



LUND UNIVERSITY

Habilitation in focus

A human service organization and its challenges

Bohlin, Ulla

2009

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Bohlin, U. (2009). *Habilitation in focus: A human service organization and its challenges*. [Doctoral Thesis (monograph), School of Social Work]. Socialhögskolan, Lunds universitet.

Total number of authors:

1

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

Habilitering i fokus

En människobehandlande organisation och dess utmaningar

Ulla Bohlin

© *Ulla Bohlin*

Omslagslayout *Pelle Rydstern*

Omslagsbild *Fokus*, skiss 1978

© *Lennart Rodhe* / BUS 2008

Sättning *Pontus Rydstern*

Tryck: Media-Tryck 2009

Förlag: Socialhögskolan, Lunds universitet, Box 23, 221 00 Lund

Tfn: 046-222 00 00 (vx)

Fax: 046-222 94 12

ISSN 1650-3872

ISBN 978-91-89604-43-8

Förord

Till alla er som intervjuats (och observerats) i de olika barn- och ungdomshabiliteringsteamerna: Generöst gav ni mig tid och engagemang och på så sätt bidrar ni med era unika tillägg till denna *formula story* om habiliteringen. För er är jag sannolikt en i raden av nyfikna, frågvisa och ibland besvärliga utomstående som har knackat på porten, släppts in och efter ett tag försvunnit ut i dimman. För mig kommer var och en av er att finnas kvar i minnet och jag tänker på mötena med er med värme och glädje. Tack!

Till er som intervjuades med anledning av ”mullbackdebatten” – ett likaledes stort tack.

Till er, barn, föräldrar och conductors som delgav mig era erfarenheter och som lät mig ta del av träningen på Move & Walk: Ni öppnade dörren till en för mig helt ny och mycket fascinerande värld. Ett varmt tack!

To all staff members and families at The International Petö Institute: During an intense week in Budapest in September 2003 you introduced me to Conductive Education, and for this I thank you whole-heartedly. Your contribution to this study is certainly essential for my understanding of the training method.

Till *Mats Hilde*, min förste handledare som med sociologisk skärpa inledningsvis fick mig att se på mitt material med nya ögon: Tack för många intellektuellt utmanande samtal där du försökte hjälpa mig att hitta balansen mellan att köra uppåtkä spår och att spåra själv.

Till *Ove Mallander* som först fick mig på spåret och som sedan har handlett mig från start till mål: Du är engagerad, encyklopedisk, erfaren, envis och empatisk – egenskaper som gör dig till en riktigt god handledare. När motluten kändes som tuffast lovade du: ”jag är med dig hela vägen!” vilket gav mig kraft att staka på fram till nästa snabba utförlöpa. Tack för det, och tack för allt det spännande och utvecklande arbete vi har gjort tillsammans i god vänskaplig anda. Att få sträva ihop med dig och *Mårten Söder* i FAS-projektet som utgjorde upptakten till mitt avhandlingsarbete var fascinerande, roligt och lärorikt. Tack alltså även Mårten!

Till *Anna Meeuwisse*: Du kom in som handledare under avhandlingens sista arbetsår. Makalöst snabbt satte du dig in i uppdraget och har

sedan handlett mig på det allra bästa tänkbara sätt. Du är inspirerande, intellektuellt kristallklar, intresserad, insiktsfull och idog. Tack kära Anna för att du hjälpt mig att få både glid och fäste i spåret.

Till personal och doktorandkolleger vid Socialhögskolan i Lund: det är en förmån att få vara del av en engagerad och kompetent forskarmiljö som dessutom erbjudit många goda möten med enskilda personer. Tillsammans har vi doktorander försökt att "bli kloka på akademien" och ibland har vi väl lyckats, andra gånger är det mer tveksamt. Men vilken spännande utmaning det har varit! Ett särskilt tack till *Håkan Jönson* och *Katarina Jacobsson* som kommenterade mitt arbete på mellan- respektive slutseminariet: det var klargörande och nyttigt att få stöd i att rensa i det bitvis vildvuxna avhandlingssnåret. Tack också till Socialhögskolans administrativa personal för all praktisk hjälp. En vänlighet på vägen kan betyda skillnaden mellan en bra och dålig dag, och det vet ni!

Min arbetsmässiga hemvist har jag vid enheten för socialt arbete på Malmö högskola och där har många goda kolleger intresserat följt min framfart i spåret under detta lopp. Tack för alla gånger ni har stått vid snödrivorna och hejat på, erbjudit blåbärssoppa och hjälpt mig valla om. Ingen nämnd och ingen glömd. Område Hälsa och samhälle vid Malmö Högskola har generöst finansierat en stor del av mina doktorandstudier och bjudit på åtskilliga kilon A4-papper vilket jag är mycket glad och tacksam över. Tack också HS-biblioteket som låtit mig låna om Denzin & Lincoln (2000) 32 gånger. Nu får någon annan känka vidare på denna outhärliga tegelsten till forskningshandbok.

Min vistelse vid Petöinstitutet i Budapest möjliggjordes genom ett bidrag från Knut och Alice Wallenbergs Stiftelse. Tack för denna viktiga inspirationsresa!

Personliga vänner har också hejat på, stöttat upp och fyllt på med energidryck under färden. Ni är många och fantastiska och får ett kollektivt omnämnande: Väninnorna, Vandrande Vålnaderna, Håxorna, Vox, Grabbgänget och och alla andra. Ett särskilt tack till *Inga-Lill Kristiansson*, *Ingrid Claezon* och *Lasse Svensson* för att ni läst och gett värdefulla synpunkter på olika delar av arbetet. I sista minuten ryckte *Sven-Erik Torhell* in och språkgranskade min engelska sammanfattning. Stort tack för detta.

Släkten är värst på att vara bäst kan man säga i mitt fall. Av naturliga skäl gav ni mig vasaloppsmetaforen och den har hjälpt mig att inför mig själv och andra beskriva den märkliga process som avhandlings-skrivandet innebär. När ni har frågat: Hur går det? har jag pedagogiskt kunnat svara och ni har förstått: Nu har jag kommit till Mångsbodarna (idéseminarium), Evertsberg (mellanseminarium), Hökberg (slutseminarium) eller som idag: Jag ser klockstapeln i Mora!

Maria och Anna-Karin, mina underbara systrar. Nästa skidtur får gå till Fagerhøi och där bjuder jag på... blåbärssoppa.

Min familj slutligen: Pelle som gjort det fina bokomslaget, Pontus som varit min egen tålmodige datorsupport, Åsa som alltid uppmuntrat. Mats som alltid funnits nära. Med er är livet fullt av härligt liv. Tack allra käraste!

Avhandlingen tillägnas mina kära föräldrar Eva och Anders.

Lund, mars 2009

Ulla Bohlin

*En droppe droppad i livets älv
Har ingen kraft att flyta själv.
Det ställs ett krav på varenda droppe,
Hjälp till att hålla de andra oppe!*
Tage Danielsson

Innehållsförteckning

Kapitel 1. Introduktion	13
Habilitering - en mångfacetterad praktik.....	13
En begreppsdefinition.....	16
Vilka barn är ”habiliteringsbarn”?.....	18
Problemformulering	19
En människobehandlande organisation	19
Habiliteringens diskurs	19
”Kunskapandet”	20
Syfte och frågeställningar	21
Tidigare forskning om habilitering.....	21
Avhandlingens disposition	30
 Kapitel 2. Metod, material och avgränsningar	 33
Inledning.....	33
Min förförståelse	34
Tillträde till forskningsfältet	35
En kvalitativ studie av habiliteringen som människobehandlande organisation	37
Material	38
Avhandlingens centrala material	38
Material om arbetssättet konduktiv pedagogik samt kontroversen ..	39
Tillvägagångssätt, analys och etiska dilemman i forskningsprocessen	39
Observationerna.....	39
Intervjuerna med medlemmar i olika habiliteringsteam	43
Intervjuerna med nyckelinformanterna	46
Intervjuerna på Petöinstitutet.....	47
Intervjuer som samtalspraktiker	47
Etiska överväganden.....	48
Avgränsningar	50
 Kapitel 3. Teoretisk tolkningsram	 51
Inledning.....	51
En organisationsteoretisk referensram.....	53

Människobehandlande organisationer	54
De professionellas manöverutrymme	55
Institution, institutionaliserade föreställningar och legitimitet	57
Team som kognitiv institution	61
Diskurser, retorik och fakta som sociala konstruktioner	62
Uppsummering	65

Kapitel 4. Barnhabiliteringen: en historia med dubbla

rötter	69
Inledning.....	69
Institutionernas uppgång och fall	69
Pionjärår för habilitering	72
Samordnad habilitering.....	73
Skilda rationaliteter förenade.....	75
Uppsummering	76

Kapitel 5.Organiseringsprinciper och bärande element i habiliteringsarbetet

habiliteringsarbetet	77
Inledning.....	77
Vad gör de som arbetar i habiliteringsverksamheten?.....	77
Hur organiseras habiliteringspraktiken?	80
Tvärprofessionellt teamarbete	80
Habiliteringsplanering, teamplanering och individuell plan	82
Behandling i praktiken.....	85
Utredning i praktiken.....	86
Habiliteringens tankebakgrund, ideal och legitimitet.....	89
Från ett klassifikationssystem till ett annat.....	90
Från ”riskfaktorer” till ”friskfaktorer”.....	92
Från klinisk behandling till inläring i vardagen.....	94
Från välfärdsbyråkrati till marknadens logik.....	95
Expertkunskap och familjecentrering – svårförenliga krav.....	96
Från konventionell behandling till alternativa metoder.....	97
Från ”eminensbaserat” arbete till evidensbaserat arbete	98
Uppsummering	98

Kapitel 6. Konduktiv pedagogik.....	101
Inledning.....	101
Uppkomst och internationell utveckling.....	101
Grundläggande principer och bärande element i CE	105
Ortofunktion	105
Gruppen	108
Den fysiska miljön.....	109
Det strukturerade programmet.....	110
Rytmsk intention	111
Conductorns roll	112
Holism	114
Översättningsproblem i andra kontexter.....	116
Effekter, effektivitet och evidens – många obesvarade frågor om metoden	117
Uppsummering	119

Kapitel 7. Habiliteringsteamets uppfattningar om huvuduppgifterna	123
Inledning.....	123
Utredning som en organisatorisk ramförutsättning	123
Psykologen som gränsvakt	124
Andra yrkesgruppers syn på utredning.....	129
Utredningens olika funktioner	133
ICF-modellen som strukturerande arbetsinstrument	134
Dilemman	135
Rådgivning och stöd	137
En utgångspunkt: habiliteringsföräldrar är föräldrar i kris	138
Arbetsordningen: först krisstöd, sedan behandling	139
Konkurrerande prioriteringar i praktiken	140
Samtalsstöd till alla eller riktat till vissa?.....	142
Är det samtalsstöd eller städhjälp som behövs?	144
Andra råd- och stödsatser	147
Råd och stöd aktualiserar gränsdragningsproblem	149
Dilemman	152
Behandling.....	154
Sjukgymnastisk behandling: ”hands-on” eller konsultation?	155
Medicinsk behandling = samordning och uppföljning	158

Inte behandling men avslappnat stöd hos kuratorn.....	159
Finns det bestämda behandlingsmetoder i arbetet?	160
Träning som behandling	163
Hur mycket träning är lagom?	164
Intensivträning – en fråga om rättvisa	168
Dilemman	171

Kapitel 8. Uppfattningar om verksamhetens organisering och dess utfall175

Teamorganisation som grundprincip	175
Tvärprofessionalitetens olika framträdelseformer	176
Olika professioner i skärningspunkten mellan medicinskt och socialt kunskapsområde	180
Professionerna jämlika men olika?	180
Var och en sköter sitt så sköter jag mitt.....	188
Kärnan och periferin.....	190
Specialist eller habiliterare	192
Pusselbitar, gränssnitt och överlappningar	195
Var går gränsen för uppdraget?	196
Hur ser vi resultatet av habiliteringsarbetet?	197
Många habiliteringsåtgärder är svåra att mäta	198
Uppsummering och reflektioner	202
Att ha habiliteringskompetens	202

Kapitel 9. Uppfattningar om konduktiv pedagogik.....207

Inledning.....	207
CE-metoden som konfliktarena	207
Mullbacks ”angrepp”	208
Förändrade roller	209
Den institutionella ordningen ifrågasätts	210
CE och habiliteringssystemet: jämförelser och kontraster	212
Uppfattningar om metoden	213

Uppfattningar om barns och föräldrars motiv till att välja metoden	216
Problem i förhållande till habiliteringspraktiken	219

Lösningar inom habiliteringsorganisationen	226
Tystnad, diskvalificering och kooptering som lösningsstrategier ..	230
Kapitel 10. Slutsatser och diskussion	233
Hur förhåller sig habiliteringsverksamheten till sitt medicinska respektive sociala kunskapsområde?	235
Hur hanteras spänningen mellan krav på föräldrainflytande och expertkunnande?	241
Hur korresponderar olika föreställningar om kunnande med organisationens utformning?	244
Avslutande ord.....	253
Bilagor	257
Bilaga 1. Intervjuade habiliteringsföreträdare	257
Bilaga 2. Intervjuguide habiliteringsföreträdare.....	258
Referenser	259
Litteratur	259
Rättsfall	284
Elektroniska källor.....	284
Summary	287
Habilitation in focus - A human service organization and its challenges	287
Introduction	287
Objectives of the study	289
Method.....	289
Perspectives and theoretical framework	290
Results	291
Closing reflections.....	298
Lund Dissertations in Social Work	299

Kapitel 1. Introduktion

Habilitering - en mångfacetterad praktik

Den här avhandlingen handlar om behandling och stödsatser till barn med omfattande och bestående funktionsnedsättningar. Speciellt handlar den om hur de yrkesverksamma inom habiliteringsorganisationen ser på sitt arbete och de behandlingsmetoder som barnen anses behöva. I Sverige erbjuds denna grupp barn och ungdomar stöd, behandling och träning inom den sammanhållna sjukvårdsanknutna organisation som kallas barn- och ungdomshabiliteringen. I stort sett alla barn med medfödda eller tidigt förvärvade omfattande funktionsnedsättningar som t.ex. rörelsehinder och utvecklingsstörning har habiliteringskontakter kontinuerligt eller av och till under hela sin barndom. Habilitering så som den organiseras i Sverige är i ett internationellt perspektiv ovanlig, möjligen unik, med sitt breda och samlade stöd till målgruppen (för en jämförelse av tidiga interventionsmodeller i olika länder se exempelvis Odom et al. 2003).

Barnhabilitering är en s.k. människobehandlande organisation och har som en sådan särskilda verksamhetsbetingelser med speciella institutionella handlingsmönster (Hasenfeld 1983). Habilitering äger rum på medicinens domäner med sjukvården som huvudman och är i huvudsak styrd av sjukvårdslagstiftning. Barnen och ungdomarna har medicinskt definierade funktionsnedsättningar, men barnhabilitering kräver specialistkunskaper inom såväl medicin som psykologi, socialt arbete och pedagogik. Barnens svårigheter skiljer sig i art och grad. Deras vardagsverklighet är komplex och kräver samordnade insatser både inom habiliteringsorganisationen och i förhållande till andra domäner som skola, socialtjänst, handikappomsorg och medicinska specialister. Habilitering bedrivs i stor utsträckning över huvudmannaskapsgränser. I habiliteringens praxis växlar olika perspektiv i betydelse. En traditionell ”medicinsk logik” med betoning på medicinska eller paramedicinska insatser så som nutrition, krampmedicinering och kirurgiska ingrepp samspelar med en ”pedagogisk” och en ”psykosocial logik” och alla i

teamen bidrar med sitt professionella perspektiv.¹ I det tvärprofessionella teamet² och i de planeringsteam som bildas kring respektive barn dryftas, värderas och samordnas perspektiven. I kraftfältet runt barnet med funktionsnedsättning genereras olika uppfattningar om hur träning, vård och behandling ska organiseras. Beskrivningar av behov och problem och överväganden om insatser och interventioner förhandlas mot bakgrund av dessa olika logiker och diskursiva skillnader. Ibland polariseras uppfattningarna och kamp förs om tolkningsföreträde vad gäller hur habilitering bäst bör ske. I teamarbetet har verksamhetsföreträdarna ett mer eller mindre tydligt uttalat handlingsutrymme som de kan använda för att utforma sina insatser inom ramarna för organisationens uppdrag.

Barnhabiliteringens huvuduppgifter anses vara utredning, rådgivning, stöd och behandling.³ Genom sin framträdande ställning på fältet för behandling och stöd till målgruppen har organisationen en monopolliknande position och kan därmed antas ha tolkningsföreträde vad gäller innehållet i habiliteringsbegreppet. Det torde därför gå att urskilja en *habiliteringens diskurs*: i talet om skadan, problemet som ska åtgärdas, synen på den egna rollen, målsättningarna och via själva interventionerna. Rutiner, vardagspraxis och språkbruk är element i vardagen som upprätthåller diskursen. I framställningsordningen kan föreställningarna om vad som är rätt och fel, falskt och sant antas vara delvis underförstådda. De är inte alltid medvetandegjorda utan rutinmässiga och därmed sällan ifrågasatta.

Under det senaste decenniet har habiliteringsverksamheten påverkats av krafter på olika nivåer. Förändrade vårdideologier, ändrade föreställningar om funktionsnedsättningar, ny lagstiftning, kunskapsbildning och metodutveckling, samhällsekonomiska förhållanden samt nya trender i utformningen av välfärdstjänster är exempel på faktorer som satt avtryck i habiliteringens verksamhet. I kapitel fyra utvecklar

¹ Vanliga professioner i teamen är arbetsterapeut, kurator, logoped, läkare, psykolog, sjukgymnast, sjuksköterska, specialpedagog. I vissa habiliteringsenheter finns också fritidsledare, dietist, habiliteringstekniker samt kanslist.

² "Tvärfprofessionell" används som allmän term för olika typer av teamorganisation inom människobehandlande organisationer (Thylefors m.fl. 2005).

³ Dessa insatser angavs oftast på barnhabiliteringens hemsidor, samtliga landsting och regioner i Sverige per 070924.

jag resonemanget om dessa förändrade förutsättningar som habiliteringen måste förhålla sig till.

Sammantaget gör dessa förutsättningar att habilitering som verksamhet är en *komplex praktik* som rymmer mångtydiga och motsägelsefulla mål. De deltagande parterna försöker hävda sina perspektiv och stärka sina tolkningar och anspråk så övertygande som möjligt.

Vissa barn och ungdomar erbjuds också annan behandling för sina svårigheter vid sidan av eller som komplement till den pågående habiliteringsprocessen. Ett sådant alternativ är konduktiv pedagogik, också bekant som Petö-metoden, en ungersk pedagogisk träningsmetod för barn med framförallt CP-skador som ofta i folkmun kallas Move & Walk. På 1990-talet bidrog dokumentärfilmer om personer som framgångsrikt tränat med CE-metoden till att konduktiv pedagogik blev bekant både bland föräldrar till barn med CP-skador, inom habiliteringskretsar och människor i allmänhet.⁴ Metodens förespråkare visade övertygande hur CE-träningen på kort tid gjort personer med CP-skador kapabla till aktiviteter som habiliteringsföreträdare ansett omöjliga. Debatten som följde kännetecknades av starka åsikter för och emot metoden. Filmregissören Lars Mullback, själv CP-skadad, hade en framträdande roll i debatten som därför kom att kallas just mullbackdebatten. Diskussionen aktualiserade frågor om olika behandlingsprinciper för barn med motoriska funktionsnedsättningar och både den etablerade barnhabiliteringen och konduktiv pedagogik, kom att ifrågasättas. Under senare år har det oavsett synpunkter på själva CE-metoden, framhållits att överväganden om olika behandlingsmetoder måste ta hänsyn till den effekt som behandlingen kan ha på hela familjesystemet, t.ex. hur nöjda familjerna uppger sig vara (Lind 2003; Rosenbaum 2004). Tillsynsmyndigheten Socialstyrelsen har godkänt metoden och idag finns flera etablerade träningsinstitut för CE.⁵

⁴ Den engelska benämningen på metoden är Conductive education. Fortsättningsvis använder jag förkortningen CE omväxlande med det svenska konduktiv pedagogik. De intervjuade i studien talar ofta om Move & Walk.

⁵ I kapitel 6 och 9 återkommer jag med utförligare redogörelser för händelseförlopp och analys av mullbackdebatten.

Först när den hegemoniska diskursen⁶ utmanas av en konkurrerande diskurs uppstår spänningar mellan föreställningar om problemen och interventionerna. Det som sker när den konduktiva pedagogiken träder in på habiliteringsscenen i Sverige (och på motsvarande arenor i andra länder) kan därför beskrivas som en diskursiv strid mellan olika verksamheter i en social praktik, mellan en dominerande diskurs och en mot-diskurs. Habiliteringens utformning och innehåll kan därmed förmodas ha påverkats av CE som behandlingsmetod. Därför är i synnerhet den verksamhet som riktar sig mot barn med motoriska funktionsnedsättningar intressant att studera i avhandlingen.

Mitt huvudintresse här gäller habiliteringen som praktik och olika aktörers syn på habiliteringens förändrade arena. Analogt med James Holstein och Gale Miller (2006) kan vi säga att ”man gör behandling” med barnen med funktionsnedsättningar i form av habiliteringens praktik och i form av konduktiv pedagogik. Mitt intresse är att undersöka hur gör man det, hur motiverar man det och hur kan man förstå detta? Att ”göra” innebär en aktiv handling. Vilken kunskap och vilka föreställningar vilar denna aktiva handling på?

Sune Sunesson (2006) föreslår en enkel modell för att studera praktiken i människobehandlande organisationer. Med hjälp av fyra frågor ges en systematisk ram för reflektion: Vad gör de som arbetar i den praktik vi undersöker? Hur är praktiken organiserad? Hur ser tankebakgrund, idéer och legitimering ut? Vilka är praktikens konsekvenser och hur ser resultatet av arbetet ut? Dessa fyra huvudfrågor kommer jag att beröra och försöka besvara i denna studie där habiliteringen är i fokus.

En begreppsdefinition

Begreppet ”habilitering” behöver inledningsvis en förklaring. Ordboksbetydelsen av ”habilitering” är utveckling av ny förmåga, till skillnad från ”rehabilitering” som innebär att en förlorad förmåga ska återvinnas. Ursprunget är latinets *habilis*, ”tjänlig” eller ”skicklig” (NE

⁶ Hegemoniteorin utvecklades av kulturmarxisten Antonio Gramsci som menade att de härskande klasserna kontrollerar kulturella och sociala institutioner. Makten över kunskapen legitimeras genom att den framställs som naturlig och oundviklig och människors verkliga intressen döljs i hegemonin (Kincheloe & Mc Laren 2000).

2009a). I regeringens nationella handlingsplan för handikappolitiken står det:

Med habilitering och rehabilitering avses planerade och från flera kompetensområden sammansatta åtgärder, bl.a. medicinska, pedagogiska, psykologiska, sociala och tekniska. Syftet med habilitering är att ge den enskilde möjligheten att återvinna och utveckla bästa möjliga funktionsförmåga och välbefinnande. Framförallt bör åtgärderna leda till en väsentligt ökad livskvalitet (Prop 1999/2000:79:123).

Habiliteringsorganisationernas egna definitioner ansluter till regeringspropositionen, se exemplet nedan:

Med habilitering avses åtgärder för att allsidigt främja att den enskilde uppnår bästa möjliga funktionsförmåga samt fysiskt och psykiskt välbefinnande. Insatserna innebär bl. a behandling/träning och hjälpmedel för att kompensera funktionshinder (Habilitering och Hjälpmedel 2000).

På frågan ”vad betyder ordet habilitering?” ges ibland svaret ”habilitering, det är den verksamhet som sker inom habiliteringsverksamheten” eller liknande formuleringar. Med en sådan cirkelliknande definition ”annekteras” begreppet av landstingens habiliteringsorganisation, vilket får implikationer som jag återkommer till längre fram. I denna studie ska begreppet ”habilitering” förstås både som behandlingsorganisation eller klinisk verksamhet inom ramen för landstingens uppdrag och som behandlingsprocess. För att underlätta läsningen väljer jag att använda det mer vardagliga uttrycket *barnhabiliteringen* om barn- och ungdomshabiliteringens organisation och *habilitering* om processen. Av textbesparande skäl använder jag genomgående begreppet *barn* om de barn och ungdomar i åldern noll till 16-18 år som omfattas av verksamheten.

Vilka barn är ”habiliteringsbarn”?

De som av tradition får insatser från barnhabilitering är barn och ungdomar med kognitiva funktionsnedsättningar (t.ex. utvecklingsstörning och autism), rörelsehinder (t.ex. CP-skada, ryggmärgsbräck och muskelsjukdom) och syn- eller hörselskada. Målgruppen har efterhand utökats med personer med vissa andra funktionsnedsättningar (t.ex. epilepsi och språkstörning). Flerfunktionshinder är vanligt.

Hur många barn och ungdomar som får habilitering inom landstingen är oklart. Begreppet habilitering medger inte någon entydig avgränsning. Vissa funktionsnedsättningar är svåra att definiera och kräver utredning, behandling och insatser i olika delar av sjukvårdsorganisationen.⁷ Habiliteringsinsatser enligt HSL registreras inte heller centralt. Insatser enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387), hädanefter förkortad LSS, får man däremot efter ett myndighetsbeslut och Socialstyrelsen sammanställer därför statistik över insatserna.⁸ På regional nivå pågår arbete för att ta fram statistik om rehabilitering och habilitering. År 2004 fick exempelvis 5.200 barn och ungdomar upp till arton år en eller flera insatser inom habiliteringsverksamheten i Stockholms län (Socialstyrelsen 2007). För att ge en bild av hur många som skulle kunna bli aktuella för habiliterande insatser i Sverige kan man utgå ifrån statistiska uppgifter om medicinska diagnoser. Socialstyrelsen uppskattar att ca. 45.000 barn och ungdomar har en eller flera betydande funktionsnedsättningar.⁹ Barnhabilitering är alltså en praktik som berör många barn och ungdomar och omkring dem finns ett omfattande nätverk av såväl anhöriga som professionellt verksamma.

⁷ Detta kan gälla exempelvis barn med neuropsykiatriska och psykiatriska tillstånd och vissa medicinska diagnoser som astma, allergi och inflammatoriska tarmsjukdomar.

⁸ År 2005 beviljades ca. 17.500 barn och ungdomar insatser enligt LSS och trenden är att antalet ökar (Socialstyrelsen 2007).

⁹ De vanligaste är hörselskada (8.800 pers), utvecklingsstörning (8.000 pers), rörelsehinder (7.000 pers), synskada (2.200 pers) och autism (1.500-2.300 pers) (Socialstyrelsen 2005:256).

Problemformulering

En människobehandlande organisation

Habilitering sker inom ramen för en människobehandlande organisation. Denna organisation har vissa egenskaper som är utmärkande för en *byråkrati*: den är hierarkiskt uppbyggd och specialiserad, internt och i förhållande till omgivningen. Arbetsuppgifterna utförs av olika kategorier av anställda och organisationens åtaganden har vissa gränser. Dokumentation och kontroll ingår i organisationens uppgifter och arbetet är formaliserat och styrt av regler (Johansson 1997). Till skillnad från i andra typer av organisationer är klienterna, barnen med funktionsnedsättningar och deras familjer, organisationens "råmaterial" som ska "processas". Organisationen motiverar sin existens genom att agera så att man får omvärldens förtroende: *legitimitet* är grundläggande för fortlevnaden. I människobehandlande organisationer råder vissa institutionella logiker som tas mer eller mindre för givna och som utgör institutionens grundvalar (DiMaggio & Powell, 1991). I habiliteringen är tvärprofessionellt teamwork grundprincipen för arbetets organisering. Många olika mål ska tillgodoses. Exempel på verktyg som används i processen är modeller för habiliteringsplanering och system för uppföljning av insatser. Medarbetarna är *gräsrotsbyråkrater*, dvs. offentligt anställda tjänstemän i direktkontakt med medborgarna och med viss handlingsfrihet i utförandet av sina uppgifter (Lipsky 1980). Detta *handlingsutrymme* begränsas dock av formella förutsättningar och styrinstrument som lagstiftning och föreskrifter. Handlingsutrymmet begränsas också av andra krafter inom organisationen och i omvärlden.

Habiliteringens diskurs

Genom sin framträdande position på fältet för behandlingsinsatser har verksamheten tolkningsföreträdare över *habiliteringens diskurs*, om vad som ska göras, hur det ska ske och varför. Diskursen kan beskrivas som "ett regelsystem som legitimerar vissa kunskaper men inte andra och som pekar ut vilka som har rätt att uttala sig med auktoritet" (Bergström & Boréus 2000).

I min studie undersöker jag hur olika habiliteringsaktörer förhåller sig till behandlingen, klienterna och den egna rollen varvid habiliteringens diskurser kan friläggas (Potter 1996; Loseke 2003). Vilka perspektiv förs fram, hur argumenterar aktörerna för att bli trovärdiga och hur legitimerar man sin ståndpunkt?

Som komplement till eller ersättning för de insatser som habiliteringsorganisationen kan erbjuda förekommer numera också andra behandlingsmetoder i enskild regi. När metoden CE etableras i Sverige uppstår ett alternativ till behandling av barn med CP-skador som habiliteringsorganisationen måste förhålla sig till. Habiliteringens hegemoniska position utmanas och makten över beslut om behandling och träning måste förhandlas. Kunskapsanspråk, vårdideologiska ställningstaganden och professionella roller samt arbetets organisering ifrågasätts. Hur förhåller sig habiliteringsaktörerna till den konkurrerande metoden?

”Kunskapandet”

Den debatt som följt på introduktionen av CE är intressant eftersom den aktualiserar ett antal viktiga frågor som kan ställas om alla sociala, pedagogiska och medicinska interventioner, oavsett om diskussionen gäller s.k. alternativa arbetssätt (CE har ofta betecknats som ett sådant alternativ) eller när intresset riktas emot etablerade arbetssätt (sjukgymnastisk behandling inom barnhabilitering beskrivs ofta som traditionell behandling). Under det senaste decenniet har frågor om olika behandlingsmetoders evidens och legitimitet kommit att diskuteras allt oftare. Vikten av en klarlagd koppling mellan intervention och effekt framhålls (se t.ex. SOU 2008:18). Samtidigt har frågan om evidens problematiserats. I debatten menar kritiker att även andra aspekter än de omedelbart mätbara är betydelsefulla när metoder värderas och prioriteras och att svårigheterna för praktikerna som vill arbeta evidensbaserat har underskattats (Webb 2001; Bergmark & Lundström 2006; Bohlin 2007; Hydén 2008). Kärnfrågorna handlar om *makten över kunskapen*. Vilken kunskap ska behandlingsmetoderna i vård och habiliteringsverksamhet vila på? Vem gör anspråk på att äga denna kunskap? Man kan också säga att kunskapen används för att ta plats på arenan, muta in

revir och besegra konkurrenterna. Vetenskapen blir ett maktinstrument (Foucault 1980).

Syfte och frågeställningar

Syftet är att kritiskt undersöka den svenska barnhabiliteringen som människobehandlande organisation. Hur beskriver yrkesverksamma inom barnhabiliteringen sitt arbete och de behandlingsmetoder som används? Hur kan detta förklaras? Syftet är också att undersöka om och i så fall hur träningsmetoden konduktiv pedagogik påverkat habiliteringsverksamheten.

Utifrån detta syfte följer ett antal frågeställningar som måste besvaras:

- Hur ser de ideologiska styrprinciperna ut och hur är verksamheten organiserad?
- Hur talar olika professionsföreträdare om habiliteringsarbetet?
- Hur resonerar de skilda professionella grupperna om behandlarnas, barnens och de anhörigas roll i habiliteringen?
- Hur förhåller de sig till konduktiv pedagogik?
- Hur beskriver de vilka kunskaper som krävs för att utföra habiliteringsarbetet och hur korresponderar föreställningarna med organisationen?

Tidigare forskning om habilitering

Habilitering, både betraktat som process och som organisation, är ett fält som är föremål för forskning ur många olika perspektiv och man kan med fog konstatera att habiliteringsforskning är mångvetenskaplig. Här finns stor bredd när det gäller *objektet* för kunskapssökandet, vilken *vetenskaplig disciplin* som är forskarens hemvist, vilken *vetenskapsteoretisk tradition* man företräder och vilka *kunskapsteoretiska perspektiv* som används.

Min studie behandlar habiliteringsföreträdarnas uppfattningar om hur habiliteringsideal realiseras i en organisatorisk praktik. Därför är tidigare studier om habiliteringens praktik med organisationsteoretisk och professionsteoretisk ansats särskilt intressanta. Det är självfallet också nödvändigt och ofrånkomligt att inventera forskning om habilitering även från andra utgångspunkter, och jag gör därför en kort exposé över arbeten som har beröringspunkter med min studie. Redogörelsen gör dock inte anspråk på fullständighet.

Åtskilliga studier berör *familjer med barn med funktionsnedsättning*. Ofta behandlas intrapsykiska processer och samspeelsprocesser, psykologisk forskning dominerar och forskningsintresset riktas framförallt mot mödrars reaktioner och upplevelser (jfr Fyhr 1983; Ryde-Brandt 1992). Forskning som tar utgångspunkt i fäders reaktioner, upplevelser och roller är inte lika utvecklad.¹⁰ Högberg (1996) menar att tre underliggande och skilda antaganden kan spåras i den internationella forskningen om familjer med barn med funktionsnedsättningar. Forskning av äldre datum har tagit fasta på att barnets funktionsnedsättning medfört psykopatologiska reaktioner hos föräldrarna. Efterhand har fokus förskjutits mot att se samband mellan familjers stress och ett otillfredsställt servicebehov. Idag är intresset mer inriktat mot de komplexa sambanden mellan familjens förmåga att hantera livets krav och yttre förhållanden som socioekonomiska faktorer, omgivningens attityder och samspelet med omgivande stödsystem (Se även Möller & Nyman 2003). Psykologen Bim Riddersporre (2003) har i en studie följt föräldrapar under barnets första år och hon analyserar hur berättelser och myter både reflekterar och skapar grundmönster i deras förhållningssätt. Pedagogen Elisabeth Lundströms (2007) intervjustudie om nyblivna föräldrar tar även den fasta på det relationella perspektivet. Båda studierna berör sambanden mellan familjeupplevelser och professionellt stödsystem. Ytterst lite forskning tar utgångspunkt i barnets egna erfarenheter. Vägen till ett "inifrån-perspektiv" på det funktionshinderade barnets upplevelser går i regel via intervjuer med unga vuxna (se exempelvis Sjöholm 1994; Barron 1997; Paulsson 1995). *Barns upplevelser av delaktighet* i habiliteringsprocessen behandlas emellertid i olika stu-

¹⁰ Genusdimensionen är för övrigt generellt eftersatt i habiliteringsforskning och här finns alltså kunskapsluckor att fylla.

dier (Brodin & Fasth 2001; Hemmingsson 2002; Bernehäll Claesson 2004; Bolin et al 2003; Ekenberg 2004).

Barns behov och föräldrars önskemål sammanfaller inte självklart, vilket skapar ett dilemma i habiliteringsprocessen. Föräldrar kan framföra önskemål om habilitering som inte är i linje med vad barnet vill, eller vad andra aktörer bedömer är barnets bästa. I vissa situationer kan det vara habiliteringens uppgift att avstå från att behandla barnet – utifrån bedömningen att träningen inte sker för barnets bästa. I andra situationer krävs att habiliteringsexperterna motiverar sig väl för att behandlingen ska få legitimitet hos tveksamma föräldrar. Om habilitering är rätten till bästa möjliga funktionsförmåga för den enskilde, är det då individen själv eller vårdgivaren som ska definiera hur och i vilket sammanhang habiliteringen ska utformas? Det som tonar fram här är en arena där många strider och maktkamper utspelas mellan olika aktörer och intressenter. Malin Åkerströms (2004) studie om *föräldrarnas perspektiv* på denna arena belyser spänningsfältet som en av parterna upplever det. I Britta Högbergs (2007) fallstudier undersöks hur de ideologiska målen delaktighet och barnets bästa kommer till uttryck i habiliteringsprocessen.

En annan utgångspunkt har varit att undersöka *habiliteringens uppdrag i det sociala landskapet*; att studera habilitering som samhällsservice och att sätta verksamheten eller den sociala praktiken i centrum. Här blir relationen mellan olika aktörer (barn, familjer och professionella) speciellt intressant. I huvudsak dominerar två perspektiv: föräldrarnas samt ”habiliterarnas”, dvs. företrädare för habiliteringens expertteam (jfr. Carlhed 1998; Ringström 1999; Stenhammar et al.1998; Melin 2000; Högberg & Nordström 2001). Rapporterna behandlar fenomen som stödinsatser på olika nivåer i organisationen och förutsättningar för att habiliteringen fungerar och möter familjens/barnets behov. Forskning visar att stora krav utöver de vanliga ställs på föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, vilket i sin tur innebär krav på stöd och service från samhället (Se t.ex. Gustavsson 1989; Roll Petersson 2001; Lindblad 2005). Innehållet i habiliteringsinsatserna och familjers upplevelser och erfarenheter av mötet med habilitering har undersökts (Folkow m.fl. 1996; Paulsson & Fasth 1999; Socialstyrelsen 2002).

För familjer som har barn med sammansatta behov är integration inom serviceorganisationen betydelsefull, men också samordning mellan de olika stöd- och behandlingssystemen. Inom professionsstyrd specialistservice för stöd och behandling av barn och ungdomar med funktionsnedsättningar är idealet en sömlös, skräddarsydd helhetslösning som arbetats fram i tätt samarbete med brukaren och föräldrarna, behovsstyrd och i enlighet med dennes önskemål (Mc Conachie et al 1997; Cigno & Gore 1999). Internationella studier visar på svårigheterna att åstadkomma ett effektivt, smidigt och väl integrerat stödsystem. I själva verket är servicen ofta fragmenterad och präglad av motsäggande analyser av klienters problem och behov av interventioner. Ansvar för servicen fördelas på många olika händer. Skilda organisationer med olika kompetensområden som medicin, social service och pedagogik står för insatserna, vilket ställer krav på interdisciplinärt samarbete mellan olika aktörer. Var och en möter klienten/patienten/brukaren utifrån sitt eget specialistperspektiv som är grundat i antingen en *medicinsk modell* eller en *social modell*. Strävan har varit att erbjuda stöd genom tvärprofessionella team som skapas antingen inom en organisation som intraorganisatorisk samverkan eller genom gränsöverskridande team-samarbete där specialisterna tillhör skilda organisationer. Studier framhåller vikten av att överskrida kulturella gränser mellan professioner och att respektera skillnader i värderingar och teoretiska perspektiv. Makt- och statusskillnader ska hanteras, begränsade materiella resurser ska fördelas och logistiska problem lösas (Yerbury 1996; Lowe & O'Hara 2000; Wilson & Pirrie 2000; Freeth 2001; Molyneux 2001; Reese & Sontag 2001). Forskning visar att det inte är tillräckligt att "produkten", servicen, är tillgänglig, smidigt sammanlänkad och skräddarsydd för familjens behov: själva "processen", bemötandet och det känslomässiga stödet är också centralt. Forskningen utmynnar i tydliga slutsatser med normativa anspråk: Föräldrars uppfattning ska spela en central roll när problem definieras och åtgärder planeras. Familjen ska betraktas som ett ekologiskt system för att inte sökarljuset ska riktas ensidigt på barnets (biologiska) problem utan att beakta ett helhetsperspektiv. Varje familj bör ses som en resurs vars värderingar, kultur och copingstil ska respekteras (se Rosenbaum 2004; King & Meyer 2006). Anders Möller och Erling Nyman beskriver hur samspelsprocessen när

servicen organiseras kan innebära paradoxer, motsättningar och mångtydigheter som parterna måste förhålla sig till (Möller & Nyman 2003).

Intresset för *interventionsforskning* med fokus på effekter och utfall har under senare år ökat. Utveckling av kvalitetsmått på behandling och andra insatser ligger i tiden. Systematiserade interventioner med instrument för att mäta effekter är ett uttryck för strävan att åstadkomma en evidensbaserad habiliteringspraktik. Scrutton (2004) konstaterar att få behandlingsmetoder för exempelvis CP-skador har fullständigt vetenskapligt stöd. Konventionell praktik grundas fortfarande på en vardagsförståelse snarare än vetenskaplig kunskap. Men effektmätning bör inte förväxlas med kvalitetssäkring där man vill mäta klientens/patientens uppfattning om själva vårdprocessen. När en bedömning av insatser sker ska inte bara kliniska faktorer som behandlingens effektivitet i snäv bemärkelse beaktas utan snarare s.k. salutogena faktorer som betydelsen av att föräldrar upplever att de har kontroll och att interventionerna är meningsfulla och begripliga framhåller Scrutton (ibid).

En del forskning gäller "*behandlingens dilemma*", dvs. att barn med exempelvis CP-skador kommer att behöva träningsinsatser i ett livslångt perspektiv och att det är svårt att överblicka vilka effekter interventionerna har i ett livsloppsperspektiv. Alla träningsformer inverkar på barnets frihet och tar dess energi i anspråk jämfört med hur tillvaron ser ut för ett icke funktionshindrat barn. Det gäller att hitta rätt balans mellan olika mål som står i konflikt med varandra. Resonemanget öppnar upp för en eklektisk inställning där den bästa behandlingsmetoden är den som är mest lämplig för det enskilda barnet med tanke på omständigheterna. En sådan bedömning är komplex och baserar sig inte alltid på rationella faktorer som går att mäta. Snarare finns det inbyggda konflikter och dilemman mellan olika mål (Scrutton 2004). Vissa forskare menar därför att kvalitetsmätning på bas av livskvalitetsbegreppet behöver utvecklas (Bjornson & Mc Laughlin 2001).

I svensk barnhabilitering utvärderas idag olika arbetssätt med stöd av systematiserad kvalitetsmätning¹¹ och erfarenheterna visar att föräldrar som får individuellt anpassad service upplever en högre grad av

¹¹ Bedömningsinstrumentet MPOC = Measure of Process Of Care, utvecklad vid Mac Master University i Kanada, används för att mäta föräldrars uppfattning om bemötande, samarbete, delaktighet, information, kontinuitet och samordning (Rosenbaum 2004).

delaktighet, bättre samordning och helhetssyn och bättre information (Sanner 1999b). Sjukgymnasten Lilly Ekenbergs (2000) avhandling berör föräldrars erfarenheter av sjukgymnastik för barn med funktionsnedsättningar. Det visar sig bero på föräldrarnas relation till barnet, föräldrarnas relation till sjukgymnasterna samt till sjukgymnastikens praxis. Ekenberg ställer frågan om huruvida det är rörelse i sig eller snarare ett kroppsperspektiv som bör vara ontologisk bas för den kliniska praktiken för personer med funktionsnedsättningar. Därmed ges frågan om behandling ett vidgat perspektiv utöver frågan om direkta effekter för barnets motorik.

Forskning om *träningsmetoden konduktiv pedagogik* är särskilt intressant för denna avhandling. Den internationella floran av studier om CE-metoden återkommer jag till i kapitel 6. Ett par svenska utvärderingsstudier som berör konduktiv pedagogik, CE, är värda att notera: arbetsterapeuten Ann-Christin Eliassons (1999) utvärdering av insatser för 23 barn som deltagit i Move & Walk-institutets träningsprogram i Nässjö samt sjukgymnasten Pia Ödmans (2007) avhandling som jämför effekter av habiliteringsbehandling och CE i svensk kontext. Resultaten överensstämmer med metaanalyser som visar att CE-träning mätt med (tillgängliga) utfallsmått inte är mer effektiv än s.k. konventionella behandlingsformer för barn med CP-skador (Reddihough et al. 1998; Vorland Pedersen 2000, Darrah et al. 2004).

Vidare har pedagogen Lena Lind (2003) studerat föräldrars och habiliteringsteams föreställningar om konduktiv pedagogik. Linds avhandling innehåller en av de största intervjustudierna som gjorts internationellt med föräldrar som valt denna träningsmetod. Resultatet visar att föräldrar önskar mer aktiv träning än habiliteringen erbjuder och att de själva kan träna med barnet. Utbytet med andra familjer framhålls. Det upplevs positivt att conductorn¹² har ett helhetsgrepp på insatserna kring barnet. Attityden som förmedlas i metoden är hoppfull och föräldrar upplever att barnen gör framsteg, blir livligare, starkare och mer träningsmotiverade. Habiliteringsteamens inställning till CE-metoden är mer kluven: de anser att intensivträningen kan vara av godo som komplement till habiliteringens utbud men att CE kan vara för krävande

¹² Conductor = yrkesbeteckning på den profession som leder och aktivt arbetar med CE-träningen.

för barnet och anser att träning inte bör uppta för stor del av barnets vardag. De intervjuade uppger att de inte informerar föräldrarna om CE-metoden. Lind konstaterar att samhällets rådande värderingar, ideologi och behandlingsfilosofi har stor betydelse för vilket stöd barn och familjer erhåller. Barnhabiliteringen utvecklar ett eget system av värderingar och attityder, påverkat av utbildning, lagar och regler, men också av status, makt, grupproller, lojalitet och kollegialitet menar Lind. Hon konkluderar att habiliteringschefers inställning förefaller ha stor betydelse för habiliteringsteamens attityder till CE. Andra studier som fokuserat föräldrars upplevelser av CE-träning rapporterar på motsvarande sätt ökad tillfredsställelse och nöjdhet med barnens framsteg och välbefinnande. (Lie & Holmes 1996; Read 1998; Lind 2000; Wallin 2000) Vad vi ser är en tydlig diskrepans mellan negativa och positiva forskningsresultat, vilket jag diskuterar på annan plats i avhandlingen.

Habilitering har också studerats som *välfärdsstatlig organisation och institution* eller utifrån ett *professionsperspektiv*. Då är organisatoriska ordningar och institutionaliserade handlingsmönster betydelsefulla att analysera. Ett arbete som tar fasta på habiliteringen som organisation är psykologen Magnus Larssons (2001) avhandling *Organiserande av stöd och service till barn med funktionshinder. Om projektnät, språkliga förpackningar och institutionella paradoxer*. Larsson utforskar habiliteringsstödet speciellt utifrån dess "leveranspunkt". Empirin består av fyra familjer med barn med funktionshinder. Barnens föräldrar samt habiliteringspersonal har intervjuats och ur det empiriska materialet genereras ett antal begrepp som tillämpas på fyra "fall av stöd och service", här kallade "projektnät". Det analytiska ramverket är organisationsteori. Rutiner och tolkningsmönster ses som uttryck för fenomen i organisationskulturen. I habiliteringens praktik delar deltagarna diskursiva resurser i form av "språkliga förpackningar" och begreppet beskriver hur schematiska sätt att tala om praktiken används. Inom diskursen konstrueras och uttrycks de olika kategoriernas identiteter: barnets, föräldrarnas och personalens och det gemensamma språket fyller funktionen att verkligheten kan delas av de olika aktörerna. När familjer betraktas som samarbetspartners förskjuts maktbalansen mellan professionella och klienter i serviceorganisationerna, i detta fall habiliteringen. Familjers uppfattningar och behov ska styra stödet och tolkningsföreträdet ligger hos dem – men målsättningar och beslutsfattande för-

handlas på det som Larsson benämner organiserandets mikronivå, i vardagen utifrån en institutionell ordning.

Hur organiserandet ges mening och begriplighet analyseras med stöd av nyinstitutionell teori och diskurs- och konversationsanalys. Larsson konstaterar att den institutionaliserade ordning som ger förutsättningarna för servicen skapar legitimitet och meningsfullhet. Den framstår i sin form som naturlig och oproblematiserad men den begränsar samtidigt variationsmöjligheter och situationsanpassning. Den institutionella ordningen inrymmer också paradoxer och motsägelsefulla element som måste hanteras. I psykologen Britta Högborgs (1996) avhandling *Det handikappade barnet i vuxenvärlden. En reflektion över möjligheten att mötas* är vuxenvärlden kring barnet; föräldrar och personal vid omsorgsnämndens distriktskontor i fokus. Hon analyserar i sin avhandling och i senare studier habiliteringen som ett socialt fenomen, t.ex. i sin analys av ICF-modellen resp. studien om individuella planer (Högborg 2004; 2007) Avhandlingens empiriska material består av intervjuer samt olika texter som analyseras kritisk-hermeneutiskt. Högborg refererar till de gamla sägnerna med "bortbytingen" som har tre bärande teman: uppfattningen om den mänskliga kroppen i samhället (kroppens politik), existentiella upplevelser av att få ett handikappat barn samt elimineringen av handikappet (omgivningens "reparativa" strävan). Dessa tre teman konstituerar samspelet i habiliteringen. Högborg konstaterar att vuxenvärldens konstruerande av det handikappade barnet inverkar på barnets utvecklingsbetingelser. Hon presenterar en teoretisk modell som kan användas för att överbrygga mellanrummet mellan individ och samhälle. Metoden benämns "sociodynamisk pedagogik" och med stöd av denna tolkningsram kan möjligheten att mötas inom habiliteringen bli bättre. Högborg har ambitionen att tydliggöra sambanden mellan mikro och makronivå i analysen, vilket jag finner intressant.

Ett vetenskapligt arbete som har vissa beröringspunkter med mitt eget är pedagogen Carina Carlheds (2007) studie *Medicinens lyskraft och skuggor – om trosföreställningar och symbolisk makt i habiliteringen 1960-1980*. Carlhed har i en dokumentstudie undersökt "habiliteringsrummet" dvs. det kraftfält där habiliteringspraktikerna vuxit fram och där specifika yrkesgrupper och intresseorganisationer formulerat sig och tagit ställning rörande barn och ungdomar med handikapp

under perioden 1960-1980. Härigenom friläggs habiliteringens dolda sidor, de icke direkt synliga krafter som verkat inom området och som fått betydelse för hur habiliteringsverksamheten kommit att utvecklas. Hennes teoretiska analysverktyg är Bourdieus kultursociologiska ansats, framförallt hans fältteori och antagandet att det sociala livet byggs på symboliska och kulturella trossystem med hithörande doxor, dvs. egna slags ekonomier och dominansförhållanden. Bourdieus begrepp *ortodoxa* respektive *heterodoxa* positioneringar används för att visa hur olika agenter förhållit sig i diskussioner om habiliteringen. En ortodox positionering är i linje med medicinska värden och intressen medan en heterodox dito tar spjärn emot det medicinska. En central slutsats är att habiliteringsrummet under den undersökta perioden domineras starkt av medicinen. Den medicinska doxan råder och utgör alltings referens.

I och med sitt perspektivval placerar sig Carlhed ”på nära distans” från habilitering. Positioneringen är användbar för att framkalla en motbild till den vardagsförståelse av verksamheten som framhäver samförstånd, konsensus och ”den goda saken”. Arbetssättet resulterar i ett slags objektivisering av habiliteringen vilket även jag eftersträvar i min egen studie.

En yrkesgrupp inom habiliteringen som har analyserats systematiskt med avseende på professionsaspekter är specialpedagogerna. Kerstin Åmans (2006) avhandling *Ögonblickets pedagogik. Yrkesgrupper i samtal om specialpedagogisk kompetens vid barn- och ungdomshabiliteringen* behandlar vad deras kompetens innefattar och om hur uppfattningar om yrkeskompetens konstrueras i gruppdiskussioner. Empirin utgörs av data från fokusgruppsdiskussioner med specialpedagoger i habiliteringsteam samt skattningsformulär. I materialet framträder en kontextuellt utvecklad kompetens som är efterfrågad och diskuterad. Enligt Åman karaktäriseras den av social responsivitet, en anpassningsförmåga som såväl organisationen, teamet, barnen och familjerna kan dra nytta av. För yrkesgruppen blir konsekvensen att professionsstrategier och kompetenskaraktäristika står tillbaka.

Jag konstaterar sammanfattningsvis att få studier har fokus på organisatoriska, institutionella och professionella frågor. Flera skäl gör det intressant att undersöka behandlingen av barn och ungdomar med funktionsnedsättningar i denna kontext. Jag undersöker barnhabiliteringen som människobehandlande organisation och fokuserar hur de yrkes-

verksamma ser på sitt arbete, vilket är en ny infallsvinkel på forskningsfältet. Genom studien genereras kunskap som förhoppningsvis är intressant för hela det organisatoriska fältet. En analys av barnhabiliteringen äger därmed ett generellt intresse för att förstå hur man gör behandling och analogier kan göras med andra sociala fält, praktiker och behandlingsmodeller. I arbetet sätts konduktiv pedagogik in i en svensk kontext och CE-metoden belyses som en påverkansfaktor för hur habiliteringen utvecklat sin praktik, vilket inte tidigare studerats.

Avhandlingens disposition

I avhandlingens första kapitel ges en introduktion till studien. Habilitering som praktik introduceras kort, syfte och frågeställningar formuleras och jag gör en exposé över tidigare forskning som jag uppfattar som relevant för studien. I kapitel 2 presenteras det empiriska materialet och jag redogör för hur jag har gått tillväga i studien. Mina etiska överväganden redovisas liksom hur jag valt att avgränsa arbetet. I Kapitel 3 presenteras de teoretiska tolkningsramar som jag inspirerats av; ett organisationsteoretiskt perspektiv förankrat i social konstruktivism. De teoretiska begrepp som kommer till användning i analysen presenteras. Kapitel 4 är ett beskrivande kapitel som syftar till att sätta in habiliteringen i en historisk kontext. I framställningen återkommer jag till habiliteringens dubbla rötter: den medicinska habiliteringen och omsorgsverksamheten för utvecklingsstörda. I kapitel 5 presenterar jag barn- och ungdomshabiliteringen som den utformas idag; tankebakgrund, grundläggande idéer och bärande element. Idéer i tiden som habiliteringsverksamheten har att förhålla sig till kommenteras. Kapitel 6 behandlar träningsmetoden konduktiv pedagogik (CE). Dess bakgrund, framväxt, grundläggande principer och bärande element introduceras. Framställningen syftar till att ge läsaren en förståelse för kommande resonemang om relationen mellan konduktiv pedagogik och habiliteringsmodellen. Studiens resultat presenteras i kapitel 7, 8 och 9. Kapitel 7 som är avhandlingens mest omfattande behandlar habiliteringsföreträdarens uppfattningar om sitt arbete. Strukturen på kapitlet följer principen att uppgifterna utredning, rådgivning och stöd, behandling samt träning, avhandlas ett efter ett. Varje arbetsuppgift medför dilemman

som de olika yrkesgrupperna talar om, förhåller sig till och försöker lösa. Gränsdragningsproblem, legitimitet och handlingsutrymme inom den människobehandlande organisationen är centrala begrepp. En röd tråd är relationen mellan det medicinska och det psykosociala kunskapsområdet. I kapitel 8 fokuseras frågor om organisation, professionell samverkan, föreställningar om tolkningsföreträdare, effekter och utfall. Begreppet habiliteringskompetens analyseras. Kapitel 9 handlar om habiliteringsföreträdarens uppfattningar om konduktiv pedagogik och vilka strategier som kan spåras hos habiliteringsinstitutionen för att förhålla sig till CE. Legitimitet är även här ett bärande begrepp. I det avslutande kapitel 10 sammanfattar jag mina slutsatser, reflekterar över studien och anger några möjliga vägar framåt för kommande forskning om barn- och ungdomshabilitering.

Kapitel 2. Metod, material och avgränsningar

Inledning

- *Jag undrar om du skulle vilja tala om för mig vilken väg jag ska gå nu?*
- *Det beror rätt mycket på vart du ska? svarade katten.*
- *Det gör nästan detsamma..., sa Alice.*
- *Då gör det detsamma åt vilket håll du går, sa katten.*
- *Bara jag kommer någonstans, la Alice till som en förklaring.*
- *Jo, det gör du säkert, sa katten. Om du bara går långt nog.*

Ur: *Alice i Underlandet* (Carroll 1865/1999:103)

Precis som Cheshirekatten konstaterar ovan, beror en forskares vägval på vart man vill komma och hur långt man vill gå för att nå sitt mål. Idealt sett kan forskaren självständigt välja en intressant forskningsfråga, utveckla ett koncept eller en metodologi som överensstämmer med frågan och arbeta framgångsrikt utifrån sitt oberoende vetenskapliga tänkande (Silverman 2005). När arbetet med denna avhandling påbörjades hade jag under en period redan medverkat i ett forskningsprojekt som hade genererat ett omfattande empiriskt material.¹³ Jag hade genomfört litteraturstudier, granskat forskningsrapporter, gjort en avsevärd mängd intervjuer och observationer, alltsammans med fokus på de frågor som var centrala i forskningsprojektet. Den centrala forskningsfrågan löd: ”Varför förefaller det vara så svårt för alternativa arbetssätt att tränga in i den etablerade habiliteringen, eller att alternativa arbetsätt här tas tillvara?”

Av skäl som jag utvecklar nedan kom habiliteringsprojektet att få en annan tyngdpunkt under resans gång. Den för *projektet* centrala frågan

¹³ Forskningsprojektet ”Habiliteringen ifrågasatt. Den konduktiva pedagogiken som organisatorisk, professionell och kunskapsteoretisk utmaning” (Bohlin m. fl. 2001).

om hur man kan förstå habiliteringens sätt att förhålla sig till metoden konduktiv pedagogik tonades ner och intervjuerna med habiliteringens företrädare kom att handla mindre om konduktiv pedagogik än vad som ursprungligen planerades. De flesta uttrycker dock uppfattningar om konduktiv pedagogik och kommenterar frågan om den så kallade mullbackdebatten.

Vid denna tidpunkt hade det preciserade syftet med mitt avhandlingsarbete ännu inte utkristalliserats. Efter hand beslutade jag mig för att använda mycket av materialet i den existerande studien men att förhålla mig till det utifrån delvis andra forskningsfrågor som jag själv formulerat. Från att handla om barnhabiliteringen och dess relation till konduktiv pedagogik har fokus förskjutits till frågor som också berör hur habilitering ”konstrueras” och blir en institutionell praktik i tal och handling. David Silverman (2005) reflekterar kring forskningsprocessen för en doktorand och nämner fyra strategier som kan bidra till ett framgångsrikt avhandlingsarbete, nämligen att utveckla en egen metodologi, tänka kritiskt om sin approach, utgå från en existerande studie samt vara beredd att ändra inriktning. Åtminstone de två sistnämnda strategierna gäller för mig – och liksom för Alice i Underlandet har detta lett mig till en annan, nog så intressant plats.

Det är möjligen få doktorander förunnat att snabbt få grepp om sitt forskningsområde, formulera stringenta frågeställningar, göra ett tydligt perspektivval i konsekvens med detta, hitta lämpliga strategier för genomförande och sedan ta sig smidigt genom hela forskningsprocessen från start till mål. Min ”resa” har snarare präglats av det motsatta, nämligen en serie tveksamheter, omprövningar, metodologiska och teoretiska ifrågasättanden och en stor vilsenhet: vad i detta komplexa kunskapsfält ska jag koncentrera mig på? Vilka frågor och analytiska element kan ”sättas inom parentes” (Jfr. Gubrium & Holstein 1997)?

Min förförståelse

Några ord om min egen förförståelse är på sin plats. När arbetet med habiliteringsstudien inleddes hade jag uppfattningar och föreställningar om barnhabilitering som genererats utifrån flera olika kunskapskällor: Jag hade exempelvis under många år undervisat i handikappvetenskap på socionomprogrammet. Dessförinnan arbetade jag under 1970- och

1980-talen som kurator i ett distriktsteam med stöd till personer med utvecklingsstörning. Jag är alltså bekant med de diskurser som varit aktuella under de senaste decennierna och har en inifrån-erfarenhet av handikappomsorgens (dåtida) praxis och ett utifrånperspektiv på den-samma genom min roll som lärare. Denna ”positionerade kunskap” präglar rimligtvis mitt sätt att förhålla mig till forskningsobjektet (jfr. Haraway 1988). Erfarenheterna har inneburit ett engagemang i frågor som rör personer med funktionsnedsättningar och det institutionella fältet. Förförståelsen är värdefull då den har hjälpt mig att sätta in empirin i ett begripligt sammanhang. Möjligen har min bakgrund också begränsat mitt perspektiv då det alltid finns en risk att man präglas för mycket av sina erfarenheter. Att beskriva en existerande social praktik är svårt. Selektiv perception styr intrycken och betraktaren är en del av och medskapare av det betraktade. Det som sker, sker i betraktarens öga. Föreställningen om en objektiv sanning avvisas i den konstruktivistiska ståndpunkten. Under forskningsprocessen har jag pendlat mellan distans och närhet till min empiri. Genom mitt metod- och teorival förblir studien dock en utifrån betraktelse.

Tillträde till forskningsfältet

Att få tillträde till forskningsfältet har i detta fall varit en bitvis komplicerad historia. Det projekt som var min ursprungliga ingång till avhandlingsstudien handlade som nämnts om att göra en kritisk analys av ett skående som av många beskrivits som kontroversiellt, nämligen den s.k. kontroversen kring CE. Detta har fått konsekvenser för både projektgruppens arbetsprocess och för mitt avhandlingsarbete. Det konkreta tillvägagångssättet såg ut som följer: Chefen för Habilitering och hjälpmedel i Region Skåne samt verksamhetens forskningsledare kontaktades för en information om projektet och en förfrågan om medverkan. Redan inledningsvis väckte projektets arbetsnamn och frågeställningar skepsis bland vissa inom habiliteringen. Projektgruppens bevekelsegrunder ifrågasattes och projektets syfte tolkades som mindre konstruktivt. En rikstäckande enkät ställd till habiliteringsansvariga i hela landet utgjorde en del i projektet som därmed blev bekant även utanför Region Skåne. Habiliteringen föreföll van vid att kontrollera organisa-

tionens gränspassager och budskapet från vissa habiliteringschefer var tydligt: såg man inte den direkta nyttan för medarbetare av att ställa upp (på att bli intervjuade eller besvara enkäten) så var man inte intresserad av att medverka.

I det inledande skedet av forskningsprocessen var jag upptagen med att försöka förstå detta motstånd mot att ”släppa in forskningen”. Organisationsforskaren Jeffrey Manditch Prottas som har intresserat sig för s.k. gräsrotsbyråkratier levererar ett möjligt svar:

Innan en byråkrati lyckas att på ett väsentligt sätt informera sig om vad dess gräsrotsbyråkrater gör, kan byråkratin inte veta: (1) hur mycket tid och resurser som måste investeras för att avslöja användbar information (2) hur mycket motstånd och vilka slitningar som man kommer att stöta på (3) huruvida det man finner kommer att vara värt ansträngningen; och (4) mycket väsentligt, huruvida det är möjligt att ändra oönskat beteende när detta väl är upptäckt. Under dessa omständigheter är det inte bara svårt att göra jämförelser [mellan önskvärt och reellt beteende, min kommentar], verksamheten har dessutom starka motiv för att inte försöka (Prottas 1979:161/min översättning/).¹⁴

I de flesta fall öppnade dock ”gränsvakterna”, habiliteringscheferna, så småningom dörrarna och förmedlade nödvändiga kontakter med habiliteringsteamen. Tid och energi har använts för att vid upprepade möten förankra projektplanen i regionen, att hantera accessproblem och vinna förtroende, något som min forskningsdagbok vittnar om. Mitt samlade intryck är att barnhabiliteringen som organisation i kraft av sin legitimitet och dominans på habiliteringsfältet i stor utsträckning levt

¹⁴ ”Before a bureaucracy attempts to substantially increase its information about the actual behavior of its street-level employees it cannot know: (1) how much of its time and resources it will have to invest to unearth useful information; (2) how much resistance and disruption will be encountered; (3) whether what will be found will have been worth the effort; and (4) very importantly, whether it will be able to alter undesirable behavior once it is discovered. Under these circumstances not only are comparisons difficult, but there are strong disincentives for attempting to increase the agency’s ability to make them” (Prottas 1979:161)

sitt liv fritt från extern insyn genom forskning.¹⁵ Kompromisser har därför skett med avseende på vad som kunnat undersökas och hur jag har kunnat gå tillväga. FAS-projektets fokus på kontroversen kring CE kom efterhand att tonas ner. Mitt arbete med avhandlingen bär spår av dessa anpassningar. I de konkreta mötena med enskilda habiliteringsföreträdare har jag dock genomgående blivit generöst och välvilligt bemött, vilket stärker min tolkning om gränssättandet som ett företrädesvis institutionellt fenomen.

En kvalitativ studie av habiliteringen som människobehandlande organisation

Min studie av barnhabiliteringen stämmer i många avseenden in på de kriterier som brukar anges för en kvalitativ fallstudie. Undersökningsobjektet är avgränsat i tid och rum och människor studeras i naturliga situationer. Olika datakällor används för att få en detaljerad och sammansatt bild. Kontexten snarare än specifika variabler betonas och målet är att upptäcka snarare än att bevisa (Jacobsson & Meeuwisse 2008). Den innehåller redogörelser för både sådant som kan förstås som unikt för barnhabilitering och sådant som kan uppfattas som mer allmängiltigt för människobehandlande organisationer. Barnhabiliteringen valdes då jag ansåg att denna institution rymde intressanta spänningsfält och forskningsfrågor. Den bakomliggande epistemologiska frågan är: Vad kan vi då lära oss av denna studie? Svaret är: primärt att förstå processer, strukturer och institutionella logiker i habiliteringen. Studiens frågeställningar tar utgångspunkt i verksamhetsföreträdarnas perspektiv: deras beskrivningar av habiliteringsverksamheten står i fokus. Jag menar att intressant kunskap kan genereras också om motsvarande fenomen i andra människobehandlande organisationer. Samtidigt bör man ha respekt för de begränsade möjligheterna att generalisera slutsatser av en kvalitativ studie. Varje undersökningsobjekt har viktiga atypiska

¹⁵ Flera forskare som tidigare tagit sig an habiliteringens praktik har tillhört habiliteringssfären. Kanske har det underlättat tillträdet till forskningsfältet då de kan sägas ha category entitlement, dvs. i egenskap av habiliteringsföreträdare har de rätt att yttra sig i frågor om organisation och verksamhet (jfr. Högberg 1996; Larsson 2001; Larsson & Högberg 2003).

drag och det inrymmer unika händelser och relationer. Forskaren måste förhålla sig till både det speciella och det generella. Om man förenklar eller överdriver förleds läsaren att dra felaktiga slutsatser. Forskaren har således ett stort ansvar för metodologiska överväganden.

Material

Studiens empiriska material består av intervjuer, observationer och dokument insamlade i sex olika sammanhang. Jag börjar med att kort redogöra för det empiriska material som jag arbetat med och därefter utvecklar jag mina tankar och erfarenheter av hur jag gått tillväga.

Avhandlingens centrala material

Det som har kommit att utgöra avhandlingens centrala empiriska material består av en studie av en enhet inom barnhabiliteringen samt intervjuer med personal i habiliteringsteam.

Under perioden maj 2003 till februari 2004 besökte jag regelbundet ett distriktsteam inom barnhabiliteringen i Region Skåne och gjorde en studie med observationer av det pågående teamarbetet samt 11 intervjuer med olika yrkesföreträdare i detta distriktsteam. Under år 2004 gjorde jag därutöver 14 intervjuer med företrädare för olika yrkesgrupper i habiliteringsteam i fem landsting. Samtliga intervjuer var semistrukturerade och genomfördes med hjälp av en intervjuguide. I intervjuerna behandlades följande teman: Att arbeta i barnhabiliteringen allmänt och i den aktuella yrkesfunktionen i synnerhet, reflektioner kring rollen i stödet till barn och familjer, samarbetsrelationer och gränsdragningsfrågor, professionell identitet och utveckling i yrkesrollen, genusperspektiv på organisation, föräldrar och barn, kunskapsbaserad habilitering samt framtidsfrågor.¹⁶

¹⁶ Se bil 2 Intervjuguide habiliteringsföreträdare

Material om arbetssättet konduktiv pedagogik samt kontroversen

Efterhand som avhandlingsarbetet kommit att ta en annan riktning har mitt empiriska material om konduktiv pedagogik och kontroversen kring den tonats ner i betydelse, men det förtjänar ändå att presenteras här. Det ger en god inblick i relationen mellan habiliteringen och den konduktiva pedagogiken och det används därför till en viss del i avhandlingen.

En vecka på Petöinstitutet i Budapest hösten 2003 resulterade i ett flertal intervjuer med företrädare för CE-metoden, observationer av träningspass med barn och ungdomar och en gruppintervju med föräldrar. Intrycken dokumenterades i en rapport (Bohlin 2003). Under våren 2004 besökte jag under fyra dagar Move & Walk i Nässjö, ett institut för intensivträning enligt CE-metoden. Jag gjorde observationer och intervjuer med de verksamma, föräldrar och personer med CP-skador som tränade. Intervjumaterialet är omfattande men ryms inte i avhandlingen och jag presenterar därför inte hur jag gått tillväga med detta material.

Under hösten 2004 och våren 2005 genomförde jag tillsammans med en kollega 13 intervjuer med nyckelinformanter, dvs. personer som på olika sätt kunnat tillföra kunskap om konduktiv pedagogik utifrån projektets syfte. De kvalitativa intervjuerna var semistrukturerade och samma teman behandlades i varje intervju. Följande teman behandlades: uppfattningar om behandlingsmetoden CE, syn på CP-skadan och behandlingen i ett jämförande perspektiv (CE respektive habiliteringsmodellen) samt erfarenheter av kontroversen kring CE.

Tillvägagångssätt, analys och etiska dilemman i forskningsprocessen

Observationerna

Då jag genomförde studien av ett habiliteringsteam närvarade jag i vissa situationer och gjorde fokuserade observationer (Angrosino & Mays de Pérez 2000). Detta etnografiskt inspirerade arbetssätt använde jag

för att upptäcka praktiker och meningar som medlemmarna i en grupp tar för givna, både för att få inblick i den verksamhet som bedrivs och gruppens kultur (Denzin 1989).

Det var framförallt habiliteringsteamets veckomöten som jag följde under ett antal veckor men jag deltog också när olika teamföreträdare träffade barn och föräldrar för att arbeta med träningsprogram, utreda barnets färdigheter, prova ut hjälpmedel, bistå i att göra ansökan om någon LSS-insats eller socialförsäkringsförmån eller informera om fritidsaktiviteter. Med Leila Billquists ord ville jag fånga ”rummet, mötena och ritualerna” (Billquist 1999).

Jag försökte att diskret finnas på plats i rummet och jag förde löpande fältanteckningar. Syftet var att skapa en empiri som var så autentisk och omedelbar som möjligt genom att öppna alla sinnen och fånga tilldragelserna i rummet på plats. Inledningsvis hade jag ambitionen att analysera fältanteckningarna som exempel på retoriska spel. Denna idé övergav jag då arbetssättet kändes besvärande rent socialt. Jag upplevde att jag som inbjuden och väl mottagen gäst i huset fått ett förtroende att röra mig ”bakom kulisserna” och med detta följde (outtalade) förväntningar på att jag inte skulle utnyttja min insyn på ett sätt som kunde upplevas som integritetskränkande. Man ska heller inte underskatta svårigheten att ställa sig utanför och vara neutral, forskaren är ingen mekanisk ljud- och bildupptagningsmaskin. Selektiv perception, förföreställningar och tunnelseende gör att en observation kan säga mer om observatören än om det observerade:

Fullständigt opartiska observationer måste betraktas som första klassens vetenskapliga myt, för vi kan bara se det som passar in i vårt mentala rum, och all beskrivning innebär tolkning likaväl som varseblivning (Gould 1998:72). [min övers]¹⁷

Mats Alvesson och Kaj Sköldberg (1994) talar om perceptuell och konceptuell relativism, dvs. såväl varseblivning som tänkande och kategoribildande är kontextberoende. Alla beskrivningar är ofrånkomligen

¹⁷ “Utterly unbiased observation must rank as a primary myth and shibboleth of science, for we can only see what fits into our mental space, and all description includes interpretation as well as sensory reporting.” (Gould 1998:72)

lägesbeskrivningar, låsta i sin tids- och rumsliga kontext och dessutom endast i en begränsad mening "sanna" där och då. Min utgångspunkt är att händelseförloppet under observationerna dessutom påverkats av att jag varit på plats och det kan inte uteslutas att det sociala samspelet hade tagit andra vändningar utan min närvaro. Fältanteckningarna måste därmed hanteras som "konstruktioner av observationsdata", inte som "data om den observerade situationen" (Angrosino & Mays de Pérez 2000).

Efter observationssessionerna drog jag mig tillbaka för att rekonstruera intryck som jag inte hunnit fånga i flykten och förtydliga kladliga anteckningar innan minnet av utsagor och händelseförlopp bleknat. Anteckningarna tydliggör mina tolkningar av informanternas utsagor och ger nya infallsvinklar på materialet. Ett utdrag ur en fältanteckning får illustrera:

Läkaren A. håller i "barndragningen". Sjuksköterskan B. för journal. Ett A4-blad med alla veckans aktuella barn, de som varit eller ska besöka doktorn går igenom, ärende för ärende, snabbt och effektivt i meningen att samtalet förs koncentrerat och utan utvecklingar kring respektive barn. Mönstret: A. inleder: "Nu var Mia här med sin mamma, provtagningarna visar si och så, mamman är bekymrad över situationen därhemma. Hon skulle behöva mer assistans på fritids. Kan du, C. [kuratorn] ta en kontakt och höra hur det går med försäkringskassan och vårdbidraget?" Arbetsterapeuten D. som också träffar Mia regelbundet och jobbar med kommunikationshjälpmedel kommenterar att mamman jobbar mycket med "PECS". "Jättebra, fint att mamman gör det" bekräftar logopeden E. När frågorna kring Mia är uttömda introducerar A. nästa barn och redogör för aktuell problematik. Några barn föranleder mer diskussion än andra, men jag kan inte se att de resonemang som förs frammanar någon oenighet i sakfrågan. Överhuvudtaget verkar "barnteamet" handla om att göra, åtgärda, kontakta folk inom och utom habiliteringen, koppla samman och förmedla, föra över och inhämta information och fördela ansvar för utredningar. Läkaren som är "ordförande" har en central roll: hon styr och samlar ihop och det blir mycket tal om medicinska frågor och problem. Övriga kring bordet fångar upp A:s initiativ. Några sitter tysta under hela mötet. Ordet

”mamman” förekommer flitigt, inga kommentarer fålls om papporna. På fikarasten ändrar samtalet innehåll och karaktär. Här diskuteras inte habiliteringsfrågor men mer personliga ämnen kring barn och dagis och strejken och tårtrecept och pyssel. Diskbänken är renpolerad, på anslagstavlan sitter tidningsurklipp, program för kulturevenemang och små lappar med uppmuntrande skämtteckningar. Var och en sköljer ur koppen innan den staplas i diskmaskinen och där hänger listan med kaffeansvariga. (observationsutdrag)

Under observationssessionerna brottades jag med en obekväm känsla av att gränsen mellan de på förhand planerade och överenskomna observationssituationerna och min övriga närvaro i huset var artificiell. Arrangemanget förutsatte att teamet och jag skilde på min roll som observatör och som social gäst i huset, men när slutade den vetenskapliga delen och när tog den sociala vid? Exemplet från en observation av habiliteringsteamets planeringsmöte får illustrera mitt problem med gränsdragningen:

Jag passerar entrén till habiliteringens distriktskontor, hänger av mig, tittar in på expeditionen där kanslisten ger mig ett välkomnande leende: ”Jasså det är dags nu!?!” I korridoren står kuratorn, arbetsterapeuten och en sjukgymnast samlade kring en rullstol och någon säger: ”Hej Ulla, begriper du dej på såna här grejer, den har blivit knasig”. Jag skrattar nekande: ”Tyvärr, det kan jag nog inte hjälpa till med” och passar på att fråga var i sammanträdesrummet det är lämpligt att jag sitter? Anteckningsblocket åker fram och jag gör mig redo för att inta en så diskret roll som möjligt – tyst och stilla, observera och notera alla kommunikativa handlingar i rummet: vad som sägs och på vilket sätt samt ritualer, fysiska artefakter osv. Så vidtar en genomgång av de barn som är aktuella för läkarbesök. Nya barn som aktualiserats, uppföljning av andra diskuteras och resonemang förs om åtgärder och fördelning av ansvar mellan teamets medlemmar. Jag skriver så pennan glöder. Under sessionen förnimmar jag att alla i rummet upprätthåller en tyst överenskommelse om att jag inte ”finns”. Efter någon timma bryter man för kaffepaus. Jag lägger ihop mina anteckningar och lämnar blocket på bordet. Alla förflyttar sig till kaffebordet i lunchrummet och kommunikationen ändrar karaktär. Här

blir jag återigen ”gästen” som erbjuds fika, blir vänligt omhändertagen och indragen i det informella samtalet kolleger emellan. Den tysta överenskommelsen i denna stund lyder: nu finns du ibland oss. Åter i konferensrummet upprepas mönstret. Med anteckningsblocket som en symbolisk markör försöker jag liksom sagans trollkarl göra mig osynlig och alla i rummet ställer solidariskt upp på förvandlingsnumret. Jag ”finns inte”. (observationsanteckning)

Samma upplevelse infann sig i många olika situationer, som när jag följde en sjukgymnast i arbete med en liten flicka i gymnasalen och barnet frågade mig: ”När ska du börja titta på mej?” och ”Har du tittat färdigt nu?” Samma fråga kunde rimligen ha ställts av teammedlemmarna. Att jag aldrig blev (öppet) ifrågasatt hänger troligen samman med att teamet accepterade studiens uppläggning och kunde förhålla sig ”professionellt” till detta som en del av sina åtaganden i arbetet. Fenomenet illustrerar dock svårigheten som uppstår när man går in som observatör i ett socialt sammanhang där man förväntas påverka skeendet så lite som möjligt men där ens närvaro de facto gör skillnad. Det är inte möjligt att ”smälta in i tapeten”. Som öppen deltagarobservatör med ett informerat samtycke i bagaget blir forskarens roll tydlig. Det aktualiserar också frågan om hur man hanterar alla de intryck och erfarenheter som genereras mellan observationerna men där man som observatör inte har fullmakt att använda sig av detta material och väcker frågan om när datainsamling börjar och slutar. Denzin (1989) framhåller att deltagande observatörer måste övertyga dem som de studerar att acceptera dem och tillåta dem att ifrågasätta och observera. För min del kom jag inte över känslan av att vara besvärad av att ömsom ”trolla bort” och ”trolla fram” mig, trots att publiken lojalt slöt upp kring trick-et.

Intervjuerna med medlemmar i olika habiliteringsteam

Parallellt med observationerna gjorde jag en serie intervjuer med 11 företrädare för det studerade habiliteringsteamet. Under 2004 gjorde jag sedan 14 intervjuer med företrädare för olika habiliteringsteam i fem landsting. Valet av habiliteringsteam gick till enligt följande: jag kontaktade ett antal habiliteringschefer i Syd- och Västsverige, presentera-

de projektet och frågade om de kunde förmedla kontakt med habiliteringsteam inom sina domäner. De som ställde sig positiva till idén förmedlade sedan kontakt med de olika yrkesverksamma som tog ställning till om de ville bli intervjuade. Viss geografisk spridning eftersträvades. I materialet finns distriktsarbetslag som verkar i såväl storstadsområden som på mindre orter. Målet var att företrädare för så många professioner som möjligt skulle komma till tals.

Urvalet i en kvalitativ studie styrs i allmänhet av syftet med studien (Patton 1990). Målet i denna studie är att urvalet ska ge förståelse av variationer i det som studeras här: habiliteringsorganisationen och dess processer. En för verksamheten representativ fördelning av olika professionella perspektiv eftersträvades och målet var att intervjua minst en person ur varje tillgänglig yrkeskategori. I den första studien tillfrågade jag själv de personer jag mötte tills detta mål hade uppnåtts. Urvalet vid övriga habiliteringsenheter överlät jag på teamsamordnarna som gav mig namn på personer som var villiga att ställa upp. Av praktiska skäl (tid och ekonomiska resurser) drog jag gränsen vid 25 intervjuer. Två yrkesgrupper ”sticker ut” i materialet: sju sjukgymnaster och sju psykologer har intervjuats medan exempelvis endast en kurator respektive logoped kommer till tals.¹⁸ Detta väcker frågan om mättnad, dvs. huruvida det empiriska materialet är tillräckligt omfattande och hur ett till omfånget begränsat material kan valideras (Kvale 1997). Naturligtvis kan jag inte säkert utesluta att intervjuer med andra representanter för yrkesgrupperna skulle ge en annan bild. Beträffande läkaren gjordes dock i ett tidigt skede en provintervju med en habiliteringsläkare vars uppfattningar i hög utsträckning överensstämde med den person som sedan kom att intervjuas. För kuratorns del liksom för andra som ensamma kommit att stå för sin yrkesgrupps perspektiv är reliabiliteten svårbedömd. Jag kan bara konstatera att kontaktpersonerna varit mer benägna att hänvisa sjukgymnaster och psykologer till studien. En tolkning är att de anses ha en central roll i habiliteringsteamerna i synnerhet när det gäller den fråga som ursprungligen var i fokus för projektet, nämligen synen på CE som alternativ till annan behandling. De är också fler till antalet i organisationen. En form av ”triangulering” är att undersöka huruvida andra informationskällor stärker den bild som

¹⁸ I bil 1 framgår vilka yrkeskategorier de intervjuade representerar.

kommer fram i intervjuerna. Exempelvis kunde sådant material som producerats av och för respektive yrkesgrupp ha varit värdefullt. I den mån jag har funnit sådant material har jag försökt använda mig av det (se kap 1). Enligt min erfarenhet finns det dock mycket litet skrivet om exempelvis kuratorsrollen i barnhabiliteringen.

Intervjuerna genomfördes med stöd av en intervjuguide med ett antal teman som de intervjuade hade tagit del av inför vårt möte.¹⁹ Detta ägde rum i avskildhet på respektive habiliteringsenhet. Samtalen varierade i längd mellan en och en halv till två och en halv timme och spelades in på band, undantaget en intervju där jag antecknade under samtalets gång och renskrev direkt efteråt för att kunna rekapitulera detaljerna. I transkriberat skick blev omfattningen 20-25 sidor per intervju. Intervjuutskriften kommunicerades sedan med alla intervjuade. Några av intervjuerna kom i retur med marginalanteckningar och korrigeringar av missuppfattade faktauppgifter samt tillrättalägganden på punkter där intervjupersonen ville förtydliga sig. I flera fall återkom kommentaren: ”Oj så mycket jag pratar”, en vanlig reaktion när man ser sitt talspråk nedtecknat. Efter varje avslutad intervju noterade jag med hjälp av bandspelaren mina intuitiva reaktioner, associationer och reflektioner kring såväl innehåll som process.

I samband med uppläggningsenheten av forskningsprojektet hade ett antal intervjuteman som föreföll centrala vaskats fram. Nya infallsvinklar tillkom genom observationerna. Mitt mål var att dessa olika teman skulle beröras under loppet av respektive intervju. Men ambitionen var också att låta samtalet löpa så fritt och otvunget som möjligt. Jag ville vara öppen för den intervjuades intresse av att fördjupa någon aspekt som hon kunde anse viktig. Intervjuerna blev därför ganska olika. Gemensamt för samtliga intervjuer är dock teammedlemmarnas engagemang, beredvillighet att dela med sig av egna erfarenheter och känslor samt strävan att få mig att förstå sin verklighet. För mig som intervjuare var intervjuerna förtäta upplevelser och tiden kändes många gånger alltför knapp, också med tanke på det stora antal tunga teman som ”skulle” avhandlas. En grundläggande självkritik handlar således om en orealistisk ambition att ”gapa över för mycket”.

¹⁹ Se bil 2 Intervjuguide habiliteringsföreträdare

Bearbetningen av materialet gjordes i flera led. En första bearbetning gjordes genom att ett antal teman renodlades och de direkta citaten ur intervjuerna fördes in under respektive tema. I anslutning till varje tema skrev jag ner mina egna kommentarer, tankar, associationer och reflektioner som den genomlästa intervjun gav upphov till. En andra bearbetning gjordes genom att gå igenom samtliga intervjuer ”på tvären”, och föra samman de olika informanternas utsagor under samma tema. Den tredje bearbetningen gjordes genom att i detalj gå igenom varje tema och urskilja underteman för att på så vis se mönster i utsagorna. Som i många andra studier av kvalitativ karaktär är mitt tillvägagångssätt inspirerat av grounded theory, men jag vill understryka att jag inte följt någon renlärig procedur i analysen. Jag har dock dragit nytta av metoden genom att steg för steg ta mig an materialet med datakodning, minnesnoteringar samt teoretisk sampling (Charmaz 2000).

Intervjuerna med nyckelinformanterna

14 intervjuer med s.k. nyckelinformanter har genomförts. Dessa personer valdes ut med förhoppningen att de skulle kunna ge olika perspektiv på frågan om CE. De representerar både sig själva och är företrädare för någon aktörs/intressentgrupp. I några fall representerar personen flera olika roller, t.ex. förälder till barn med funktionshinder, anställd i ett habiliteringsteam, politiskt eller fackligt aktiv.

Intervjupersonerna informerades på förhand om studien samt tog del av intervjuguiden.²⁰ En intervju genomfördes per telefon utan bandspelare och där antecknade jag under samtalets gång och skrev rent noteringsarna i anslutning till samtalet. En intervju genomfördes av en annan projektmedarbetare, en gjorde jag själv, övriga tillsammans med en projektmedarbetare. Intervjuerna ägde rum på så olika platser som i vänthallen på en flygplats, vid ett köksbord, i en korridor på en större förvaltningsenhet, i kafferummet på en förskola samt i intervjupersonens tjänsterum. I transkriberat skick omfattar flertalet intervjuer 30-40 sidor. Utskrifterna kommunicerades med samtliga intervjuade. Bearbetningen skedde sedan enligt samma princip som vid övriga intervjuer.

²⁰ De teman som avhandlades framgår på sid 38.

Intervjuerna på Petöinstitutet

Intervjuerna följde den intervjuguide som jag på förhand hade kommunicerat med institutet. Intervjuerna med företrädare för CE genomfördes efter intervjupersonernas önskemål utan bandspelare. Jag antecknade kontinuerligt utsagorna och renskrev materialet i anslutning till intervjuerna, senast under samma dag. Samtalen fördes på engelska, i vissa fall med tolk, vilket underlättade också genom att tempot blev lägre och talet något tillrättat. De återgivna citaten är mina översättningar.

Intervjuer som samtalspraktiker

Jag betraktar intervjuerna i denna studie som samtalspraktiker, händelseförlopp där kontrahenterna skapar mening, styr och följer varandra i en ömsesidig rörelse (Silverman 1993). Forskningssamtalet kan dock aldrig innebära en symmetrisk maktrelation och överenskommelser kring intervjun handlar mycket om vilka positioner som parterna intar som intervjuare och intervjuad. Intervjupersonerna har ombetts medverka därför att de förmodas ha något att berätta i egenskap av habiliteringsföreträdare eller för att de på annat sätt är speciellt insatta i problemområdet. I intervjun styrs de av hur intervjuaren definierar samtalssituationen, av förväntningar, normer och tillgängliga diskursiva script. Inom dessa ramar kan de också välja vad de vill tala om (eller tala om) och på vilket sätt. Deras utsagor fixeras/frysas i och med att de upptas på band och transkriberas. Genom att de används selektivt av forskaren lösgörs de ur sitt sammanhang och blir byggstenar i forskarens konstruktioner. Fakta är alltid teoriladdade och data kan aldrig enbart ses utan måste tolkas. Intervjuerna kan alltså betraktas som utsagor i Foucaults mening, dvs. objekt bland andra som människor producerar, använder, förvandlar och utbyter (Foucault 1972). För mig betyder det att t.ex. habiliteringsföreträdarnas tal om habiliteringen både beskriver och skapar habiliteringens verksamhet.

Språket är det redskap som används för att benämna företeelser, kategorisera och staka ut gränser och bygga upp sociala identiteter. Med hjälp av språkhandlingar producerar människor versioner av sina liv, motiv, uppfattningar etc. för att göra sig trovärdiga och begripliga (Potter 1996). Språket bidrar till våra framställningar av verkligheten

eller vad man brukar kalla *diskurserna*. En diskurs är enkelt uttryckt en samtalsordning som möjliggör talet om något men vars regler också sätter gränser för vad som kan sägas (Foucault 1993). Utsagor i intervjun kan ses som exempel på den diskurs som den intervjuade väljer att positionera sig i just i den aktuella intervjusituationen. Därmed väcks frågor som: Vilka diskurser finns tillgängliga för intervjupersonen att tolka sina erfarenheter med? Hur positionerar hon/han sig? Vad får det för effekter (Fahlgren 1999)? I denna studie försöker jag betrakta intervjuutsagorna som sociala, handlingsorienterade texter utan att göra antaganden om vad den intervjuade hade för avsikt att säga eller vad som ”ligger bakom” utsagorna.

Etiska överväganden

I studien har jag strävat efter att iaktta de grundläggande kraven för ett etiskt förhållningssätt (Vetenskapsrådet 2001).²¹ Innan studien inleddes informerade projektgruppen ansvariga tjänstemän i respektive förvaltning om undersökningens syfte, övergripande plan för genomförande och villkor för deltagande i projektet. Informationen förmedlades såväl i direktkontakt, via telefon samt i skriftlig form. Undersökningens informanter har också tagit del av de intervjumallar som använts vid de semistrukturerade intervjuerna. Samtliga informanter har samtyckt till att medverka och det framhölls att de kunde ändra sig under processens gång. Barn och familjer i den inledande studiens habiliteringsenhet informerades på anslagstavlan i hallen om att distriktet var involverat i forskningsprojektet. Personer som jag mötte i samband med deltagarobservationerna på habiliteringsenheten informerades av sin sjukgymnast,

²¹ HSFR:s etiska regler kan sammanfattas kort:

*Informationskravet: Informationen skall omfatta alla de inslag i den aktuella undersökningen som rimligen kan tänkas påverka villighet att delta i studien.

*Samtyckeskravet: Samtycke ska inhämtas från deltagare i studien och man ska kunna välja att avstå från deltagande.

*Konfidentialitetskravet: Största möjliga konfidentialitet bör eftersträvas. Utgångspunkten är vad de berörda och deras efterlevande kan antas uppfatta som obehagligt eller kränkande. Forskningsuppgifter ska förvaras så att obehöriga ej kan ta del av dem.

*Nyttjandekravet: forskningsuppgifter får endast användas för vetenskapliga syften (Vetenskapsrådet 2001).

psykolog etc. Alla de intervjuade i den svenska kontexten har tagit del av de transkriberade intervjuutskriften. Vissa har också återkommit med kommentarer, tillrättalägganden och eventuella reflektioner. Jag har inte på motsvarande sätt återfört intervjumaterialet till de berörda i Budapest. Jag bedömer sammanfattningsvis att *informationskravet* och *samtyckeskravet* har beaktats på ett rimligt sätt.

Beträffande *konfidentialitetskravet* så utlovade jag att alla deltagare så långt det är möjligt ska förbli icke identifierbara. Materialet är anonymiserat genom att platser och personnamn fingerats. Vissa sakuppgifter har ändrats och vissa passager har utelämnats i den slutliga analysdelen för att tillmötesgå konfidentialitetskravet. En sådan eftergift är att alla habiliteringsföreträdare har fått kvinnligt kön i studien, trots att några män intervjuades. Jag avhänder mig härigenom möjligheten att analysera materialet utifrån att det är både kvinnor och män som reflekterar (och observeras i olika situationer). I intervjuerna med nyckelinformanterna vållade konfidentialitetskravet andra problem. Dessa tillfrågades därför att de representerar ett speciellt perspektiv på träningsmetoden konduktiv pedagogik och var införstådda med att de skulle kunna stå för sina utsagor öppet. Till skillnad från övriga informanter var de således redan inledningsvis mer av offentliga personer. Frågan hur intervjumaterialet kan behandlas med största möjliga känsla för individernas integritet är delikat. Jag har löst dilemmat genom att jag från fall till fall bedömt om jag bör undvika identifierande data. De nyckelinformanter som kommer till tals i avhandlingen har alla fiktiva namn. Jag har också beaktat några informanternas önskemål om strykningar i de transkriberade texterna.²² I enlighet med denna så kallade *kontextuella hållning* tar forskaren själv ställning till moraliska och etiska beslut och överväger om det publicerade materialet kommer att kunna skada den studerade gruppen eller inte (Henriksson & Månsson 1996).

Den fjärde forskningsetiska principen är *nyttjandekravet*, innebärande att det insamlade materialet under inga omständigheter får användas för annat än forskningsändamål, vilket alla berörda informerats om. Både som forskare och som informant är det naturligtvis svårt att över-

²² En person uppgav i telefonsamtal att ”om det kommer fram att jag har sagt så här så kan jag inte fortsätta på min arbetsplats”. En annan uttryckte oro för att yttranden i intervjun skulle skada den verksamhet som personen ansvarar för.

blicka hur ett forskningsresultat kan komma att användas. Mitt ansvar sträcker sig till att hålla mig till de överenskomna sammanhangen, nämligen avrapportering av habiliteringsprojektet i form av delrapporter samt föreliggande avhandling.

Avgränsningar

Att en studie om en människobehandlande organisation inte uppmärksammar frågan om genus kan diskuteras. I institutionernas vardag finns samhällets strukturer nedlagda och kön såväl som klass och etnicitet är införlivade i alla sociala praktiker (Mattsson, 2005). Jag menar att genusrelationer alltid är närvarande och präglar samspelet i en organisation. Klienters och anställdas förhållningssätt och handlingsmönster genomsyras av kön, vilket inte anses avspegla sig tillräckligt inom samhällsvetenskaplig forskning om funktionsnedsättningar. Inte heller organisationsforskningen har varit speciellt genusmedveten (Alvesson & Due Billing 1999; Barron 2004). Klienter i allmänhet och inte minst personer med funktionsnedsättningar har ofta betraktats som avkönade och intresset har varit lågt för hur vård- och omsorgspraktiken styrs av genus. Jag har haft tanken att föra in frågan om genus i habiliteringen och genomlysra denna i avhandlingen. Genustemat fanns också med i intervjuerna, se bil. 2. Tyvärr beviljades inte medel för en forskningsansökan om hur kön görs i habiliteringen. För att göra perspektivet rättvisa krävs en omsorgsfull analys och av resursskäl har jag därför beslutat släppa genusperspektivet i avhandlingsarbetet. Jag hoppas få möjlighet att utveckla genusperspektivet i annat sammanhang. Av resursskäl har också tanken om att göra en kontroversstudie lagts på is.

Kapitel 3. Teoretisk tolkningsram

Inledning

Syftet med min studie är att undersöka barnhabiliteringen som en människobehandlande praktik. Jag är intresserad av hur habiliteringsarbetet framställs i tal och texter och hur det tar sig uttryck i den vardagliga praktiken. Med Gale Miller och James A Holstein (1989) kan man också säga att jag är intresserad av *hur man "gör habiliteringsarbete"*. Därför väljer jag att företrädesvis använda en teoretisk ram som hör hemma inom den kunskapsteoretiska tradition som brukar benämnas socialkonstruktivism.²³ Enligt denna forskningstradition betraktas verkligheten som socialt skapad och samhällsordningen ses som en mänsklig produkt. I kunskapssociologerna Peter Bergers och Thomas Luckmanns klassiska verk *The Social Construction of Reality* (Berger & Luckmann 1966) utvecklas denna s.k. kunskapsrelativistiska grundhållning som innebär att objektivitet och en given "sanning" ifrågasätts (Collins 2001). I mitt aktuella fall är uppgiften att undersöka hur habiliteringsarbetet förstås och konstrueras av professionellt verksamma. Uppgiften är *inte* att bedöma eller värdera vad som är sant eller falskt; rätt eller fel. Perspektivet tar definitivt avstånd från att moralisera eller kritisera aktörernas formuleringar och uppfattningar. Harold Garfinkel och Harvey Sacks (1970) talar om *ethnomethodological indifference* och uttrycket "*Don't argue with the members!*", myntat av Melvin Pollner är numera klassiskt (Gubrium & Holstein 2000: 490).

Ett organisationsteoretiskt perspektiv förankrat i konstruktivism faller sig naturligt för mina frågor om vad som sker när man gör habilitering betraktat ur verksamhetsföreträdarnas perspektiv. I huvudsak har

²³ Både begreppet konstruktionism och konstruktivism används i texter av olika författare men det tycks inte finnas någon klarlagd innehållslig skillnad mellan begreppen. Jag försöker att konsekvent använda ordet konstruktivism (jfr t.ex. Sahlin 2002).

jag inspirerats av forskningsinriktningen *nyinstitutionell organisations-teori* då den både lämpar sig för analys av mellanorganisatoriska processer och för att förstå samspel mellan aktörer och individer inom organisationen. Nyinstitutionell teori intresserar sig för hur sociala handlingar skapas, förmedlas och kanaliseras genom institutionella arrangemang och hur kognitiva faktorer som föreskrifter, regler, klassifikationsscheman etc. är avgörande för institutionellt beteende (Di Maggio & Powell 1991; Johansson 2002). Institutionella logiker, dvs. materiella, kulturella eller symboliska principer för vad en organisation kan/bör eller inte kan/bör göra, växer fram och upprätthålls med hjälp av språk och symboler (Grape 2006). Jag finner det intressant att undersöka hur dessa institutionella logiker framträder i barnhabiliteringen och vilka medel som används av de intervjuade för att upprätthålla dem.

I denna studie har alla intervjuats i kraft av att de befinner sig i en professionell position i organisationen. Mellan dessa olika yrkesföreträdare uppstår relationer och spänningar som är intressanta att försöka förstå. Det är därför rimligt att ta stöd också av professionsteoretiska resonemang i analysen. En profession brukar kännetecknas av att den har en kognitiv bas i form av en utbildning, gärna åtföljd av någon form av legitimering, att arbetet är självständigt och att det utförs i enlighet med etiska regler som utarbetats inom de professionella yrkesorganisationerna (Nieminen Kristofersson 2002). Ett antal olika professionstyper kan urskiljas och uppdelningen kan ta fasta på exempelvis inom vilket organisatoriskt fält som professionerna verkar eller vilken sfär i samhället man tillhör. Alla professionella i denna studie befinner sig på det s.k. välfärdsprofessionella fältet och uppgiften består i att intervensera för det allmännas räkning gentemot medborgarna. Andrew Abbott (1988) har utvecklat en teori om professionsutveckling i det moderna samhället. Abbott framhåller att det symbolvärde som utbildning och examina medför inte är tillräckligt när professioner ska hävda sig på arenan: det gäller för yrkesgrupper att ta kontroll över de uppgifter som existerar, att ta och behålla initiativet vad gäller problemformulering och lösningsförslag. Professioner som befinner sig på samma fält måste hantera frågan om rätten att definiera och kontrollera arbetsuppgifterna inom en viss domän, dvs. *jurisdiktionen* med Abbotts terminologi. Det gäller såväl mellan olika professioner inom organisationen som i rela-

tion till professionella grupper i de institutionella omgivningarna. Genom att värna jurisdiktionen kan man klassificera problem, analysera dem och ha tolkningsföreträdare angående lösningarna. För att uppnå jurisdiktion hävdar de olika professionerna sin expertis på olika sätt, såsom genom legitimation/licensförfaranden, hävdandet av akademisk kunskap eller genom anspråk på legitim etik och etablerade konventioner.

I allt tvärprofessionellt samarbete måste eventuella konflikter lösas genom förhandlingar mellan olika professioner med sina respektive kunskapsanspråk. Detta resulterar enligt Abbott i antingen *subordination*, dvs. att en hierarkisk ordning mellan yrkesgrupperna slås fast, eller i en strikt *uppdelning* av arbetsuppgifterna som utförs parallellt och av respektive yrkesgrupp, oberoende av varandra. Lösningen kan också resultera i mellanformer, Abbott talar om *intellektuell jurisdiktion*, dvs. att skilda yrkesgrupper inordnar sig under ett gemensamt paradigm som erbjuder ett vägledande tolkningsraster och fungerar sammanhållande för fältet (Abbott 1988). Jag menar att jurisdiktionsbegreppet kan vara användbart för att förstå hur habiliteringens professioner hävdar ensamrätten till vad de gör och hur de positionerar sig i förhållande till varandra på habiliteringens organisatoriska fält.

En organisationsteoretisk referensram

Människor går samman för att kommunicera, agera och uppnå mål. Själva det kollektiva organiserandet av människors handlingar är en förutsättning för individens och den mänskliga artens fortlevnad. När organisationer gör saker så är det alltid människor som agerar. Organisationer förser aktörerna med resurser, motiv och redskap – men det är de enskilda medlemmarna som står för handlandet med sina kroppar, personligheter, kunskaper och erfarenheter. Individen får resurser och makt genom tillgången till organisationen och vice versa. I ömsesidigheten ligger dock en spänning mellan individens och organisationens intressen och behov. När människor handlar å organisationens vägnar är detta villkorat och begränsat av de ramar som organisationen sätter (Ahrne & Hedström 1999). Därmed blir kunskaper om samband mellan organisationer och enskilda aktörer grundläggande för att förstå mänsk-

ligt fungerande. Studier av det dynamiska förhållandet mellan människa och organisation är föremål för ett ständigt intresse och utgör själva kärnan i den klassiska sociologin.

Människobehandlande organisationer

Sociologen Yeheskel Hasenfeld myntade i början av 1980-talet begreppet *Human Service Organizations*, på svenska *människobehandlande organisationer*, d.v.s. välfärdsstatens byråkratier vars uppgifter inriktas på olika former av service, hantering och behandling av människor (Hasenfeld 1983). Gemensamt för dessa är att de enligt Hasenfeld har dubbla syften. De ska värna klienterna i välfärdsstaten men också tillgodose statens intressen av att hålla samman samhället genom att socialisera individer, tillhandahålla metoder och resurser för social integration samt att identifiera individer som inte lever upp till de förväntningar som finns på dem. Sammantaget sker människobehandlingen genom tre skilda teknologier: *people-processing technologies* (sortering och klassifikation genom t.ex. diagnostisering), *people-sustaining technologies* (att upprätthålla grundläggande omsorgsfunktioner utan tanke på förändring) samt slutligen *people-changing technologies* (dvs. att förändra individens förutsättningar genom någon typ av behandling) (Hasenfeld 1983). Till skillnad från i varuproduktionen är människorna ”råvaran” som ska ”processas” i de människobehandlande organisationerna. Den gemensamma nämnaren för dessa organisationer är således att de genomför någon form av moraliskt projekt. De människobehandlande organisationerna är samtidigt uppbyggda utifrån en byråkratisk struktur, dvs. som en hierarkiskt ordnad, regelstyrd verksamhet som bygger på skrivna dokument och specialistkunskaper. Det byråkratiska systemet medför med nödvändighet att människor förenklas och standardiseras för att kunna hanteras. De måste konstrueras och kategoriseras som klienter (Prottas 1979).

De människobehandlande organisationerna har mål som är svåra att mäta och ideologier som tenderar att styra innehållet. Slutligen finns en skillnad mellan tekniska organisationer och människobehandlande organisationer i det att den mänskliga ”råvaran” också kan bedöma resultatet av processerna, vilket får implikationer för analysen av utfallet. I min studie undersöker jag hur de tre teknologierna materialiseras i habi-

literingspraktiken. Hur man resonerar om habiliteringsarbetets utfall är också av intresse i studien.

De professionellas manöverutrymme

Svårigheterna att värdera utfall och produktionsresultat hos de människobehandlande organisationerna skapar dilemman för de anställda i offentlig förvaltning. Statsvetaren Michael Lipsky uppmärksammade fenomenet i slutet av 1960-talet och myntade då uttrycket *street level bureaucracy* (Lipsky 1980). På svenska är begreppet gräsrotsbyråkrati (eller gatubyråkrati) vedertaget. Gräsrotsbyråkraterna är personer som anställts för att ha direkt klientkontakt och ge service på organisationens lägsta nivåer (Protzas 1979). Gräsrotsbyråkraten befinner sig i en position mellan medborgaren och myndigheten. Man är både organisationsrepresentant och medmänniska och de arbetsuppgifter man ansvarar för innebär att hantera både kontroll- och hjälpfunktioner. Detta dilemma har intresserat många som analyserat människobehandlande professioner (Se t.ex. Skau 1993; Järvinen 2002; T. Johansson 2006; samt Svensson m.fl. 2008). I vardagslivet möter gräsrotsbyråkraten otillräckliga resurser, motsägelsefulla och vaga mål vilket kan uppfattas som begränsande för den professionella yrkesutövningen. Oklarheterna skapar dock ett manöverutrymme som aktörerna kan använda sig av på gott och ont. Lipsky talar om *discretion*, gräsrotsbyråkraters handlingsutrymme, dvs. den relativa frihet som tjänstemän i mellanpositioner har att själva utforma kvalitet och inriktning på de välfärdstjänster som organisationerna ska leverera (Lipsky 1980). Under vissa omständigheter kan handlingsutrymmet användas som ett professionellt arbetsredskap som gynnar klientens intressen såsom smidighet, flexibilitet och respekt för individuella behov. Det kan emellertid också bli ett redskap för maktmissbruk och godtycke. ”Socialt arbete kan vara både maktens och motståndets redskap” skriver socionomerna Kerstin Svensson m.fl. (2008:19) apropå frågan om socialarbetares handlingsutrymme.

Vidden av den påstådda handlingsfriheten har också diskuterats. David Howe (2002) menar att tjänstemän tenderar att begränsas i organisationer som alltmer präglas av uppstramning av rutiner, standardiserade förfaringsätt och extern kontroll. Rättsfilosofen Ronald Dworkin (1977) framhåller spänningen mellan *restriction* och *discretion*. En

organisation har alltid rutiner som sätter gränser men individen förhåller sig till begränsningarna utifrån eget omdöme. Organisationsforskaren Owe Grape (2001) konstaterar att gränser, befogenheter, mål och syften med verksamheter inte kan beskrivas endast genom att se till formella aspekter (t.ex. officiella målbeskrivningar) utan förutsätter också analys av hur aktörerna använder detta handlingsutrymme. Någon är alltid formellt ansvarig men det konkreta handlingsansvaret och uttolkningen av regler sker oftast på en annan (lägre) nivå i organisationen.

Hur ramarna sätts i organisationen avgörs av professionens status. En stark profession kan påverka detta medan en svag profession snarare kan bli organisationens verktyg (Dworkin 1977). Ett sätt att förstå aktörers handlingar i organisationen är att analysera hur de interagerar i organisationen genom vad jag skulle vilja kalla "förhandlingar om handlingsutrymmet". Förhandlingsperspektivet betonar enskilda aktörers handlingsutrymme visavi den struktur de arbetar inom, både vertikalt och horisontellt (Grape 2001). Hur tjänstemannen ser på sin professionella roll avgör hur hon eller han agerar inom det utrymme som organisationens uppdrag skapat. Detta perspektiv på gräsrotsbyråkratens handlingsutrymme betonar alltså den enskilde befattningshavarens, eller med statsvetaren Lennart Lundquists ord, ämbetsmannens ansvar för att värna demokratiska värden (Lundquist 1998). Samtidigt kan organisationen kontrollera och binda upp gräsrotsbyråkraternas handlingsutrymme eller annorlunda uttryckt "reglera regeltolkningen". Genom att skapa en tydlig struktur för arbetet begränsas friheten för medarbetarna. Regler, klassificeringsscheman och standardiserade handlingsprogram styr definitionen av situationen. Organisationen utvecklar en egen begreppsapparat som erbjuder bestämda raster för tolkningar av situationer och problem (Johansson 1997).

Att betrakta habiliteringens verksamhetsföreträdare som exempel på gräsrotsbyråkrater förefaller vara ett fruktbart perspektiv. Hur manövrerar habiliteringens gräsrotsbyråkrater inom de givna gränserna? Enligt habiliteringens officiella självpresentationer kan det arbete som utförs inom organisationen i stort sett inordnas under begreppen utredning, rådgivning och stöd samt behandling. Hur tolkar personalen begreppen och hur kan detta påverka personalens handlingsutrymme?

Institution, institutionaliserade föreställningar och legitimitet

En organisation är som sagt en formell sammanslutning av individer som handlar för att lösa en speciell uppgift. Att studera organisationer i sig är dock inte nyinstitutionella teoretikers främsta intresse. Däremot är begreppet *institution* grundläggande inom nyinstitutionell teori. Meyer & Rowan fick år 1977 ett stort genomslag med sitt resonemang om institutionalisering som en social process genom vilken individer kommer att omfatta en gemensam definition av den sociala verkligheten (Meyer & Rowan 1977). Begreppet institution har definierats på många sätt beroende på teoretisk kontext. En för denna studie relevant uttolkning är organisationsforskaren W. Richard Scotts klassiker:

Institutioner består av kognitiva, normativa och reglerande strukturer och aktiviteter som skapar stabilitet och mening åt socialt beteende. Institutioner förmedlas med hjälp av kulturer, strukturer och rutiner – och de verkar genom att styra bestämmanderätten på olika nivåer (Scott 1995). [min översättning]²⁴

Med institution menas i detta sammanhang ett vanligt och standardiserat handlingsmönster som genomsyrar verksamheten och som ofta tas för givet. Det meningsbärande ramverket består av *kognitiva* element samt ett *normativt* system som är av upprätthållande och reglerande karaktär. Sammantaget ger detta en kollektiv mening och stadga åt de aktiviteter som sker inom organisatoriska enheter och organisationen får en speciell legitim struktur (Scott 1995).

Sambanden mellan organisation och institution, dvs. aktörerna och handlingsmönstren eller, om man så vill, spelarna och spelreglerna, är intressanta, men begreppen bör skiljas åt för att man ska förstå relationerna dem emellan (Selznick 1957; Jacobsen & Thorsvik 2002). Fram-

²⁴ ”Institutions consist of cognitive, normative and regulative structures and activities that provide stability and meaning to social behavior. Institutions are transported by various carriers – cultures, structures, and routines – and they operate at multiple levels of jurisdiction” (Scott 1995:33).

förallt studeras institutioners inflytande över organisationer. Organisationer betraktas som arenor där portarna öppnats för olika kollektiva aktiviteter, segment eller kulturer, och det är dessa man är intresserad av (Grape 2001:26). Hur organisationer skapar institutioner studeras också.

Med andra ord handlar det om organisationens kulturella aspekter; normer, antaganden om och värderingar av verksamhetens innehåll, processer och mål. Dessa *institutionaliserade föreställningar* kommer till uttryck i regler, rutiner, ritualer och människors val av handlingsalternativ. De kognitiva strukturerna är i stor utsträckning omedvetna, förgivettagna och därför inte möjliga för aktören att förhålla sig till (Johansson 2002). Med nyinstitutionell terminologi kan de betraktas som *kognitiva institutioner*, dvs. som förgivettagna föreställningar om vad som är riktigt. När väl verksamheten har organiserats i enlighet med en viss princip blir denna självskriven.

Barnhabiliteringen som *organisation* kan således ganska enkelt beskrivas med formella organisationsskisser, verksamhetsbeskrivningar och målprogram. För att förstå rehabiliteringen som *institution* krävs en analys av dess institutionaliserade föreställningar, dvs. hur kognitiva, symboliska och normativa strukturer uttrycks i organisationens regler, rutiner och ritualer och hur de professionella talar om sitt arbete.

DiMaggio och Powell analyserar vad de kallar *institutionella fält*, dvs. nätverk av enskilda enheter med liknande arbetsuppgifter. Inom det institutionella fältet definierar man sitt arbete på likartat sätt, antar samma grundprinciper, anställer samma professioner och man har en homogen inre normbildning. Enheterna blir likriktade eller *isomorfa* (DiMaggio & Powell 1983; se även Czarniavska 2005).

Ett nyckelresonemang är att organisationer är förbundna med och beroende av sin omvärld. I denna omvärld skapas förväntningar på hur de bör vara utformade, vad som ska göras och hur de bör agera, dvs. vad man brukar kalla *institutionaliserade krav* (Meyer & Rowan 1977; Powell & DiMaggio 1991). Organisationens socialt konstruerade normer måste stå i samklang med den institutionella omvärld som förmedlar dessa krav. Ett skäl till att man tenderar att försöka leva upp till kraven är att de tas för givna. Anpassningen är också betydelsefull för organisationens *legitimitet* dvs. dess berättigande i omvärldens ögon. För att få mer resurser och större möjlighet att överleva bör organisa-

tionen ligga i linje med rådande föreställningar och ideal om hur verksamheter med en viss uppgift bör se ut och fungera. Detta överensstämmer inte nödvändigtvis med vad som de facto är mest verkningsfullt och rationellt. Man talar också om *institutionaliserade myter* som organisationens tendens att inkorporera icke bevisade föreställningar om hur man bör utforma verksamheten och där dessa myter sedan omhuldas (Meyer & Rowan 1977; Christensen m.fl. 2004).

För vissa typer av organisationer är det helt avgörande att anpassa sig till institutionella krav i omgivningen. Detta gäller inte minst människobehandlande organisationer vars produkter är svåra att mäta både i kvantitet och kvalitet och där konkurrensmedlet som säkrar organisationens fortlevnad därför snarare är legitimitet än effektivitet (Protts 1979; Scott & Meyer 1991). Organisationen utformas med stöd av ett antal ”recept” på procedurer för handlande som har legitimerats av omvärlden och som kan presenteras utåt. Ofta finns det dock en diskrepans mellan vad organisationer säger att de gör och vad de faktiskt gör. Recepten följs inte nödvändigtvis i praktiken men huvudsaken är att det ser så ut i omgivningens ögon. Protts (1979) talar om ”zones of relative indifference”, dvs. när den byråkratiska organisationen kräver det omöjliga av sina gräsrotsbyråkrater (eftersom målen är inkonsekventa och svåra att uppnå) så accepterar organisationen att deras anställda inte uppnår målsättningarna men i gengäld blir andra områden relativt sett viktigare. Hur effekterna ter sig i omgivningens ögon blir en del av organisationens ”dolda agenda”.

De institutionaliserade kraven i barnhabiliteringsverksamheten kan exempelvis handla om hur man förhåller sig till klienterna, om principen om familjeinriktad rehabilitering, barnperspektivet eller delaktighetsbegreppet. Med de institutionaliserade kraven följer ett antal ”recept” på hur kraven ska tillmötesgå. En etablerad tanke är att organisera rehabiliteringsverksamheten genom tvärprofessionella team. Träningsmetoden CE går på tvärs emot denna kognitiva institution genom att man inte formerar sig i tvärprofessionella team utan låter en yrkesgrupp, konduktörerna, ansvara för arbetet med barnet. Kanske kan reaktionen mot den alternativa metoden förstås mot bakgrund av detta.

Insikten om att organisationer i realiteten inte alltid är väl integrerade, logiskt avstämda, hierarkiskt styrda och slutna system gör att man intresserat sig för att se hur interna spänningar hanteras inom dessa

”multistandardorganisationer”. Organisationen är ett konglomerat av många och löst hopknutna institutionaliserade komponenter. Här samsas idéer och målsättningar som inte alltid är kongruenta och recepten på problemlösningar kan vara motstridiga (Rövik 2000). Genom att *särkoppla* det praktiska handlandet från den formella strukturen överbryggas spänningen mellan tekniska effektivitetskrav och institutionella krav (R. Johansson 2006) Vinsten med detta ur organisationens synvinkel kan vara flerfaldig. För det första kan organisationen skapa eller behålla legitimitet i förhållande till omvärlden genom att framhålla ideologiskt väl sedda mål – trots att dessa inte alltid är möjliga att uppnå. För det andra kan spänningar inom olika delar av organisationen dämpas genom att olika intressen tillgodoses lokalt. Dessutom kan divergerande idéer och ”recept” bidra till ett kreativt klimat som anses vara en viktig förutsättning för utveckling och framgång (Rövik 2000).

Organisationer måste alltså alltid hantera trycket från omvärlden i form av konkurrerande idéer, innovationer och nya ideologiska element. Ett sätt att behålla initiativet på sin arena är att göra vad organisationsteoretiker kallar kooptering:

”Kooptering är när nya element införlivas med ledarskapet eller organisationsstrukturen för att undanröja yttre hot mot organisationens stabilitet eller existens” (Selznick 1966 Min övers.).²⁵

I korthet innebär denna strategi att komplettera den egna organisationen med resurser i vid bemärkelse utifrån, det kan handla om professionell kompetens, framgångsrika arbetsmetoder eller goda idéer som inlemmas i verksamheten för att undanröja att dessa resurser konkurrerar eller hotar den egna existensen. Vardagligt uttryckt illustrerar mottot: ”if you can’t beat them, join them” kooptering som förhållningssätt.

Hur kan barnhabiliteringen förstås som en multistandardorganisation med avseende på mål, produkter och legitimitet? Hur samspelar man med och anpassar sig till sin omvärld? Beskrivningen av barnhabiliteringen i kapitel 5 ger vid handen att det är en ”multistandardorganisa-

²⁵ ”Cooptation is the process of absorbing new elements into the leadership or policy-determining structures of an organization as a means of averting threats to its stability or existence” (Selznick 1966:13).

tion” med divergerande mål, dess produkter är svåra att mäta och legitimiteten är central för dess fortlevnad. Som organisation är den förbunden med och beroende av sin omgivning i ett ständigt samspel. Hur anpassar man sig till denna omgivning? Hur ser de institutionaliserade kraven och myterna ut? Vilka institutionaliserade handlingsmönster framträder i barnhabiliteringen?

Team som kognitiv institution

En enkel definition av team är att ett antal individer, vanligtvis inte så många, med olika kompetenser arbetar tillsammans eller med integrerade arbetsuppgifter i syfte att nå vissa mål (Lind & Skärvad 1998).

Inom många människobehandlande organisationer är det i dag vanligt att arbetet bedrivs i tvärprofessionella team. Teamtanken kan betraktas som en *kognitiv institution*, dvs. som en förgivettagen föreställning om vad som är riktigt. Strävan är att åstadkomma ett väl fungerande och samordnat arbete inom den professionsstyrda specialistservicen. Team konstrueras på tvärs av olika organisatoriska kontexter för att stärka samverkan mellan organisationer och inom respektive organisation. Teamorganisationen kan vara mer eller mindre strukturerad och reglerad, dess professionella sammansättning kan variera i komposition, teamets syfte och målsättningar kan vara långsiktiga eller ad hoc-betonade.

Ingela Thylefors (2007) kategoriserar tvärprofessionella team i fyra typer: det multiprofessionella, de interprofessionella, det transprofessionella och det professionsupplösta teamet. Det *multiprofessionella teamet* består av olika yrkesgrupper där var och en bidrar med specifik kunskap och expertis vilket ger tydliga, avgränsade roller och arbetsuppgifter. Teamet kan bestå av professionella från olika organisationer eller från samma organisatoriska enhet. Det *interprofessionella teamet* kännetecknas av hög grad av kommunikation, konsultationer, gemensam planering och delat ansvar. Respektive yrkesföreträdare inom teamet bär sin speciella kompetens. Samarbetet sker inom organisationen och samlokalisering är vanlig. I det *transprofessionella teamet* råder en hög grad av integration, beroende och intensitet i arbetet. Yrkesrollerna är specialiserade men man kan överträda de traditionella rollgränserna. Det gemensamma förhållningssättet är viktigare än den professionsspe-

cifika kompetensen. I det *professionsupplösta teamet* anses alla kunna göra alla arbetsuppgifter. Den yrkessspecifika kompetensen är underordnad en specialkompetens som alla teammedlemmar förväntas behärska.

Den kategorisering som gjorts ovan är inte absolut. Jag väljer att se den som en grov indelning där det intressanta blir att analysera teamorganisationen i dess olika framträdelseformer. I denna studie analyserar jag det tvärprofessionella habiliteringsteamet som en kognitiv institution med stöd av Thylefors typindelning.

Diskurser, retorik och fakta som sociala konstruktioner

Diskursbegreppet har sitt ursprung i den kritiska forskningens sociologiska och filosofiska tradition med bas i Frankfurtskolan. Begreppet "*The linguistic turn*" eller den *språkliga vändningen* avser den ontologiska vändpunkt då språket inte kom att betraktas som endast en spegel av en essentiell verklighet utan som konstituerande för densamma (Rorty 1992). Detta betyder inte att verkligheten inte finns som en fysisk företeelse, men den får sin mening genom hur vi talar om och förstår den eller annorlunda uttryckt: genom *diskurserna* (Winther Jørgensen & Phillips 1999).

Diskurs kan enkelt uttryckt förklaras som en samtalsordning som styr vad vi talar om och därmed hur vi förstår världen. Med uttrycket diskurs avses hur text och tal produceras och konsumeras i de vardagliga situationer där människor skapar mening, kommunicerar och bildar kunskap om fenomenen (Holstein & Gubrium 2000). Thomas Brante definierar en diskurs som "en relativt tvingande samtalsordning" (Brante 1984). Med detta menas att i ett visst diskursivt sammanhang är vissa påståenden möjliga medan andra är omöjliga att göra. Olika aktörer positionerar sig i enlighet med en gemensam överenskommelse, händelseförlopp återges som fakta och vissa frågor framställs som relevanta eller problematiska. Katarina Jacobsson (2000:27) jämför med hur parlören används: diskursen erbjuder utsagor, fraser och slagord som kan användas i samtalen och argumentationen om hur något förhåller sig. Det finns en "grammatik" som anger reglerna för detta språkliga spel. Diskursen är en mänsklig produkt men den tenderar att frikopplas från aktörerna som styrs av diskursen istället för tvärtom. Diskursen har

en dubbelhet då den både begränsar uttrycksmöjligheterna och är en resurs i diskussionen i det sammanhang där den aktiveras. En diskurs förutsätter att det finns något utanför den tvingande samtalsordningen. I detta rum finns de föreställningar som inte stämmer överens med diskursen, de omöjliga tankefigurerna, de frågor som aldrig ställs, de alternativa beskrivningarna av händelseförloppen. Avgörande för om föreställningarna och ”talet om” saker och ting hamnar innanför eller utanför samtalsordningen eller anses bryta mot de uppsatta fraserna i parlören är en fråga om makt (jfr Foucault 1993).

I varje samhällelig kontext har vissa grupper tolkningsföreträde, makt över ordet och ensamrätt på sanningen. Denna s.k. hegemoniska diskurs utmanas dock av motdiskurser, dvs. alternativa samtalsordningar som försöker göra sig gällande. ”Habiliteringshandlingarna” eller samspelet mellan klienter och servicegivare/professionella kan förstås som diskursiva praktiker.²⁶ Olika diskurser konkurrerar, såväl inom habiliteringsverksamheten som mellan denna och andra verksamheter för barn med funktionsnedsättningar. Det tycks föreligga en diskursiv skiljelinje mellan habiliteringens teambaserade arbete med personer med CP- skador och den alternativa metoden CE. I denna studie undersöker jag vilka olika diskurser som upprätthålls, omtolkas eller överges.

Retorik är konsten att argumentera och övertyga (Johannesson 2006). Retorik tar fasta på hur aktörerna använder olika språkliga strategier men även andra redskap och hjälpmedel för att bli framgångsrika när de vill hävda sina uppfattningar. Målet är att ens ståndpunkter ska framstå som trovärdiga, meningsfulla och legitima. Det handlar således inte om huruvida det som sägs är sant eller falskt, snarare om konsten att kommunicera och skapa mening och därmed övertyga. Retorik har dock i denna teoribildning en vidare betydelse än klassisk vältalighet. Jonathan Potter talar om språkspel där vad man säger och inte säger samt hur det som sker kontrahenterna emellan formar diskursen (Potter 1996:106).

En argumentation som utgår ifrån påståenden där det finns en tänkt (och sannolik) överensstämmelse om uppfattningen har goda förutsätt-

²⁶ Diskursiva praktiker kan liknas vid det nyinstitutionella begreppet institutionell logik menar organisationsforskaren Maritha Jacobsson och tydliggör därmed sambandet mellan nyinstitutionell organisationsteori och diskursanalys (Jacobsson 2006).

ningar att bli framgångsrik. Om denna vardagsförståelse kommer i konflikt med andra uppfattningar använder vi olika ”tricks” för att lösa upp konflikten. När vi kan enas om en beskrivning som verkar rimlig och legitim stabiliserar den sociala ordningen. Retorik arbetar alltså inte bara genom *vad* som sägs utan handlar i hög grad om *hur* budskap förpackas och framförs. Utsagorna måste verka vederhäftiga eftersom de också kan utmanas av alternativa diskurser och framställningar. Retorik är ett medel att vinna denna kamp om utsagorna.

Begreppet *claims-making* används flitigt i samtalsanalysen och en något klumpig översättning till svenska skulle kunna vara ”hävdande av sanningsanspråk”, eller ”anspråksformulering”. Det engelska uttrycket ”claims-making” verkar dock vara vedertaget även i svensk text. ”A claim is any verbal, visual, or behavioral statement that seeks to persuade audience members to define a condition as a social problem” (Loseke 2003: 26). Retorik är således claimsmaking med talets hjälp.

Medvetet eller omedvetet bygger claimsmakern upp beskrivningar som *vore* de empiriska fakta i den ontologiska meningen. Via en vid repertoar av redogörelser och berättelser växer bilder fram som hjälper de inblandade att hävda sina perspektiv så övertygande och meningsfullt som möjligt (Potter 1996; Loseke 2003; Holstein & Miller 2006).

Category entitlements handlar om vem eller vilken kategori som har rätt att yttra sig i en viss fråga. Sagesmannens status och gruppstillhörighet har betydelse, kanske mer än vad han/hon egentligen vet om saken (Potter 1996). Dessa rättigheter är i hög grad knutna till det territorium som en aktör förfogar över. Mellan olika organisationer och inom olika institutionella sammanhang utvecklas det överenskommelser mellan de institutionella aktörerna om revirgränser för att tydliggöra vem som har kunskapsföreträde och därmed yttranderätt. Vem som får yttra sig om habiliteringen blir då intressant att undersöka liksom hur man markerar detta. Om det är föräldern till barnet med funktionsnedsättningar, experten på sjukgymnastik, företrädare för CE, prominenta samhällsmedlemmar, politiker eller någon annan kan bero på sammanhanget, exempelvis territoriet och dess gränser. Utifrån detta resonemang kan man tänka sig att det blir viktigt för habiliteringsföreträdare att kontrollera gränserna i den egna praktiken.

Ett vanligt retoriskt grepp är att skapa standardberättelser, *formula stories*, berättelser med endimensionella, distinkta gestalter, förenklade

händelseförlopp och tydlig sensmoral (jfr. Loseke 2003). I dessa standardiserade berättelser finns tydliga roller med utmejslade egenskaper, de följer en klassisk uppbyggnad med en intrig, tidsstruktur och klara orsakssamband. Därmed erbjuds ett begripligt och logiskt sätt att förstå händelseförlopp och olika parter ageranden och upplevelser; en institutionell diskurs. Standardberättelserna utgör sedan mallar för att beskriva/skriva in de egna erfarenheterna så att de framstår som trovärdiga. Genom standardberättelserna skapas kollektiva identiteter som den enskilda individen kan använda för att hävda sina intressen. Å andra sidan kan man som individ vilja värja sig emot att kategoriseras kollektivt. Maktbalansen mellan den som är föremål för sociala problemlösningssåtgärder, "råvaran" i sociala problemindustrin, och de professionella, "arbetarna" i samma industri kan förskjutas (Prottas 1979). I sin forskning om socialtjänsten i Danmark problematiserar Margareta Järvinen och Nanna Mik-Meyer just hur klienten konstrueras. Genom skapandet av kollektiva identiteter riskerar också sociala problem att reproduceras, både på individnivå och kollektivt. Fängelset gör människor kriminella, mentalsjukhuset håller fast personer i sin identitet som sjuka osv. Av och till gör den kollektivt identifierade motstånd både mot beskrivningen av sig själv och av den framställda standardhistorien (Järvinen & Mik-Meyer 2003).

En aspekt av denna studie är att undersöka hur man argumenterar för tankarna om habilitering och vad man lägger i begreppet. Vilka standardberättelser går att spåra i talet om habiliteringen?

Uppsummering

Jag ansluter mig till de fyra premisser som utgör byggstenar i det socialkonstruktivistiska fundamentet: en kritisk inställning till självklar kunskap, betoning av historisk och kulturell specificitet, sambanden mellan kunskap och sociala processer samt sambanden mellan kunskap och social handling (Burr 1995; Winther Jörgensen & Phillips 2000) På detta fundament kan dock många teoretiska angreppssätt placeras. Mina huvudsakliga teoretiska (och metodologiska) inspirationskällor kan förhoppningsvis ge mig svar på frågor om vad som sker i habiliteringen

(nyinstitutionell teori) och hur interaktionen kan förstås som en institutionaliserad praxis (diskursteori).

Den människobehandlande organisationen barnhabiliteringen ska lösa uppgiften att genom professionsstyrd specialistservice erbjuda utredning, råd, stöd och behandling för (vissa) barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. Nyinstitutionell organisationsteori erbjuder analysinstrument för att förstå denna organisations institutionella drag, dvs. dess kognitiva, normativa och regulativa strukturer. Habiliteringen kan betraktas som ett institutionellt fält och ska som sådant samordna sig med övriga aktörer men också profilera sig för att få legitimitet. Det tvärprofessionella teamet utgör en organiserande princip och teamtanken kan ses som en kognitiv institution. En fråga som kan ställas är hur multistandardorganisationen barnhabiliteringen framträder i praktiken med avseende på yrkesroll, arbetsuppgifter, ansvarsfördelning och interaktion. En utgångspunkt är också att målsättningar, idéer och lösningsstrategier inte alltid är kongruenta, vilket organisationen måste förhålla sig till.

Habiliteringsorganisationen måste för sin överlevnad få legitimitet i omvärlden och strävar därför efter att utforma arbetet i överensstämmelse med officiella mål och ta kontroll över projektet genom att formalisera handlingsmönster inom organisationen. Man måste också härbjärgera och förvalta olika idéer och ta hänsyn till lokala intressen. Utveckling och framgång förutsätter ett kreativt klimat. Ett sätt att lösa denna motsättning är att särkoppla det praktiska handlandet från den formella strukturen. Organisationens aktörer kan analyseras som gräsrotsbyråkrater vilka strävar efter att behålla kontrollen över sitt arbete med klienterna. Slutligen strävar klienterna efter att behålla kontrollen över sina liv genom samspel med gräsrotsbyråkraterna. Handlingsutrymmet för de enskilda befattningshavarna förhandlas, internt inom teamet, visavi organisationen vertikalt och med andra aktörer horisontellt. Processerna äger rum mot bakgrund av två organisationskulturer, den medicinska och den sociala, vilket jag i kapitel 7 och framöver försöker tydliggöra.

Med diskurser menar jag i denna avhandling de olika sätt som står till buds när professionella habiliteringsföreträdare och andra talar om habiliteringsprocesserna. Dessa diskurser är avgörande för vad samtalet kan handla om och på vilka villkor det ska föras. Barnhabiliteringen har

sina dominerande samtalsordningar men olika diskurser konkurrerar om tolkningsföreträdet. Samspelet mellan olika tillgängliga diskurser och diskursiva praktiker organiserar det sociala sammanhanget. Inom habiliteringsorganisationen kommer ideologier, teoretiska förståelsemodeller och vardagens praxis till uttryck. Diskurserna och praktikerna bildar mönster som kan vara samstämmiga och harmoniska men också fyllda av spänningar, motsättningar och diskursiva konflikter.

Jag betraktar de intervjuade i detta sammanhang som *claimsmakers* som ”gör habilitering” när de bestämmer hur habilitering ska definieras, hur förhållanden ska värderas och vilka exempel som lyfts fram för att belysa förhållandena. De intervjuade lutar sina argument emot existerande diskurser. Samma situation eller händelseförlopp kan enligt detta synsätt betraktas och beskrivas från skilda perspektiv och spänningar uppstår ständigt när konkurrerande diskurser utmanar varandra. I det konkreta analysarbetet vill jag undersöka hur en specifik bild av habiliteringen skapas och på motsvarande sätt av den alternativa metoden konduktiv pedagogik.

Kapitel 4. Barnhabiliteringen: en historia med dubbla rötter

Inledning

Den svenska modellen för habilitering av barn och ungdomar är som tidigare nämnts ovanlig i ett internationellt perspektiv. För att förstå modellen gör jag i detta kapitel en kort historisk tillbakablick. Barnhabiliteringen omfattar barn som tillhör skilda diagnosgrupper med såväl kognitiva, motoriska och medicinska funktionsnedsättningar. Dagens habilitering har dubbla historiska rötter och bär prägeln både av behandlingstraditionen för barn med rörelsehinder och av omsorgsverksamheten för barn med utvecklingsstörning, något som man bör känna till för att förstå dynamiken i organisationen och dess sätt att fungera.²⁷

Institutionernas uppgång och fall

Tiden efter andra världskriget brukar betraktas som inledningen på modern rehabilitering, habilitering och omsorgsverksamhet. Efterfrågan på arbetskraft ökade i Europa och samhällsekonomiska överväganden var ett incitament för att förbättra villkoren för personer med funktionsnedsättningar (Söder 1992; Hetzler & Wesser 1995). Erfarenheter av rehabilitering av krigsinvalider i framförallt de anglosaxiska länderna bildade en grund för utvecklingen av rehabilitering av vuxna och barn med fysiska handikapp, speciellt de spastiska barnen som så småningom kom att kallas barn med cerebral pares. I Sverige tillsattes en statlig kommitté för partiellt arbetsföra för att mobilisera ”arbetskraftsreserven” de handikappade.²⁸ År 1944 reglerades undervisning och vård för

²⁷ Habiliteringens framväxt med fokus på tidsperioden 1960-1980 behandlas ingående i pedagogen Carina Carlheds avhandling (Carlhed 2007).

²⁸ SOU(1946:24) Förslag till effektiviserad kurators- och arbetsförmedlingsverksamhet för partiellt arbetsföra m.m.

”bildbara sinnesslöa”.²⁹ Detta kan ses som ett första steg i att förbättra villkoren för gruppen utvecklingsstörda och den kategori som var intressant ur samhällsekonomisk synpunkt prioriterades.

I början av 1950-talet drev föräldrar för första gången kollektivt på för att skapa förbättringar av samhällsstödet för personer med utvecklingsstörning. Föreningen för utvecklingsstörda barn (FUB) bildades som riksorganisation år 1956 och ställde krav på nybyggnad av institutioner för boende och daglig verksamhet, träningsskola och avlastning (Everitt 1993). Lagen om undervisning och vård av vissa psykiskt efterblivna trädde i kraft 1954.³⁰ Ideologin präglades av tron på att en modern vårdhemsmiljö skulle ge optimala utvecklingsmöjligheter och så sent som på 1960-talet byggdes mer än 40 nya institutioner med över 2000 platser (Grunewald 2004).

Vid samma tid formulerades skarp kritik mot de totala institutionerna inom framförallt psykiatrin (Se t.ex. Laing 1960; Foucault 1961/1983; Goffman 1961). Ifrågasättandet av de moderna totala institutionerna inom omsorgsverksamheten kom dock inte förrän ett tiotal år senare i samband med att media och dåvarande Medicinalstyrelsen (efter 1968 Socialstyrelsen) uppmärksammade brister och missförhållanden i anstaltsvården (Åman 1976; Grunewald 2004). Kritiken av de rådande förhållandena sammanföll med den normaliserings- och integreringsdiskurs som börjat få genomslag på sent 1960-tal (Mallander 1999). Den ideologiska anstaltskritiken spelade sin roll för idén om avinstitutionalisering liksom mobiliseringen av anhöriga och tidsandan med starka påtryckningsgrupper i form av t.ex. R-förbunden.³¹ Till detta kom den generella välfärdsutvecklingen med socialförsäkringar, pensioner, vårdbidrag för handikappade barn och handikappersättningar som allmänt förbättrade livsvillkoren för stora grupper. Institutionsvården bedömdes dessutom som både ineffektiv, kostnadskrävande och ekonomiskt oförsvärbar (Qvarsell 1991).

²⁹ SFS(1944:477) Lag om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa.

³⁰ SFS(1954:483) Lag om undervisning och vård av vissa psykiskt efterblivna.

³¹ Socialpolitiska organisationer som på 1960- och 1970-talet organiserade klienter i kriminalvård, mentalvård och missbruksvård. Tesen som drevs var att utslagnings orsakades av ett orättfärdigt och förtryckande samhälle. KRUM, RFHL och RSMH bildades först, följda av bl.a. ALRO och RFFR (Adamson 2004).

Den skandinaviska tolkningen av normaliserings- och integreringsbegreppen gjordes utifrån gruppen utvecklingsstördas livsvillkor. Bengt Nirje var först med att formulera normaliseringsprincipen:

göra tillgängliga för de utvecklingsstörda de vardagsmönster och vardagsvillkor som ligger så nära samhällets gängse som möjligt (Nirje 1969:181).³²

Jämlikhet och rättvisa i levnadsvillkoren och allas rätt till ett bra liv oavsett funktionsnedsättning betonades. I första skedet fick normaliseringsprincipen betydelse för livsvillkoren på anstalterna och så småningom blev diskussionen om normalisering viktig också som argument för den institutionsavveckling som sköt fart. I normaliseringsprincipens anda antogs 1967 års omsorgslag³³ och lagstadgat boende, sysselsättning och skolgång utvecklades enligt närhetsprincipen (Bakk & Grunewald 1993). 1970-talet blev de s.k. öppna omsorgernas decennium. Landstingen anställde habiliteringsläkare och beteendevetare som bildade distriktsteam för uppsökande verksamhet och stöd till utvecklingsstörda barn och familjer. Normaliseringsprincipen blev ett mantra i den offentliga retoriken i hela Skandinavien, den var och är fortfarande omhuldad men har efterhand också ifrågasatts (Söder 1989; Holm 1994).³⁴

³² Ursprungligen hämtad i författarens artikel i samlingsarbetet *Changing Patterns In Residential Services for the Mentally Retarded*. (Kugel & Wolfensberger/eds/ 1969)

³³ (SFS 1967:940) Lagen angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda.

³⁴ Normalisering kom att fungera som en "mot-modell" utan att den angav hur alternativet skulle vara (Christie 1989). Även som teoretiskt begrepp är normaliseringsbegreppet problematiskt enligt vissa forskare. Ordet har flera betydelser och riskerar därför att bli till intet förpliktigande (Sandvin 1992). Normaliseringsdiskursen har också ifrågasatts då man menar att dess bakomliggande ideologi framhåller normalitet som ett eftersträvanvärt ideal, ett slags "normaliseringens tyranni" riktat mot grupper med funktionsnedsättningar (Se t.ex. Holm 1994). Denna argumentation liknar brittiska handikappforskarens (se t.ex. Oliver 1996; Barnes & Mercer 1999). Som ideologisk grundprincip har dock normaliseringsbegreppet fortsatt att genomsyra handikappolitiken (se t.ex. Tideman 2000; Östnäs 2007).

Pionjärår för habilitering

1950-talet var en pionjärperiod också för habiliteringen av barn med rörelsehandikapp. Spastic Society i Oxford ordnade årliga konferenser där olika behandlingsmetoder för barn med CP-skador introducerades. I Sverige knöts små behandlingsenheter till sjukhusens barnavdelningar. Liksom när det gäller de utvecklingsstörda barnen spelade föräldraengagemanget stor roll. År 1955 bildades Centralstyrelsen för landets föräldraföreningar och så småningom uppstod härur Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU). Även andra ideella och privata organisationer spelade stor roll. Göteborgs Diakonisällskap startade Bräcke Östergård år 1958 (Hultkvist 1998). Efter riksomfattande insamlingar etablerades Folke Bernadottehemmet i Uppsala som en regioninstitution år 1963 (Bille & Olow 1999). Det innehållsmässigt nya var tron på barnets utvecklingsmöjligheter, på vikten av föräldraengagemang och på medicinsk, pedagogisk och teknisk resursutveckling. I tiden låg ett ökat samhällsansvar för människor som drabbats av funktionsnedsättningar. Under 1960-talet skedde en expansion av behandlingen för rörelsehindrade barn. 1958 års CP-utredning drog upp riktlinjerna för hur vård och undervisning skulle bedrivas (SOU 1960:14). Regionala centra tillkom liksom landstingsdrivna länshabiliteringsenheter. I CP-utredningen framkom konflikten mellan de sociala motiven som talade för en decentraliserad vård och de medicinska motiven som betonade behovet av centralisering för att kunna utveckla kvalificerad hjälp. Enligt Carlhed var de diskussioner som fördes för och emot decentraliserad CP-vård uttryck för olika positioneringar i relation till den medicinska ”doxan”, dvs. den rådande föreställningen om i det här fallet behandling, vård och undervisning av barn med CP-skador (Carlhed 2007:199).

I jämförelse med behandlingen av rörelsehindrade barn och ungdomar kan man konstatera att frågan om normalisering fick ett betydligt större genomslag i debatten när det gällde de utvecklingsstördas situation. Normaliseringsprincipen bröt mot den medicinskt inriktade behandlingstraditionen inom omsorgerna och rätten till ett ”normalt” liv ersatte tron på behandling. Inom den medicinska (re)habiliteringen fanns inte samma kritik. Däremot satte media genom engagerade journalister som Maj Ödman och Lis Asklund sökarljuset på de bristfälliga

miljöerna även i anstalter för barn och ungdomar med rörelsehandikapp (Ödman 1958; Asklund 1959).

Samordnad habilitering

Redan år 1964 togs frågan upp om ett samlat omhändertagande av barn med fysiska eller psykiska handikapp. I en skrivelse till Medicinalstyrelsen slog ett antal överläkare och professorer fast att barn- och ungdomshabilitering huvudsakligen var ett medicinskt problem som borde lösas i en medicinsk vårdorganisation. Carina Carlhed som har studerat habiliteringens framväxt under perioden 1960-1980 beskriver agerandet som ”ett drag i spelet om habiliteringen”, dvs. CP-vården gör anspråk på verksamheten (Carlhed 2007:128). Efter införandet av 1967 års omsorgslag förordade Karl Grunewald, överinspektör vid Medicinalstyrelsen, att forskning och vård av de psykiskt utvecklingsstörda skulle samordnas med övrig habilitering på regionnivå (ibid).

Under 1970-talet började landstingens parallella organisationer för barn med olika funktionshinder ifrågasättas. Det ansågs inte rimligt att barnens begåvningsnivå skulle avgöra vilken organisation och nämnd de tillhörde. Förutsättningarna för en helhetssyn skulle öka om alla barn, oavsett diagnos, fick sina stödbehov tillgodosedda inom samma organisation. Mot slutet av 1970-talet påbörjade den s.k. Omsorgskommittén ett nationellt utredningsarbete om organiserandet av stöd till barn med olika funktionsnedsättningar, vilket resulterade i betänkandet Omsorgen om vissa handikappade (SOU 1981:26). Begreppet *samordnad habilitering* myntades och verksamheten skulle riktas till alla barn och ungdomar med funktionshinder oavsett diagnosgrupp. Olika medicinska specialiteter började samverka och utvecklingen av tekniska hjälpmedel sköt fart. År 1977 infördes speciella behörighetskrav för habiliteringsläkare vilket ansågs som en viktig milstolpe (Bille & Olow 1999). Inledningsvis handlade behandlingen inom habiliteringen om motorisk träning, hjälpmedel och medicinsk behandling av rörelsehandikapp. Förslag fanns på att den samordnade habiliteringen skulle organiseras inom socialvården (för förskolebarn) och därefter inom skolan, men den nya organisationen kom att konstrueras som en del av hälso- och sjukvården. De institutioner som organiserade specifika praktiker

befann sig ju inom landstingsstyrd hälso- och sjukvård och merparten av de yrkesverksamma tillhörde medicinska praktiker. Liksom tidigare när frågan om huvudmannaskap för habilitering hade avhandlats förefaller ”medicinens doxa” ha dominerat diskussionen, dvs. den rådande ordningen ifrågasattes inte (jfr Carlhed 2007). Konkret betydde detta att habiliteringsläkarna fick en stark position inom barnhabiliteringen. De paramedicinska yrkesgrupperna (sjukgymnaster och arbetsterapeuter) befann sig i deras närhet. Detsamma gällde i viss mån psykologerna. Socionomer och förskollärare vars arbete definierades som socialt eller pedagogiskt hamnade längre ifrån habiliteringens medicinskt ”rena” centrum. De olika yrkesgrupperna inom habiliteringen tog hjälp av vad Carlhed kallar ”medicinens lyskraft” för att positionera sig inom fältet (Carlhed 2007: 206).

Efterhand byggdes distriktsförlagda habiliteringsteam upp med expertstöd också inom andra områden: specialpedagogik, psykosocialt stöd och logopedi (Socialstyrelsen 1998). Normaliseringsdiskursens betoning på goda sociala livsvillkor ledde till att habiliteringen kom att orientera sig mot icke-medicinska arbetssätt. Normaliseringsideologin som fått stort genomslag i omsorgsverksamheten för utvecklingsstörda fördes upp på agendan i den samordnade habiliteringen och det sociala perspektivet kom att samsas med de medicinska traditionerna.³⁵

I 1985 års omsorgslag³⁶ stärktes rättigheterna till socialt samhällsstöd för personer med utvecklingsstörning, förvärvade hjärnskador och barndomspsykos genom att s.k. särskilda omsorger preciserades. Huvudmannaskapet för omsorgsverksamhetens boende och vård kunde nu föras över från landstingen till primärkommunerna (Grunewald & Lec-

³⁵ Några förgrundsgestalter från tiden förtjänar att nämnas här. Tongivande för den pediatrika rehabiliteringen var docent Bo Bille från Folke Bernadottehemmet i Uppsala och docent Ingemar Olow från CP-hemmet Bräcke Östergård i Göteborg. Betydelsefulla för att formera diskurserna inom omsorgsverksamheten var personer som Medicinalstyrelsen/Socialstyrelsens överinspektör Karl Grunewald, överinspektör Lennart Wessman, Skolöverstyrelsen, FUB:s ordförande Richard Sterner samt ombudsmannen Bengt Nirje. Dessa omsorgsverksamhetens pionjärer blev en maktfaktor i egenskap av den bredd de representerade: myndigheter, intresseorganisationer samt vetenskapssamhället. Samarbete, stark ideologi, personliga band och att idéerna var i takt med tidsandan framhålls bl. a. av Mallander (2004:39).

³⁶ SFS (1985:568) Lagen om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m. fl.

zinsky 2001). Barn med CP-skador och andra motoriska funktionshinder som muskelsjukdomar och ryggmärgsbråck stod alltså utanför rättighetslagen vilket skapade orättvisor enligt företrädare för den samordnade habiliteringen (Bjerre & Ödlund 2005). Med Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS,³⁷ som trädde ikraft år 1994 fick personer med omfattande och bestående funktionsnedsättningar oavsett skadans natur lagstadgad rätt till handikappstöd (dock efter särskild prövning) genom primärkommunerna. Den enda insats i LSS som landstinget alltså ansvarar för är rådgivning och annat personligt stöd, det s.k. expertstödet, LSS 9§ 1p. Detta ges oftast inom ramen för landstingets habiliteringsorganisation. Sjukvårdshuvudmännens ansvar för personer med funktionshinder förtydligades från år 2000 då Hälso- och sjukvårdslagen ändrades. I dess § 3b framgår att landstinget ska erbjuda dem som är bosatta inom landstinget rehabilitering och habilitering.³⁸

Skilda rationaliteter förenade

Idag är insatserna för barn och ungdomar med rörelsehinder och förståndshandikapp i stort sett samordnade. Funktionshindergrupper som tillkommit under senare år är personer med autism och andra kognitiva funktionshinder som neuropsykiatriska diagnoser, långvariga somatiska sjukdomar, förvärvad hjärnskada, syn- eller hörselskada. Policyn för vilka grupper som inkluderas i habiliteringen varierar dock mellan olika landsting (Stibrant Sunnerhagen 1999).

Habiliteringens dubbla rötter: en medicinsk behandlingsverksamhet inom ramen för hälso- och sjukvårdsapparaten (vården av rörelsehindrade barn) och en socialt definierad omsorgsverksamhet, har flätats samman och ska samexistera. Den distriktsförlagda, tvärprofessionella teamverksamheten bildar numera idealtyp och begrepp som *familjeorienterad habilitering* och *helhetssyn på barnets behov* är vägledande. Historieskrivningen visar hur de olika yrkesgrupperna kommit in vid skilda tidpunkter. Verksamheten dominerades inledningsvis av ett me-

³⁷ SFS (1993:387) Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.

³⁸ SFS (1982:763) Hälso- och sjukvårdslagen.

dicinskt fokus. Denna ”kärna” i specialistverksamheten har efter hand kompletterats med andra kompetenser.³⁹

Uppsummering

Ett grunddrag hos habiliteringen är *dess dubbla rötter*. Vanförevården respektive omsorgerna om utvecklingsstörda existerade åtskilt och med tydliga gränser gentemot varandra. Vård och behandling utformades i relation till respektive målgrupp och utifrån delvis olika bevekelsegrunder och motiv. För barn med rörelsehinder betonades medicinskt inriktad behandling och träning. Idealtypen var en specialinstitution med medicinsk spetskompetens inom behandling av rörelseapparaten. Träningsprogram utvecklades i specialförskolor och institutioner som Bräcke Östergård och Folke Bernadottehemmet för rörelsehindrade barn. För barn med utvecklingsstörning och flerfunktionshinder kom efterhand sociala perspektiv i fokus. Idealtypen var en boendeenhet med ”god omsorg”, tillrättaläggande av vardagslivets aktiviteter och träning av sociala förmågor. Under 1980-talet utvecklades många av specialenheterna i samband med inrättandet av den samordnade habiliteringen. Verksamheterna för rörelsehindrade barn hade burits upp av en specialistbehandlingskultur med träningsfokus. Inom omsorgsverksamheten för barn med utvecklingsstörning betonades ett socialt perspektiv med prioritering av anpassningar i omgivningen. De två traditionerna med åtföljande olikheter i syn på åtgärder, professionell kompetens och organisering skulle nu samexistera. ”*Det medicinska*” och ”*det sociala*” har dock fortfarande delvis skilda rationaliteter, mål, prioriteringar och förhållningssätt. Hur dessa spänningar ser ut i vardagens praktik och vilken betydelse de får kommer att behandlas närmare i kapitel 7 och framöver.

³⁹ Som exempel kan nämnas att habiliteringsavdelningen i Malmö år 1973 bestod av 4,7 heltidstjänster: 2 st. sjukgymnaster, 0,5 logoped, 0,2 läkare, 0,5 läkarsekreterare, 1 förskollärare samt 0,5 kurator. År 2002 fanns 55,75 tjänster fördelade på 16 olika yrken (Bjerre & Ödlund 2005).

Kapitel 5. Organiseringsprinciper och bärande element i habiliteringsarbetet

Inledning

I detta kapitel presenteras grunddragen i dagens habilitering (med betoning på de förhållanden som berör barn med motoriska funktionsnedsättningar, i synnerhet CP-skador). Några faktorer som jag menar har påverkat förutsättningarna för habilitering av barn och ungdomar under det senaste decenniet lyfts fram. Dessa förändrade förutsättningar ger upphov till dilemman och utmaningar som organisationen måste förhålla sig till.

Jag återvänder först till Sune Sunessons tidigare nämnda analysmodell (se sid. 16) för att strukturera kapitlets fortsatta framställning. De fyra enkla frågor som här introduceras är alltså: 1. Vad gör de som arbetar? 2. Hur är praktiken organiserad? 3. Hur ser praktikens tankebakgrund, idéer och legitimering ut? samt 4. Vilka konsekvenser följer av praktiken?

Vad gör de som arbetar i habiliteringsverksamheten?

I de officiella självpresentationerna på habiliteringsverksamheternas hemsidor beskrivs uppgifterna som att *utreda och diagnosticera* skada/sjukdom, *funktioner/funktionsnedsättningar* och *livssituation/handikapp*, *ge behandling och träning*, *ge psykologiskt och socialt stöd till familjen*, *ge konsultation, handledning, information och utbildning* till barnet/ungdomen och personer i dess närmiljö, *remittera vidare* när habiliteringskompetensen inte räcker till samt *informera och förmedla kontakt* till vuxenhabiliteringsteam eller likvärdig verksam-

het.⁴⁰ De fyra förstnämnda uppgifterna kan med Hasenfelds (1983) terminologi karakteriseras som processande/intervenerande, medan de två övriga är av medierande eller förmedlande karaktär. De stödformer som förekommer mest frekvent i presentationerna är *utredning*, *rådgivning*, *stöd* och *behandling*, men även andra insatser kan anges. Vissa landsting framhåller exempelvis *utbildning* och *konsultation*. Under de senaste åren har uppgiften *kunskapsöverföring* kommit att framhållas. Hur professionella habiliteringsföreträdare talar om dessa arbetsuppgifter behandlas i kapitel 7 till 9 i avhandlingen.

Ett utdrag ur en observation belyser hur de olika habiliteringsuppgifterna kan gestalta sig i vardagspraktiken. Kontexten är en teamkonferens med s.k. ”barnteam”, dvs. med läkaren som ordförande går man igenom de barn som är aktuella för läkarbesök:

Läkaren redogör för Anna som är ett ”krampbarn” i mellanstadieåldern. Hennes mamma är bekymrad över att Annas assistenter inte vet vad kramper innebär. Vem ska upplysa assistenterna om detta undrar läkaren men får inte något svar från övriga runt bordet och frågan släpps. Kuratorn berättar att hon har samtalskontakt med mamman och förmedlar mammans önskan om ett läkarintyg för vistelse på idrottsläger. Flera i teamet ifrågasätter detta. Ska Anna uppta en plats på läger som kostar mycket pengar, hon idrottar ju inte. Kan det finnas någon annan sommarverksamhet undrar doktorn? Kollegerna tänker till på alternativ men inget konkret förslag ges. Mamman har också bett doktorn om ett intyg till försäkringskassan för fler assistenttimmar då assistenterna behöver samordna sig. ”Jag är förundrad” säger läkaren. ”Hon har inte större vårdbehov än att timmarna räcker, och om assistenterna behöver planeringstid så får väl detta ingå i assistanstiden, det är en fråga mellan assistansanordnaren och försäkringskassan, väl! Sen om mamman tycker att assistenterna ska ha bättre betalt, det kan inte lösas genom att flickan beviljas fler timmar.” Det bestäms att kuratorn ska kolla med assistansbolaget och försäkringskassan vilka rutiner som gäller. Hon framför också att Annas mamma önskar intyg för gratis badbiljetter på badhuset, vilket inte verkar vara några problem. Vidare redogör läkaren

⁴⁰ Se t.ex. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (2000:6-7).

för att olika åsikter uppstått kring Annas ätande: ska hon få äta själv eller få näring via ”knapp” på magen? Alla närvarande menar att både- och är en bra lösning, ”om flickan vill, och det vill hon”, avrundar doktorn. (observationsutdrag)

Exemplet Anna aktualiserar *gränsdragningsvårigheter*. Assistenterna, anställda av kommunens LSS, anses behöva utbildning om kramper och barnhabiliteringen har den medicinska kompetensen vad gäller krampsjukdomar och framhåller i självpresentationer sitt ansvar för information och utbildning. Just denna fråga ventileras men lämnas utan konkret lösning. Kanske ansågs denna fortbildningsfråga som arbetsgivarens ansvar? Frågan om assistanstimmar är formellt försäkringskassans/kommunens bord men ett ”starkt” yttrande från doktorn skulle kanske kunna få betydelse för LSS-handläggarens bedömning. Detta trots att frågan om tid för samordning knappast kan vara en medicinsk fråga. Läkarintyg för idrottslägervistelse kanske kunde ha blivit aktuellt om inte kostnadsargumentet och frågan om ”att uppta en plats” hade förts in. Problemet med platsbrist eller kostnader kan nog inte heller anses vara medicinska frågor. Slutligen aktualiseras frågan om *självbestämmande*: var går gränsen för vad Anna kan bestämma själv och vem av de olika experterna har tolkningsföreträde? I exemplet Anna är läkarens roll framträdande. Fråga efter fråga passerar genom ett medicinskt raster, vilket skapar vida handlingsramar men också trissar upp förväntningarna på att ”läkarintyget löser allt”. Ytterligare ett utdrag ur observationen:

Bosse, fem år, är nästa barn. Han bor i fosterhem och LSS-handläggaren i den aktuella kommunen önskar ett läkarutlåtande för att kunna bevilja korttidsboende i sommar. Läkaren visar ett läkarutlåtande som skolläkaren har skrivit och övriga i teamet reagerar på formuleringarna i intyget som inte är ”tydligt” nog. ”Står det att pojken har en generell utvecklingsförsening? Varför skriver man inte utvecklingsstörning? Alla bedömningar tyder på att han är utvecklingsstörd” säger psykologen som snabbt ögnat utlåtandet. Hon suckar och får medhåll av de andra kring bordet. (observationsutdrag)

Fallet aktualiserar en av habiliteringens huvuduppgifter: att utreda och diagnosticera funktionsnedsättningar – men där ansvaret för detta till en

del ligger på andra aktörer. Att stå för rådgivning och stöd till barn och familj är också en viktig habiliteringsuppgift, men när och hur detta bäst sker verkar oklart. Det förefaller vara ett mönster att andra utanför habiliteringsorganisationen inte alltid talar i klartext med föräldrarna om att deras barn har en utvecklingsstörning. Kan detta betyda att habiliteringen själva måste ta processen med familjen. Antingen är *ansvarsfördelningen* mellan i det här fallet skolan och habiliteringen diffus eller också ”smiter” skolan från sitt uppdrag. Här aktualiseras också frågan om vem som har *tolkningsföreträde* i bedömningarna av barnens funktionsnedsättningar. Hur vägs de olika aktörernas kunskaper emot varandra? Situationen skapar irritation. I Bosses fall kanske kommunikationen kompliceras av att han är familjehemsplacerad. Och hur är det för Bosse och hans närstående att mötas av diffusa budskap?

Hur organiseras habiliteringspraktiken?

Tvärprofessionellt teamarbete

Barnhabiliteringsverksamheten kan som tidigare nämnts inrangeras i sjukvården, som en egen förvaltning eller enhet eller tillsammans med någon annan verksamhet som en fristående förvaltning eller enhet (Larsson 2001). *Tvärprofessionellt teamarbete* är den organiserande principen. Sjukgymnaster, arbetsterapeuter, psykologer, socionomer, logopeder, specialpedagoger och fritidskonsulenter finns vanligen representerade i teamen. Vid många habiliteringsenheter finns sjuksköterskor och läkare. Andra yrkesgrupper som tekniker, badmästare och dietister ingår i vissa habiliteringsteam. I regel finns en kanslifunktion med sekreterare. Ofta har någon av teamets medlemmar en samordnarfunktion som en del av sin tjänst. Personalen ska ha särskild habiliteringskunskap, dvs. kunskap om funktionshinder⁴¹ och deras effekter på vardagsliv, hälsa och utveckling. Kunskapen ska vara såväl yrkesspecifik som gemensam (Föreningen Sveriges Habiliteringschefer 2000:7).⁴²

⁴¹ Idag kanske man hade skrivit ”funktionsnedsättningar”?

⁴² Det finns dock inga formella krav på att de anställda ska genomgå utbildning i habiliteringskunskap.

Beroende på lokala förhållanden (geografi, upptagningsområde, befolkningsunderlag) organiseras de skilda yrkeskategorierna olika. Inom en habiliteringsenhet kan man välja att bilda team som riktar stödet mot vissa diagnosgrupper t.ex. RH-team⁴³, autismteam eller team kring barn och ungdomar med utvecklingsstörning. Andra indelningsgrunder kan vara barnens ålder eller bostadsort. Indelningarna kan också finnas parallellt och överlappa varandra. För att konkretisera frågan om vad som behandlas i teamet och hur detta sker illustrerar jag här med utdrag ur en observation:

När ”barndragningen” avhandlats vidtar nästa del av teamkonferensen och nu protokollförs mötet direkt på lap top av kanslisten. Teamsamordnaren är ordförande och inleder med att fånga upp frågor, laget runt. Det handlar här inte om barn man vill diskutera utan om en bok man läst, en film man sett, en konferens man vill propagera för. Teamsamordnaren förmedlar information från personalavdelningen och lämnar färska uppgifter om det ekonomiska läget. En diskussion utspinner sig om landstingets sparbeting som innebär att få fortbildningskurser beviljas. Inför en planerat internat för teamet diskuteras vilka teman som var och en önskar diskutera. Slutligen håller sjukgymnasten en miniföreläsning om ett forskningsprojekt hon tagit del av som handlar om barn med en ovanlig muskelsjukdom. Det hela tar en halvtimme inklusive tid för frågor från övriga. I habiliteringsdistriktet finns ett barn med denna diagnos och frågor ställs utifrån de olika yrkesföreträdarnas perspektiv. Det gemensamma mötet avslutas och logopeden, arbetsterapeuten och psykologen dröjer sig kvar för att samordna sig kring ett barn som tidigare diskuterats under ”barndragningen”. Det rör sig här om ett nyfött barn och det finns många hänsyn som ska tas i detta skede: När, hur och av vem ska familjen kontaktas? Bör man invänta alla medicinska handlingar, finns det utredningstekniska frågor som bör beaktas? Teamsamordnaren visar mig ett paket med informationsmaterial som familjerna brukar få när det är aktuellt med habiliteringskontakter. (observationsutdrag)

⁴³ RH-team= team för personer med rörelsehinder.

Habiliteringsplanering, teamplanering och individuell plan

De samarbetsstrukturer man arbetar med varierar, kan överlappa varandra och skapar ibland begreppsförvirring. Ett forum för olika parter att mötas och samspela är habiliteringsplaneringen. Under 1980- och 1990-talet kom en modell att utvecklas i många barnhabiliteringar, nämligen s.k. individualiserade serviceprogram, ISP. Modellen har efterhand modifierats och idag används begreppet *habiliteringsplanering* för att beteckna den process där olika parter gemensamt formulerar mål och behandlingsmetoder för ett visst barn. Ett projektnät bildas kring barnet där behov kartläggs, insatser beslutas och målstyrs (Larsson 2001; Högberg 2007). Principerna för en habiliteringsplanering kan beskrivas på följande sätt:

- Ett arbetsteam runt barnet bildas tillsammans med barnet/ungdomen/familjen.
- Insatserna styrs utifrån barnets/ungdomens/familjens behov och inte från befintliga resurser inom olika förvaltningar. Hänsyn tas till de miljöer som barnet/ungdomen möter i sin vardag.
- Utifrån barnets/ungdomens samtliga behov målstyrs insatserna. En stor del av habiliteringsinsatserna sker i vardagsmiljön genom ett nära samarbete med betydelsefulla personer för barnet/ungdomen. Insatserna blir på detta sätt effektiva och anpassade till vad som verkligen behövs.
- Arbetet är förvaltningsövergripande och genomförs t ex tillsammans med förskola, skola, socialförvaltning och sjukvård. Detta innebär att alla har ett gemensamt ansvar för att målen uppfylls. (Habilitering & Hjälpmedel 2006)

Här framställs habiliteringsplaneringen som ett bra redskap för att samordna insatser, förhandla olika intressen och tillgodose olika och ibland motstridiga synpunkter. ”Receptet” för handlingsprocedurerna kan presenteras utåt och ge legitimitet i omvärldens ögon. Eventuella komplexiteter och komplikationer i den verkliga vardagen försvinner i presentationen. Hur fattas då beslut om att en habiliteringsplanering är aktuell?

Ett exempel från mina observationer på hur diskussionen i habiliteringsteamet kan se ut i verkligheten följer här:

Sjukgymnasten: Calle är mycket sen på alla sätt. Mamman har pratat med läkaren på Barnneurologen och han hade sagt, enligt mamman, att 'någon hjärnskada har han inte'. Mamman funderar på om det är epilepsin som gör det. [Flertalet i rummet reagerar på sjukgymnastens utsaga. Höjda ögonbryn, huvudskakningar]

Läkaren: Han behandlas för epilepsi.

Sjukgymnasten: Jag har pratat med mamman. Det är lite svårt att nå henne. Allt sånt där praktiskt, avlastning och så är hon intresserad av. Jag har föreslagit program för stimulering...

Specialpedagogen: Hur är det med badet? Jag har skickat tiderna.

Sjukgymnasten: Jag har diskuterat med ortopedverkstan om ståskal.

Kuratorn: Jag har träffat LSS-handläggaren för att diskutera avlastning.

Läkaren: Men *är* han ett LSS-barn? Är han utvecklingsstörd?

Kuratorn: LSS-handläggaren pratade om trean.

Läkaren: Han träffar barnneurologen idag. Avlastning kan dom få via Soc. När mamman inte heller är inne på att han är utvecklingsstörd.

Sjukgymnasten: Jag får ingen riktig kontakt med henne.

Läkaren: Han ska ha en helkroppsröntgen. Det vore utomordentligt om vi kunde få kläm på diagnosen.

Sjukgymnasten: Enligt mamman hade barnneurologen sagt 'innan den och den tiden kommer du att kunna gå'.

Läkaren: Hade han sagt det så är det otroligt.

Psykologen: Det låter mera som att mamman tolkar det doktorn sagt.

Sjukgymnasten: Vi behöver nå mamman med vad man kan hålla på med.

Psykologen: Skulle vi ha nytta av en observationsfilmning av samspelet?

Logopeden: Kanske är det lättare för föräldrarna att...specialpedagogen och jag? (observationsutdrag)

Här avslutas ”barndragningen” när det gäller Calle. En veritabel mobilisering sker i stunden. I den spontana ”inventeringen” av problem kan jag urskilja *oklarheter kring medicinsk diagnos och prognos* samt ”personkretstillhörighet” enligt LSS. Här förefaller finnas *samordningsproblem* i relation till barnkliniken. Det är också oklart vem som bör hålla i *kontakten med mamman* som av vissa uppfattas som ”svår att nå”. Mamman har önskemål om avlastning men det är *oklart om de kan få LSS-insatser* eller om socialtjänsten ska stå för denna. Många konkreta åtgärder nämns så som program för stimulering, ortopediska hjälpmedel, erbjudande om bad och helkroppsröntgen samt observation av samspillet mellan pojken och mamman. Först i sista kommentaren framgår det att Calles pappa också finns med i bilden. I observationen ges en provkarta på förekommande habiliteringsuppgifter. Element av utredning, råd, stöd, behandling mm. lyfts fram. Minst sex olika yrkesföreträdare är engagerade kring Calle och en mångfald aspekter förs på tal, allt från att åtgärda praktiska problem till att skapa goda relationer med familjen. De perspektiv som bärs av de olika yrkesföreträdarna uppenbaras också. Teamet förefaller dock ha svårt att ta ett helhetsgrepp på situationen, hitta en framkomlig handlingslinje och synkronisera teamarbetet. Trängsel och konkurrens om plats på arenan verkar vara en realitet. Ingenting konkret blir egentligen beslutat och *samordningen sker inte i detta forum*. För mig som inte känner till mer än det som ”läggs på bordet” väcks många funderingar. Varje ärende inrymmer en komplexitet. Problemen är inte renodlade utan sammansatta och kräver ett helhetsgrepp för att de ska kunna lösas. Kontrasten är stor mellan de snåriga förutsättningar som råder i verkligheten och presentationen av hur en habiliteringsplanering ska gå till – i princip.

Ett tredje begrepp som också förekommer i habiliteringssammanhang och därför bör nämnas är *individuell plan*. Enligt lagstiftningen⁴⁴ ska habiliterings- eller rehabiliteringsåtgärder planeras och beslutas i samråd med den enskilde och syftet med individuella planer är att öka brukarens/patientens inflytande och självbestämmande och att underlätta samordning mellan olika aktörer som förvaltningar och myndigheter.

⁴⁴ § 10 Lag (1992:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade; § 3b, 18b Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

Kartläggningar visar dock att individuella planer inte upprättas i den utsträckning som lagstiftaren tänkt.⁴⁵

Behandling i praktiken

En central habiliteringsuppgift är behandling. Följande utdrag ur en observation är en konkret illustration av hur behandling kan gestalta sig i praktiken:

I gymnastiksalen har sjukgymnasten Sonja förberett träningspasset genom att lägga upp en träningsbana med stationer, plintar, mattor, bollar och bryggor. Hon möter sexåriga Dina som kommer rullande i korridoren tillsammans med pappa Dan. Vi hejar och Dina minns att jag ska vara med och observera idag. Dan och Sonja hjälper Dina att byta till stadiga träningsskor och sen går hon själv med rullator in i gymnasalen. Sonja visar träningsbanan hon har arrangerat och berättar om den planerade ordningsföljden på momenten. Utifrån min vardagskunskap förstår jag att det handlar om att träna balans, att gå med och utan stöd, att ta sig fram på ojämnt underlag samt att våga pröva sådant som känns osäkert. ”Sen när du har jobbat färdigt så är det dags för att testa gungan och trapetsen och linan” lockar Sonja. Pappa och jag håller oss i bakgrunden utom vid ett par tillfällen då Dan assisterar med att dra fram spegeln och lägga en plint tillrätta. Sonja lotsar Dina genom träningspasset, station för station. Hon uppmuntrar, ger beröm och peppar flickan. Inledningsvis är hon fokuserad och följer Sonjas instruktioner noga. Hela tiden kommenterar hon det som sker med ett lite lillgammalt och vant tonfall: ”Oops, hoppsan, det där var inte lätt, hur ska det här gå? Oj, det ska bli kul.” Efterhand verkar motivationen svikta och Dina sneglar oftare på ”belöningen”. Sonja lirkar, vänligt men bestämt, och flickan kommenterar när hon känner sig osäker eller vill ha det på ett visst sätt: ”Lägg en matta under! Går det att sänka bommen? Nu vill jag att dockan ska få gunga också!” Mot slutet föreslår Sonja en övning som visar sig för avancerad för Dina: hon ska ta sig upp pinne för pinne på en stega som är lu-

⁴⁵ Resultat från Länsstyrelsens tillsyn 2007 visade att endast 7 % av alla personer med insatser enligt LSS hade en individuell plan (Länsstyrelsen i Stockholms län 2008).

tad mot ribbstolen, hon blir rädd och det blir tvärstopp. Sonja säger uppmuntrande ”Då tar vi det sista gången du kommer hit!” Passet tar en dryg halvtimme, sen går Dina ”i mål” och Sonja utropar: ”Bra jobbat”. Så är det dags för rullstolsträning utomhus på lekplatsen. Här är gränsen mer flytande mellan vad som är fri lek och mer systematisk träning. Sonja växlar mellan att befinna sig intill Dina i rullstolen och att låta henne utforska lekplatsen på egen hand. Hur ska man bäst ta sig upp på sjörövarskeppet och in i lekstugan? Hur kör man smartast sin stol på sandigt underlag? Dina verkar ömsom nyfiken på att vilja försöka nya tricks, ömsom blir hon liten, passiv och hjälpsökande. ”Nej du får göra det!” är en återkommande kommentar. Så avslutas arbetspasset och två dagar senare är det dags igen att träffas. (observationsutdrag)

Efter denna observation berättade Sonja att det jag just bevittnat är ett ganska vanligt exempel på hur hon arbetar med vissa rörelsehindrade barn i rollen som behandlare. Det har dock med tiden blivit allt vanligare att sjukgymnasterna är konsulter, gör utredningar och handleder andra säger hon. Dina kommer för att få intensivträning, tre gånger per vecka under några veckors tid. Det är lättare att arbeta strukturerat och intensivt på habiliteringsenheten där man kan få arbetsro, har bra redskap och hjälpmedel. Men målen för träningen gäller inte bara motorisk utveckling. Lika viktigt är det att Dina vågar prova på sådant som känns osäkert, att hon inte fastnar i att känna sig hjälplös och att hon kan ta för sig och samspela med andra på ett positivt sätt. På daghemmet har övriga barn och de vuxna svårt att förstå sig på och acceptera Dina. Enligt Sonjas uppfattning skulle dock Dina mycket väl kunna träna tillsammans med ett par andra barn. Att hitta barn som någorlunda stämmer överens har dock visat sig svårt.

Utredning i praktiken

Slutligen ska vi ta del av hur logopeden Lotta träffar Erik, en femårig pojke, för att göra en bedömning av hans språkförståelse och hans behov av logopedstöd. Lotta berättar innan träffen att det är svårt att få grepp om Eriks problem. Han är svårbedömd och ”självstyrd” enligt logopeden, dvs. inte så samarbetsinriktad. Lotta tycker att det är svårt

att få kontakt med pojken. Oftast kommer Erik tillsammans med sin mamma Eva som är mycket angelägen om att Erik ska klara av uppgifterna. Lotta ska testa passiv språkförståelse och aktivt tal. Hon visar det materiel hon ska använda, en bildberättelse i en ringpärm där barnet ska peka på rätt bild; A, B eller C för att visa att han har förstått den verbala framställningen. Max tjugo minuter får detta ta, resterande tid ska ägnas åt innehållet i en liten resväska, prylar som uppmuntrar till fantasilek. I arbetsrummet finns ett bord, några stolar, en tom bokhylla och för övrigt inga stimulerande eller distraherande föremål. Jag får känslan av laboratorium.

I korridoren hälsar vi på Erik och mamma Eva och jag förvisar mig om att mamman är inställd på att jag ska vara med i rummet. Eva frågar Lotta om hon ska vara med? ”Det är bra om du är med så kan vi hjälpas åt att se hur det går” bekräftar Lotta. I korridoren på väg till arbetsrummet stannar Lotta upp och visar Erik en rad med foton på djungeldjur. ”Man kan trycka på en knapp så djuren morrar, ylar och grymtar” säger hon. ”Roligt!” kommenterar mamma Eva. Erik verkar måttligt road. Eva ser bekymrad ut. Hon sätter sig vid fönstret bredvid Erik. Lotta sitter mitt emot.

Hon instruerar Erik: ”Nu ska jag läsa en saga så får du peka på bilderna.” Hon blir osäker på om Erik förstår detta och upprepar tydligt: ”Läsa saga, peka på bilden.” Erik säger något ord, Eva tolkar och det är uppenbart att så här brukar kommunikationen se ut. Erik talar i ettordssatser och mamma förtydligar. Genom uppgifterna provas barnets förståelse av tempus, prepositioner och namn på färger. Erik svarar osäkert genom att peka. Chansar han?

Lotta ger omedelbar respons: ”OK, bra!” Och om svaret är korrekt: ”Jättebra!”

”Vilken går fortast? Snigel, flygplan eller trampebil?”

Efter bara några minuter tappar Erik koncentrationen och Eva lägger handen på hans hand för att hjälpa till. Erik försöker glida ur stolen och nu blir mamma lite bestämd: ”Titta på bilderna och lyssna! Sitt ordentligt nu!” säger hon med irriterad röst. Därefter ändrar hon tonfall, håller tag i barnet och vädjar: ”Kan du peka, Erik?!”

Lotta fortsätter att arbeta sig framåt i häftet tills det återstår en bild. Hon konstaterar: ”Det är mycket B-svar... men ibland

verkar han veta riktigt bra” säger hon uppmuntrande till Eva som svarar: ”Nja, det är nog bara lyckträffar...”
Så tas väskan fram, kanske detta blir lite roligare? ”Lilla bilen, stora bilen, färgerna, bakom, framför, under...”
Lotta ger instruktioner, Eva upprepar och det tycks behövas för att få pojken att lyssna. Så smyger Erik upp en liten plast-elefant ur fickan: den måste få vara med i leken!
Efter en halv minuts lekande försöker mamma ta elefanten ifrån honom. Hon snappar tag i den och ställer den i fönstret. Då säger Erik så tydligt så att till och med jag förstår: ”Låbi eleant!” (observationsutdrag)

Efteråt kommenterar Lotta att övningen med Erik var ett typiskt exempel på hur logopedarbetet kan gå till. Pojken är ”ett typiskt habiliteringsbarn” i meningen att han är ”självstyrande”, dvs. har svårt att ta instruktioner och handla på uppmaning och att hans svårigheter är komplexa. I utredningssituationen handlar det också om att både stödja mamman och styra i ögonblicket så att hon inte hjälper sitt barn för mycket. Logopeden försöker ju få en klar bild av barnets kapacitet och svårigheter. För Eriks mamma, liksom för föräldrar i allmänhet är det primära att sonen får ett tydligare tal. Som logoped är Lotta också inställd på att arbeta konkret: ”alltså vi är på skadenivå, alltså man har ett barn som inte pratar, då lär man barnet att prata. Och det är ju egentligen väldigt enkelt att det är så, men nu idag är det mer fokuserat på det här med delaktighet och dom här bitarna.” Lotta reflekterar över att det finns ett glapp mellan hennes konkreta utrednings/behandlingsarbete och arbetet med habiliteringsplaneringen där man ska utgå ifrån den s.k. ICF-modellen.⁴⁶ Hon menar att det kan uppstå problem när hon ska formulera konkreta funktionsmål medan habiliteringsfilosofin understryker delaktighet – som är på en annan abstraktionsnivå och där målen är svårare att formulera. Som behandlare är hon själv van att tänka konkret: ”vad ska göras och hur?” och denna logik delar hon i regel med föräldrarna.

⁴⁶ En beskrivning av ICF-modellen ges på sid 90-91.

Habiliteringens tankebakgrund, ideal och legitimitet

De handikappolitiska riktlinjer som drogs upp under 1990-talet baserar sig på Handikappreformens grundläggande ideal om tillgänglighet, inflytande och delaktighet för alla medborgare på lika villkor utifrån ett rättighetsperspektiv (SOU 1991:46; SOU 1992:52). Begrepp som integritet, självbestämmande och jämlikhet betonas, liksom inklusiva strategier, dvs. att skapa förutsättningar för att alla individer ska kunna vara med i en gemenskap på egna villkor. Ett dokument av betydelse är också *FN:s konvention om barnets rättigheter*, ofta kallad barnkonventionen där artikel 23 lyder:

Barn med fysiskt och psykiskt handikapp bör åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, självförtroende och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället (BO 2009).

Samtida med handikappreformen är *FN:s standardregler* från år 1993 som talar om delaktighet och jämlikhet för människor med funktionshinder och anvisar rättigheter, möjligheter och ansvar, samt *FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning* som antogs av Sveriges riksdag år 2007 (HO 2009). Utifrån dessa vårdideologiska ställningstaganden utvecklar ansvariga för habiliteringens policy modeller för individuell habiliteringsplanering, habiliteringsprogram och kvalitetsutvecklingssystem.

Föreningen Sveriges habiliteringschefer arbetade år 2000 fram ett *policydokument* som fått stor genomslagskraft. Målen för habiliteringen av barn och ungdomar formuleras som följer:

Det övergripande målet är att barn/ungdomar med funktionshinder och deras familjer ska kunna delta i samhället utifrån sina egna individuella önskemål och behov. Varken funktionshinder eller hinder i miljön får sätta gränser för delaktighet.

- Barnet/ungdomen upplever välbefinnande och god livskvalitet.

- Barnet/ungdomen med funktionshinder tillvaratar och utvecklar sina förmågor på bästa sätt samt uppnår största möjliga autonomi (största möjliga grad av oberoende).
 - Föräldrar och personer i närmiljön har fått den kunskap och kompetens som behövs för att stödja barnet/ungdomen på bästa sätt.
- (Föreningen Sveriges Habiliteringschefer 2000:6).

De angivna målen återkommer regelmässigt i habiliteringsverksamheternas självpresentationer på elektroniska hemsidor samt i andra offentliga dokument. De uttrycker värdegrund, behandlingsideologi och utgör habiliteringsverksamhetens goda ideal och kan därmed förmodas ingå i habiliteringens ”diskurs”.

Under 2000-talet har habiliteringsverksamheten påverkats av krafter på olika nivåer, varav den konkurrerande CE-diskursen som sagt är en. Förändrade vårdideologier, ändrade föreställningar om funktionsnedsättningar, ny lagstiftning, kunskapsbildning och metodutveckling, förändrade samhällsekonomiska förhållanden samt nya trender i utformningen av välfärdstjänster är andra exempel på externa faktorer och idéer i tiden som givit avtryck i habiliteringens organisation och verksamhet. Utformningen av dagens habilitering kan förstås mot bakgrund av en rad olika påverkansfaktorer vilka kort kommenteras nedan.

Från ett klassifikationssystem till ett annat

En ny internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)⁴⁷ antogs av Världshälsoorganisationen år 2001 och gäller i Sverige sedan år 2002. Klassifikationen ersätter den tidigare ICIDH-klassifikationen och tanken är att den ska användas vid interventioner i kliniskt arbete och pedagogiska verksamheter (Socialstyrelsen 2003; Björck-Åkesson & Gränlund 2004). Dess förespråkare menar att ICF betonar sambanden mellan biologiska, personliga och sociala faktorer för hälsa. Klassifikationen utgör därmed en syntes av den medicinska och sociala modellen, vilka tidigare präglat förståelsen av funktionshinder och som framställts som varandras oförenliga motsatser (se t.ex. Oliver 1996). Funktionstillståndet ses som ett sammansatt

⁴⁷ International Classification of Functioning, Disability and Health.

förhållande mellan *hälsotillståndet*, exempelvis CP-skadan uttryckt som diagnos, och kontextuella faktorer, i ICF används begreppen *omgivningsbetingelser* och *personfaktorer*. I ICF-modellen tar man fasta på att funktionshinder måste bedömas utifrån både den medicinska modellen där funktionshinder betraktas som ett problem hos en person och den sociala modellen, enligt vilken funktionshinder uppstår i ett socialt sammanhang. ICF lyfter fram aktivitets- och delaktighetsbegreppen och ambitionen är att uppnå ett perspektivskifte där en traditionellt passiv patientroll byts mot en aktiv roll som medborgare med sociala rättigheter. Makt och inflytande över det egna livet betonas i analysen (Ershammar 2006). Begreppet ”handikapp” överges då detta anses associera till individuella faktorer. Man talar istället om ”delaktighetsinskränkningar”. Denna förskjutning från medicinsk diagnos och behandling av individens skada till fokus på kontext och funktionell status kan förväntas få implikationer för vård, stöd och behandlingsinsatserna. Om frågan ställs ”ska livet anpassas till behandlingen, eller ska behandlingen anpassas till livet?” så blir svaret det sistnämnda. Ideologiskt försöker man ersätta normalitetskonceptet med strategier som understödjer anpassningar av miljön, flexibel problemlösning och kompensation av nedsatta funktioner.⁴⁸

Implementeringen av ICF-klassifikationen pågår i barnhabiliteringen och förhoppningen är att skapa bättre struktur, överblick, effektivitet och begriplighet i habiliteringsprocessen. Idag är det vanligt att kombinera åtgärder som riktar sig mot olika kroppsfunktioner med träning som förutsätter att barnet medverkar aktivt, och slutligen att miljön anpassas (Brogren Carlberg & Østensjø 2006). ICF-klassifikationen anses erbjuda en referensram som kan fungera som modell för habiliteringsprocessen (Stockholms läns landsting 2005). I den kartläggning som habiliteringsplanen för varje barn ska innehålla utgår man ifrån klassifikationens begrepp ”aktivitet” och ”delaktighet”. Man menar att det nya klassifikationssystemet ska bidra till att de många olika faktorer som kan påverka en person med funktionshinder tas med i analysen (Beckung et al. 2002). Genom att noga operationali-

⁴⁸ ICF-modellen stämmer väl överens med den tidigare nämnda skandinaviska tolkningen av normaliseringsbegreppet, som idag alltså anammats i den internationella habiliteringsdiskursen (se t.ex. Helders 2001; Damiano 2006; Law et al. 2007).

sera de olika begreppen hoppas man kunna komma bort från tolkningar där individen är i händerna på omgivningens subjektivitet.

Från "riskfaktorer" till "friskfaktorer"

Efterhand har man också kommit att betona att funktionsnedsättningar måste betraktas ur ett *livslångt perspektiv* och att begrepp som livskvalitet och att upplevelserna av funktionsnedsättningen ur ett existentiellt perspektiv bör tillmätas betydelse och olika behandlande insatser tar just därför fasta på att stärka hälsobringande faktorer. Detta salutogenesperspektiv, dvs. psykologiska teorier om hälsa som framhåller "friskfaktorer" snarare än "riskfaktorer" har vunnit insteg i människo-behandlande arbete (se t.ex. Hansson & Cederblad 1995; Olsson 2006; Gassne 2008). På senare tid har man i habiliteringen börjat utveckla vad man kallar ett *salutogent arbetssätt* (Bolin & Persson 2005; Habilitering & hjälpmedel 2006; Ivakko 2007). Liksom i metodiskt behandlingsarbete inom socialtjänsten (jfr. Börjeson 2008), hänvisar man till socialpsykologen Urie Bronfenbrenners socialekologiska teori med barnet som mittpunkt omgivet av olika system som länkas till varandra i ett ömsesidigt beroende. Habiliteringsstöd ska ske familjecentrerat utifrån en *ekologisk modell* där familjens välmående lyfts fram som betydelsefullt för barnet och där man måste förhålla sig till den biologiskt grundade skadan utifrån detta vidare perspektiv (Sanner 1999b; Möller & Nyman 2003). Sambandet mellan samhällsförhållanden och individens situation betonas. För att minska onödig ohälsa hos personer med funktionsnedsättningar är det nödvändigt att uppmärksamma och undanröja funktionshinder processer och faktorer som sätter ner livskvaliteten (se t.ex. Stenhammar 2006; Arnhof 2008). Former för insatser och ideologier kring hur insatserna bör utformas har alltså förändrats över tid.

Magnus Larsson refererar till Rune J Simeonsson och Donald B Baileys interventionsstrategier med olika roller för familjer och föräldrar: från att tidigare ha varit inriktad främst på behandling och träning av det enskilda barnet, bestämd och utförd av en terapeut har habiliteringen under de senaste decennierna alltmer kommit att betona vikten av att se barnet i sin familjekontext. Så småningom leder synsättet till att betrakta familjer som "legitima stöd och servicetagare i sin egen

rätt” och ideologiska föreställningar om att familjer har rätt att välja lyfts fram (Larsson 2001:9). Efterhand betonas familjers delaktighet i olika interventionsprogram och man börjar räkna med föräldrar som medlemmar, rentav som medterapeuter i behandlingsteamet. När familjer betraktas som samarbetspartners förskjuts maktbalansen mellan professionella och patienter/klienter i rehabiliteringen. Familjers uppfattningar och behov ska styra stödet och tolkningsföreträdet ska ligga hos dem. Larssons studie visar dock att på organisationens mikronivå, i vardagen där målsättningar arbetas fram och beslut om behandling fattas, bestämmer den institutionella ordningen utfallet av förhandlingarna (ibid.).

Idag handlar diskussionen inom handikappområdet om tre aktuella teman; rättigheten till full delaktighet i samhället, om den offentliga vårdens kvalitet och om inflytande genom individuella planer i olika form. Alla tre aspekterna ska enligt dagens ideal beaktas i rehabiliteringsarbetet.

Britta Högberg (2007) som undersökt hur de ideologiska målen delaktighet och barnets bästa framträder i planeringsprocessen, menar dock att dessa mål inte självklart får företräde framför andra mål som effektivitet och kvalitetssäkring. Hennes slutsats är att rehabiliteringsplaneringen rymmer ett inneboende dilemma. Barn med funktionsnedsättningar lever i samma sociala struktur som andra, och faktorer som påverkar barndomen i allmänhet har förstås betydelse även för denna grupp. Familjer med barn med funktionsnedsättningar kommer dock i större utsträckning än andra i kontakt med offentliga verksamheter och konstrueras som objekt för behandling. Förutom föreställningar som allmänt förknippas med familjer idag möter ”handikappfamiljerna” därför dessutom förväntningar på hur de bör agera i rehabiliteringsprocessen. Barn och ungdomar som är föremål för rehabiliteringsinsatser ska i enlighet med barnkonventionen behandlas som individer i sin egen rätt, dock utifrån föreställningen om föräldrars grundläggande ansvar. I rehabiliteringen aktualiseras frågan om hur ”barnets bästa” bör tolkas. Högberg (2007) menar att i den familjecentrerade rehabiliteringen betonas föräldrarnas delaktighet och medbestämmande. De normativa antaganden som styr servicens innehåll är således kopplade till föräldrarna snarare än barnet, vilket betyder att vuxnas intressen och behov fokuseras, samtidigt som de olika parternas intressen måste balanseras. Bety-

delsen av att anlägga ett barnperspektiv på habiliteringsprocesserna framhålls emellertid nu mer än tidigare (se t.ex. Bolin et al. 2003; Renlund 2007; Handikapp & Habilitering 2008).

Från klinisk behandling till inläring i vardagen

Förhållanden som rör barn med motoriska funktionsnedsättningar, i synnerhet CP-skador, är speciellt intressanta för min studies forskningsfrågor. På vilket sätt avspeglas då den nya synen på funktionsnedsättningar i habiliteringens praktik med denna grupp? Hur har teorierna om människans rörelseutveckling utvecklats och därmed förändrat interventionsmodellerna?

För barnet med rörelsehandikapp var inledningsvis målsättningen främst att det rörelsehindrade barnet skulle kunna kontrollera sina rörelser optimalt. Teorier om nervsystemets biologiska mognad dominerade kunskapsfältet och fick stort inflytande på sjukgymnastiskt tänkande. Träningen lades upp med fokus på att träna motorik, i avgränsade behandlingssituationer, kontinuerligt i en speciell miljö. Träning en gång i veckan eller var fjortonde dag var vanligt (Andersson 2001; Dalenstam Lindgren 2001). Modern forskning betonar interaktionen mellan människan och omgivningen och rörelser ses som delar i komplexa system. Den dynamiska systemteorin har t.ex. tydliggjort betydelsen av barnets egen aktivitet. Många andra faktorer jämte nervsystemet påverkar rörelseutvecklingen (Rösblad 2002). När sjukgymnastiska åtgärder planeras och genomförs är det avgörande hur personens funktion antas påverkas av förändringar i sensoriska, motoriska, emotionella och kognitiva system och omgivningsfaktorer anses avgörande för barnets utveckling. Idag är utgångspunkten att *motorisk inläring är kontextberoende* och bäst sker i konkreta vardagssituationer. De problem som barnet möter i sin egen miljö analyseras och här erbjuds träningsmöjligheter. Man menar att färdigheter och träningsmoment ska läras in under lekbetonade och lustfyllda former för att inte barnet ska bli träningstrött och barndomen söndertjatad (Dalenstam Lindgren 2001).

Av detta följer att sjukgymnastrollen förändrats från *direkt behandling* av barnet ("*hands-on*") till *konsultation* ("*hands-off*"). Sjukgymnasten ansvarar för träningsprogram och träningsmomenten integreras i barnets vardag där personer i barnets nätverk står för genomförandet.

Om man tar fasta på ICF-principerna ska beslut om insatser inte styras ensidigt av funktionsnedsättningen och strukturavvikelsen. Konkret kan detta innebära att man motiverar valet av behandlingsmodell utifrån att effekten är i linje med ett ”bio-psyko-socialt synsätt” medan man på motsvarande grunder väljer bort metoder som man menar inriktar sig för mycket på förändring av funktionsnedsättningen. Det viktiga är att optimera barnets förmåga, inte att till varje pris försöka att normalitetsanpassa motoriken. Ett exempel är hur habiliteringsföreträdare uppfattat CE som en ”gammaldags metod” utifrån föreställningen att man ensidigt tränar bort gångsvårigheterna istället för att kompensera för dessa genom hjälpmedel (Gylje 1996; Lagerkvist 1996; Eliasson 2000).

De flesta habiliteringsenheter erbjuder idag någon form av *gruppverksamhet*. I gruppbehandlingen aktiveras nätverket och leksituationerna motiverar till inlärning och stimulerar självkänsla och självförtroende (Nordmark 2002; Brogren Carlberg & Østensjø 2006). En metod för nätverksinriktad intensivträning (NIT) har utvecklats i Uppsala och den sägs ha inspirerat många efterföljare. NIT-gruppen sätts samman av sju-tio barn och personer i deras nätverk, exempelvis assistenter. Deltagarna följs åt under flera år och tränar tillsammans emot konkreta mål som är möjliga att nå för det enskilda barnet. Sammantaget kan förändringen beskrivas som att man går från kontinuerlig behandling till konsultation och intensivträning i perioder (Edin et al. 2004; Fagerström 2005). För ett barn som under hela sin uppväxt har behov av särskilt stöd för att utvecklas optimalt motoriskt skulle kontinuerliga behandlingsinsatser inkräkta för mycket på barnets liv resonerar man. NIT motiveras av habiliteringsföreträdare som ett uttryck för ett förändrat synsätt på behandling av barn. Som jag visar framöver i avhandlingen kan intensivträningen också förstås som ett habiliterings svar på föräldrars önskemål om mer träning för sina barn – aktualiserat av just konduktiv pedagogik.

Från välfärdsbyråkrati till marknadens logik

Studier visar att insatser för personer med funktionshinder har förändrats under decenniet. Stöd ges i andra driftformer, marknadiseringen och informaliseringen har ökat. Ekonomisk åtstramning och fokus på kostnadseffektivitet inom medicinsk vård och behandling påverkar

också gruppen. Vidare stärks politikernas inflytande på bekostnad av byråkratin, verksamheter målstyrs och kvalitetssäkras. Den enskilda individen ska kunna välja utförare (Lindqvist 2007). I skrivande stund förefaller habiliteringsverksamheten ”sitta i orubbat bo” i så måtto att habilitering av barn och ungdomar med få undantag sker i landstingens regi. Man måste dock fråga sig vad det ändrade scenariot kommer att betyda för barnhabiliteringen på sikt.

Det senaste decenniet karakteriseras också av både decentralisering och differentiering.⁴⁹ Stöd och insatser skall ges i ett lokalt sammanhang, nära kommunmedborgarna och utifrån handikappolitiska principer om inflytande, självbestämmande, tillgänglighet, delaktighet, kontinuitet och helhetssyn (SOU 1992:52). I en decentraliserad lokal kontext kan principerna dock ges mycket olika tolkning. De insatser som erbjuds barn och ungdomar med funktionsnedsättningar varierar i inriktning, omfång och kvalitet mellan kommunerna. Orsakerna till olikheterna anses ”mångfacetterade och extremt svårförklarade” enligt Socialstyrelsen (2007:41) och habiliteringsenheterna måste förhålla sig till detta när habilitering görs över gränserna mellan olika organisationer.

Expertkunskap och familjecentrering – svårförenliga krav

Under det senaste decenniet har de olika yrkesgrupperna inom människobehandlande organisationer förändrats i riktning mot en ökad professionalisering och akademisering. Grundutbildningarna har förlängts, forskningsanknytningen betonas och det situationsbundna vardagsarbetet ska förankras i teoretiska perspektiv. Inom respektive yrke drivs frågan om professionens status och villkor. Genom den snabba kunskapsutvecklingen inom en rad medicinska områden diagnosticeras idag en mängd skador och sjukdomar som leder till funktionsnedsättningar. Kraven på expertkunskap har ökat när det gäller habiliteringens målgrupper. De flerdisciplinära teamen förutsätts gemensamt ha en

⁴⁹ Magnus Tideman konstaterar att kommunaliseringen av verksamheter för personer med utvecklingsstörning är en av fyra mer omfattande förändringar eller reformer av välfärdssamhället under 1990-talet som gått i decentraliserande riktning. Förutom att omsorgsverksamheten och särskolan kommunaliserats har ÅDEL-reformen och Psykiatireformen ökat kommunernas ansvar (Tideman 2000).

både djup och bred kunskap om habilitering. Magnus Larsson och Britta Högberg (2003:112) talar om ”oändligheten i barnhabiliteringens samhällsuppdrag” som ett framträdande kulturellt drag. Föreställningen om professionalitet utgår ifrån en expertmodell där representanter för skilda specialiserade kunskapsområden ska samverka. I verkligheten ska dock enskilda specialistkunskaper sättas in i ett vardagssammanhang, ett socialt landskap som är komplext. Inom habiliteringsorganisationen ska man leva upp till samtidigt krav på expertkunskap och förväntningar på kunskap om sociala relationer och att kunna hantera specialistfunktionen i sitt sammanhang.

Från konventionell behandling till alternativa metoder

Intresset för och kunskapen om komplementär- och alternativmedicin växer i hela västvärlden (Launsø 1996; Jensen et al. 2007). Patienter kan hänvisa till principen om valfrihet och patientinflytande hos sjukvårdshuvudmän och i politiska organ. Gränsen mellan konventionell medicin/behandling och alternativ håller på att upplösas (Zollman & Vickers 1999). När alternativa metoder uppstår försöker de konkurrera på de befintliga domänerna och vinna legitimitet. För barn med behov av habilitering förekommer idag alternativa/kompletterande behandlingar med olika inriktningar. Ibland tecknar sjukvårdshuvudmännen avtal med de alternativa vårdgivarna, i andra fall finansierar familjer själva behandlingen. Ibland erbjuder habiliteringen komplementet inom ramen för den verksamhet som de själva bedriver men fortsätter att beteckna arbetssättet som ”alternativt”. Kognitiv beteendeterapi för barn med autism och CE är två aktuella exempel på intensivträningssmetoder i privat regi⁵⁰. Dominerande föreställningar om vad som är god behandling utmanas samtidigt som familjens självbestämmande ska respekteras. Hur ställer sig de etablerade habiliteringsverksamheterna till andra aktörer som träder in på arenan?

⁵⁰ 88 % av alla behandlingsåtgärder vid Move & Walk finansierades med offentliga medel år 2008 (Eszter Horváth Tóthné, verksamhetschef, personlig kontakt 090205).

Från "eminensbaserat" arbete till evidensbaserat arbete

Precis som inom annat vård- och behandlingsarbete ställs det idag krav på barnhabiliteringen att de åtgärder som vidtas är baserade på en kunskap som är så säker som möjligt. Begreppet evidensbaserad praktik har fått genomslag inom såväl medicin som i socialt arbete. Ambitionen är att tydliggöra samband mellan åtgärder och effekter och att utveckla metoder där insatser och utfall är mätbara. Det arbete som bedrivs inom habiliteringsorganisationen är sällan standardiserat och baserat på manualer, det har snarare karaktären av att vara *eminensbaserat*, dvs. det baserar sig på traditioner och auktoriteter som satt sin prägel på rutiner och arbetssätt (Mullen 2004). Dessa har sällan utvärderats med avseende på effekter. Många gånger framhålls att habiliteringsarbetet är mångfacetterat och svårt att anpassa till evidensmässiga förhållanden. Diskussionen om kunskapsbaserat arbete utmanar på flera olika plan. Är det möjligt att mäta och väga en komplicerad vardagspraktik, och om så är fallet, är det alltid önskvärt att göra det? Vad händer med komplicerade samband som svårigen låter sig mätas? Samtidigt framhålls att klienter/patienter/brukare inte ska utsättas för onödiga, verkningslösa eller skadliga behandlingar. De ska dessutom vara delaktiga i beslut om interventioner och så långt det är möjligt kunna överblicka utfallet. Betoningen av evidensbaserade habiliteringsmetoder kan ses som ett medel för habiliteringsverksamheten att öka sin legitimitet i omvärldens ögon.

Uppsummering

Detta kapitel har syftat till att beskriva habiliteringens vägledande principer och peka på ett antal förutsättningar som råder idag och som får betydelse för hur uppdraget, att göra habilitering, tolkas av verksamhetens företrädare.

Den tvärprofessionella teamverksamheten har företrädare för såväl medicin, psykologisk, social, pedagogisk och teknisk kompetens och normativa begrepp som familjeorienterad habilitering och helhetssyn på barnet ska vara vägledande. Olika tolkningar kan dock göras av hon-

nörsordens konkreta innebörd och ”det medicinska” respektive ”det sociala” med sina delvis skilda rationaliteter får olika utrymme på arenan.

I det teambaserade arbetet ställs krav på respektive yrkesföreträdare att både bära en specialistkunskap inom sitt gebit men också att anlägga ett allmänt habiliteringsperspektiv på processerna, något som kan vara svårt att förena. Habiliteraren förväntas besitta både djup och bredd i sin yrkesmässiga kompetens. Yrkesgrupperna påverkas av professionaliseringskrav. Ny kunskap om barn och ungdomar med funktionsnedsättningar genereras ständigt. Perspektivskiftet från skadebehandling till problemlösning i den aktuella kontexten utmanar föreställningar om vilka insatser som är ändamålsenliga, hur de ska göras och av vem. Kraven på evidensbaserad praxis väcker också frågor om förändring av befintliga behandlingsmetoder och arbetssätt. Mer än tidigare betonas samtidigt vikten av att barn och familjer anser att insatserna är meningsfulla och tillfredsställande. Konflikter kan uppstå mellan önskan om brukarinflytande och professionell kontroll över behandling. Helhetssyn och gränssättning kan kollidera. Sammantaget är målen för habiliteringen ambitiöst satta men i vissa fall är de olika målen också svåra att förena. Medlen i form av kunskapsresurser anses dessutom otillräckliga för det gränslösa uppdraget.

I habiliteringens vardagspraktik gör man vad jag kallar barn/familje-arbete: Frågor som rör synsätt på barn och familjer aktualiseras. Behov hos vårdtagare konstrueras, barnets roll i habiliteringsarbetet definieras, uppfattningar skapas om familjernas uppgifter, inflytande och ansvar. Föreställningar om behandling och träning uttrycks genom vilken behandling och träning som förordas respektive anses tveksam. Man bygger strategier för att samarbeta med familjerna och hantera motstånd hos dem.

Man gör också identitetsarbete i bemärkelsen att professionerna måste utveckla sitt specialiserade kunskapsförråd då deras arbetsuppgifter förändras. De nya identiteterna ska manifesteras i samarbetsstrategier inom det tvärprofessionella teamet och i relation till omvärlden.

Man gör vidare gränsarbete: med barnet i centrum förhandlas gränser till familjen, mellan teamets verksamhetsföreträdare och till världen utanför barnhabiliteringen.

I kapitel 7 till 9 kommer jag att diskutera hur olika habiliteringsföretädare ser på detta barn/familjearbete, professionella identitetsarbete och gränsarbete.

Kapitel 6. Konduktiv pedagogik

Inledning

En av avhandlingens forskningsfrågor gäller hur habiliteringsverksamhetens företrädare förhåller sig till träningsmetoden konduktiv pedagogik. I detta kapitel presenterar jag metoden för den ”oinvigde läsaren”. Jag placerar konduktiv pedagogik i sin historiska och sociala kontext och redogör för dess grundläggande principer och bärande element. Vidare kommenteras frågan om kontextens betydelse för metoden samt frågan om evidensbaserad av metoden. Med episoder från Petöinstitutet och Move & Walk illustrerar jag hur CE kan gestalta sig i praktiken.

Uppkomst och internationell utveckling

Konduktiv pedagogik (CE) eller Petömetoden brukar beskrivas som en ”holistisk” inlärningsfilosofi som utgår ifrån att barn med motoriska problem, i synnerhet barn med cerebral pares, har möjlighet att ändra sina ”dysfunktioner” mot ett mer ”ändamålsenligt” bemästrande inom alla inlärningsområden (Jernqvist 1985; Hári & Ákos 1988; Sutton 1989). Man lägger vikt vid en integrering av sensoriska, motoriska, sociala och kognitiva funktioner och behandlingen förutsätter intensiv träning och daglig stimulans. Metoden utvecklades i Ungern av läkaren András Petö vid Petöinstitutet under åren 1945 och framöver. År 1963 blev institutet erkänt av ungerska staten som en del av det pedagogiska resursutbudet för barn med motoriska funktionsnedsättningar och samtidigt startade en fyraårig grundutbildning av ”conductors”, som är den yrkesgrupp som leder det pedagogiska arbetet.

CE introducerades utanför Ungern i Storbritannien i mitten av 1960-talet och den första träningsverksamheten startades i Spastics Society regi 1966 (Cottam 1986). Omkring år 1985 började brittiska familjer själva resa till Petöinstitutet för att deras barn skulle få intensivträning. Positiva erfarenheter bidrog till framväxten av ett antal brittiska skolor för CE, varav Birmingham Institute for Conductive Education

som startade 1987 kanske är den mest kända. År 1995 ombildades Birminghaminstitutet till The National Institute of Conductive Education, NICE (Sutton 2000). I Storbritannien finns idag 34 centra för CE. Verksamheter som definierar in sig själva i ”CE-familjen” har etablerats runtom i världen⁵¹. I Sverige finns idag ett knappt tiotal verksamheter som bedriver intensivbehandling, förskole- och skolverksamhet. Mest välbekant för allmänheten är troligen Institutet för Move & Walk som etablerades i Nässjö år 1997 och som sedan år 2006 finns i Göteborg.⁵²

Redan i slutet av 1960-talet spreds kännedom om ett antal olika utländska sjukgymnastiska metoder bland sjukgymnaster i Sverige, häribland Petömetoden.⁵³ Även föräldrar engagerade sig tidigt för att metoden skulle etableras och föreslog i tidningen *CP-nytt* hur det skulle kunna gå till. Försöksverksamheter med en modifierad variant av Petömetoden pågick runt om i landet. Reaktionerna från sjukgymnasthåll på de nya influenserna tycks ha varit blandade. Vissa tog intryck av Petö-metoden, bl.a. återger Carlhed (2007: 232) hur en arbetsterapeut föreslår att man inrättar tjänster som ”arbetsterapeutsjukgymnastförskollärare”, dvs. conductors. Andra uppfattade denna nya tänkta yrkeskategori som hotande. Carlhed menar att uttrycken för motstånd speglar en maktkamp eftersom det medicinska monopolet utmanades av ett pedagogiskt perspektiv på behandling (ibid.).

Först år 1996 tog debatten om Petömetoden fart i Sverige. Regissören Lars Mullback, själv CP-skadad, gav då ut sin bok *Anklagelser* som var en kraftfull kritik mot den behandling Mullback själv hade erfarenhet av genom habiliteringen. Boken och flera uppmärksammade filmer som dokumenterade Petömetoden gav upphov till livliga diskussioner om effekter av CP-behandling, om den enskildes rätt till inflytande över behandlingen samt vilka krafter som styr innehållet i habiliteringen.

⁵¹ Australien, Belgien, Israel, Japan, Kanada, Norge, Nya Zeeland, Tyskland, USA, Österrike m.fl. länder.

⁵² Enligt institutets statistik har totalt 1545 personer vistats på Move & Walk för utredning och träning under perioden 1997-2008 (Eszter Horváth Tóthné, verksamhetschef, personlig kontakt 090205)

⁵³ Som exempel kan nämnas de mest omdiskuterade; The Doman Delacato Developmental Profile från USA, Vojta-metoden från Tyskland, Bobath-metoden och slutligen Petö-metoden.

Mullback visade med sig själv som exempel att den träning han fått genom Move & Walk var framgångsrik och dömde i stora drag ut den svenska habiliteringen, vars företrädare upplevde sig orättvist angripna. Mullback hävdade att habiliteringen inte bara i vetenskapens namn hade underlåtit att introducera metoden i landet, utan direkt motarbetat denna genom att döma ut den som kvacksalveri. Aktörer som Socialstyrelsen, vetenskapssamhället, olika professionsgrupper samt intresseorganisationer och politiker engagerade sig i debatten (Bohlin, Mallander & Söder 2001). CE utmanade det etablerade habiliteringssystemet som haft tolkningsföreträde i att definiera habilitering och vars yrkesgrupper haft jurisdiktion på det organisatoriska fältet.

Petöinstitutet i Budapest bildar CE:s ideologiska nav och utgör samlande kraft vad gäller kunskapsbildning och metodutveckling. På institutet ger man, förutom conductorsutbildning, kortare kurser som påbyggnad för olika yrkesgrupper som specialpedagoger. CE erbjuds till barn med framförallt CP-skador från under ett års ålder upp till 18 år och man har föräldragrupper såväl som behandling för vuxna patienter med neurologiska sjukdomar eller traumatiska hjärnskador. Den internationella enheten för CE erbjuder kortare och längre program för utländska barn från tre år och uppåt (International Petö Institute 2003).

Petöinstitutet bedriver en omfattande screening-verksamhet och på så sätt når man nästan alla potentiella CE-barn i Ungern. Tidig intervention framhålls för möjligheten att nå optimala resultat. Samtidigt som barnet tränas undervisas föräldern som kan underhålla barnets framsteg genom att träna CE-moment de övriga timmarna på dygnet. Erzsébet Balogh, chef för forskning, medicin och internationella relationer vid Petöinstitutet, menar att CE skall genomsyra hela tillvaron:

CE börjar och slutar inte i klassrummet. Allt som barnet gör från att det vaknar på morgonen till sovdags ska präglas av CE. Allt! Dagliga rutiner med hygien, klädsel, kommunikation, förflyttning. Den kognitiva och sociala inläringen, leken såväl som skolan. Allt! (Bohlin 2003:12)

Med tidig CE-träning anses barnet kunna integreras i vanlig skola. För de ungerska barnen finns det ett "after-care department" där personal

från Petöinstitutet följer upp dem. Efter avslutad träning stödjer conductors lärare i de olika skolorna (ibid.).

Personer som intresserat sig för kunskapsproduktionen kring konduktiv pedagogik konstaterar att mycket lite härstammar från ursprungskällan (Sutton 1986a; Lind 2003; Liljeroth 2004). András Petö lämnade efter sig sparsamt med skriftlig dokumentation och det saknas redogörelser för hans egna teorier om metoden. Petö sägs ha varit en utpräglad praktiker som hängivet engagerade sig i det konkreta arbetet på institutet och som beskrev sig själv som en ”icke-teoretiker”. Petös efterträdare Mária Hári anses av många som den främsta källan till kunskap om CE:s teoretiska bas (Ákos 1975; Sutton 1986c).⁵⁴ De som försökt sätta sig in i vilka pedagogiska/psykologiska principer som CE influerats av framhåller likheter med ryska pedagoger som Luria, Pavlov, Vygotskij, Leontjev och Makarenko.⁵⁵ Samtidigt som dessa inspirationskällor förefaller fullt möjliga med tanke på den tid och plats där Petö verkade, finns det inga källor som stödjer det (Sutton 1986c). Andra tycker sig se inflytande från såväl Rudolf Steiners läkepedagogik som Morenos idéer om psykodrama och lek (Hári 2001; Liljeroth 2004).

Jo Lebeer (1995) finner att Feuersteins teori om ”Mediated Learning Experience”, dvs. ”förmedlande lärande”, är användbar för att förstå vilka pedagogiska mekanismer som är verksamma i CE. För att en inlärningsprocess ska vara framgångsrik krävs avsiktlighet, ömsesidighet, viljan till gränsöverskridande och meningsfullhet. Lebeer pekar på hur dessa aspekter finns i CE (Lebeer 1995). Även Jernqvist (1985) anknyter till begreppet förmedlande lärande med referenser till Vygotskijns kulturellt-historiska teori. Den knappa redogörelse för metodens teore-

⁵⁴ Det närmaste man kan komma en sammanhållen teoretisk redogörelse finns i Hári & Tillemans (1984). En fyllig presentation av den konkreta behandlingsmetoden erbjuds i Hári & Ákos (1988).

⁵⁵ Luria för hans betoning av språket som ett medium för att reglera rörelser; Pavlov för hans teori om verbala signalsystem; Vygotskij för hans uppfattning om barnets ”proximal zone of development”, dvs. ”nästa utvecklingzon”, hur det sociala samspelet skapar nya mentala strukturer samt hur biologisk utveckling är underordnad den sociala; Leontjev för hans aktivitetsteori och slutligen Makarenko för hans idéer om kollektiv uppfostran.

tiska bas som står till buds och den bristfälliga dokumentationen medför svårigheter att tränga in i metodens djupare innebörd.

I Sverige är det framförallt docenten i pedagogik, Ingrid Liljeroth, som analyserat vad CE innebär som idé-, tanke- och kunskapssystem. Liljeroth har också bidragit till etableringen av en svensk förskola för konduktiv pedagogik; Stegen (Liljeroth 2004).

Grundläggande principer och bärande element i CE

I den internationella litteraturen om CE nämns och kommenteras ett antal grundläggande principer om vilka konsensus verkar råda. I detta avsnitt väljer jag att presentera CE-metoden så som den framställs av sina företrädare. Mina egna observationsutdrag är exempel som illustrerar hur praxis kan gestalta sig.

Ortofunktion

CE:s övergripande idé är att barn med rörelsehinder ska bli aktiva och självständiga personer, väl förberedda för att klara sig i samhället. För att sammanfatta det mål som man önskar uppnå har Petö myntat begreppet ”ortofunktion” (Hári 1997). Termen beskriver personens förmåga att förverkliga sina mål och reglera sig själv med betoning på funktioner som attityd, vilja och målmedvetenhet, dvs. inre kognitiva representationer. I vardagslivet betyder detta att individen kan svara på både biologiska och sociala krav som ställs, sätta upp mål, göra framsteg i riktning mot dem, undvika att misslyckas och att övervinna hinder. Ortofunktion kan förstås som just det barnets mest effektiva sätt att röra sig, snarare än ett rörelsemönster som mäts i relation till ett ”normalt” mönster. Förmågan att lösa problem och att tillämpa problemlösningsstrategier i nya situationer är en viktig komponent (Hári & Ákos 1988, Coles & Zsargo 1998).

En grundläggande fråga är i vilken mån ortofunktion är en konsekvens av att individen själv förändrar sitt sätt att fungera eller av att miljön möjliggör ett sådant förändrat fungerande. Enligt Sutton (1986b) är:

kriteriet på ortofunktion därför inte enbart beroende av egenskaper hos eleverna själva utan delvis kopplat till hur tolerant och stödjande en individs sociala sammanhang är och kan därmed inte mätas som motoriska färdigheter eller andra personliga egenskaper (Sutton 1986b: 41, min övers).⁵⁶

Citatet av Mária Hári betonar dock snarare barnets anpassning:

För att åstadkomma en jämvikt mellan barnet och omgivningen ändrar vi inte på omgivningen utan anpassar barnets konstitution (Hári, i Sutton 1986b:42, min övers).⁵⁷

Vi kan alltså notera att dessa två uttolkare av ortofunktionsbegreppet inte befriar oss från kopplingen mellan individ och miljö. Här finns samma dilemma som framhålls med det miljörelaterade handikappbegreppet, nämligen att även om miljöfaktorer förklarar uppkomsten av funktionshinder så kvarstår konstitutionella faktorer som inte kan elimineras (jfr. French 1993). För att förstå innebörderna i ortofunktionsbegreppet kan resonemang om sambandet mellan skada, funktionsnedsättning och handikapp tillämpas menar Sutton (1986b). En person drabbas av en skada som påverkar förmågan till rörelsekontroll och ett motoriskt problem uppstår. Om personen inte får hjälp eller får insatser som inte är adekvata blir effekterna av denna skada ett handikapp. Personen blir ”dysfunktionell” och kan inte klara sig självständigt utan stöd, hjälpmedel eller anpassningar. Om, däremot, hon eller han lär sig hur man ska bemästra sin skada blir personen inte handikappad. Det handlar inte om att bli botad från sin skada, men personen kan fungera

⁵⁶ “The criterion of orthofunction is not, therefore, an attribute of the pupils alone: it depends in part upon the tolerance or support of an individual’s particular social context and thus cannot be indexed by measures of the pupil’s motor skills or other personal features or attainments” (Sutton 1986b: 41).

⁵⁷ “In order to bring about equilibrium between child and environment, we do not change the environment, but the adaption of the child’s constitution” (Sutton 1986b:42).

oberoende, inte dysfunktionellt utan ”ortofunktionellt”. Att *lära sig hur man ska bemästra* är alltså centralt. Metoden bygger på pedagogiska processer, inte terapi baserad på neurofysiologiska principer, vilket anses vara en avgörande skillnad. Förespråkare för CE-metoden betonar barnets förmåga att använda sin vilja, utveckla sin initiativförmåga och vara aktiv. Det gäller att få barnet att upptäcka och använda sin egen inneboende kraft. Det finns en enda skriftlig skildring av hur András Pető arbetade konkret. Här beskrivs en episod där Pető säger:

Den lille pojken i hörnet försöker att stå upp själv idag för första gången. Ingen får lämna detta rum förrän han har lyckats med sin uppgift (Cotton & Parnwell 1968, i Sutton 1986c:155 min övers.).⁵⁸

Enligt historien lyckades pojken till slut, tack vare att självförtroendet och motivationen ökat i situationen. Beskrivningen av episoden är betydelsefull eftersom den bekräftar föreställningarna om viljans betydelse för att uppnå ortofunktion. Genom medvetna, systematiska viljeakter kan det hjärnskadade barnet lära sig att nå sina mål, t.ex. sträcka eller böja sina ben och förflytta sig (Sutton 1986c). Att barnet har en god mental potential har större betydelse för ortofunktionen än hur utbredd den motoriska skadan är menar företrädare för CE, vilket är i linje med den pedagogiska principen. Liksom andra barn försöker barn med rörelsehinder att röra sig men passiviseras ofta av att inte kunna. Liljeroth (2004) menar att CE betonar vikten av att barnet ser sig självt som aktivt istället för att fastna i hinder.

En intressant jämförelse kan göras mellan målsättningen ortofunktion och den västeuropeiska handikappdiskursens mål integrering. CE-modellen uppstod ursprungligen som en konsekvens av vissa förutsättningar som rådde i Ungerns efterkrigstid: Barn i det allmänna skolsystemet skulle kunna gå och röra sig utan hjälpmedel. Det fanns ingen organisation för rehabilitering och habilitering som tog sikte på integrering av barn med rörelsehinder utan dessa isolerades på institutioner (Sutton 1986a; Liljeroth 2004). Mot bakgrund av dålig fysisk tillgäng-

⁵⁸ “The little boy in the corner is trying to stand up by himself today for the first time. No one will leave this room until he has accomplished his task” (Cotton & Parnwell 1968, i Sutton 1986c:155)

lighet och brist på tekniska hjälpmedel (t.ex. rullstolar) är det begripligt att man betonar vikten av att kunna gå själv. Denna bild av en tuff syn på funktionshinder förefaller giltig ännu år 2003 då jag intervjuade anställda på Petöinstitutet. Det är fortfarande viktigt att vara "able-bodied" för att bli accepterad i det ungerska samhället (Bohlin 2003:12). En slutsats är att ortofunktion är en förutsättning för att integrering ska vara möjlig. CE:s utgångspunkt är att ett funktionshindrat barn ska kunna fungera som en aktiv, arbetande, "ortofunktionell" deltagare i en miljö tillsammans med icke funktionshindrade barn, t.ex. i skolan (Kozma 1995). Detta förutsätter att barnet förbereds för de krav som ställs i denna miljö, annars riskerar integreringen att utebli.

Ortofunktion är dock, som framgår ovan, ett svårfångat begrepp. En entydig definition som är "operationaliserbar" saknas, något som påpekats av forskare som intresserat sig för mätbara kriterier för att granska evidensen för CE-systemet (se t.ex. Bairstow et al. 1993; Bohlin 2007).

Gruppen

Användandet av gruppen som ett pedagogiskt verktyg är ett grundelement i CE. Besökare från västländer har ofta slagits av denna betoning av gruppen som ett instrument (Macdonald 1990; Björk & Hasselgren 1994; Fridoff & Åhlander 1997; Isaksson 1997). Ett utdrag från min egen observation illustrerar hur arbetet bedrivs i grupp:

Jag smyger in på en lektion med tio förskolebarn. En conductor leder undervisningen och assisteras av conductorstudenten som finns vid varje barns sida för att rycka in och stötta upp, justera felaktiga fotställningar och hjälpa barnet att hålla balansen vid sittande. Första arbetspasset är det arbete på mattor, övningar från liggande position. Gruppen arbetar intensivt under en och en halv timma. Med hjälp av ramsor, sångsnuttar, handdockor och leksaker leker conductorn och barnen sig framåt mot målet. Barnen är koncentrerade. De följer lydigt varje instruktion, de lyssnar uppmärksamt och arbetet löper smidigt. Ser de ut som om de gillar vad de gör? Kanske. De försöker följa dockspelet, rullar glatt bollarna mellan sig och ramsar med. Efter pausen för snacks och lite fri lek är det mattektion. Barnen övar gruppvis på att jobba med mängd och

storleksbegrepp. De hjälps åt med att bära vattenkaraffer mellan våtrum och skolsal. Det gäller att hålla balansen, förflytta sig och samarbeta på en gång. (observation, Petöinstitutet, sept. 2003)

Paralleller har dragits till östeuropeisk uppfostringstradition och framförallt till den ryske pedagogen Makarenkos metod.⁵⁹ På Petöinstitutet sker både den motoriska träningen och skolundervisningen gruppvis och för de barn och ungdomar som bor i internatet tillbringas även fritiden gemensamt.

I homogena grupper där barnen har liknande motoriska skador, befinner sig på samma intellektuella nivå och är i samma ålder anses de kunna utveckla förmågan till socialt samspel. De kan också finna förebilder och stärka sin självkänsla (Lind 2003; Liljeroth 2004). Omkring varje barngrupp finns ett team med conductorer som alla ska arbeta efter samma principer. Målen sätts individuellt efter varje individs behov men arbetet sker inom ramen för en kollektiv process. Tillfälliga besökare i CE-verksamheter gör ofta reflektionen att barngrupperna arbetar aktivt, koncentrerat och disciplinerat och att barnen engagerar sig i varandras förehavanden genom att hjälpa eller korrigera varandra (se Isaksson 1997; Lind 2003). De hårt strukturerade aktiviteterna förefaller uppmuntra barnen att fungera socialt tillsammans.

Den fysiska miljön

Träningen bedrivs i intensiv form i speciellt utformade miljöer. Här ges en bild av en interiör från det svenska CE-institutet Move & Walk:

Conductorn Anna hänger upp en skylt på glasdörren till träningsrummet: "Nu tränar Linus och Amalia". Anna och hennes conductorassistent Eva arrangerar rummet för att förbereda eftermiddagens arbetspass. De rullar ut de röda, mjuka plastmattorna, tar fram de cylinderformade kuddarna och rullen med spännpapper och vaxkritor. Längs ena väggen löper en rad med ribbstolar, längs den andra finns förvaringshyllor

⁵⁹ Bekant för många västeuropéer genom boken *Två barndomsvärldar* av Urie Bronfenbrenner (1971).

med lekredskap och leksaker i plastboxar. I kortändan av rummet finns en spegelvägg bakom ett draperi. På ett lågt bord är en massa stapelbara plastmuggar framdukade till dockkalaset. Bollar rullas ut på golvet. Leksaker som kan röra sig och ge ljud ifrån sig sprids ut på mattorna. (observation Move & Walk, maj 2004)

För att rörelseträningen ska fungera är grupprummen utrustade med ribbstolspallar som kan användas som vanliga sittmöbler men också som träningsredskap, man arbetar på träbriter eller mjuka gymnastikmattor. Hjälpmedel används sparsamt och målet är att klara sig utan dem. Längs med väggarna i korridorerna och i hygienutrymmena löper ledstänger så att man lättare kan förflytta sig. Rullstolen som annars är en klassisk symbol för funktionshinder är bokstavligen ställd åt sidan. Här ersätts den ofta med gånghjälpmedel som tripoder och gå-bockar.⁶⁰ På Move & Walk lämnas rullstolar och specialstolar kvar i boendeenheten när barnen tar sig till den del av huset där träningen äger rum. Förutom den standardiserade CE-utrustningen är rummen också utrustade med leksaker, färggranna textilier, väggdekorationer och andra estetiska element som stimulerar sinnen. Atmosfären ska vara inbjudande och betydelsen av värme, ljus och utrymme betonas.

Det strukturerade programmet

CE-metoden kännetecknas av struktur och det pedagogiska programmet bildar stomme. Grundtanken är att allt som barnet gör under dagen ska ske utifrån CE:s principer. Aktiviteter och rutiner ska uppmuntra och stimulera barnet att träna sina motoriska funktioner från morgon till kväll. Här följer ett exempel på hur denna tanke omsätts i praktiken på Petöinstitutet:

De tio internatbarnen som är i 10–12-årsåldern har just ätit frukost. Nu röjs bord och stolar bort, mjuka mattor rullas ut och första momentet, övningar från liggande, vidtar. Barnen

⁶⁰ National Institute of Conductive Education, NICE, har ett par lysande röda barnskor som organisationens symbol. Vid mitt besök på Petöinstitutet såg jag en enda rullstol och den tillhörde en av de utländska gästerna.

ligger raklånga och koncentrerar sig på senior-conductorns instruktioner, lite tisseltassel mellan två barn tystas ner. Vilken arbetsdisciplin! De motoriska övningarna ackompanjeras av rim och sångsnuttar. Barnen sitter i skräddarställning och rullar bollar. Vissa kavlar pinnar under krökta fötter. Alla jobbar själva men har koll på varandra, leenden och ögonkast växlas. Det är ett tufft arbete som utförs. Lekfull glädje, men också stenhård disciplin och inte så lite fysisk smärta präglar stämningen. Vid flera tillfällen visar barnen att det gör ont. Arbetspasset avslutas med övningar med ribbstolspallarna. Man ska resa sig, eventuellt gå några steg, själv eller med stöd av de vuxna. En flicka knyter ansiktet i smärta när hon reser sig upp mot ribbstolen: "Hon är så tapper. Hon gråter aldrig, trots att dessa rörelser är mycket smärtsamma för henne" kommenterar conductorn. (observation, Petöinstitutet sept. 2003)

Övningspassen struktureras, dels för individen, dels för gruppen och programmen ska hänga samman och förstärka varandra. Speciella färdigheter, exempelvis att använda tumme och pekfinger kan tränas i gruppövningar med träpinnar och färdigheten kan tillämpas när man håller pennan, drar ner byxan eller tar mat med sked. I alla moment strävar man efter att beakta både sociala, fysiska, personliga och kunskapsmässiga aspekter. Schemat differentieras utifrån det enskilda barnets behov samt typ och grad av CP-skada (Brown 1999). Att lyckas ska ge ett incitament att försöka på nytt. Kozma (1995) betonar att CE-programmen är komplexa och innehåller ett varierat innehåll samtidigt som en enhetlig metodologi eftersträvas. Kombinationen av tydlig struktur och skiftande innehåll ska enligt metoden hjälpa barnet att bygga upp nya mönster för motoriska aktiviteter och medvetet handlande. Arbetssättets höga struktureringsgrad kan enligt min uppfattning därför liknas vid ett manualbaserat arbetssätt.

Rytmask intention

För att lära sig en ny rörelse byggs ett rörelseschema upp och övas sekvens för sekvens i olika situationer, s.k. *task series* (uppgiftsserier). Ord, ramsor och sånger ska bilda en rytmisk bro mellan det man vill göra, intentionerna, och ansträngningarna att komma dit (Jernqvist 1985). Processen har jämförts med hur man lär sig cykla, genom repeti-

tionen blir rörelsen så småningom automatisk. Sång och rytm för in ett lekfullt moment i träningen. Atmosfären är viktig; den ska vara laddad med positiva känslor mellan barnen och tränarna.

Conductorns roll

Det som framförallt skiljer CE från andra typer av träning eller behandling är conductorns roll vilken kan beskrivas med följande observationsutdrag:

I CE rummet pågår ett arbetspass med nybörjargruppen. Åtta små barn sitter på små låga stolar, pallar och britsar. Senior-conductorn håller i träningspasset. Målmedvetet men lågmält rör sig hon sig från den ena lilla mamma-conductor-barn-triaden till den andra och övervakar uppmärksamt vad som sker. De assisterande conductorerna uppmuntrar barnen och mammorna upprepar: ”Bra jobbat, superbra, fint, det går bra, du är duktig.” Ramsor och barnvisor hörs runtomkring i rummet. Alla försöker få barnen att gripa tag i gosedjur, bollar och skullror. Rummet sjuder av energi och luften känns förtätad av det intensiva arbetet. Varje rörelse noteras, varje felställning korrigeras. Jag blundar och hör de vuxnas kommentarer och de smås förtjusta utrop när bollen kommer inom räckhåll. Vissa barn gråter. Mammornas röster låter som ekon av conductorernas, dock lite mer tveksamma. Någon mamma undslipper sig en suck. (observation, Petöinstitutet sept. 2003)

Conductorn är så att säga sinnebilden för CE och anses ofta vara förutsättningen för att metoden ska fungera. Det som framhålls som unikt är att i en och samma yrkesroll samla olika kompetenser som annars brukar bäras av ett team, jämför med habiliteringens tvärprofessionella team där sjukgymnast, talpedagog, speciallärare och arbetsterapeut engageras i barnets behandling, en sorts additiv differentiering.

I CE sammansmälts alla de professionella aktiviteter som är nödvändiga för habilitering i en person. Det är också conductorerna som gett metoden sitt namn, *to conduct* = ledsaga, anför eller dirigera. Conductorn ska vägleda varje barn i att finna sitt bästa sätt att uppnå ortofunktion. Liknelsen med gruppen som en orkester där var och en spelar på sitt instrument men där stämmorna ska dirigeras till sam-

stämdhet och helhet genom en skicklig dirigent uttrycker grundidén med betoningen av det kollektiva som en kraft i det pedagogiska arbetet:

Conduction är emellertid inte ett knippe på förhand programmerade eller föreskrivna metoder. Det är snarare en anpassad sammansmältning, en syntes av det affektiva, det kollektiva, det fantasifulla, det motoriska, det intellektuella som sammansmälts och instrumenteras för att frambringa utveckling hos den enskilda eleven (Sutton 1986b: 75, min övers)⁶¹

Conductorn är den enda yrkesgrupp som arbetar direkt med barnen under träningspassen. Man tillämpar hierarkisk differentiering: chef-conductorn leder conductors och conductorassistenter, föräldrar och övriga hjälpare genom tydliga direktiv. I regel utgör flera conductors ett koordinerat team i övningarna. För utomstående observatörer framstår ofta deras arbetssätt som extremt väl samordnat, konsekvent och smidigt. Förespråkare menar att effekten inte går att åstadkomma i ett tvärprofessionellt team där varje yrkesgrupp arbetar med speciella mål i sikte (Spivack 1995).

På Petöinstitutet menar man att en fördel med CE är att barnet inte är beroende av en viss person för sin träning utan just till conductorsystemet inom vilket varje conductor är lik de andra. Samtidigt knyts varje barn till en speciell conductor och den känslomässiga kontakt som byggs upp mellan barnet och conductorn under intensiva och långvariga vistelser på Petöinstitutet anses avgörande för barnets utveckling. Conductorn följer och hjälper barnet både under träningspassen, i klassrummet och på fritiden (Bohlin 2003). Även Sutton kommenterar conductorerna, vars arbetsuppgifter spänner över alltifrån praktiska omvårdnadsuppgifter som pottömning till strukturerade träningsmoment i CE-undervisningen:

⁶¹”Conduction is not, however, a bundle of pre-set or prescribed methods. Rather, it is an adaptive amalgam, a synthesis of the affective, the collective, the imaginative, the motoric, the intellective, blended and orchestrated to suit and engender individual pupils’ development” (Sutton 1986b: 75)

I alla avseenden framstår de som [...] 'den främsta undervisningsmaskinen' – i varje fall om man inser att denna 'maskin' är varm, lyhörd och gläds åt sina elevers framgång⁶² (Sutton 1986b:82, min övers.).

En fördel som också framhålls är att conductorsystemet minskar antalet professionella kontakter vilket underlättar för barnet, familjen och övriga aktörer. Grundutbildningen till conductor är fyraårig och består av kurser i CE, medicinsk biologi, pedagogik, samhällsvetenskap och metodik för grundskoleundervisning (Bohlin 2003). I conductorutbildningen betonas vikten av att teoriundervisningen integreras med praktik (Hári 2001:107).⁶³

Holism

Begreppet ”holism” är flitigt förekommande i framställningarna om metoden och har uppenbarligen betydelse för företrädarnas självbild (se Bairstow & Cochrane 1993; Brown 1999; Wright et al. 2004). De grundelement som presenterats ovan; ortofunktion som mål, gruppen, den fysiska miljön, det pedagogiska programmet, rytmisk intention och conductorns roll syftar enligt källorna alla till att förstärka upplevelsen av ett sammanhållet behandlingssystem som bygger på ett likaledes sammanhållet kunskapssystem. Genom att integrera pedagogiska och terapeutiska aspekter försöker man genom metoden skapa förutsättningar för att barnet ska utvecklas i sin helhet. Ofta betonas att CE inte enbart är en behandlingsmetod som tar fasta på den motoriska skadan utan ser till hela personligheten och utnyttjar barnets fulla utvecklingspotential. Caroline Coles och Liz Zsargo (1998) som är förespråkare för

⁶² ”They do indeed appear in every way [...] ‘the ultimate teaching machine’ –as long as one realises that this ‘machine’ is warm, responsive and delighting in its pupils’ success” (Sutton 1986b:82).

⁶³ Sedan 1997 ges en treårig kurs för conductorer på fil. kand-nivå genom NICE i samarbete med universitetet i Wolverhampton och Keele University (Brown et al. 1998). Detta är för närvarande den enda conductorutbildningen utanför Petöinstitutet. NICE erbjuder också ackrediterade kurser, workshops och kortkurser för yrkesverksamma (Conductive Education 2008)

CE framhåller att träningsprogrammen erbjuder ett alternativ till den medicinska och den sociala modellen:

Medan den ”medicinska” modellen fokuserar på individens funktionshinder och den ”sociala” på defekter hos omgivningen så har den ”pedagogiska” modellen fokus på utvecklingen av hela personen och betraktar integrering som en process som inbegriper både barnet och omgivningen snarare än en händelse eller omständigheter som bara ”sker” med personen (Coles & Zsargo 1998:71, min övers.).⁶⁴

Enligt CE-företrädare finns det med andra ord inte fog för den kritik som rests av t.ex. Oliver (1989) och som i korthet går ut på att CE är ett osunt uttryck för ett medikaliserat synsätt på funktionshindret med en betoning av föreställningar om ”normalitet” som övergripande mål. Den pedagogiska modellen blir i Coles & Zsargos framställning ett sätt att beakta både individfaktorer och omgivningsfaktorer och integrera dem i träningen av barnet. Interaktionen mellan barn och omgivning betonas och får stöd genom de olika inslagen i träningen: i samspelet mellan barn och conductor, i processer som utspelar sig i gruppbehandlingen och i de moment som syftar till att stärka barnets förutsättningar att klara en integrering i skola och vardagsliv. Att allt ansvar för träningen är samlat hos conductorn stärker också ett holistiskt synsätt menar många (Macdonald 2001; Brown 1999; Wright et al. 2004). CE-systemets förespråkare framhåller också att conductorns roll motverkar den fragmentisering och det inkonsekventa bemötande som kan bli följden av ett multidisciplinärt team där olika professionella specialiteter ska samverka (Se t.ex. Spivack 1995; Bel Habib 1997).

⁶⁴ ”Whereas the ’medical’ focuses on the disability of the individual, and the ’social’ on the defects of the environment, the ’educational’ model has its focus on the development of the whole person and regards integration as a process involving both the child and the environment, rather than as an occurrence or set of circumstances which ’happen’ to the child” (Coles & Zsargo 1998:71).

Översättningsproblem i andra kontexter

Sedan det första träningscentrat för CE grundades har det gått ett halvt sekel. Metoden och verksamheten vid Petöinstitutet har efterhand modifierats och "originalmodellen" har fått efterföljare internationellt. Vissa av dessa verksamheter anses ligga nära originalet medan andra bedrivs i former som är "Petö-inspirerade" men de tillämpar inte principerna fullt ut.⁶⁵ Frågan om översättningsproblem diskuteras allmänt i organisationssammanhang och idéspidningsprocesser är föremål för intresse inom organisationsforskning (se t.ex. Czarniavska & Sevón 1996). En diskussion som pågår kring CE är huruvida "originalmodellen" kan jämföras med de repliker på metoden som uppstått i olika sociala och kulturella kontexter under tidens gång. När CE rekonstrueras i ett nytt sammanhang med andra förutsättningar utmanas det ursprungliga konceptet. Den nya kontexten förutsätter att ursprungsmodellen modifieras, och förr eller senare tangeras gränsen där metoden kan börja ifrågasättas: är det som görs verkligen fortfarande konduktiv pedagogik? Företrädare menar att djupförståelsen av metoden kan förloras om man hamnar på en "kokboksnivå" i uppfattningen av CE (Bairstow & Cochrane 1993; Mac Kay 1995; Bochner & Center 1996). När CE granskas vetenskapligt kan det därmed också bli missvisande att dra slutsatser om metoden utifrån dessa förändrade varianter (Kozma 1995).

Min egen analys av CE i forskningsrapporter visar att praxis kan variera avsevärt. Det gäller såväl träningstidens omfattning, vem som har det pedagogiska ledningsansvaret och arbetar med barnen, träningsgruppens sammansättning och själva träningsprogrammet. I försök till jämförelser mellan olika interventioner kan vi inte vara säkra på vad vi egentligen talar om och vad som jämförs med vad (Bohlin 2007).

Föreställningarna om vad som är verksam och önskvärd behandling, synen på patienter i allmänhet och på barn i synnerhet är bundna till sin speciella kontext. Härav kan man dra slutsatsen att CE i sin ursprungliga framträdelseform inte existerar längre ens på Petöinstitutet, trots att metodens förespråkare i Budapest säger sig vara trogna upphovsman-

⁶⁵ Se *Anders reser sig upp och går* (Liljeroth 2006) för en fyllig beskrivning av ett konkret "case" i en svensk kontext.

nen Petös principer. I det internationella CE-samfundet förs diskussioner om hur de femtioåriga traditionerna kan förvaltas och transformeras så att verksamheterna kan möta samtidens och framtidens krav.⁶⁶ Mina deltagarobservationer från Budapest respektive Move & Walk i Sverige illustrerar både likheter och skillnader mellan metoden som den tar sig uttryck i två olika sammanhang. Trots samma grundläggande principer och bärande element skiljer de två exemplen sig åt i vissa delar. Barnen i Budapest tillbringar i regel hela sin skoltid på Petöinstitutet (för många dessutom i internatmiljö) medan Move & Walk anordnar intensivkurser på 3-4 veckor. Exponeringen för arbetssättet är därmed betydligt mindre för de svenska barnen, som i vardagen oftast har kontakter med barnhabiliteringen. Träningen på Petö ger intryck av betydligt ”tuffare tag” än den svenska varianten. De ungerska barnen förutsätts stå ut med tämligen smärtsamma träningsmoment. Min erfarenhet är också att de ungerska barnen i mindre utsträckning antas använda rullstol, medan man på Move & Walk visserligen ställer rullstolarna åt sidan under träningspassen men inte hävdar att de ska tas ur bruk.

Effekter, effektivitet och evidens – många obesvarade frågor om metoden

Ett fåtal studier har genomförts i syfte att utvärdera metoden enligt vetenskapliga kriterier.⁶⁷ I en granskning av kunskapsläget för CE konstaterade jag att forskare finner det omöjligt att uttala sig om metodens effekter och effektivitet.⁶⁸ Metaanalyser visar att behandlingen mätt med (tillgängliga) utfallsmått inte är mer effektiv än konventionella

⁶⁶ *Tradition and future*” var titeln på den 6e världskongressen i konduktiv pedagogik 2007 och frågan om inklusion var ett centralt tema.

⁶⁷ Sackett (1986) bedömer evidens på fem nivåer utifrån forskningsdesign: På nivå I är det möjligt att uttala sig med avsevärd säkerhet om utfallet, på nivå II måste resultaten betraktas som troliga, på nivå III och IV kan samband endast vara möjliga, på nivå V kan inga samband styrkas.

⁶⁸ Evidensnivå I angavs för två av 24 forskningsrapporter, nivå II angavs för två, nivå III, IV eller V angavs för 13 stycken. Fem bedömdes som kvasiexperimentella, två saknade nivåbestämning (Bohlin 2007).

behandlingsformer för barn med CP-skador (se t.ex. Reddihough et al. 1998; Vorland Pedersen 2000; Darrah et al. 2004). Studier som fokuserar föräldrars upplevelser av behandlingen rapporterar däremot ökad tillfredsställelse med barnens framsteg och välbefinnande (Read 1998; Lie & Holmes 1996; Lind 2003). Statens beredning för medicinska undersökningar (SBU) slår fast att det finns ringa vetenskaplig dokumentation av CE avseende patientnytta och risker på kort sikt. Det finns heller ingen vetenskaplig dokumentation om långtidseffekter eller kostnadseffektivitet (SBU 2001). Forskningsrapporterna lämnar öppet för vida och motsägelsefulla tolkningar och problemen kan hänföras till två nivåer: dels forskningsmetodologiska svårigheter, dels svårigheter utifrån oklara målsättningar med behandlingen (Bohlin 2007).

Diskussionen om vetenskaplig evidens har efterhand fått aktualitet inom CE-samhället. Legitimiteten för Petöinstitutet hänger samman med omvärldens syn på verksamheten och man säger sig eftersträva systematiska och väldokumenterade observationer av det motoriskt handikappade barnet (Horvath et al. 1997). Vissa anser dock att delar av träningen faller inom vad som ibland kallas ”en evidensfri zon” (Bohlin 2003:22; Salga 2002). I en holistisk metod bör alla dimensioner beaktas: motoriska och kognitiva funktioner, upplevd självbild och självkänsla samt aspekter relaterade till barnets omgivning. Citatet nedan uttrycker en tveksamhet till om det går att kvalitetssäkra CE:

Vissa anser att det är värdelöst, andra tror på det obetingat och hoppas på att de har funnit ett slags ’magiskt redskap’ som kan lösa problem till och med innan de uppstår. Oavsett hur man tar ställning så kommer man, förr eller senare till en punkt när man frågar sig: vad är egentligen kvalitetssäkring? Är det sant att det är ett utmärkt redskap, och om svaret är ja, vad är det då bra för? (Salga 2002:37, min övers.).69

⁶⁹”Some think it is useless, others believe in it [kvalitetssäkring, mitt förtydligande] unconditionally, and hope to have found some kind of a ”magic tool” that even may be able to solve problems before they actually emerge. No matter which side you take, sooner or later you will come to the point when you will ask: -What is actually assurance? Is it true that it’s an excellent tool, and if the answer is yes, what is it really good for?” (Salga 2002:37).

En studie av hur brittiska utbildningsadministratörer på lokal nivå beslutar om resurser till CE visar att den kunskapsbas som besluten vilar på är ofullständig, präglas av värdeomdömen och bristande insikter. För att fylla kunskapsluckorna är det motiverat med studier om tar fasta på ekologiska och kontextuella aspekter, dvs. att betrakta barnet och familjen i ett helhetsperspektiv menar forskarna (Morgan & Hogan 2005).

Uppsummering

När förespråkare för CE-metoden talar om den konduktiva pedagogiken reproducerar de ståndpunkter, argument och idéer som framstår som naturliga och självklara. Man skulle kunna säga att deras utsagor utgör en del av CE-doxan (Bourdieu 1977), att de är uttryck för CE-diskursen (Foucault 1993) eller att de är institutionaliserade element, ett slags recept på hur man inom CE-organisationen lyckas få legitimitet (Scott 1995). I beskrivningarna betonas vissa grundläggande drag hos metoden och kontraster framhålls mellan CE och konventionell habilitering av barn med motoriska funktionsnedsättningar. De två behandlingssystemen beskrivs som varandras motsatser. I en framställning som arbetar med dikotomiseringar tydliggörs diskursiva skillnader, vilket dock inte självklart innebär att olikheterna de facto är så stora. Polariseringen fyller en retorisk funktion.

I detta kapitel har jag valt att presentera CE-metoden med hjälp av mina egna intervjuer och observationer men framförallt genom material som producerats av CE-företrädare. Dessa framställningar är en slags partsinlagor. Genom att framhålla vissa element i metoden som betydelsefulla säger man också något viktigt om vad metoden *inte* är och positionerar sig därmed mot det traditionella habiliteringssystemet. Utifrån denna retoriska princip kan CE:s grundläggande principer summeras enligt följande:

Pedagogik kontra medicinsk behandling: Behandlingsfilosofin betraktar motoriska handikapp som pedagogiska problem. Via pedagogiska principer försöker CE förändra barnets personlighet i sin helhet. ”Holism”

betonas. CE är inte terapi och erbjuder inte bot. Medicinsk behandling anses snävare fokuserad på motoriska funktioner.

Conductor kontra samverkande specialister: Conductorn har en specialkompetens när det gäller behandlingsmetoden samt barn med CP-diagnoser. I conductorsrollen sammansmälts olika specialistfunktioner. Teamarbete kritiseras då det innebär samordningsproblem, fragmenterade kunskaper, är resurskrävande och ställer krav på barnet och familjen att själva koordinera av stödet.

Intensivträning kontra sporadiska interventioner: CE-programmen är mer intensiva till sin karaktär än traditionell sjukgymnastik. CE-träningsmoment byggs in i alla vardagens aktiviteter. Habiliteringsfilosofin är mindre effektiv.

Arbete i grupp kontra individuellt arbete: Gruppaktiviteter betonas starkt. Gruppen används som ett redskap för att stärka barnets motivation, erbjuda stimulans och stärka självkänslan. Traditionell habilitering har inte använt gruppen i detta syfte.

Inlärningsfilosofin förutsätter att barn med motoriska problem kan ändra sina dysfunktioner mot ett mer ändamålsenligt bemästrande inom alla inlärningsområden. En förbättrad rörelseförmåga betonas. Genom att aktivt skapa alternativa vägar för nervimpulserna anses individen förbättra sin motoriska kontroll. Habiliteringen betonar att den medicinska skadans begränsningar och är mindre optimistisk till möjligheten att överskrida dessa gränser.

Förändring av individen kontra anpassning av miljön: Målsättning med CE är att uppnå ortofunktion, dvs. barnets mest effektiva rörelsemönster oavsett " normalt " mönster. Vikten av att individen är aktiv och målriktad betonas. Genom intensivträning ska barnets funktionssätt ändras. Självkänsla och attityd framhävs. I traditionell habilitering är träningsmomentet mindre framträdande och brister i rörelseförmågan kompenseras med teknologiska hjälpmedel och anpassningar.

Segregerad undervisning eller inklusion: CE-träning sker oftast i speciella miljöer, segregerade från det vanliga skolsystemet. Ortofunktion eftersträvas för att inklusion ska lyckas. Habiliteringens mål är att behandling ska ske i barnets vardagsmiljö oavsett barnets förmåga eller förutsättningar för inklusion i denna miljö.

Genom betoningen av Petömetoden som ett pedagogiskt system placerar sig träningsmetoden mellan den sociala och den medicinska modellen. Barnhabiliteringen har, som vi sett i kapitel 4 och 5 dessa två idéströmningar, det sociala och det medicinska perspektivet, som sina historiska rötter. CE kan utnyttja sin oberoende position och markera sin egen särart. Intensivträning kan hävdas utifrån ett pedagogiskt perspektiv utan att den laddade frågan om förändring av individen eller miljön behöver aktualiseras. I argumentationen kan man t.o.m. lägga beslag på en av habiliteringssystemets hjärtefrågor: inklusion, genom att hävda att vägen till detta mål går via segregation. Framöver i avhandlingen återkommer jag till frågan om relationen mellan de två behandlingssystemen.

Kapitel 7. Habiliteringsteamets uppfattningar om huvuduppgifterna

Inledning

I de föregående kapitlen har jag beskrivit den svenska habiliteringsmodellens framväxt, organisation och innehåll samt presenterat träningsmetoden konduktiv pedagogik på motsvarande sätt. I detta kapitel undersöker jag barnhabiliteringen utifrån hur företrädare för olika yrkesgrupper i habiliteringsteamet själva beskriver sitt arbete. Vi ska här se på hur företrädare för olika yrkesgrupper talar om habiliteringens arbetsuppgifter i relation till sin specifika yrkesroll. I analysen visar jag hur yrkesföreträdarna hanterar vad man kan sammanfatta som barn/familjearbete, gränsarbete samt arbete med respektive professions utveckling i relation till omvärldsförändring. Arbetsuppgifterna *utredning*, *rådgivning*, *stöd* och *behandling* framhålls som centrala i det vardagliga habiliteringsarbetet. De presenteras på habiliteringarnas hemsidor och kommenteras i intervjuerna. I det följande utgår jag därför ifrån dessa begrepp när jag presenterar intervjuerna med teamets yrkesföreträdare och gör min analys. Kapitlet är omfattande. I anslutning till genomgången av respektive arbetsuppgift gör jag därför korta summeringar och reflekterar över de dilemman som arbetsuppgifterna kan innebära för habiliteringsorganisationen. En översikt över de personer som kommer till tals i intervjuerna med (fingerade) namn och professioner återfinns i bilaga 1.

Utredning som en organisatorisk ramförutsättning

I människobehandlande organisationer är utredning ett centralt fenomen. Utifrån ett klassiskt byråkratiideal kan man säga att utredning förenar organisationens, gräsrotsbyråkratens och klientens motiv. Organisationen måste kunna legitimera beslut tagna i organisationens

namn, gräsrotsbyråkraten har behov av att samla och strukturera information för att kunna fatta beslut om olika handlingar och för klienten är utredningen ett sätt att få tillgång till den information som organisationen använder sig av i denna process. Såväl tjänstemannen som klienten skyddas genom att utredningen följer den byråkratiska idealmodellen med tydlig dokumentation, transparens, rättssäkerhet och rättvisa (Weber 1983).

Ofta framställs utredningen som en rationell process men forskning pekar på att utredningen också utgör ett instrument för organisationen att kontrollera både klienter och byråkrater (Prottas 1979). Utredning är ett instrument som gräsrotsbyråkraten kan använda för att utföra arbetet och styra klienten. Tjänstemannen begränsas i sin möjlighet att tänka och handla utanför ramarna. Tjänstemannens möjligheter består i att hon har tolkningsföreträde när sanningar slås fast (Lipsky 1980). Den juridiska/administrativa logiken reducerar en människas mångfacetterade liv till ”ett ärende”, en byråkratisk text för att passa in i utredningsmallen och när den information som kommit fram i samspelet med klienten kommer på pränt blir den fixerad och framstår ofta som en slutgiltig sanning. Byråkratins rutiner skapar klienterna och när individerna definieras och kategoriseras sker detta i enlighet med den definierande organisationens resurser och inriktning. Manualer och bedömningsinstrument konstrueras utifrån värden och intressen som värnas i organisationen. Information som inte bedöms vara relevant för de åtgärder som organisationen tillhandahåller exkluderas. På motsvarande sätt visar forskning att tjänstemännen tenderar att reduceras till byråkrater vars tankar och handlingar styrs av utredningens form och innehåll. Konklusionen blir att både processen utredning och den slutliga produkten utredning medför att synen på klienterna och åtgärderna tenderar att byråkratiseras (Prottas 1979; Johansson 1997; Sundell & Ege-lund 2001; Billquist & Johnsson 2007).

Psykologen som gränsvakt

För att en habiliteringsprocess ska påbörjas krävs att en kartläggning skett av barnets funktionsnedsättningar och habiliteringsbehov. Rutinerna för hur dessa utredningar genomförs skiljer sig mellan olika landsting. I vissa landsting kopplas habiliteringens psykolog in för att

göra kartläggningar och utredningar av potentiella habiliteringsbarn i förskolan och skolan. I andra landsting markerar habiliteringen att utredningsarbetet och beslutet om insatser ska vara klart innan habiliteringspsykologen engageras.

I resonemangen framträder olika gränsdragningsfrågor. Utredandet är ett arbetsinstrument för inte minst psykologerna. I något sammanhang har man uppmärksammat ett barn med ”svårigheter”, habiliteringspsykologen kontaktas och ombeds göra en kartläggning av barnets problematik och bedöma om den samlade bilden stämmer med uppfattningen om barnet som ett ”habiliteringsbarn”. Psykologen använder sin professionella kompetens till att sortera fakta, tolka och föreslå åtgärder. Som gräsrotsbyråkrat kan psykologen hamna i flera dilemman efterhand som processen fortgår. Gränsdragningen mellan habiliteringen och andra organisationer kan vara diffus. Vem ska ansvara för ”gråzonsbarnen” och vilket perspektiv styr handläggarens syn på barnets möjligheter, svårigheter och behov? Vilka institutionaliserade uppfattningar finns om ”habiliteringsbarn”, ”gråzonsbarn” och ”icke-habiliteringsbarn” respektive ”utredningsbarn”? Speciellt komplicerat förefaller utredningsarbetet med ”gråzonsbarnen”, dvs. barn med oklara ADHD-diagnoser, vara. Så här resonerar psykologen Petra:

Så att barnhälsovården, de tycker detta är svårt liksom, ”vilka ska vi skicka eller inte skicka”, för de sitter ju med de här gråzonsbarnen ännu mer. Och vart ska de ta vägen när vi har träffat dem? Men lutar det åt att barnen har svårigheter med både inläring, koncentration, motorik, språk och det är förskolebarn, då är det nog så att vi många gånger ändå tar dem och gör lite kartläggningar och bedömningar. (p Petra)

Det tycks vara viktigt att kunna placera varje barn i en speciell kategori. Barnet som knackar på habiliteringens dörr är inledningsvis ett ”utredningsbarn”, därefter definieras det som ett ”habiliteringsbarn” alternativt ett ”icke-habiliteringsbarn”, beroende på utredningens utfall. Eventuellt kvarstår osäkerheten om huruvida barnet bör erbjudas habiliteringsstöd eller insatser genom annan verksamhet: barnet är då ett ”gråzonsbarn”.

”Utredning” är en aktivitet som uppfattas som åtskild från ”åtgärder” vilket kommer fram i psykologens citat nedan:

Innan man har bestämt om det är ett habiliteringsbarn, om det är ett utredningsbarn. Och där försöker vi vara väldigt bestämda, är det ett utredningsbarn så är det ett utredningsbarn, då ger man inga åtgärder. (p Pirjo)

Detta avspeglar en syn på utredning som en administrativ process som inte bör förenas med andra åtgärder, som t.ex. träning eller behandling. Varje länk i händelsekedjan ses här som separat och kopplas ihop i ett kronologiskt händelseförlopp och ”produkten” är ett dokument som fungerar som visum till habiliteringens värld. Samtidigt förmedlar flera psykologer att både den administrativa logiken och det mänskliga sam-spelet och vardagshandlingarna påverkar utredningsprocessen. När Pirjo säger ”vi försöker vara väldigt bestämda” kanske detta kan tolkas som att det är svårt som psykolog att separera den ”administrativa” utredningsfunktionen och behandlarrollen.

I balansen mellan arbetsuppgifterna utredning, konsultation och behandling väger utredning tungt. Flera psykologer anser att för mycket tid läggs på utredning för diagnossättning. En intervjuperson är bekymrad:

Det måste komma fram en diagnos. Det är det som styr detta, det måste vara så. Och vad är det då som säger att vissa saker måste man medan andra måste man inte så mycket? [...] Ja men då saknas en utredning, då får vi lägga in lite hårdvara, jaha, en diagnos, det är bra, då kommer det! Men det är inga pengar som tillförs om man tar hand om föräldrar som sitter och är förtvivlade och förhållandet håller på att gå all världens väg, eller om man inte kan gå till sitt arbete, man har psykosomatik och kan inte jobba mer än halvtid eller vad det nu är för nånting vad. Eller har ett liv där livskvaliteten sjunker både för barnet, för mor och far och övriga syskon.
(p Patricia)

Patricia ställer begreppet "livskvalitet" mot "hårdvaran" diagnos. Behovet av psykosocialt stöd vägs emot behovet att kunna presentera en diagnos. Diagnosen är ett viktigt argument för att hävda barnets och familjens rätt till insatser samtidigt som engagemanget kring diagnostisering tar tid från det likaledes betydelsefulla stödet till föräldrarna. Patricia beskriver hur "den psykosociala" vardagsverkligheten samspekar med och ibland konkurrerar om tolkningsföreträde med det medicinska perspektivet. Hur barnet in- eller utdefinieras blir betydelsefullt. Hon hävdar sin ståndpunkt genom att ge ett exempel där en extrem situation ställs mot en annan: psykologen måste utreda barnet för att få fram en medicinsk diagnos som är inträdesbiljetten till habiliteringsstöd samtidigt som familjen lämnas utan psykosocialt stöd.

Vissa psykologer har däremot gjort ett aktivt val att specialisera sig på utredningar av neuropsykiatriska funktionshinder eller andra "mycket tunga ärenden" och verkar tillfreds med detta. Att renodla utredningsuppgiften blir ett sätt att se till så att utredningarna inte "äter upp all tiden", "man ska faktiskt hinna med habilitering också" som en psykolog uttrycker det. Hon menar också att hennes arbete i det speciella utredningsteamet gör att "rätt" barn slussas in i verksamheten:

Risken är att vi får in de barn i habiliteringen som inte behöver vara där på bekostnad av andra. Så vi är nånting som försöker hålla rätt barn på habiliteringen. (p Parisa)

Uttalandet bygger på föreställningen om givna kategorier. Med utredningen som redskap är det möjligt att skilja mellan "rätt" barn och "fel" barn och det är barnhabiliteringens ansvar att avgöra denna gränssättning. Psykologen har en nyckelroll i utredandet och blir därmed en viktig aktör på gränsen mellan habiliteringsorganisationen och omvärlden, en gränsvakt som ska värna att resurserna riktas mot "rätt" barn.

Arbetsuppgiften utredning aktualiserar också senare under själva habiliteringsprocessen frågan om gränsdragning mellan habiliteringspsykologen och andra aktörer utanför organisationen, exempelvis skolan. En psykolog ger här uttryck för att bedömningen kan vara svår:

Paula: Vem vänder sig familjen till? [...] Det kan ibland vara en svår avvägning, ibland kan man tycka att det är

skolpsykologen som ska göra en utredning om det inte är nåt som är väldigt specifikt runt barnets funktionshinder, jag menar vi har träffat fler barn med hemiplegier [halvsides förlamning, mitt förtydligande] eller med ryggmärgsbräck än vad vanliga skolpsykologer har gjort.

I: Men hur löser ni det så med varandra? [...] Det blir ingen diskussion i förhållande till organisationen uppåt till exempel? Hur, var går gränsen? Hur ska ni använda era resurser?

Paula: Alltså från vår organisation så finns det en varningssignal: tänk efter. Är det här habiliteringens uppgift? Är funktionshinderperspektivet med i det? Annars är det kanske någon annan som ska göra det. Det kan vara BUP, det kan vara skolpsykologen eller...

”Funktionshinderperspektivet” framstår som en bärande balk i den sociala konstruktionen av barnhabiliteringen. Retoriskt är det en stark symbolisk markör. Som ett institutionaliserat krav förväntas att organisationen mer än andra ska värna funktionshindrades perspektiv (Meyer & Rowan 1977). I egenskap av experter på funktionshinder har habiliteringen category *entitlement*, tolkningsföreträdare, och man lutar sig emot funktionshinderperspektivet för att avgöra var gränsen går och upprätthålla omgivningens förtroende. Att bedöma vad som bör betraktas som ett funktionshinder, dvs. vilka behov och problem som är relaterade till barnets funktionsnedsättning förefaller svårt. Därmed kan man argumentera på lite olika sätt i olika situationer. Det är upp till varje lokal habiliteringsorganisation att förhandla internt och med omvärlden om vilken tolkning av uppdraget som ska gälla och var gränserna ska gå. Funktionshinderperspektivet är därmed ett argument som används för att öka habiliteringsteamets handlingsutrymme. Habiliteringens ansvar och befogenheter tänjs och modereras och oklar gränssättning kan bli följden. Det ger viss frihet för de olika yrkesföreträdarna men som flera av de intervjuade påpekar så kan ansvaret för arbetsuppgifterna bli diffust. Vart ska familjerna rikta sina krav? Vilka förväntningar kan de ha? Som i alla möten mellan tjänstemän och klienter inom ramen för en människobehandlande organisation intar parterna olika maktpositioner. Billquist (1999) beskriver i sin avhandling om utredning inom socialby-

råverksamhet hur socialsekreterare kan ”spela med reglerna på sitt sätt” för att utnyttja det befintliga handlingsutrymmet. Socialsekreterarens personliga och yrkesmässiga förhållningssätt styr arbetet. På motsvarande sätt kan man tänka sig att funktionshinderperspektivet blir ett sätt för habiliteringsföreträdarna att spela med reglerna.

Andra yrkesgruppers syn på utredning

När barnet väl har passerat över gränsen och blivit ett ”habiliteringsbarn” vidtar en annan form av utredande med fokus på konkreta habiliteringsåtgärder och här blir de andra yrkesgruppernas syn på utredningsfunktionen betydelsefull. En specialpedagog menar att hennes habiliteringsenhet och specialpedagogerna i allmänhet har en bra utredningsmodell för att ta emot barnet och familjen när de först kommer till habiliteringsteamet. Signe presenterar en ”önskebild” av hur hela utredningsprocessen ska se ut:

För jag tycker att man ska jobba tillsammans med föräldrarna, ska man träffa någon representant från skolan och kanske någon från korttids för att sätta sig och resonera om vad har det här barnet för förutsättningar? Att lära sig, vad är det vi vill att barnet ska lära sig just nu? Och så sätta mål kring det och titta efter hur barnet ska lära sig detta. Och så jobbar skolan med sina delar kring det målet och så stöttar jag föräldrarna att jobba hemma kring det målet och korttids med sitt och så träffas man och följer upp det. Hur gick det? Och har en utvärdering och sätter nya mål. (sp Signe)

Beskrivningen är ett destillat av de huvudprinciper som habiliteringen brukar betona, nämligen samarbete med föräldrarna, samverkan med aktörer utanför habiliteringen, individuell målstyrning, genomförande i barnets närmiljö samt utvärdering. I kartläggningsarbetet och lekobservationerna vävs också råd och stöd till föräldrarna in. Signe fortsätter med att konstatera att hennes tid dessvärre inte räcker till för att arbeta enligt önskemodellen: ”Så vill jag jobba men det finns inte utrymme för det.” I resonemanget rör sig intervjupersonen från ideal till realiteter.

Hon har en modell som är sanktionerad av organisationen och som hon själv menar är bra men tyvärr fungerar den inte i verkligheten när hon ska gå från kartläggningsdelen till utförandet i vardagen, ett dilemma som är typiskt för människobehandlande organisationer (Prottas 1979; Hasenfeld 1983). Signe löser det genom att använda sitt handlingsutrymme och göra olika saker efter hand som de pedagogiska utmaningarna dyker upp. Hon berättar hur hon arbetar tillsammans med sjukgymnasten och arbetsterapeuten med ett barn:

Och då träffar vi mamma och pappa och barnet här några gånger och vi träffar dom hemma och så pratar vi då kring barnets utveckling och lek och kommunikation. Och då ger man ju konkreta tips kan man säga därför att då kanske jag har barnet eller mamma håller på med barnet. Och så visar man lite att man kan göra si eller man kan göra så. (sp Signe)

Att göra habilitering innebär här att ge konkreta tips och handfasta direktiv till föräldrarna, vilket beskrivs som oproblematiskt i själva handlingssituationen. Specialpedagogen tycker alltså att hon har en bra modell för kartläggning av vad barnet behöver stöd i att utveckla, men vad hon och de andra ska göra konkret, ”själva habiliterandet”, verkar svårt att beskriva:

Men sen när vi ska börja med själva habiliterandet så har vi inte någon riktigt tydlig bild av vad det är vi ska göra. Den behöver förtydligas på något sätt. Vad är det för metoder vi ska använda och hur ska vi gå in var och en för att göra ett bra arbete. (sp Signe)

Detta ”görande” uttrycks inte heller självklart i termer av särskilda metoder. I citaten förmedlas, menar jag, en spänning mellan den tysta vardagskunskapen och det professionellt etablerade och erkända kunnandet som ger legitimitet när yrkesgruppen ska göra sig tydlig och positionera sig jämte andra i teamet kring barnet. Habiliteringens specialpedagoger måste också hävda sig i relation till kollegerna i kommunerna då det är dessa som ansvarar för de här barnen i förskolor och skolor. Vad tar då

specialpedagogerna fasta på för att beskriva sin yrkesroll? Specialpedagogens specialistkompetens behövs menar Sanna och beskriver sin yrkesroll som specialist på utredning av barn med hela spektrat av funktionshinder. Hon och flera kolleger framhåller att de ”har blivit duktiga på” habiliteringsplaner: ”Man ger råd och stöd till familjen, där man är utredare, man gör bra kartläggningar, bra bedömningar.”

Habiliteringsplaneringen kan alltså vara ett verktyg för att stärka legitimiteten för denna yrkesgrupp. Specialpedagogerna som yrkesgrupp beskrivs av Åman (2006) som socialt responsiva. I den aktuella situationen gäller ”ögonblickets pedagogik” och deras arbetssätt är uppskattat och efterfrågat. Däremot ger yrkesgruppen uttryck för att man har svårt att sätta ord på vad man gör och förankra det i en professionell teoretisk diskurs vilket enligt Åman påverkar specialpedagogernas professionsstrategier negativt. Att hävda sin position i habiliteringsrummet försvåras med ett diffust formulerat yrkesinnehåll. Habiliteringsplaneringen kan då vara ett instrument där det framgår ”hur pedagogen kommer in” – och varför just detta är viktigt.

Logopeden Lollo berättar att modellen med habiliteringsplanering har gjort att hennes arbete efter hand blivit mer strukturerat. Hon försöker nu kartlägga barnens kommunikation för att kunna göra konkreta handlingsplaner:

Många gånger så var det ju så att det var väldigt mycket åtgärder och det kanske stod mer metoder än vad det stod mål i dom där protokollen. Så att vi är ju mer strukturerade helt klart vad. Skulle tro att vi är... ja kanske mer strukturerade när det gäller kartläggningen, liksom att vi tänker på det mer än innan.[...] Det som jag...jag har vart lite sådär...inte motståndare ska jag inte säga, men jag har haft mina betänkligheter mot att göra det mer strukturerat för att jag tycker att det här samtalet som man har på ett möte, utan att man har sagt så mycket innan, att föräldrarna kommer och säger vad dom har på hjärtat, att vi kan mötas där, att den biten får inte drunkna i det här formulärbetandet, att man går igenom formulär efter formulär (l Lollo).

Den nya modellen med mer strukturerat ”formulärbete” tycks ha blivit vanligare för yrkesgrupperna specialpedagoger och logopeders. Att göra ett ”bra” utredningsarbete underlättas om man arbetar mer strukturerat. Flera intervjupersoner menar att arbetet blir mera synligt, lättare att hävda och motivera inför andra. Ibland kan det dock innebära att mötet med föräldrarna får en annan karaktär. När intervjupersonen ovan problematiserar det strukturerade arbetet ges bilden av en byråkratisk process där spontan känslomässig kommunikation går förlorad: det föräldrarna har på hjärtat drunknar i pappersexercis. Utredningsförfarandet är en del i en byråkratisk strategi och följer en administrativ, formell logik. Det är ett exempel på ett institutionellt samtal; det är förutbestämt, agendan är delvis uttalad, delvis underförstådd och makten att styra processen ligger hos tjänstemannen. Institutionens föreställningar om utredningsprocessen tenderar att prägla rutinerna och den professionella habiliteraren avgör när, hur och vad som ska avhandlas inom dessa ramar. Högbergs (2007) intervjustudie om habiliteringsplanering visar hur föräldrar anpassar sig till habiliteringens krav och arbetsformer för barnets skull och personalen anpassar sig till habiliteringsplaneringens inneboende styrning och organisation.

Utredningar som arbetsuppgift/instrument för habilitering verkar i huvudsak vara en fråga för psykologerna, pedagogerna och logopederna och begreppet förekommer endast sparsamt i övriga teammedlemmars tal. Sjukgymnasterna talar snarare om att de gör motoriska bedömningar som underlag för t.ex. habiliteringsplaneringen och arbetsterapeuterna kan utreda behov av hjälpmedel. Vad gäller medicinska utredningar så nämns de överhuvudtaget inte här. Med de rutiner som råder sker det medicinska utredningsarbetet innan barnet blir ett ”habiliteringsbarn” och de flesta barn har förmodligen utretts färdigt med avseende på diagnos när habiliteringen initieras. Om ytterligare medicinsk utredning skulle bli aktuell därefter så remitteras barnet från habiliteringen till respektive specialistklinik (ortoped, neurolog etc.) inom sjukvården. I dessa fall handlar det inte om att utreda tillhörigheten till barnhabiliteringen utan om en medicinsk problematik kring barnets funktionsnedsättning, t.ex. behandling av kramper.

Begreppet utredning och kartläggning har olika innebörd beroende på vilken yrkesgrupp i teamet som talar om det. En pedagogisk, en

psykologisk eller medicinsk utredning har givetvis olika fokus. Alla tycks emellertid överens om att utredandet efter hand har ökat i betydelse.

Utredningens olika funktioner

Utredningen fyller många olika funktioner: den beskrivs som ett diagnosinstrument (för att fastslå barnets funktionsnedsättning), som ett sorterings/avskiljningsinstrument (vilka barn är ”habiliteringsbarn”), som ett prognosinstrument (för att kartlägga barnets förutsättningar och sätta rimliga mål) samt som ett arbetsinstrument för att arbeta strukturerat, systematiskt och medvetet (utredningen som bas för habiliteringsplanering). I något fall framhålls också utredningens betydelse i en terapeutisk process (som verktyg för familjen att förstå barnets funktionshinder och bearbeta sina känslor). I ett arbete som många gånger kännetecknas av diffusa gränser och oklarheter vad beträffar uppgiften kan ett fokus på utredning fylla funktionen att motverka spänningar inom organisationen (Hasenfeld 1983). Utredandets rutiner kan skapa en känsla av trygghet och tillfredsställelse. Habiliteringsorganisationen möter människor i svåra livssituationer. Arbetet innebär, liksom annan sjukvård och socialt arbete, att hantera ångest och uttryck för vanmakt, både hos klienterna, i organisationen och på det personliga planet.

Utredningen är också ett redskap för att kommunicera professionens kunskapsbas och föreställningar om funktionshindret, barnet och behandlingen. Samtliga av de här angivna funktionerna är i linje med hur den människobehandlande organisationen försöker att åstadkomma ordning och tydliga resultat. Detta trots att människor som ”råmaterial” är komplexa att få grepp om och att kunskapen om hur människor fungerar är ofullständig. Många av de mål som organisationen ska uppnå är också osynliga och svåra att mäta (Hasenfeld 1983). När habiliteringsorganisationen möter individerna med sina unika drag och egenskaper uppstår spänningar som måste hanteras. Organisationens effektivitet kräver att individen förenklas för att kunna kontrolleras. Individen förvandlas så till klient och denna klientiseringsprocess är en nödvändig konsekvens av den specialiserade byråkratin (Prottas 1979). Michael Lipsky (1980) beskriver hur konstruktionsprocessen består av två huvudmoment: individen måste standardiseras eller reduceras till

vissa variabler som organisationen specialiserat sig på. Därefter måste individen kategoriseras så att hans/hennes egenskaper passar in i en administrativ kategori.

ICF-modellen som strukturerande arbetsinstrument

En form av utredning som fått genomslag i barnhabiliteringen är den arbetsmodell för habiliteringsplanering som utgår ifrån ICF:s klassifikationssystem och som presenterats i kapitel 5. Modellen erbjuder en tydlig struktur där barnet analyseras bit för bit med avseende på funktionstillstånd och funktionshinder och de standardiserade operationella definitionerna ger sedan hållpunkter för bedömning. Ambitionen med ICF-modellen uttrycks som en strävan att förena en medicinsk modell med en social modell, en ”bio-psyko-social” syntes.

Alla är dock inte förbehållslöst positiva till det nya klassifikations-systemet. ICF-modellen inbjuder med sitt utvecklade klassifikations-schema till att i varje del ange och beskriva individen (med funktions-nedsättning) i relation till miljön utifrån de faktorer som modellen tar fasta på. Barbara M. Altman (2001) pekar på att ett detaljerat klassifikationsschema kan invagga användaren i en falsk känsla av att ha kontroll över alla samverkande faktorer: det finns begränsningar i hur komplexa fenomen som ”aktivitet” eller ”delaktighet” kan mätas och det finns alltid en subjektiv nivå i hur ”kroppsfunktioner” tolkas. Genom användandet av en modell, hur väl utarbetad den än är, begränsas analysen till denna modells teoretiska koncept (Altman 2001). Högberg (2004) menar i sin analys av arbetsmodellen att paradoxalt nog kan den genom sin bas i ett klassifikationssystem av funktioner och hälsofaktorer istället stärka en medicinsk rationalitet och t.o.m. bidra till undvikande och döljande av funktionshindrets psykiska och existentiella realitet.⁷⁰ Kategorisering och bedömning av klienter underlättas av manualer och mätinstrument men tenderar samtidigt att förstärka instrumentella drag i relationerna.

⁷⁰ Detta understryks genom att personfaktorerna, dvs. personliga egenskaper som inte hör till hälsoförhållandet eller hälsotillståndet, har negligerats i ICF-modellen. Sannolikt därför att de inte enkelt låter sig inordnas i ett modelltänkande (Högberg 2004).

Utredning som arbetsinstrument skulle också kunna betraktas som ett uttryck för samma idé som evidensbaserat metodiskt arbete. Genom att arbeta utifrån en på förhand bestämd arbetsmodell kan sambanden mellan insatser och utfall tydliggöras. Förhoppningen är att arbetet blir mer professionellt, systematiskt och befriat ifrån godtycke, tjänstemäns personliga värderingar och moraliska perspektiv. Som Kerstin Svensson et al. (2008) påpekar så kan vi emellertid aldrig frigöra oss ifrån att manualerna har skapats utifrån olika värden och normativa föreställningar. Genom att individerna i arbetsgruppen antar en enhetlig approach flyttas således bedömnings- och kategoriseringsprocesserna till en institutionell nivå men de försvinner inte.

Dilemman

Hasenfeld (1983) skiljer ut tre typer av människobehandlande organisationer med skilda teknologier för sin verksamhet: kategoriserande, bevarande och förändrande. Barnhabiliteringen har som jag tidigare konstaterat drag av samtliga typer. Kategorisering sker när olika individer sorteras in via diagnoser och klassifikationer. Sorteringsfunktionen sker framförallt vid gränsen mellan habiliteringsorganisationen och omvärlden, som när ”utredningsbarnet” blir ett ”habiliteringsbarn”, men även fortlöpande när stöd- och träningsresurser ska fördelas. Bevarande är målet när habiliteringskontakterna syftar till att barnet och dess nätverk ska behålla en väl fungerande strategi för att leva med funktionsnedsättningen, t.ex. genom kompenserande åtgärder. Förändrande kan habiliteringen sägas vara när dess målsättning är att barnet ska expandera, utvecklas och förbättra sina personliga förutsättningar eller ändra på dysfunktionella beteendemönster. De habiliteringsföreträdare som ansvarar för utredandet har gränsbyråkraternas typiska befogenheter att enskilt och gemensamt avgöra om enskilda individer faller innanför eller utanför byråkratins domäner, och hur hon/han ska behandlas. Utredningen är alltså ett redskap för arbetet vid habiliteringens gränser men också i habiliteringsorganisationens inre rum. I alla dessa delar: kategorisering, bevarande och förändring används utredning som arbetsinstrument och förefaller växa i betydelse i takt med att habiliteringsarbetet förändras. Dess olika funktioner ligger i tiden, både att kategorisera, diagnosticera, göra prognoser och att arbeta strukturerat.

Utredningen blir ett viktigt uttryck för habiliteringsorganisationens policy, dess behandlingsideologi.

De intervjuade beskriver hur de både välkomnar och i vissa fall är skeptiska till denna betoning på utredning och härmed menar jag att man kan tala om *ett utredandets dilemma*. För det första stärker *utredningens* logik föreställningar om att det är viktigt att förstå samband, bringa ordning och reda och få kontroll. Ambitionen är att det ibland svårfångade habiliteringsarbetet ska bli tydligare, kunna kommuniceras och avgränsas. "Funktionshinderperspektivet" som ofta använts för att göra vida tolkningar av var gränsen ska gå för habiliteringens engagemang utmanas av utredningens logik liksom diskussionen om "gråzonsbarn": vilka är de egentligen och var hör de hemma? Habiliteringsföreträdare talar om förskjutningen från ett "behovsperspektiv" mot ett "diagnosperspektiv" och känner tveksamhet inför de signaler som sänds till barn och familjer. I "ostrukturen" kan det finnas utrymme för både "gråzonsbarn" och "gråzonsarbete" men om utredningens logik får för stor dominans kanske en del av habiliteringens kvaliteter riskerar att gå förlorade menar vissa. En stark betoning på utredande kan göra att aspekter som inte låter sig fogas in i utredningsmallen blir underordnade eller förbisedda.

För det andra kan olika yrkesgrupper använda sig av utredandet för att stärka sin position i habiliteringsrummet. Att bli "en duktig utredare" kan vara ett sätt att hävda sin professionella status. En negativ aspekt sett ur professionsperspektiv är dock att en del kompetenser hos habiliteringsteamet inte kommer till sin rätt. Vissa av de intervjuade menar att ifall mycket av organisationens energi läggs på utredning så kanske mindre utrymme ges till "ostrukturerade" kontakter. Arbetsuppgifter som inte går att inränga i utredandets strukturer tenderar att prioriteras ned. De intervjuade framstår som gräsrotsbyråkrater som har haft ett relativt stort eget handlingsutrymme. När utredningens form och innehåll styr relationen mellan klienterna och tjänstemännen förstärker detta byråkratiseringen av verksamheten – på gott och ont.

Malin Åkerström (2006) som studerat hur personal förhåller sig till policyförändringar i institutionsvård för ungdomar beskriver hur behandlare hanterar det nya. Å ena sidan omfamnar man innovationerna, t.ex. genom att ta till sig och förespråka de nya idéerna, med andra ord; diskurser sätts i arbete. Å andra sidan förhåller man sig tveksam och

reserverad när man talar om sin konkreta vardagspraktik, den diskursiva praktiken. Åkerström talar om "doing ambivalence" som ett sätt för gräsrotsbyråkraterna att hantera förändringarna. I studiens intervjuer framkommer motsvarande ambivalens till utredningens strukturerade formulärbete som kontrasterar mot "själva habiliterandet" där de olika yrkesgrupperna hanterar diverse frågor på ett mer ostrukturerat sätt.

Rådgivning och stöd

Att erbjuda rådgivning och stöd till barn, föräldrar och nätverk är, som framgår tidigare i texten, ett åtagande som regelmässigt framhålls i presentationerna av barnhabiliteringens team. Insatserna "rådgivning" och "stöd" är de arbetsuppgifter som oftast nämns på landstingens hemsidor. Vad lägger då habiliteringsföreträdare för betydelse i begreppen råd och stöd och vilken betydelse tillmäter de sådana aktiviteter? Arbetsuppgifterna kan förefalla lika uppenbart självklara som föreställningen att skolans uppgift är att bedriva undervisning, att sjukvården ska erbjuda vård och att polisen ska stå för upprätthållande av lag och ordning i samhället. Inom ramen för målsättningen med habiliteringen finns dock ett stort utrymme för tolkningar av vad som konkret avses med detta "råd och stöd". Rådgivning och annat personligt stöd", i dagligt tal ofta kallat "Råd och stöd" existerar som en avgränsad insats som beslutas med stöd av LSS § 2 samt 9:1. Just denna LSS-insats vilar på sjukvårdsorganisationen genom habiliteringsverksamheten. Rådgivning och stöd kan också erbjudas som en del av hälso- och sjukvårdens habiliteringsansvar med stöd av HSL § 3b men utan att det för den skull ges som LSS-stöd.⁷¹ Detta betyder i praktiken att "behandling" med stöd av HSL kan erbjudas parallellt med "Råd och stöd" enligt LSS vilket kan

⁷¹ En formell juridisk skillnad mellan insatsen "behandling" i Hälso- och sjukvårdslagens mening och "Råd och stöd" utifrån Lagen om stöd och service är att LSS-insatser beslutas efter särskild ansökan, de är avgränsade och överklagningsbara med avsikt att stärka den enskildes rättsskydd. I prejudicerande domar i Regeringsrätten och Kamrarrätter gör man också åtskillnad på "Råd och stöd" och behandling, där det sistnämnda inte anses vara en insats enligt LSS. Se t.ex. RÅ 1997 ref. 49II samt KaMR i Göteborg 20040915 mål nr 7882-03.

skapa förvirring. Även innehållsmässigt är det diffust vilka insatser/stödformer som ska anses som ”råd och stöd-uppgifter” i LSS-lagens mening – och vilka som konkret betraktas som sådana i praktiken. I talet om råd och stöd framträder dock vissa uttryck för insatsen som mer synliga än andra, och det är därför intressant att undersöka hur de olika yrkesföreträdarna förhåller sig till just dessa. Inledningsvis belyser jag rådgivning och stöd utifrån hur intervjupersonerna pratar om föräldrars upplevelser av att få/leva med ett barn med funktionshinder.

En utgångspunkt: habiliteringsföräldrar är föräldrar i kris

Att vara mor och far, att få ett barn med dysfunktion, det i sig är en kris, att kunna leva med det här barnet, man vet av erfarenhet att det inte är lätt att vara man och kvinna och hålla relationen vid liv, att det finns skilsmässor, det finns oerhört mycket reaktioner. (p Patricia)

Informantens utgångspunkt är att familjer med barn med funktionsnedsättningar ofta hamnar i kriser och dessa krisreaktioner måste habiliteringsteamet ta hand om, de kan inte negligeras då det vore ”att slösa med habiliteringsresurser”. Denna uppfattning verkar det finnas en utbredd konsensus kring oavsett professionellt perspektiv. Synsättet ligger i linje med ett tidigare vanligt synsätt på familjer med funktionsnedsatta barn, där ”krisperspektivet” på föräldrars situation använts som en vanlig tolkningsram inom forskningen. Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar framställs där per definition som föräldrar i kris (se t.ex. Fyhr 1983; Jeal Söderberg & Alm 1985).

I nutida forskning om föräldrars upplevelser av att få och leva med ett barn med funktionsnedsättning har uppfattningen om krisprocessen modifierats. Det är idag vanligare att ha fokus på föräldrars stressupplevelser och bemästrandestrategier (Beresford 1994; Rentinck et al. 2006). Flera studier tar fasta på hur föräldrars upplevelser inte kan ses isolerade från sin kontext i form av rådande värderingar och samhällsideal. Sambandet mellan föräldrars psykiska och fysiska hälsotillstånd och samhällsstödets kvalitet har också belysts (Nihira et al. 1994; Fol-

kow et al. 1996; Roll-Pettersson 2001; Lundström 2007). Det förefaller i intervjuerna som att den tidigare diskursen om föräldrakris alltjämt spelar en slags samlande roll inom habiliteringen. Som vi ska se framöver så kan uppfattningarna inom teamet dock gå isär på vissa punkter: Hur ska krisstödet ges, när i habiliteringsprocessen ska det erbjudas, i vilka former och genom vilka yrkesgrupper i teamet? Inom ”krisdiskursen” görs olika tolkningar av föräldrarnas stödbehov och spänningar uppstår av och till kring prioriteringar av resurserna. Habiliteringens medicinska respektive sociala gestalt framträder växelvis och präglar tolkningarna. Här framskymtar också ibland ett ifrågasättande av den etablerade krisdiskursen: kanske man inte ska ta uppfattningen om ”föräldrar i kris” för given?

Arbetsordningen: först krisstöd, sedan behandling

En vanlig uppfattning är att familjer behöver hjälp med att bearbeta sin upplevelse av att ha fått ett barn med funktionshinder innan behandlingen av barnet kan fungera och bli bra. Vissa familjer är inte tillfreds med insatserna vilket sätts i samband med att de inte bearbetat sin sorg och de behöver då hjälp med detta:

De har inte kommit tillräckligt långt i sin bearbetning tror jag. Av sorgen, av situationen [...] De är fortfarande där med sitt barn att de fortfarande inte har förstått situationen [...] I många av våra familjer så skulle man börja behandla föräldrarna först innan man börjar behandla barnet. Det skulle vara en mycket mer kvalitativ behandling. (sjg Stina)

Här är det en sjukgymnast som argumenterar för krisstöd, vilket jag tolkar som att krisdiskursen är en del av habiliteringens gemensamma tankegod. I resonemanget framställs föräldrarnas sorgeprocess som ett förlopp längs en tidslinje i enlighet med krisdiskursen. Familjen är inte mottaglig för t.ex. sjukgymnastisk behandling innan man har förstått situationen. För mycket information kring barnet i detta skede anses kunna blockera föräldrarna så att de inte kan dra nytta av habiliteringsinsatser. Erbjudandet om krisbearbetning anses alltså nödvändigt om

arbetet med barnet ska fungera. Här konstrueras ett kunskapsområde som handlar om kris och sorg i familjen och föräldrars känslor och behov definieras. Informanterna hänvisar till samlade erfarenheter av hur föräldrar i allmänhet tänker och gör, dvs. till kulturellt vedertagna föreställningar om vad som förväntas av dem i denna situation. De *typifieras* eller tillskrivs en uppsättning typiska tanke- och känslomönster och där man kan förvänta sig vissa handlingar som styrs av deras motiv (Gubrium & Holstein 1997). I typifieringen finns det också ett könsperspektiv; de intervjuade talar om föräldrarna som en kategori men i de flesta berättelser så är det mödrarna som det i praktiken oftast rör sig om.

Berättelsen om föräldrar i kris och mötet med habiliteringen kan ses som exempel på en *formula story*, en historia med ett bestämt händelseförlopp, tydliga gestalter och en sensmoral. När den berättas fungerar den som ett verktyg för att förklara, förstå och hävda berättarens perspektiv. Den är med nödvändighet starkt förenklad och tillspetsad men just därför blir den effektiv (Loseke 2003). "Krisstöd" kan förstås ges i olika former. Informanterna talar här om samtalsstöd och detta anses vara framförallt psykologens eller kurators arbetsuppgift.

Konkurrerande prioriteringar i praktiken

I habiliteringens *diskurs* framstår samtalsstöd som sagt som ett viktigt inslag. I berättelserna om vardagens *praxis* kan det uppfattade behovet av krisstöd dock få konkurrens av andra åtgärder som prioriteras. Ibland ställs samtalsstöd riktat till föräldrar mot insatser med barnets funktionshinder i fokus, t.ex. sjukgymnastik. Psykologen Pirjo får frågan vad hon skulle vilja ägna sin tid åt:

Jag tänker att man som psykolog inom habiliteringen skulle kunna driva mera, skulle vi kunna ta över lite och driva habilitering utifrån vårt synsätt och inte bara det här medicinska, fysiska utan titta mer på hur folk mår och relationer och hur viktigt det är och så. (p Pirjo)

För psykologen Patricia nedan blir samtalsrummets vara eller icke vara en symbol för respekten för hennes yrkesroll:

Här har ju inte funnits ett samtalsrum, det är först nu vi har fått det här. Det säger lite grann om hur man ser på det här med samtal [...] Ett samtalsrum som är så naturligt för mig! Nu har vi ett samtalsrum men det har inte funnits utrymme, inte heller ett utredningsrum för att testa barn. Man fick flytta runt och jag menar det här, var finns psykologen alltså, i det hela? (p Patricia)

Exemplet illustrerar frågan om hur habiliteringen förhåller sig till sitt uppdrag i vardagen. Den medicinska habiliteringen tycks här dominera över dess psykosociala framträdelseform. Här konstrueras en bild där olika yrkesföreträdare står för lite olika syn på krisstödet. En psykolog menar samtidigt att arbetet har utvecklats jämfört med för tio år sedan:

Alltså nu blir det mer diskussion [...] Man kommer in tidigare också i familjerna [...] som psykolog, alltså inte bara de här utredningsmaskinerna utan man kommer in, alltså en förberedelse för att det finns utrymme för det. (p Pirjo)

Idag prioriteras familjernas ”mående och relationer” högre än tidigare menar dessa psykologer. Behovet av stöd handlar inte längre bara om psykologiskt utredningsarbete och träning av sjukgymnasten. Enligt psykologerna lägger habiliteringen dock fortfarande tonvikt på medicinska insatser. De intervjuade postulerar att det finns ett gemensamt synsätt hos psykologerna. ”Vårt synsätt” framställs i kontrast mot habiliteringens medicinskt präglade framträdelseformer. En psykolog beskriver hur hon får värva anhängare för sin ståndpunkt, intentionen att stödja föräldrarna. Motstånd finns i form av ”gamla metoder” och ”traditioner”. Utsagan förmedlar en spänning i teamet där olika prioriteter värnas. Pirjo menar att det inte är så lätt att bryta upp gamla mönster, men: ”man får aldrig ge upp”. Sjukgymnastik och psykologstöd ställs emot varann, sjukgymnasterna har stort inflytande och psykologen får kämpa för att hävda sitt perspektiv. I Patricias utsaga framskymtar också en upplevd brist på respekt för psykologens uppgift som utredare. I andra berättelser verkar utmaningen snarare handla om att hitta smidi-

ga sätt att motivera föräldrarna för det krisstöd (psykologkontakt) som olika teammedlemmar är överens om vore bra. Sjukgymnasten Stina säger:

Vi jobbar i team så det finns alltid nån som är lämpligare än jag som kan ta upp det. Men nu kan jag tänka mig börja visa vissa saker till föräldrarna, säga att ”Pia [psykologen, mitt förtydligande] skulle kanske kunna prata med dig. Jag kan inte det, jag har svårt med det, men prata med henne!” (sjg Stina)

I formuleringen ”nu kan jag tänka mig att börja visa saker” markerar hon att det är ett känsligt ämne samt att det inte är hennes uppgift att ha krissamtal men väl att motivera föräldrar till kontakt med psykologen. Stina ger en bild av habiliteringen som styrd av både uppgiften att behandla barnet och att stödja föräldrar. Både det medicinska och det psykosociala perspektivet ska tillgodoses. En annan sjukgymnast, Sofie, säger att ”sjukgymnasten får ta mycket av föräldrarnas obearbetade krafter”. De tester man arbetar med för att undersöka barnets resurser och svårigheter utgör ett stöd för att tydliggöra för föräldrarna vad som är realistiska förväntningar på barnet utifrån dess kapacitet. Ur detta perspektiv antas utredningen alltså vara ett viktigt led i föräldrarnas bearbetningsprocess, dvs. en del av krisstödet. Resonemanget tangerar Ekenbergs (2000) studie som visar att sjukgymnastiken betyder någonting för föräldern utöver det att barnet får motorisk träning. Kontakten och kommunikationen mellan barnet, sjukgymnasten och föräldern tillmäts stor betydelse, varför det finns anledning att omvärdera sjukgymnastisk praxis och föra in begreppet mening (i en mer existentiell betydelse).

Samtalsstöd till alla eller riktat till vissa?

Habiliteringsenheterna har valt olika sätt att organisera samtalsstödet till familjerna. Vissa erbjuder ett ”standardkoncept” där psykolog och kurator (eller sjukgymnast) träffar familjerna ett antal gånger när kontakt etableras. Andra kopplar in psykologen i samband med att familjen signalerar att de har ett behov av stöd. De olika principerna utgår ifrån

skilda föreställningar: ”alla ska erbjudas stöd så att vi inte missar någon” respektive ”de som behöver stöd fångas upp efterhand”. Bakom den första principen finns också tanken att det kan kännas mindre ”utpekande” om alla träffar psykologen och kuratorn, bakom den andra finns tron på att teamets skyddsnät fångar upp dem för vilka stöd är motiverat. På vissa enheter är det tradition att sjukgymnasten är den i teamet som möter nya habiliteringsbarn med motoriska funktionshinder. Det tycks alltså inte finnas en given modell som visat sig vara ”bästa praxis” erfarenhetsmässigt. De intervjuade beskriver hur olika teammedlemmar kommer familjerna nära genom sitt direkta arbete med barnen och därigenom får del av tankar och känslor som är relaterade till sorg, kris och oro. En del av kompetensen hos alla i habiliteringsteamet handlar om att använda sin inlevelseförmåga för att förstå föräldrars reaktioner och att möta dem i olika situationer men att också bedöma när de dessutom behöver ett professionellt psykologiskt stöd. Men var går gränsen för vad olika teammedlemmar förväntas göra? Sjukgymnasten Sara exemplifierar:

Egentligen handlar mötet om att man ska diskutera arbetsstol och så går det ett tag och så kommer man in på andra saker. Det tycker jag att man råkar ut för rätt så ofta. Och så ska man försöka liksom: ”då har vi psykolog här på avdelningen”... så är det ju inte. (sjg Sara)

I vardagliga möten aktualiseras svåra samtalsämnen där experterna på terapeutiskt föräldrastöd skulle behöva kopplas in. Enligt flera informanter kan de som har denna professionella kompetens ha svårare att nå föräldrarna än de som träffar barn och familjer mer regelbundet. Sjukgymnasten Sara beskriver hur hon försöker tala med föräldrarna efter bästa förmåga och ibland lyckas hon slussa dem vidare till psykolog, ibland inte. Situationen aktualiserar frågan om expertkunnande: vem ska göra vad och var går gränsen för professionell kompetens inom teamet. Rådgivning och stöd verkar vara uppgifter där det finns handlingsfrihet för olika professionsföreträdare att agera. De intervjuade beskriver också hur de via mer rådgivningsbetonade uppgifter eller insatser riktade direkt mot barnet försöker motivera föräldrarna till samstöd. Kuratorn Karin menar att det gäller att hitta ett lämpligt läge

där hon kan nå dem. Med utgångspunkt i ett standardiserat ”pappersjobb”, att fylla i ansökan om vårdbidrag, får hon kontakt och kan via pappersexercisen synliggöra sin uppgift som föräldrastödjare:

Man kan ta chansen att ventileras, om man säger. Så försöker jag blanda in nånting positivt som känns bra också [...] Man får en liten inblick i hur dom har det och så. (k Karin)

Enligt en del av de intervjuade psykologerna efterfrågas deras professionella kompetens som terapeuter i alltför liten utsträckning:

Jag skulle vilja ha ett arbete där folk kommer och säger till mig att jag har ett problem, jag vill ha hjälp! Det skulle vara drömsituationen. Här händer det alltså rätt så sällan. Det handlar om att politiker och ja, dom som har format habiliteringsverksamheten har bestämt att vissa saker ska erbjudas. Och det är i och för sig inget fel alltså, det är inga dumma saker[...]men efterfrågan på det som ska erbjudas är inte så stor.(p Pia)

Som terapeut menar Pia att det är positivt att folk kan erbjudas samtalsstöd men hon är tveksam till att stödet erbjuds som en standardinsats. Hennes ambivalens kommer till uttryck när hon kommenterar att hon ibland kan uppleva habiliteringen ”som rena lyxverksamheten”.

Är det samtalsstöd eller städhjälp som behövs?

Båda standardkoncepten för hur kontakten med familjerna sker initialt kan inrymma problem. Flera informanter menar att habiliteringens krisstöd, individuellt eller i gruppform, inte utnyttjas i så stor utsträckning. Det finns så att säga ett glapp mellan utbud och efterfrågan. Psykologen Pia beskriver detta som en konflikt:

Det som jag kanske upplever som största konflikt eller en jobbig sak här är att det finns på något sätt inbyggt i

vanligt folks medvetande och framförallt i yrkesfolk, att när man får ett funktionshindrat barn så hamnar alla människor i väldig livskris. Och dom har väldig sorg och dom behöver alltså psykologhjälp med detta. Och verkligheten är att det efterfrågas jättelite, den typen hjälp. Folk är inte intresserade av att träffa psykolog. (p Pia)

Hur kan då föräldrarnas ”motstånd” mot erbjudanden om samtalsstöd förklaras?

Pia: Ja en teori är till exempel att folk får så mycket utskick och liknande att de inte ens läser det utskickade. Sen finns det en teori som säger att folk är så upptagna av sitt, att alla är så uppstressade av allting, att man har mer än ett barn, att man har sina jobb och så att man prioriterar väldigt, väldigt starkt det vad man lägger sin fritid på. Det är en teori. Sen finns det en teori som säger att vi kanske inte är så viktiga i folks liv som vi skulle vilja eller som vi inbillar oss. Dom kanske inte har så stort behov av det när det kommer till kritan.

I: Och så finns det ytterligare en teori tycker jag att du har sagt, att dom inte vet sitt eget bästa?

Pia: Ja, den teorin finns också, dom förstår inte sitt eget bästa, ja. Och här i Xstad så finns också den teorin att vi har så många svaga föräldrar att det här med föräldragrupper och så inte är den formen som fångar föräldrar som själva har utvecklingsstörning. (p Pia)

Citatet ovan är intressant eftersom Pia framkastar olika skäl till varför det är svårt att ”värva” föräldrar till gruppsamtal. Föräldrar har ett behov av krisbearbetning men förstår inte sitt eget behov respektive att stöd kanske borde ges i andra former än renodlad samtalskontakt för att passa vissa föräldrar (”de svaga”) är ett par förklaringar som ryms inom ”krisdiskursen”. Alternativa förklaringar tar spjärn mot ”krisdiskursen”. Familjerna har inte så stort behov av krisbearbetning och prioriterar därför annorlunda. Habiliteringen är mindre viktig för föräldrar än vad de professionella tror. Pias åsikter avviker här från en *formula story* om

familjer i kris och klienternas behov. Hon för också in ett ifrågasättande av habiliteringsteamets betydelse och antyder att verksamheten skulle kunna erbjuda stöd i andra former – eller en annan typ av stöd.

Att bryta motståndet hos föräldrarna kan upplevas som problematiskt eftersom det strider mot föreställningen om föräldrars rätt att definiera sina behov. För Pia blir det tveksamt att ”det förväntas att jag ska hjälpa vuxna människor med sådant som de inte ber om.” Ett dilemma när det gäller ”psykosocialt stöd” som en annan psykolog, Paula, pekar på är att det kan vara svårt att formulera målen med en sådan samtalskontakt – om inte föräldern själv aktualiserar den. Ska man ta fasta på föräldrarnas uttryckta önskan eller bör man tolka att hon/han egentligen behöver något annat? Paula problematiserar att i bakhuvudet hos habiliteringsteamet finns en idé om att ”vi vet att familjerna behöver det här så låt dom smaka på det nu så dom förstår det själva” vilket för familjerna skulle kunna kännas kränkande.

Paula: Ja, det är lite olika sätt att se på det [...] nånting som jag har läst i en bok om utvecklingspsykologi [...] att ”om ditt barn ber dig om ett snöre så ge det ett snöre och inte en kyss!” (p Paula)

Psykologen Pirjo ger ett exempel på hur svårt det kan vara att erbjuda rätt sorts stöd. En kurator hade haft en intensiv serie stödsamtal med en mamma under ett helt års tid:

och den mamman kommer och säger: ”jag har inte fått något stöd”[...] Det kanske var städhjälp den mamman skulle ha! (p Pirjo)

Diskussionen om råd och stöd aktualiserar habiliteringens syn på föräldrar, experter och tolkningsföreträdare. Hur bör samtalsstödet erbjudas: vem ska definiera föräldrars behov, experterna eller föräldrarna själva, och i vilken form ska stöd ges. En diskurs om föräldrainflytande ställs emot en diskurs om expertkunnande.

Andra råd- och stödinsatser

Råd och stöd handlar förstås inte bara om krisprocesser. Habiliteringsinsatser ska ”utformas och planeras utifrån varje barns/ungdoms specifika behov, egna mål och förutsättningar”.⁷² Stöd till familjen som helhet betonas. I intervjuerna ges exempel på hur råd och stöd sker över hela linjen från terapeutiskt inriktade samtalskontakter till utprovning av tekniska hjälpmedel, ansökan om socialförsäkringsförmåner och tips om fritidsaktiviteter.

Vissa av dessa råd- och stödinsatser riktas direkt emot barnet. De intervjuade exemplifierar med samtalsstöd med barnet, gruppverksamhet med funktionshindrade barn och ungdomar och fritidsaktiviteter för att barnet ska komma igång med någon fysisk aktivitet. Detta engagemang motiveras utifrån erfarenheten att barn med funktionshinder har svårare än många andra att vara aktiva och delaktiga på fritiden. Informanterna talar också om konkreta råd- och stödformer till det funktionshindrade barnets omgivning. Familjeskola för barn med hemiplegi, föräldraskola för föräldrar med barn med autism, rådgivande samtal med stödfamiljer, stöd till föräldrar med ansökan om LSS-insatser eller vårdbidrag, konsultation till assistenter kring datorkommunikation samt medicinsk konsultation av habiliteringsläkaren är några exempel.

Sedan början av 2000-talet har verksamhetsfältet för habiliteringens specialpedagoger förändrats. Tidigare utgjorde konsultationsverksamhet en stor del av deras arbetsuppgifter och de riktade de sig med rådgivning och stöd, ”lekpedagogiska interventioner” till personal i de kommunala förskolorna där barnen med funktionsnedsättningar fanns. Kommunerna ansvarar sedan några år själva för denna specialpedagogiska kompetens och habiliteringspedagogerna har tvingats utforma sitt pedagogiska stöd utanför kommunens ansvarsområde. Omställningen har för vissa upplevts som ett hot mot professionen. Att rikta in sig mot familjerna har blivit en lösning (Åman 2006). Signe menar att handledning av personer omkring barnet är viktigare än att träna barnet direkt, men förutom att hon handleder föräldrar så händer det också att hon tränar barnet hemma vid köksbordet. Pedagogerna återkommer ofta till att de arbetar ”med leken som redskap”, man gör lekobservationer och

⁷² Citat från en hemsida för barn- och ungdomshabilitering (Jämtlands läns landsting 2006).

kartlägger barnens språk och kommunikation och stöttar föräldrarna i vardagliga situationer hemma.

Specialpedagogen Signe berättar om föräldraskolan för föräldrar med barn med autism. Tidigare var det specialpedagogens uppgift att fungera som konsult till t.ex. förskolepersonal, men ”sen skulle vi ju inte ha med personalen att göra längre, så då blev det rena föräldrautbildningar”. Hennes uppgift blev att göra föräldrarna (till barn med autism) kunniga, kompetenta och erbjuda redskap för att klara av föräldrarollen. Specialpedagogerna arbetar också med syskongrupper. Enligt Signe var syftet från början att syskonen skulle prata tillsammans om funktionsnedsättningar men syskongruppen utvecklar sig snabbt till att bli ett lekfullt syskonnätverk och hennes berättelse är kryddad med positiva omdömen som ”helt underbart”, ”det står härliga till”. Hennes konklusion är att ”pratet om funktionshindret” inte var det viktigaste för syskonen utan att ”veta att man inte är ensam i sin situation”. Syskonen uppfattades som försummade och ensamma och familjesystemet var i obalans: ”Ja och sen är det flera föräldrar som har sagt att det har gett effekter på hela familjesystemet.” Signes exempel illustrerar hur man i habiliteringen har löst frågan om specialpedagogernas yrkesmässiga omorientering. Habiliteringspedagogerna måste orientera sig mer mot familjerna och talet om familjeorienterat arbete, även om det av och till är luddigt i konturerna, kan anammas som ett retoriskt verktyg för att värna professionaliteten. Signe berättar övertygande om att flera föräldrar vittnat om att insatserna har haft god effekt.

Kontakter med aktörer och samarbetspartners utanför själva habiliteringen är också ofta förekommande arbetsuppgifter för de olika yrkesföreträdarna i teamet. Kontakterna kan handla om rådgivning, konsultation och undervisning. Här rör sig habiliterarna på arenor som inte självklart är organisationens ansvarsområde och därför måste man motivera sitt engagemang. Sjukgymnasten Solveig säger:

Sen är det kontakten med alla runtomkring, kontakter som man har. Med skola och förskola och dagis och stödfamiljer och LSS-handläggare, ja det kan vara barnsjukhus och barnmottagning och barnklinik och BUP osv. Och det tar jättemycket tid. Och det kan man ju fortfarande säga, att det handlar ju om barnet. (sjg Solveig)

Att ”det ska handla om barnet” är ett villkor som många använder för att motivera råd- och stödinsatserna, som då kan definieras som habilitering och därmed stärka legitimiteten för teamet.

Råd och stöd aktualiserar gränsdragningsproblem

Gränsdragningsfrågorna är alltså ofta aktuella när råd- och stödinsatser kommer på tal. Den tidigare nämnda oklarheten utifrån lagstiftningen kan skapa viss förvirring; var går gränsen mellan åtgärder som bör betraktas som behandling med stöd av Hälso- och sjukvårdslagen och rådgivning och annat stöd enligt LSS? Psykologen Paula säger att ”det är ju verkligen tassemarken.” En fråga som diskuteras av en annan psykolog, Pirjo, är om habiliteringsansvaret ska inbegripa familjeterapi:

Vi kan ju inte ha en journal på föräldrarna, vi kan bara ha en journal på barnet. Så behandla föräldrarna det kan man ju inte...känner man att det här går över vår gräns, då får man rekommendera föräldern eller hjälpa den att söka något annat. (p Pirjo)

Fritidsfrågan är en annan gränsfråga. Återigen beror det på vilken diskurs som framträder. Å ena sidan kan barns och ungdomars fritid betraktas som ett ansvarsområde för kommunen även för denna grupp medborgare. Å andra sidan kan barn och ungdomar med funktionshinder behöva råd och stöd av experter på funktionshinder för att kunna få del av en god fritid. Ett exempel är tjejgruppen för ungdomar med lättare rörelsehinder. Aktiviteten tangerar ett område som kommunen eller andra aktörer i regel ansvarar för men eftersom gränsen för råd och stöd är diffus kan arbetsterapeuten Alice med stöd av helhetssynsdiskursen argumentera för aktiviteter i habiliterings regi innan barnen kan ”släppas ut”.

Min personliga uppfattning är då att det är absolut vår sak att hjälpa ungdomar att komma över tröskeln till fritid. Sen så kan vi gärna släppa ut dom så fort vi kan. [...] Dom ska få en handikappmedvetenhet, acceptera att dom

har nånting som gör att dom är annorlunda, samtidigt som dom också är vanliga. Att dom har båda dom här bitarna i sin person. För det tror jag är viktigt, avgörande för ett barn med funktionshinder att man accepterar båda sina bitar, både sin friska och den funktionshindrade delen. Först då kan man bli hel, eller vad man ska säga. (a Alice)

Hindret för en aktiv fritid anses ligga hos barnet självt och vissa ungdomar behöver hjälp med att ”komma över tröskeln”. Habiliteringens uppdrag är att göra barnet rustat att acceptera sitt funktionshinder och hantera det. Med en ”handikappidentitet” kan man ”ta makten över sitt funktionshinder” och bättre möta omvärldens frågor och undringar menar Alice. Habiliteringen erbjuder ett sammanhang som kan fånga upp barns och ungdomars känslor och tankar kring att ha ett funktionshinder. Samtidigt kan man undra om det är rätt eller fel att aktivt gå ut till skolan och motivera gruppmedlemmar. Karin reflekterar:

Jag tänker mer alltså finns dom behoven egentligen? [...] Jag tror att det inte egentligen handlar om att dom inte har ett behov utan att dom måste få se en när man går ut och presenterar sig. (k Karin)

Resonemanget tangerar psykologen Pias tal om att värva föräldrar till samtalsgrupper. Pia problematiserar också gränsdragningen:

Jo, det finns ju dom psykologkollegerna som ställer upp på i princip vilket samtal som helst och resonerar som så att även om det nu handlar om att mamman upplever att vara mobbad i arbetslivet så ska jag ändå som habiliteringspsykolog hjälpa henne. För att om mamman inte mår bra så mår inte det funktionshindrade barnet heller [bra, mitt förtydligande] så man kan på något sätt utifrån den här helheten komma in på vilket område som helst. (p Pia)

Kollegernas argument ligger i linje med diskursiva föreställningar om uppdraget, man ska ha en helhetssyn på habiliteringsstödet. Just uttrycket ”mår hon bra så mår jag bra” är för övrigt titeln på en rapport om föräldrars upplevelser av att få och leva med ett funktionshindrat barn (Haegermark 1996). Ett ifrågasättande kan dock spåras hos Pia, synsättet skulle kunna leda till att man ställer upp ”hur långt som helst”.

Gränsdragningsfrågan blir extra tydlig i vissa situationer. En habiliteringspsykolog beskriver hur hon ibland möts av förväntningar på att ge stöd i frågor som hon uppfattar ligger utanför habiliteringens ansvarsområde. I citatet förmedlar Pernilla hur hon försöker balansera ett upplevt stödbehov och kravet på att hålla sig inom sina professionella gränser:

Vad som har hänt mig är att invandrarfamiljerna när jag liksom engagerar mig i dom, det är ju barnet med omgivningen, så blir det lätt att de uppfattar mig, alltså jag håller väldigt distans och är väldigt professionell, men ändå så tycker dom, med stigande ålder då, att jag är den enda vännen. [...] Så därför är det så enormt viktigt att vara väldigt professionell i sin kontakt. Hur fattiga och maktlösa dom är alltså, så verkligen aldrig hantera nånting som inte är psykologjobb utan bara se till att dom kommer nånstans, om man så ska lämna dom på socialjouren. Eller kvinnojouren, ja, jag lämnar folk överallt i stan. (p Pernilla)

Pernilla berättar i detta sammanhang om invandrarfamiljer i förort som uppfattas ha speciella behov och där habiliteringspersonalen måste beakta detta. Hon framhåller vikten av att ha ett professionellt förhållningssätt, underförstått veta var gränsen går för psykologjobbet. I Pernillas berättelse framtonar en person som emellanåt arbetar med handfasta uppgifter som kanske inte är självskrivna inom psykologens ansvarsområde, som att tala äkta makar tillrätta, skjutsa till socialtjänsten osv. Detta illustrerar att här finns gränsdragningsfrågor som de inblandade måste hantera i den konkreta situationen. Senare i intervjun nämner Pernilla att hon ibland fortfarande pratar med både mammor och

pappor om förlossningar, preventivmedel, avhållsamhet och samlevnadsproblem:

Jag måste ju, jag menar dom här kvinnorna kan ju vara belastade. Och dom har ju fött det här barnet med funktionshinder, det är väldigt ansträngande så jag måste ju ta reda på hur dom har det i sitt övriga liv, om dom får någon avlastning och vem hjälper dom och...(p Pernilla)

Dilemman

Som vi ser så kan en rad olika aktiviteter etiketteras som ”rådgivning och stöd”. I många av uppgifterna ingår element som gör att dessa aktiviteter alternativt kunde ha betecknats som utbildning, handledning eller behandling eller till och med utredning. Man kan tänka sig t.ex. ett barn där ett funktionshinder uppmärksammas och där habiliteringsprocessen just påbörjats. ”Rådgivning och stöd” kan ges till familjen i form av utbildning om barnets medicinska diagnos, handledning i bemötande av barnet, pedagogisk utredning av barnets kommunikationsförmåga och behandling i form av kristerapi till föräldrarna samt förskrivning av medicin mot kramper. Många av de uppgifter som betecknas som ”råd och stöd” är också sådana som skulle kunna erbjudas utanför habiliteringsorganisationen. Gränsdragningsfrågorna kan, som ovan, betraktas utifrån *innehållet* i arbetsuppgifterna: ska barnhabiliteringen ta sig an familjers samlevnadsproblem, ordna fritidsaktiviteter, sjukskrivning av trötta föräldrar eller handleda personliga assistenter. Genom att råd och stöd-insatser inom habiliteringen inte låter sig definieras eller avgränsas tydligt måste såväl enskilda teammedlemmar som organisationen gemensamt ta ställning till vilka arbetsuppgifter man ska engagera sig i, i vilken utsträckning och på vilket sätt stöd bör ges.

I det konkreta vardagsarbetet försöker man alltså kontinuerligt att förhålla sig till gränser; man skulle kunna definiera mycket av det som sker i termer av *gränsarbete*. Verksamhetsföreträdarna befinner sig som gränsrotsbyråkrater på gränsen mellan organisationen och omvärlden – och mellan organisationen och klienten. Denna position är deras starka kort. De har rutinmässigt tillgång till kunskap om båda världarna, organisationens regler, procedurer och professionella koder och samtidigt

extern information om klienten och omvärlden (Prottas 1979). Handlingar och engagemang vid gränsen motiveras också med stöd av vad jag kallar en *barnets bästa-diskurs* och ofta kopplas denna till *familjens bästa-diskursen*. Föreställningarna om hur habiliteringsorganisationen bör fungera och enskilda teammedlemmars engagemang motiveras utifrån denna *diskurs om helhetssyn*. Detta skapar ett handlingsutrymme för de olika verksamhetsföreträdarna. Så länge som aktiviteten går att inränga i den övergripande uppgiften ”habilitering” så kan den motiveras. Jag tycker mig också se att det handlingsutrymme som skapas genom oklarheterna i råd och stöd-uppdraget också medför *dilemman*. När och hur kan man som organisation markera gränser i förhållande till omgivningens krav? Hur kan klienterna veta vilka förväntningar som det är rimligt att ha på råd och stödåtgärder? Om organisationen uppvisar diffusa, kontextberoende och förhandlingsbara gränser så uppstår ett brott mot habiliteringens självbild när enskilda företrädare aktualiserar frågor om gränssättning i den egna organisationen.

Ett annat perspektiv på gränsdragning utgår ifrån vilken *yrkesgrupp* som är aktuell i sammanhanget. Kanske har det betydelse vem som definierar gränsdragningarna i ”habiliteringsrummet”, dvs. fältet för habilitering i institutionell mening. Carlheds studie om habiliteringens olika yrkeskategorier visar hur yrkesgrupperna efter hand har positionerat sig och tagit plats inom organisationen genom olika ”klassificeringsstrider” om vad som hör till habiliteringsfältet och vad som inte gör det. Ju närmare centrum av habiliteringsrummet som en profession befinner sig desto mindre behöver man strida för sitt berättigande – både som yrkesgrupp och för sina respektive tolkningar av arbetets innehåll. I den ”ortodoxa” delen av detta habiliteringens sociala rum befinner sig av tradition läkare och sjukgymnaster. Dessa kategorier besitter ett stort symboliskt kapital och den medicinska doxan talar tydligt på sin hemmaplan. Konkret betyder detta att medicinares och sjukgymnasters arbetsområden dels är förhållandevis tydligt definierade, dels att de tenderar att uppfattas som en självskriven del av habiliteringens ansvar. De yrkesgrupper som utifrån Carlheds analys befinner sig längst ut i periferin är socionomer och förskollärare, medan arbetsterapeuter och psykologer hamnar längre mot centrum (Carlhed 2007). I mitt empiriska material kan jag se hur de resonemang om gränssättning som var aktuella

för trettio år sen har sin motsvarighet idag.⁷³ De ”perifera” yrkesgrupperna har ett mer diffust formulerat yrkesinnehåll och de tvingas oftare till gränsdragningsdiskussioner – både sinsemellan och visavi den institutionella omgivningen. Därmed inte sagt att de medicinskt orienterade yrkesgrupperna tar sina uppgifter för givna. Samtliga habiliteringsföreträdare reflekterar över sina uppgifter och både ortodoxa respektive heterodoxa positioneringar kommer fram i samtalet. Här pågår alltså ett slags *identitetsarbete* kring professionernas självuppfattning. Insatserna legitimeras med stöd av enskilda yrkesföreträdarens kunskapsförråd och föreställningar om vad det innebär att vara professionell.

Behandling

Behandling är en annan uppgift som regelmässigt framhålls på hemsidorna. Habiliteringsorganisationen som en del av Hälso- och sjukvårdshuvudmannens ansvarsområde ska erbjuda behandling enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Vad avser man då med begreppet behandling? Inom människobehandlande verksamheter som sjukvård och socialt arbete är behandling ett institutionaliserat begrepp. Det antyder en positiv men ospecifik strävan att läka, utveckla och förbättra en människa som bedöms ha brister i ett eller annat avseende. Behandling handlar om att få bukt med eller förändra ett oönskat tillstånd, alternativt mildra dess effekter, oavsett om det gäller medicinska problem eller sociala avvikelser. ”Behandling siktar således på att skapa förändring från något oönskat (sjukt) till något mer önskvärt (friskt)” konstaterar Tine Egelund och Turf Böcker Jakobsen (2006:14, min övers.). Behandlingsarbetet utförs inom ramen för en människobehandlande organisation och dess uppgift är att ”forma råmaterialet”, dvs. klienterna, på så vis att deras beteende, egenskaper eller sociala situation förbättras eller så att deras välbefinnande upprätthålls. Hasenfeld talar om ”people-changing technologies” t.ex. psykoterapi, utbildning och medicinsk behandling (Hasenfeld 1983).

⁷³ Notera att Carlhed analyserat förhållanden i en avgränsad epok: 1960-1980. Hon har studerat följande yrkeskategorier: läkare, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, psykologer, socionomer och förskollärare.

Historiskt går synsättet tillbaka på 1700-talets reglering av fattigdomen och de fattiga, arbetslösa, kriminella, psykiskt sjuka och utvecklingsstörda. Projektet krävde normalisering av avvikare, differentiering av olika sociala kategorier och metoder för att disciplinera befolkningen. Moralisk uppfostran var verktyget för att angripa problemet och inrättandet av behandlingsanstalter var strategin (Foucault 1980; Hackling 1990). Efterhand utvecklades en medicinsk förståelse av behandlingsbegreppet och en medicinsk kontext med en medicinsk logik blev förebild. ”Sjukt” skulle bli ”friskt”, ”ohälsa” bekämpas, ”avvikelser” skulle elimineras och ”normalitet” befrämjas. Det är med denna medicinska förståelse av samband som begreppet efterhand kommit att appliceras i sammanhang som inte nödvändigtvis har med sjukdom och friskhet att göra, t.ex. i socialt arbete. ”Sociala problem” kan angripas med metoder som motsvarar den medicinska klinikens förhållningssätt.

Habilitering av barn och ungdomar med funktionsnedsättningar är ett tvärprofessionellt verksamhetsfält där den medicinska och den (psyko) sociala traditionen samsas – eller konkurrerar. Ordet ”behandling” kan följaktligen förstås ömsom som medicinsk verksamhet, ömsom som (psyko)social dito. I habiliteringens självpresentationer preciseras inte begreppet. I det följande undersöker jag hur ”habiliterarna” använder begreppet behandling när de talar om sina arbetsuppgifter, hur gränsen markeras till andra närliggande begrepp, vilka överlappningar som finns och hur de hanterar gränssnittet i praktiken.

Sjukgymnastisk behandling: ”hands-on” eller konsultation?

Den yrkesgrupp som oftast använder begreppet behandling är sjukgymnasterna. Solveigs yttrande speglar en vanlig tolkning av ordet behandling.

Och sen tror jag också på att som sjukgymnast framförallt, man tar i barnet! [...] Och har du inte det i händerna, det vill säga har du inte behandlat regelbundet så kan du inte förmedla den kunskapen. (sjg Solveig)

Att ta i barnet är här en metafor för sjukgymnastens roll och förhållningssätt och uttrycket används av flera av de intervjuade. Som sjukgymnast måste du ”veta hur du ska göra”, ”ha det i händerna”, kunna ”jobba med händerna” osv. ”Behandling” sker ”hands-on” i direktkontakt med barnet.

Många menar dock att det har skett en förskjutning från behandling mot råd och stöd under det senaste decenniet. Sjukgymnasterna är den grupp som tydligast uttrycker att fokus förändrats – någon talar till och med om ”ett paradigmskifte”. Behandlaren har mer och mer blivit konsult som ger råd och stöd till andra personer i barnets omgivning; föräldrar, assistenter och lärare som ska genomföra träningsprogram som sjukgymnasten har utvecklat:

Ja för mig som sjukgymnast så har det gått väldigt mycket från mycket, mycket behandling till det här nya konceptet med att man har egenansvar och egenvård [...] Och där har inte svenska folket hängt med [...] Dom står där och känner sig lurade. Vi vill ha behandling! (sjg Solveig)

Att inte heller sjukgymnasterna alltid tagit till sig det nya arbetssättet uttrycker hon så här:

Jag tycker väl att det har blivit för lite behandling vid vissa tillfällen. Jag kan känna att jag som behandlare eller habiliterare inte har tid att ge intensiv behandling som jag tycker att den borde vara. Och jag tycker ju det på grund av det jag har erfarit tidigare, att jag har sett att det faktiskt gav resultat det här att träffa barn två tre gånger i veckan under en period. (sjg Solveig)

Solveig finner förändringen problematisk. Många familjer förväntar sig att deras barn ska få behandling av experter som arbetar direkt med barnet som då lär sig ”böja och sträcka”, snarare än att experten är en konsult som ger råd och stöd till andra som ska arbeta med barnet. Sjukgymnasten ser det som naturligt att ha rollen som behandlare, men trycket utifrån gör att hon måste släppa dessa ambitioner trots att hon

anser att behandlingen ger resultat. Det oroar henne att denna ”hands-on-kunskap” är på väg att förfläckas i rehabiliteringen. En annan sjukgymnast, Siv, ger ett illustrerande exempel på förändringen för sin yrkesgrupp:

När vi började med det här med familjeorienterad rehabilitering [...] så kunde det stå ’sjukgymnastik en gång i veckan’. [...] Det stod aldrig att föräldrarna skulle göra nånting utan det var vi som var anklagade, vi som skulle utföra. Numera så skriver vi aldrig det.[Vi skriver, mitt förtydligande] ”rörelseprogram” hemma och på dagis eller nånting. Och då är föräldrarna också inblandade i det. Dom vet att dom har ett ansvar och har ett konkret mål att jobba emot och vi vill ha med dom här i den rehabiliteringsplaneringen. Det tror jag har varit ett lyft, där vi har fått med föräldrarna på vår nivå om jag säger, nej, det är fel, men vi har mötts på samma nivå. (sjg Siv)

Ett nyckelord i citatet verkar vara ”ansvar”. Vem har egentligen ansvar för att behandlingen blir av? Siv berättar om en tillspetsad situation med anklagelser och missnöje från föräldrahåll och sjukgymnasternas upplevelse av inte kunna leva upp till föräldrarnas förväntningar. Lösningen kom när man inom ramen för diskursen med familjeorienterad rehabilitering kunde formulera om handlingsuppdraget ”sjukgymnastik” till ”rörelseprogram”. När Siv framställer ett ökat föräldraansvar som positivt och liktydigt med delaktighet har detta en retorisk effekt: förändringen sker för föräldrarnas skull, och ur sjukgymnastens perspektiv tycks behandlingen ha blivit ett ”lyft” också i kvalitetsmässig mening vilket stärker hennes trovärdighet (jämför s.k. *stake inoculation*.)⁷⁴ För henne verkar förskjutningen från rollen som behandlare mot att arbeta konsultativt ha blivit lösningen på problemet med missnöjda föräldrar. Sjukgymnasten framträder här i rollen som konsult. Hon behöver inte få på sig anklagelser för att ge för lite sjukgymnastisk behandling. Frågan

⁷⁴ ”Stake inoculation” är en retorisk strategi som används för att minska misstanken hos omgivningen att man har egna intressen att värna i saken (jfr Potter 1996).

är om även de föräldrar som önskat mer ”hands-on-behandling” kan känna sig nöjda med lösningen?

Dessa två intervjuade sjukgymnaster representerar olika positioner inom sjukgymnastkåren i synen på behandlarrollen: Solveig som framhåller vikten av att hon själv arbetar direkt med barnets motoriska utveckling och Siv som har anammat konsultrollen.

Medicinsk behandling = samordning och uppföljning

Habiliteringsläkaren Louise får frågan om vad hon gör som medicinsk specialist i habiliteringsteamet:

Jag sitter ju inte och tittar dom i ögonen och öronen och tänder utan jag skickar ju alla på olika konsultationer. Jag ser min roll som varandes en samlande person med patientansvar för dom här hab-ungarna för att se till att alla delarna som dom behöver fungerar, så kan man säga. (I Louise)

Hon beskriver hur hon träffar alla barn när det är läkarmottagning för att följa upp dem medicinskt. Hon ser sin roll som medicinskt ansvarig samordnare där själva behandlingsinsatserna ska ske i respektive specialistsammanhang. En uppgift som hon beskriver som tung är att skriva intyg till försäkringskassan eller arbetsförmedlingen. Louise reflekterar också kring sitt ansvar för att bedöma ifall barnen far medicinskt illa. Hon exemplifierar med nutritionsproblemet: många barn med flerfunktionsnedsättningar riskerar undernäring. Det kan också handla om barn vars föräldrar ”inte riktigt förstår” att barnet far illa. Som medicinskt ansvarig gör hon anmälan till socialtjänsten då hon menar att hon kan ta fasta på ”rent fysiska” förhållanden. När läkaren beskriver sina olika arbetsuppgifter framkommer samma diskussion om gränsdragning som andra specialister tagit upp. Principen är att habiliteringens läkare ska ha ett samordnande ansvar för den medicinska behandlingen och ”skicka över” barnen för konsultationer, utredningar och behandlingsåtgärder. Samtidigt innebär habiliteringens princip med helhetssyn att hon engagerar sig i vissa uppgifter som kanske någon annan utanför habiliteringsorganisationen kunde ha gjort:

Nu är jag lite sån då, det finns ju föräldrar som jag känner väldigt väl, dom tycker att dom vill ha min hjälp istället för att gå till någon annan. Och inom en viss gräns hjälper jag dom, inte hur mycket som helst men med vissa saker för dom tycker att jag känner dom och vet hur det är och så vad. Och det är också en bit. För i det ligger ju att mår dom hyggligt så mår barnen hyggligt. Det är ju det som styr. (I Louise)

Uttrycket *mår dom bra så mår barnet bra* kommer igen i denna intervju som ett argument för att tänja på gränserna. Men varken läkaren Louise eller sjuksköterskan Sylvia nämner faktiskt ordet behandling. På frågan om vad som är de vanligaste arbetsuppgifterna för läkaren och sjuksköterskan svarar Sylvia att det handlar mycket om nutrition och krampmedicinering samt kontakt med medicinska specialister som neurolog, ortoped och handkonsult, men hon använder inte ordet behandling:

I: Vad är det som är behandling?

Sylvia: Ja, det kan vara mer såromläggning och sånt men det gör jag ju inte.

I hennes perspektiv är ”behandling” lika med konkreta sjukvårdande uppgifter, något som ligger utanför habiliteringens uppgifter. Vad gör de medicinska specialisterna då om de inte gör behandling? Intervjuerna ger vid handen att arbetstiden fylls av läkarkontroller, utredningar, konsultationer, ronder, intyg. Det medicinska behandlingsansvaret som Louise framhåller är i detta sammanhang liktydigt med ”patientansvar”. ”Samordning” av medicinska insatser förefaller vara en adekvat beteckning på vad man gör.

Inte behandling men avslappnat stöd hos kuratorn

När Karin talar om sitt professionella förhållningssätt som kurator framhåller hon att habiliteringen ger möjlighet att samtala på ett ”avslappnat” sätt; med ungdomar kan hon t.ex. välja att föra samtalet och baka en kaka samtidigt, om en familj vill bjuda på middag så kan det

vara trevligt. Hon är till för att stödja och hjälpa dem och som socio-nom i habiliteringen har man en annan roll jämfört med t.ex. inom barn- och ungdomspsykiatri eller socialtjänsten:

Det är lättare när man inte har nån sån där myndighets-grej, man ska komma med besked om man får liksom så. [hon menar beviljad LSS-insats, mitt förtydligande] Här är man ju bara trevlig. Och det kan jag tycka känns väldigt skönt alltså. [...] Här är det ingen behandling. Här är det stöd...Tänker mer att här är man inte terapeut och då behöver man inte vara lika formell i sin yrkesroll tycker jag. (k Karin)

Av citatet framgår att Karin tolkar ordet ”behandling” som liktydigt med en psykoterapeutisk kontakt och för just denna kurator verkar detta område ligga utanför hennes uppgifter. Gränsrotsbyråkratin erbjuder ett utrymme för Karin att göra egna tolkningar av sitt uppdrag. Som kurator väljer hon bort att vara myndighetsutövare eller terapeutisk behandlare, vilket innebär att hon kan vara mer informell, eller ”bara trevlig” som hon uttrycker det. I intervjuerna diskuteras också gränsområdet råd och stöd kontra behandling. Framförallt psykologerna resonerar om gränsdragningsvårigheter. Psykologerna intar lite olika positioner på spektrat från konsultation/rådgivning till behandling/psykoterapi. Såhär beskriver Petra sina uppgifter:

Man jobbar inte så väldigt mycket inom barnhabiliteringen med terapier eller terapikontakter. Lite för litet kanske. Jag skulle vilja ha lite mer, men det gäller ju att hinna. (p Petra)

Finns det bestämda behandlingsmetoder i arbetet?

I de officiella presentationerna av habiliteringsteamens olika yrkesgrupper används begreppet ”metoder” sparsamt. Det som olika yrkesföreträdare i det multiprofessionella teamet gör i sin vardagspraxis presenteras utifrån sitt specifika sammanhang; arbetsterapeuten handleder, instruerar, provar ut hjälpmedel och föreslår anpassningar av miljön för

att få barnet att fungera optimalt i måltidssituationen och logopeden gör motsvarande med fokus på kommunikationsprocesser.

Inte heller i svensk facklitteratur talas det i termer av ”habiliteringsmetoder”. En klassiker på området, *”Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funktionshinder”* (Bille & Olow/red/ 1999) vänder sig till medlemmar i behandlingsteam såväl som föräldrar och andra intresserade. Mindre än två sidor ägnas åt de olika sjukgymnastiska behandlingsmetoder som sägs ha påverkat svensk rehabilitering och de sjukgymnastiska metoderna är för övrigt de enda som explicit presenteras som ”metoder”. En aktuell kunskapsöversikt för sjukgymnaster är *”Sjukgymnastik för barn och ungdom. Teori och tillämpning”* (Beckung, Brogren & Rösblad/red/ 2002). I boken står medicinsk diagnosticering och kliniska bedömningsinstrument i centrum och här finns endast översiktliga kommentarer kring (sjukgymnastens) åtgärder.

Ordet ”metoder” förekommer också sällan i intervjuerna. Ett undantag är när nätbaserad intensivträning av barn med CP-diagnoser kommer på tal. Då beskrivs denna träningsform just som en metod, ett alternativt arbetssätt. Sjukgymnasten Stina får frågan hur hon tänker när det gäller att arbeta strukturerat efter modeller:

Nej. Jag har ingen modell, än i alla fall. Och jag undrar om det finns någon. Jag är rätt ny inom rehabiliteringen och det är komplicerat. Och jag tror inte att jag vill heller, fästa mig vid någon modell. Jag brukar säga att med barnen som jag inte riktigt vet vad jag ska göra så brukar jag säga att jag laborerar. [...] Jag kan inte säga att jag använder Bobathstekniken eller de där stora gurus som finns, det gör jag inte. Jag använder min fantasi och försöker hitta saker som är användbara. (sjg Stina)

Psykologen Pernilla resonerar så här:

Jag har inga metoder på det sättet men jag har ett förhållningssätt som jag har fått genom åren. [...] Överhuvudtaget rehabiliteringens psykologarbete vet jag ingen som har dokumenterat. Jo det finns ju i och för sig, men

inte på det sättet utifrån metod. Utan det är utifrån målgruppen. (p Pernilla)

Hon fortsätter:

Det är klart att jag har väldigt många metoder, det är det som är vitsen. Att vara psykolog är att inte vara frälst på nånting. Eftersom jag har jobbat i primärvård, första linjen, i många år, så gäller det ju verkligen att ha många metoder med sig så att man inte snöar in på nånting. [...] För mig är det verkligen att ha en hypotes och pröva den och ha den öppet ihop med familjerna, så att de vet att det här är osäkert och sen verkligen kunna samarbeta kring det, att få igång ett samarbete. (p Pernilla)

Pernilla föredrar alltså att tala om *förhållningssätt* och hänvisar till sin mångåriga yrkeserfarenhet. I det fortsatta resonemanget återkommer orden "samarbete", "öppenhet", och "osäkerhet" – dvs. element i ett förhållningssätt snarare än beskrivningar av någon konkret metod. Inte heller specialpedagogerna talar om metoder eller modeller i samband med sitt arbetssätt. När de säger att de arbetar "med leken som redskap" etiketteras detta inte som en arbetsmetod. Ett problem som specialpedagogerna framhåller är att deras arbetssätt inte alltid är begripligt eller ansett som betydelsefullt av andra teammedlemmar:

Svea: Alltså man kan ju känna ibland att allt blir så medicinskt fokuserat att pedagogrollen, alla i teamet kanske inte förstår vår roll, att vår roll också är viktig.[...] leken är ju jätteviktig, då kan man höra att "jamen leka med barn", det blir lite det här att allihop kan gå in i leken.

I: Det låter som att andra kan göra anspråk på att de kan kunna ditt jobb, men du kan inte göra anspråk på att kunna deras jobb lika självklart?

Svea: Ja. Så kan man nog säga, ja.

Enligt Åman (2006) bör specialpedagogik som "arbetssätt" uppfattas i vidare mening än som tekniker och redskap, dvs. metod i en begränsad

betydelse och hon konstaterar att för specialpedagogen handlar inte specialpedagogik ”om koncept och diagnoser” (ibid.). Kanske kan man säga att genom att inte betona ”metod” får specialpedagogerna fördelar och nackdelar: man kan arbeta förutsättningslöst men man får svårigheter med att beskriva och tydliggöra sina åtgärder och markera sin professionella kunskapsbas. Yrkesgruppens handlingsutrymme ökar – men legitimiteten i omvärldens ögon får stryka på foten.

Träning som behandling

Det är framförallt sjukgymnasterna som talar om träning:

Ulla: Vilken del av ditt arbete är det som du känner att du brinner mest för?

Stina: Det roligaste är faktiskt att träna barn som är med på det, som vet varför vi gör det. Sen väldigt kul är det att träna tonåringar.

Vid en snabb anblick kan begreppet träning kanske förefalla okomplicerat. ”Att träna” kan för sjukgymnasten rätt och slätt betyda att arbeta direkt med barnet under ett arbetspass – ”greja med armar och ben” som någon uttryckte det. Det kan också innebära att sjukgymnasten arbetar indirekt genom att instruera andra personer om hur barnet ska tränas. I dessa exempel framhålls träningen som en positiv och oproblematisering och utgångspunkten är att träning är viktigt för barnet, vi kan tala om en *träningens diskurs*.

Träningsbegreppet inrymmer dock komplexitet och motsägelsefullheter. Flera sjukgymnaster reflekterar kring hur träningsbegreppet värderats omväxlande positivt och negativt i olika epoker i rehabiliteringens historia (jfr. kap 3). Två skilda traditioner skulle samordnas i rehabiliteringen, vars största målgrupper skilde sig med avseende på funktionsnedsättningar och behov av stödinsatser. Barnen med sina olikheter integrerades på daghem och fick träning av sjukgymnaster och förskollärare där:

Habiliteringen kom ju med att ”nu ska vi ändra på barnet”, omsorgen kom med att ”nej men allting är bra, vi ska bara göra det smidigt runtomkring” (sjg Siv)

Sjukgymnasten Siv illustrerar hur två skilda synsätt skulle samexistera i den samordnade habiliteringen. Ur ett sjukgymnastperspektiv fick träningen stryka på foten för ”den sociala biten”. Efterhand har hennes yrkesgrupp har ändrat inställning till träning: ”Kanske man inte ska träna gående till varje pris utan man ordinerar en rullstol rätt så tidigt”. ”Träningens diskurs” har fått konkurrens av föreställningar om en ”social diskurs” med fokus på den omgivande miljön och barnets rätt att inte tvingas ändra på sig.

Hur mycket träning är lagom?

Ibland uppstår situationer som gör att habiliterarna inte kan genomföra den planerade träningen:

Det kan vara så att familjen inte öppnar eller inte befinner sig på den adressen eller inte är uppstigen när man kommer. Eller man kan inte genomföra en viss träning för att barnet har inte fått sina glasögon så att det är inte optimala förutsättningar för att man ska kunna göra något visst... Så det kan vara alla möjliga såna här som nu gör att det som ska tränas inte riktigt kommer till stånd. (sjg Sandra)

Sandra ger exempel på olika förklaringar till hindren. Föräldrarna kanske inte heller önskar träningen för barnet? Ibland förklaras det också med att föräldrarna inte förstår barnets bästa, på samma sätt som beträffande krisstödet. I berättelserna återkommer bilder av vissa familjer som utsatta, marginaliserade och med dålig kunskap om hälso- och sjukvårdssystemet och då blir habiliteringens roll att försöka få föräldrarna att förstå vikten av träningen.

Motsatsen, att föräldrar önskar ”för mycket träning” ska habiliteringen också förhålla sig till:

Eller tvärtom där föräldrarna vill göra för mycket, det är nästan värre tycker jag. Att det tar för mycket av livet, träningen. Barnet måste få lov att leka och skaffa kompisar. Man vet ju, det var en som gjorde en enkät om det här med fritiden, att det är det viktigaste: jag vill ha en kompis! (sjg Susanne)

Barn, familjer och sjukgymnaster ska förhålla sig till motstridiga budskap angående träning. För lite träning är inte bra för kroppen. För mycket träning är inte bra för barnets sociala utveckling. Alla parter är styrda av de diskursiva föreställningar som råder men är i sitt handlande också med och omformar diskursen. Behandlarna måste övertyga föräldrarna om vad barnet behöver. De måste också övertyga sig själva om att de lägger sig rätt mellan träningsfokus och miljöfokus. Susanne berättar hur hon försöker hitta en balans mellan två viktiga mål: att inte ställa för stora krav på barnet och föräldrarna att fixa träningen och att beakta barnets fysiska utveckling:

Susanne: [...] 'men fixar ni verkligen det här nu, får ni verkligen in det här nu?' [...] För det som jag tycker är så otroligt viktigt det är att de tränar nåt litet. Sen kan man tänka sig att det vore ju skönast att inte träna alls. Och sen verkligen lägga på ett kol sen.

I: Men skulle det gå bra om man gjorde så då?

Susanne: Om jag tänker på det här barnet med skenorna som jag berättade om. OK, vi slopar träningen hela sommaren då för det blir ändå ingenting. Men hans fötter kommer ju att förstöras, för att det töjer ut ledbanden alltså rent fysiskt. Vad gör man, ska man behöva ta till en operation nu bara för att dom inte...ja, jag vet inte.

Diskussionen om träning kan föras med olika slag av argument. Dels kan man diskutera implikationer av träning ur ett *ideologiskt* perspektiv: betoning av träning kan förstärka en individfokuserad handikappsyn och motverka ett miljörelaterat handikappbegrepp. Man kan också fråga sig vilken *effekt* själva träningen har. Hur viktig är den regelbundna träningen för barnets motoriska utveckling? De sjukgymnaster

som kommer till tals rör sig mellan båda typerna av argument. Deras ställningstaganden får kraft av berättelserna om träning och dess konsekvenser.

När habiliteringsteamet övergår från att arbeta med direkt behandling och träning och mer betonar sin roll som konsulter uppstår en otakt. I intervjuerna beskrivs hur föräldrar och andra blir handledda av specialister. I synnerhet sjukgymnasterna upplever förändringen som påtaglig och det är också denna yrkesgrupp som förefaller hamna mest i korselden när det gäller otakter i de förväntningar som riktas mot dem från olika håll. "Svenska folket har inte hängt med" menar någon och i synnerhet gäller detta "många invandrare som kommer från lika auktoritära system som vi hade tidigare" (sjg Solveig). Många, både "nya" och "gamla" svenskar förväntar sig att habilitering är lika med behandling och träning av specialisterna snarare än handledning och konsultation. I intervjuerna framkommer sjukgymnasternas ambivalens till förändringarna. Vissa av informanterna är tveksamma till att släppa ifrån sig den kärnkompetens som varit professionens signum:

Jag har ju valt ett aktivt yrke och jag vill använda det för att jag tycker det är naturligt [...] Min starka sida är att såhär kan man göra, ställa Kalle upp och visa. Jag måste göra, jag kan inte bara sitta såhär och berätta. Och kan jag inte visa så är jag inte övertygande. (sjg Solveig)

Solveig tillägger att hon tycker som hon gör på grund av det hon erfarit tidigare, "att jag har sett att det faktiskt gav resultat det här att träffa barn två tre gånger i veckan under en period". Resonemanget är ett uttryck för vad Åkerström (2006) kallar professionalism som retorik. Som professionell måste man förhålla sig till förändrade ideologier, reformer etc. Varje yrkesgrupp värnar jurisdiktionen över sina arbetsuppgifter genom att hävda rätten att definiera dem, men jurisdiktionen är inte självklar när nya argument dyker upp. Det gäller därför att balansera det gamla mot det nya. Idag motiveras den nya inriktningen med att man är familjeorienterad. Solveig uttrycker det såhär:

Vad som varit fel med den gamla tidens behandling det var ju att vi behandlade väldigt mycket där föräldrarna

kanske inte var med, var delaktiga. Så nånstans på vägen måste man ju plocka in dom mycket mera aktivt jämfört med hur det var. Vi har lämnat dom lite i sticket tycker jag. (sjg Solveig)

Den ambivalens som i detta fall sjukgymnasten kan känna kan hanteras genom att både ”gå med” i och samtidigt kritisera det nya förhållnings-sättet (jfr. Åkerström 2006). Diskursen om familjeorientering tycks ha påverkat den konkreta träningens praxis. Den ”rätta” behandlingen involverar familjen och nätverket i processen, men i och med detta så uppstår ytterligare ett slags ”otakt”, nämligen mellan expertkunnandet och föräldrainflytandet. I intervjuerna talas om att man ska tillvarata föräldrars uppfattningar och önskemål om stöd, träning och behandlingsåtgärder. Man önskar komma ifrån den klassiska paternalistiska inställningen i förhållande till klienten. Föräldrar ska bemyndigas, få makt och inflytande. Samtidigt betonas vikten av barnhabiliteringens expertkunnande. De två diskurserna kolliderar ibland vilket framgår i följande citat:

Det är inte föräldrarna som ska vara dom som styr processen på det sättet ändå, eller hur jag ska säga. Det är vi logopederna som ska ha det stora kunnandet ändå, vad, och så ska vi ge det till föräldrarna. Lite så kan jag känna. För det blir fel om det är tvärtom, att det är dom som ska veta mest! (log Lollo)

Denna vardagsförståelse av rollerna utgår ifrån att föräldrarna inte vet mer än de professionella habiliterarna. Hon förtydligar:

Man ska veta bättre i allmänhet om det här med kommunikation, vad ska jag annars vara till, så kan jag känna. Samtidigt som dom ska ju vara...är experter på sina barn. (log Lollo)

Sammantaget är det flera svårförenliga krav som dessa habiliterare ska förhålla sig till: Träning ska ske i ”lagom” omfattning utifrån ideologiska föreställningar om ett miljörelaterat handikappbegrepp och en

helhetssyn på barnets behov. Man ska anpassa sig till kursändringen inom professionen från direkt träning till konsultation (gäller framförallt sjukgymnasterna). Slutligen ska man parera diskursen med delaktighet för brukaren (här kanske främst föräldrarna) och ökade krav på expertkompetens. Ibland blir ”otakten” uppenbar, som när föräldrar önskar den träning i klassisk form som habiliteringen försöker lämna bakom sig.

Intensivträning – en fråga om rättvisa

När dagens habilitering jämförs med tidigare återkommer ordet ”krav”. I detta ”kravklimat” uppstår flera frågor. Vem är habiliteringen till för och vilka krav kan ställas på vem? En bild målas upp av allt emellan ”dom här som vi kallar ”VIP-familjerna” som kräver allting” och de som inte ”tar för sig” – ofta nämns invandrarfamiljer, lågutbildade, kanske med svag begåvning. Specialpedagogen Sanna sammanfattar bilden:

Ja. Alltså det ställs väldigt höga krav på föräldrar och föräldrar är nu som tidigare olika, men det är nu fler föräldrar som ställer mer krav. Men vi har fortfarande de föräldrarna kvar som har svårare kanske för att ställa krav på myndigheter, kanske känner sig underlägsna och så. Både då med invandrarbakgrund eller de kanske inte har själva så höga studier, de kommer inte till sin rätt. Och det tycker jag är en fara i det här då vad, att man inte bara tillfredsställer dom som skriker högst! (sp Sanna)

I denna diskussion om ”resursstarka och resurssvaga familjer” aktualiseras frågan om konsekvenserna av ett ökat utbud av andra behandlingsformer som komplement till/alternativ till habiliteringens utbud av insatser:

Det tror jag är jättebra för de resursstarka och dom som har tid och pengar[...] Men det kommer ju säkert att drabba dom som inte är det. (sjg Solveig)

Så länge habiliteringsorganisationen ansvarar för utbudet får alla tillgång till samma utbud menar man. ”Det är bättre att ge många människor lite än att ge det intensiva till få” säger en sjukgymnast. Habiliteringens egen intensivträningssatsning kan här vara ett sätt att erbjuda alla oavsett ”resursstyrka” insatser på hemmaplan resonerar flera. Idag är begreppet ”intensivträning” väl etablerat i habiliteringen:

Vi gör ju intensivträning här ibland. Just nu har vi nånting på gång som heter Bryggan för barn med funktionshinder, rörelsehinder och utvecklingsstörning, så är man här i tre eller fyra veckor, tre dagar i veckan. Och då är det ju sån där intensivträning. (sp Sanna)

Systematiska studier av intensivträning (se t.ex. Mayo 1991; Bower et al. 1996; Ödman 2007) tycks ha fått genomslag och de intervjuade hänvisar till att studierna visar att metoden har effekt. Frågan om huruvida träning är bra eller inte för barnet får i och med intensivträningen ett delvis nytt svar. Hur resonerar man då om ”NIT”, den intensivträning som utvecklats inom ramen för habiliteringsmodellen?⁷⁵ Enligt flera är NIT bra eftersom metoden förenar flera olika element som anses positiva för barnet. Argumenten är tydligt förankrade i en retorik som uttrycker rådande ideal och tidsanda. Man arbetar gruppvis, träningen sker i barnets ”naturliga miljöer”, nätverket, framförallt föräldrarna, involveras och man arbetar systematiskt med tydlig målinriktning som evalueras efter avslutad träningsperiod. Däremot framställs kontinuerlig träning med regelbundna träningspass med sjukgymnasten inte som självklart bra:

Jag tycker det har varit lite vad ska man säga paradigm-sifte i förhållningssättet till sjukgymnastik de sista åren.

⁷⁵ Förkortningen står för Nätverksinriktad Intensiv Träning (Edin et al. 2004; Fagerström 2005). Se även kapitel 5.

[...] man träffade familjen en gång i veckan och så rullade det på, det spelade ingen roll hur många barn man hade...skulle träffa dem en gång i veckan i alla fall. Och så är det ju inte alls mer. Men där var ju en övergångsperiod som var lite jobbig. (sjg Sara)

Sara ställer sjukgymnastik ”på ett traditionellt sätt” emot det sätt som hon jobbar på idag. Hon berättar om ”paradigmskiftet”, familjer som gjorde motstånd mot förändringen och hur hon själv förändrat sin förhållningssätt om vad som är bra behandling. Att hon nu har arbetat länge, tror på vad hon gör och att arbetssättet är förankrat i teorier används som förstärkande argument.

I intervjuerna framstår de olika habiliteringsföreträdarna som eniga om att intensivträning är positiv. Ett sätt att förstå varför denna träningsform fått genomslag är att betrakta den som en lösning på spänningarna mellan de olika diskurserna och professionsinriktningarna. Konflikten mellan ett individcentrerat träningsfokus och en betoning av miljöfaktorer tonas ner. I talet om NIT framhålls kvaliteter som står i kontrast mot beskrivningarna av de träningsformer som tidigare gällde. Med stöd av ordet ”social” konstrueras en bild av träning som lustbetonad och positiv –underförstått i motsats till hur träning upplevdes tidigare. Intensivträningen konstrueras med stöd av habiliteringens bärande idéer och behandlingsfilosofi. I NIT aktiveras barnets sociala nätverk, föräldrars engagemang betonas, träningen erbjuds i en social kontext och under lekfulla former samtidigt som de motoriska funktionerna tränas.

Metodiskt arbete sker inte heller uteslutande på habiliteringens arena. Detta visar sig i vissa situationer när organisationen får konkurrens av eller utmanas av de så kallade ”alternativa” behandlingsmetoderna, varav konduktiv pedagogik är ett aktuellt exempel. Dessa alternativ presenteras som just ”metoder” vilket möjligen ökar attraktiviteten bland olika intressenter som familjer, politiker och allmänheten?

Vid tiden för intervjuerna, år 2003-2004, har träningsmetoden CE etablerat sig på flera orter i Sverige och barnhabiliteringen ställs inför att förhålla sig till den konduktiva pedagogiken. De intervjuade har många intressanta saker att säga om detta vilket jag återkommer till i kapitel 9.

Dilemman

På de elektroniska hemsidorna framträder ordet *behandling* men de intervjuade använder inte begreppet särskilt ofta. Hur kan vi förstå denna paradox? När verksamhetsföreträdarna talar om *behandling* så är det inte heller entydigt vad man avser. Olika yrkesgrupper ger ordet olika innebörd och talet om *behandling* måste tolkas utifrån det aktuella sammanhanget.

Ibland är ”*behandling*” lika med konkreta medicinska åtgärder som omläggning av sår eller förskrivning av medicin mot kramper. Ibland är det genomförande av ett sjukgymnastiskt träningsprogram eller en psykoterapeutiskt inriktad samtalskontakt med barnet, tonåringen eller föräldern. *Behandling* kan vara att man ”tar i barnet” vid ett direkt träningsstillfälle. Ordet ”*behandling*” ger associationer till sjukvård och när begreppet lyfts fram så förstärker det habiliteringens medicinska diskurs. När kuratorn Karin säger ”här är det ingen *behandling*” så hävdar hon en alternativ, social diskurs som familjer och barn ska förhålla sig till. Habiliteringens självpresentation, både den officiella och i sin praxisform, är med andra ord mångtydig. Beroende på vilken yrkesföreträdare som talar – ibland också beroende på enskilda individer – får familjerna olika budskap om vad de kan förvänta sig i mötet med habiliteringen.

Begreppet *behandling* förknippas ofta med *metod*. De intervjuade är ganska avvaktande eller avståndstagande när frågan om metoder i habiliteringen förs på tal. ”Vi talar inte i termer av metoder numera, det är ett förlegat sätt att se på habiliteringsinsatserna som vi har gått ifrån” tycks budskapet vara. Motsvarande skepsis mot att tala om metoder finner vi i Linds (2002) intervjustudie med habiliteringsteam. Det tycks där vara framförallt sjukgymnasterna som inte anser att det är aktuellt. Istället talar man om ”tillvägagångssätt”, ”filosofi”, ”modell”, ”analys av barnets behov” (ibid:45-46). Vid tiden för Linds studie hade grundidén om habiliteringens arbetssätt förändrats från direkt *behandling* till konsultation och Lind tolkar skepsisen till behandlingsmetoder som ett uttryck för denna förskjutning. Jag uppfattar att den ambivalenta eller avvaktande hållningen till behandlingsbegreppet kan skapa ett *dilemma* i habiliteringens praktik. Det flexibla arbetssätt som habiliteringsföreträdarna argumenterar för må ha utbrett stöd i den egna organisationen

men risken är att omgivningen uppfattar att habiliteringen är diffus och svårångad. Vad man som habiliterare gör respektive inte gör är tänjbart och föremål för förhandling både inom habiliteringsorganisationen och visavi omgivningen, t.ex. andra aktörer och föräldrar. Larsson konstaterar att organiserandet av service inom habiliteringen framstår som lågt strukturerad, utan tydliga gränser och att de olika ingående projekten inte går att överblicka (Larsson 2001).

Möjligen skulle de olika habiliteringsexperternas konkreta åtgärder framstå som tydligare och mer begripliga om de uttrycktes i termer av metodiskt arbete? Kanske dagens diskussion om strukturerade arbets-sätt kommer att innebära en renässans för metodbegreppet? Införandet av ICF:s klassifikationssystem, strukturerade arbetsmodeller för habiliteringsplanering, utvecklandet av kvalitetskriterier och mätinstrument kan tänkas bidra till att tydliggöra aktiviteterna inom organisationen. Ökad insyn och klientcentrering är argument som ofta används för att öka trovärdigheten i omgivningens ögon (jfr. Gambrill 1999; Tengvald 2001, 2003). I habiliteringen framhålls också allt oftare vikten av att all behandling baseras på god evidens, vilket förutsätter ett metodiskt, strukturerat och medvetet arbetssätt. Metodiskt arbete skulle på så sätt kunna bidra till att habiliteringens legitimitet i relation till omvärlden värnas. På samma sätt som arbetsinstrumentet utredning kan emellertid ett metodiskt, strukturerat arbetssätt förstärka instrumentella tendenser i relationen mellan behandlare och behandlad. I ”jakten på Metoden med stort M ” riskerar man att förbise dimensioner som inte går att förena med metodontänkandet. Allt som sker inom ramen för ett professionellt verksamhetsfält kan inte heller ha karaktären av metodiskt arbete (Bergmark & Lundström 2000). Frågan är om det ens är ett önskvärt mål? Habilitering görs i ett komplext sammanhang som uppmanar de inblandade att använda sitt handlingsutrymme flexibelt och kreativt och att ibland överskrida både organisatoriska och professionella gränser. När psykologen Pernilla konstaterar att hon inte har några metoder ”på det sättet” så framhåller hon samtidigt sin handlingsfrihet att arbeta ”öppet” ihop med föräldrarna, vilket hon vill värna. När habiliteringsarbetet görs genomskiktigt och tydligt innebär detta en ökad kontroll av aktiviteterna som förmodligen påverkar gränsrotsbyråkraternas upplevda handlingsutrymme negativt (Johansson 1997). Dilemman kan alltså

uppstå om vardagsarbetet begränsas av ett ”modelltänkande” där experterna inte kan använda alla sina kompetenser kreativt och flexibelt.

Träning är ett begrepp som ingår framförallt i sjukgymnasters kunskapsförråd. Att träna barn med funktionsnedsättningar har betraktats på olika sätt över tid. Från att ha ansetts som en självklart oproblematisks aktivitet med positiva konsekvenser har träning i traditionell form (ständigt återkommande inslag i barnets vardag under uppväxtåren) kommit att ifrågasättas och omprövas. Dels tar argumenten fasta på *effekter* –man försöker besvara frågan: är det bra att träna barnet? Efterhand har också *ideologiska* argument fått betydelse och träning har förknippats med en individinriktad syn på funktionshindret. I och med förändrade föreställningar om fördelar och nackdelar med motoriska träningsaktiviteter har sjukgymnasternas yrkesroll förändrats. Den yrkesgrupp som kanske mer än andra förknippats med konkret behandling ”hands-on” övergår efter hand till ett mer konsultbaserat förhållningssätt. Sjukgymnasterna beskriver införandet av det nya arbetssättet som ”ett paradigmskifte” vilket speglar en radikal förskjutning i synen på professionen. Rekommendationerna om en annan syn på motorisk träning av barn och uppmaningarna att utveckla andra arbetsmetoder når teamverksamheten uppifrån/utifrån och gräsrotsbyråkraterna är inte benägna att implementera de nya synsätten fullt ut. De tenderar därför att omfamna de nya arbetssätten ”på armlängds avstånd”.

I intervjuerna återkommer beskrivningen av barnhabiliteringen som *familjeorienterad*. Föräldrar ska betraktas som resurser i det ”projekt nät” som bildas kring barnet. Det ofta använda retoriska uttrycket ”föräldrar är experter på sitt eget barn” är en del av habiliteringens familjeorienteringsdiskurs och tycks ha fått en vidgad innebörd idag då många föräldrar uppfattas som mycket kunniga tack vare modern informationsteknologi, virtuellt nätverkande, aktiva brukarorganisationer och intresseföreningar. Detta kan kollidera med habiliteringens självförståelse: som expert ska man veta bäst. Föräldrainflytandets diskurs och expertkunnande-diskursen kommer i otakt, vilket försätter experterna i ett dilemma. De förväntningar som olika parter har på sig själva och varandra kommer också i otakt. Välinformerade föräldrar förväntar sig att bli respekterade med sina önskemål och krav. De förväntar sig också att de professionella utvecklar sin specialistkompetens och följer med i kunskapsutvecklingen på habiliteringsområdet. Habiliteringsföre-

trädarna vill att föräldrar är delaktiga i habiliteringsprocessen och tar ett aktivt ansvar för att barnet får stöd, stimulans och träning i sin vardagsmiljö. Habiliteringsplaneringen omfattar barnets alla sammanhang, inte bara punktinsatser av experterna i barnhabiliteringens lokaler. Ett sätt att förstå hur habiliteringsföreträdarna hanterar kollisionen mellan de två diskurserna är att tolka deras förhållningssätt som ”doing ambivalence” (Åkerström 2006). De både bejakar och tar avstånd ifrån familjer som vet att ställa krav och som har synpunkter på deras roll som experter. Ambivalensen blir tydlig i vissa situationer, som när habiliteringsorganisationens tolkningsföreträdare utmanas av krafter utifrån. CE-förespråkarnas kritik är ett exempel.

Kapitel 8. Uppfattningar om verksamhetens organisering och dess utfall

I detta kapitel presenterar jag habiliteringsföreträdarnas uppfattningar av hur habiliteringsuppgifterna organiseras och de roller och kunskaper som framhålls som betydelsefulla. Habiliteringsarbete är i självpresentationerna ofta liktydigt med teamarbete. Hur ser då olika medlemmar i teamet på detta? Frågan om arbetets utfall berörs också.

Teamorganisation som grundprincip

Arbetet inom människobehandlande organisationer bedrivs ofta med arbetslag bestående av olika professioner som samverkar i någon mening. Ingela Thylefors (2007) använder begreppet *tvärprofessionella team* för att beteckna den övergripande principen. Teamtanken är idag etablerad som en kognitiv institution inom barnhabiliteringen.

Effekter av teamarbete har studerats inom människobehandlande organisationer som hälsovård, social omsorg och socialt arbete. Det finns goda skäl för samverkan på olika nivåer, uppdraget är ju att hjälpa människor med en sammansatt problematik och för detta krävs en samlad kunskap. Studier visar också att brukare blir nöjda när samverkan fungerar och dessutom ger en god samverkan högre arbetstillfredsställelse för de professionella inom organisationerna (Thylefors 2007). Positiva konsekvenser som brukar framhållas är att kommunikationen mellan olika professionsföreträdare underlättas vilket anses leda till bättre beslut. Förhållningssättet blir mer "holistiskt" med hänsyn tagen till klienternas behov. Negativa effekter är oklarheter vad gäller ansvar mellan olika professioner. Potentiella spänningar mellan olika yrkeskulturer och kunskapsområden kan också aktualiseras (Thylefors et al. 2000; Danermark 2000; Cook et al. 2001; Irvine et al. 2002). Inom fältet för socialt arbete har bland annat Malcolm Payne undersökt teamarbetets paradoxer. Det finns en risk att man prioriterar byggandet

av interna samarbetsrelationer framför samverkan med andra eller direkt klientarbete. Kollegerna blir viktigare än brukarna. Samarbetet inom teamet kan både stödja och hindra den egna professionella utvecklingen (Payne 2000). En utmaning är att hantera statuskillnader inom det tvärprofessionella teamet (Reese & Sontag 2001). Av alla inblandade krävs ett förändrat förhållningssätt till sina roller och den egna professionella kunskapsmassan (Lowe & O'Hara 2000). Organisationerna inom samma organisatoriska fält är inte heller enhetliga. De kan tillhöra olika institutionella sfärer (t.ex. medicin, välfärdsbyråkrati och produktion) som fungerar utifrån skilda institutionella logiker och spänningar och konflikter kan uppstå när dessa sfärer ska fungera tillsammans (Grape 2006). Rafael Lindqvists analys av verksamhetsområdet arbetsrehabilitering utgör ett (svenskt) exempel. Rehabiliteringsarbetet sker i gränssnittet mellan medicinens område, välfärdsbyråkratin och ett vinstinriktat produktionstänkande. Professionell självreglering och vetenskap, byråkratiregler och ekonomiskt vinstintresse utgör kolliderande logiker (Lindqvist 2000).

Tvärprofessionalitetens olika framträdelseformer

I offentliga självpresentationer beskrivs teamarbetet med ord som *multi-*, *inter-* och *transprofessionellt* samarbete men även andra beteckningar används för att etikettera teamverksamheten vilket kan skapa förvirring.⁷⁶ Arbetsorganisationen skiljer sig mellan typerna med avseende på hur rumsligt samordnat samarbetet är, hur specialiserade yrkesrollerna är och hur teamarbetet styrs och samordnas. Ofta målas bilden upp av en teamverksamhet som är gjuten i en fast form. I realiteten kan man, beroende på situationen, utnyttja sitt professionella kunskapsförråd mer eller mindre professionsspecifikt, man kan utveckla sin yrkesroll mot specialisering respektive generalisering, arbetsuppgifterna kan avgränsas eller utföras av olika yrkesföreträdare, ansvarsfördelningen kan vara diffus eller tydlig. Slutligen kan interaktionsmönstret inom

⁷⁶ Ibland används begreppen *multi-*, *inter-* och *transdisciplinärt* samarbete med samma betydelse (Jfr Bailey 1984; Thylefors 2007).

teamet variera mellan att vara starkt begränsat respektive gränslöst. Som vi ska se i de intervjuades berättelser växlar teamverksamheten mellan olika framträdelseformer beroende på aktuell kontext.

Med stöd av Thylefors (2007) typologisering har jag konstruerat en figur som illustrerar det tvärprofessionella teamets olika framträdelseformer. I det empiriska materialet uppfattar jag att teamets medlemmar beroende på situationen ömsom fungerar utifrån en multiprofessionell princip, ömsom närmar sig vad Thylefors kallar professionsupplösning. Genom att vara flexibelt utifrån vad den konkreta situationen kräver kan teamet hantera både interna och externa krav. Alltså: om modellen med ett tvärprofessionellt team utgör organisationens formella struktur så kan det praktiska handlandet särkopplas i varje aktuellt läge. I en viss situation är det mest ändamålsenligt att betona varje yrkeskategoris expertkompetens, att skapa specialiserade yrkesroller, att tydliggöra ansvarsfördelningen och att formalisera interaktionen mellan teammedlemmarna. I ett annat sammanhang är motsatsen ändamålsenlig.

Tabell 3 *Tvärprofessionella team (efter Thylefors 2007)*

Framträdelseform	Kunskapsför-råd	Yrkesroll	Arbets-uppgifter	Ansvarför-delning	Interak-tion
Multiprofes-sionellt team	Varje yrkeska-tegori bär specifik ex-pertkompetens	Avgränsad specialisering	Specialise-rade	Tydlig	Formellt avgränsad Begränsad
Interprofes-sionellt team	Expertkompe-tens betonas	Avgränsas men kan överskridas	Specialise-rade men kan för-handlas	Gemensamt ansvar för planering Uppdelat för utförande	Hög grad av kom-munika-tion Gemen-samma konsulta-tioner
Transprofes-sionellt team	Professions-specificitet mindre tydlig	Generalist-kunskaper Prioriteras högt	Fördelade men yrkes-kompetens kan överskridas	Gemensamt förhållnings-sätt framhålls	Integration
Professions-upplöst team	Professions-specificitet diffus	Underordnad team-kompetens	Alla kan göra allt	Frikopplad från specifik yrkeskompe-tens	Gränslös

Det *multiprofessionella teamet* består, med Thylefors kategorisering, av olika yrkesgrupper där var och en bidrar med specifik kunskap och expertis vilket ger tydliga, avgränsade roller och arbetsuppgifter. Teamet kan bestå av professionella från olika organisationer eller från samma organisatoriska enhet, men som i exemplet barnhabiliteringen tillhör alla inom teamet samma organisatoriska enhet. Exempel på teamets multiprofessionella framträdelseform är när en habiliteringsenhet uppdras att utreda ett barn. Läkaren, psykologen, pedagogen och kurtorn ger alla sitt eget, avgränsade bidrag till utredningen och gränserna mellan arbetsuppgifterna är tydliggjorda. Var och en ansvarar för sin del av utredningen. Fördelen med multiprofessionaliteten är att expertkompetensen tydliggörs, både med avseende på vem som ska kunna vad och vilka arbetsuppgifter man ansvarar för. Habiliteringsfamiljerna kan ges tydliga besked. Nackdelen är att betoningen av expertrollen kan fungera som en tvångströja: hit men inte längre bör jag sträcka mig. Att leva upp till kraven på ett utvecklat expertkunnande upplevs ibland som omöjligt. Ur teamsamarbetssynpunkt kan en för stark betoning av multiprofessionaliteten minska engagemanget för helheten.

Habiliteringens distriktsteam fungerar vidare ibland som ett *interprofessionellt team*. Teamet bildas inom en gemensam organisation och kännetecknas av en hög grad av kommunikation, konsultationer, gemensam planering och delat ansvar. Respektive yrkesföreträdare inom teamet bär sin speciella kompetens, samarbetet sker inom organisationen och samlokalisering är vanlig. När habiliteringsteamet samlar sig till ”barndragning” på teamkonferensen är detta ett uttryck för teamets interprofessionalitet. De olika professionella rollerna kan urskiljas men i diskussionen engagerar sig individerna och har synpunkter på aspekter som kan tillhöra någon kollegas kunskapsförråd. Observationsutdraget om Calle i barndragningen, se kapitel 5, är ett exempel.

I vissa situationer kan distriktsteamet anta skepnaden av *transprofessionellt team*. Här råder en hög grad av integration, beroende och intensitet i arbetet. Yrkesrollerna är specialiserade men man kan överträda de traditionella rollgränserna. Det gemensamma förhållningssättet är viktigare än den professionsspecifika kompetensen. I intervjuerna ges exempel på sådant gränsöverskridande, som att man i en del situationer samarbetar ömsom med en yrkesföreträdare, ömsom med en annan – avgörande tycks vara snarare personlig fallenhet än formell

kompetens. ”Doktorn är så bra på att prata med invandrarföräldrar, därför får han ta det!” som en informant uttryckte det, är ett sådant resonemang.

I ett annat läge slutligen, framträder drag av det *professionsupplösta teamet*. Den yrkessspecifika kompetensen är då underordnad en ”specialkompetens” som alla teammedlemmar förväntas behärska. Man fäster mindre vikt vid vem som faktiskt gör vad, ett gemensamt förhållnings-sätt prioriteras framför specialiserad yrkeskompetens och interaktionen blir därmed informell och gränsupplöst. Diskussionen om *habiliteringskompetensen*, den generella kompetens som de professionella i habiliteringsteamet står för, aktualiserar frågan om professionernas upplösning som en möjlighet och understundom som ett problem. Exempel på hur teamet framträder professionsupplöst är aktiviteter som handlar om att presentera habiliteringsarbetet utåt: att ordna öppet hus-dagar, stå för utbildningsinsatser etc. Detta kan framstå som en positiv möjlighet; man manifesterar både ett integrerat perspektiv på habilitering (generalistdimensionen) men det kan bli problematiskt om specialdimensionen, expertkunskapen, tunnas ut.

Rob Irvine et al (2002) konstaterar att den samlade forskningen om teamarbete pekar på att tvärprofessionellt samarbete är komplicerat och potentiellt konfliktfyllt –men trots allt talar starka ideologiska mål om ”helhetssyn”, ”holism” etc. för det tvärprofessionella teamet som organisatorisk grundmodell:

På grund av oförmågan att kunna utveckla en helt ny profession som inbegrep medicin, socialt arbete och omvårdnad [...] ökade intresset för det allstädesnärvarande men dåligt definierade konceptet ’hälsovårdsteam’ som den bästa modellen för att utveckla tvärprofessionellt samarbete (Irvine et al 2002:201, min övers.)⁷⁷

⁷⁷ “Short of developing an entirely new profession which incorporated medicine, social work and nursing[...], increasing attention was turned to the ubiquitous but ill-defined concept of the health care ’team’ as the best means for advancing interdisciplinary relationships” (Irvine et al. 2002:201).

Olika professioner i skärningspunkten mellan medicinskt och socialt kunskapsområde

Thylefors modell beskriver tvärprofessionaliteten på teamnivå, utan att analysera eventuella inbördes skillnader mellan olika professioner. En realitet som organisationen måste förhålla sig till är att verksamheten befinner sig i skärningspunkten mellan ett medicinskt och ett socialt kunskapsområde. Habiliteringen bär som tidigare kommenterats spår av sitt dubbla ursprung, vård (medicin) och omsorg (psykosociala och socialpedagogiska frågor). På fältet möts olika diskursiva ramverk. Är de två förståelsemodellerna symmetriska? Arbetet äger rum på medicinens domäner, organisatoriskt och juridiskt. Barnen och ungdomarna definieras in i organisationen utifrån medicinskt diagnosticerade funktionsnedsättningar och historiskt sett har habiliteringens ”kärna” utgjorts av medicinska och paramedicinska specialiteter.

Ett sätt att utvärdera om symmetri råder är att också undersöka det tvärprofessionella teamet med avseende på relationer mellan de ingående yrkesgrupperna.

Professionerna jämlika men olika?

Trots den officiella bilden av ett team där yrkesgrupperna är ”jämlika men olika” dvs. har samma status och kompletterar varandra kompetensmässigt så är informanterna i min studie påtagligt samstämmiga om att det finns en hierarki inom habiliteringen. I min studie konstaterar jag att det medicinska paradigmet har en stark (dominerande) ställning. Denna iakttagelse stämmer väl överens med den tidigare refererade studien av barnhabiliteringsteam (Thylefors et al. 2000) där en rangordning mellan de olika yrkesgrupperna framträdde. Läkare, sjukgymnast, psykolog, kurator, pedagog, logoped och arbetsterapeut tillfrågades om man ansåg sig få gehör för sina synpunkter i teamet och i vilken utsträckning man kände sig fri att ifrågasätta andra. Forskarna menar att den rangordning som framträdde (se uppräkningslistan ovan) speglar professionellt inflytande eller makt. Irvine et al (2002) som studerat interprofessionellt samarbete i team inom hälsovården konstaterar att arbetsfördelning och auktoritetsstrukturer avspeglar den traditionellt starka

ställning som medicinen har i hela samhället. Förutom förklaringar som framhäver den medicinska vetenskapens starka ställning pekar de på såväl social klass som genusfaktorer. Läkarkåren har bestått av företrädesvis välutbildade personer från övre samhällsskikt medan socialarbetare, arbetsterapeuter och logopeder mestadels är kvinnor med varierande klassbakgrund men oftare från icke akademiska familjer. Dessa yrken har lägre professionell status och uppvisar lägre ”professionell självkänsla” enligt författarna. Arbetet betalas sämre och anknytningen till forskarsamhället är svagare. Sammantaget resulterar det i den hierarkiska struktur med medicin på toppen som bildar fond åt teamsamarbetet. Det finns alltså en del som talar för att man kan betrakta det jämlika teamet som en institutionaliserad föreställning som mera har karaktär av myt (Meyer & Rowan 1977).

Att det medicinska perspektivet ges mycket utrymme tar sig olika uttryck. Den yrkesgrupp som tydligast pekar på spänningen mellan de olika perspektiven är just specialpedagogerna. En upplevelse som flera kommenterar är behandlingskonferenserna där läkaren och sjuksköterskan håller i trådarna. Medicinska aspekter av rehabilitering prioriteras i dessa diskussioner. Specialpedagogen Svea uttrycker det så här:

Alltså man kan ju känna ibland att allt blir så medicinskt fokuserat att pedagogrollen, alla i teamet förstår kanske inte vår roll, att vår roll också är viktig.
(sp Svea)

Pedagogerna har många olika förklaringar till varför deras yrkesroll blir ifrågasatt i organisationen. Vissa hänvisar till den samordnade rehabiliteringens framväxt och menar att den medicinska rehabiliteringens yrkesgrupper hade högre status än den tidigare omsorgsverksamhetens professioner: psykologer, kuratorer och specialpedagoger. Statusmönstret lever alltjämt kvar, trots att ”den pedagogiska biten i rehabiliteringen höjdes upp” när man senare introducerade begreppet familjeorienterad rehabilitering och satsade på pedagogisk utbildning av teamen vid många rehabiliteringsenheter (se t.ex. Granlund & Björck-Åkesson 1994). Någon konstaterar att specialpedagogens roll alltid är svår inom landstinget, ”som paramedicinare är man alltid halvhotad” som Signe uttrycker det. Det kan vara svårt att få gehör för ett pedagogiskt perspektiv när

det finns många viktiga problem som behöver beaktas. I habiliteringsplaneringen måste man ibland prioritera mellan insatserna. Pedagogik ställs ibland mot sjukgymnastik. Kollegan Sigbritt säger:

Det [pedagogiska, mitt förtydligande] kan ibland vara för enkelt. Ska man göra som sjukgymnast ett operativt ingrepp så vet man att så krävs det träning varje vecka, men som pedagog är det inte lika tydligt och enkelt. (Sp Sigbritt)

Svea arbetar ”med leken som redskap” och beskriver att det inom teamet kan vara svårt att få förståelse för detta; ”leken, äh, vaddå? Leka kan alla göra”. Hon förklarar att föräldrar i regel efterfrågar motoriska mål snarare än pedagogiska vilket gör att hon som specialpedagog måste ”sälja sig”, alltså både i relation till föräldrar och till vissa kolleger. En annan specialpedagog, Signe, menar att i synnerhet när det handlar om barn med svåra rörelsehinder är det svårt att komma in och ha ett barnperspektiv. Mycket kretsar kring hjälpmedel och operativa ingrepp ”och så ska en annan komma in där med lek och barnet och så, det lik-som drunknar i allt det andra” menar Signe.

Hon tycker själv att hennes yrkesgrupp borde bli bättre på att dokumentera och utvärdera sitt arbete. Hon jämför med intensiv beteendeterapi som dokumenterats tydligt medan resultatet av specialpedagogens arbete inte framgår:

Det är nackdelen med det sättet vi jobbar nu att vi inte har någon utvärdering av det faktiskt. [...] Då sitter jag med de här fem barnen, jag vet precis vad jag gjorde, jag vet precis att det blev bra resultat, att föräldrarna är nöjda och hur mycket barnen lärde sig. Men det finns inte samlat någonstans. Och det kan ju irritera mig. (sp Signe)

Som vi ser så tar de intervjuade upp olika samverkande skäl till svårigheterna att hävda det pedagogiska perspektivet. Organisationen är sjukvårdsbaserad, verksamheten uppfattas som medicinskt präglad, det kan vara svårt att få omgivningen att ta lek på allvar och slutligen behöver

pedagogerna bli bättre på att artikulera vad man gör exempelvis genom dokumentation. Det sistnämnda är ett argument för att införa systematiska lekobservationer vilket många kommit igång med vid tiden för undersökningen. Detta kan ses som ett sätt att stärka yrkesgruppens jurisdiktion: pedagogerna har ensamrätt att arbeta med lekobservationer och plötsligt syns det vad man gör vilket stärker legitimiteten.

En annan yrkesgrupp som tycks kunna känna vilsenhet i teamarbetet är logopederna. Lollo exemplifierar med hur en nyss genomförd arbetsmiljöenkät visade att logopederna hamnade ”rätt så lågt på många saker” vilket tolkades som att denna yrkesgrupp har svårt att tydliggöra sina arbetsuppgifter, formulera mål och analysera effekter:

Var det rätt saker vi sysslade med, stora saker, diffusa saker, men ändå som påverkar ens välbefinnande rätt så mycket. (log Lollo)

Logopederna har bland annat det problemet att de ofta är ensamma som företrädare för sin profession i organisationen och de hör till de nyare av specialisterna och har därför haft kort tid på sig att utveckla sin kompetens inom habiliteringen. Ett tecken på detta är den mycket sparsamma dokumenterade kunskap som berör logopedens roll i habiliteringsarbetet.⁷⁸

För kuratorerna gäller inte detta. Socialt arbete har sedan epoken före den samordnade habiliteringen varit en etablerad grundpelare i arbetet, både i den tidigare omsorgsverksamheten och i den medicinska habiliteringsorganisationen. Vilken betydelse har det att det sociala arbetet äger rum på medicinens domäner?

Karin: Till en början kan jag säga att jag tyckte det var knepigt.[...] Innan jag hittade min roll och vad jag skulle och inte skulle. Och när vi hade teamet och alla säger en massa om barnen och så tänker man: Är det jag? Den här osäkerhetskänslan att inte veta. Borde jag nu säga att ’det kan jag’ ...det hade jag ingen aning där riktigt vad som

⁷⁸ En utvärdering av Hanen föräldraprogram kom år 2006 (Holck 2006). År 2008 kom läroboken *Logopedi* ut (Hartelius et al. 2008). Där nämns habilitering som ett vanligt verksamhetsfält för yrkesgruppen. Bristen på logopeder framhålls.

förväntades. Och just det att det är så mycket sjukvård liksom. Men det är ju det som sen nu också jag kan tycka är så roligt också vad, att när jag nu har hittat vad det är som jag ska hjälpa till med här, vad som är min del. Även om man ibland kan fundera fortfarande på, ja. Så är det ändå här...det gör ingenting. Vi är olika yrkeskategorier. Det är ju det som är roligt, man lär sig liksom om olika bitar. Sen att det inte är socialt...ja det är ju socialt här också även om det är sjukvård. Många sociala bitar som kommer in i alla fall. Allt detta med LSS och försäkringskassa och problem och liksom...(k Karin)

Kuratorn beskriver hur hon har arbetat med att hitta sin roll som företrädare för ett socialt kunskapsområde i en habilitering som "är så mycket sjukvård". Hennes lösning på dilemmat med att representera det sociala i en medicinsk organisation är att inrikta sig mycket mot ungdomar och arbeta med frågor kring sexualitet och funktionshinder tillsammans med teamets sjuksköterska: "Och vem kan vara lämplig för detta? Klart att sjuksköterskan och kuratören kan vara lämplig för detta liksom." I citatet använder Karin uttryck som "hjälpa till med" och "sociala bitar" när hon resonerar om sin yrkesroll i teamet. "Den sociala habiliteringen" framträder som nedtonad och försiktig. När hon där emot berättar vad hon gör konkret förmedlar hon mer övertygande det socialas betydelse, som när hon berättar om samtalsgruppen för tonårstjejer:

Absolut! Och det funkade. Det är mest jag som håller i det. [...] Det är jag som bollar runt och vänder och hur tänker du nu och såna saker hela tiden. Man måste ju va på helspänn när man, man kan ju missa nån liten...så det kan vara en liten sak som dom säger som man måste nappa i [...] Nej, egentligen finns det ingen tveksamhet med att jobba med det. Absolut inte, jag tycker att detta är ett ypperligt sätt att arbeta. (k Karin)

Hennes *egentligen finns det ingen tveksamhet* får en förklaring när hon berättar att ett par hundra utskick om samtalsgrupp kan resultera i tio

”napp”, men att för dem som nappar fungerar aktiviteten, alltså kan kuratorns arbetssätt motiveras i organisationen. Under ett och ett halvt års tid träffades tjejgruppen: ”Först satt vi och pysslade och pratade, en och en och sen så lade vi pysslet åt sidan och så hade vi prat då.”

Kuratorn beskriver ett psykosocialt arbetssätt som är etablerat i arbete med barn och ungdomar i socialtjänst och skola men som i detta sammanhang verkar kräva mycket motivationsarbete. Ibland infinner sig därför frågan:

Hur viktiga är vi? Brukar vi fråga oss. Det är ju ofta sånt som kommer upp, vad vi säger, vi är ju inte så viktiga som vi tror för föräldrarna. Men samtidigt så tror jag att...alltså jag var ju lite tveksam om det, jag säger inte att det var fel att man går ut och lockar in dom om man säger så vad, för det har ju visat sig att det är det som är rätta sättet. (k Karin)

Att få legitimitet i organisationen för ett psykosocialt arbetssätt är inte heller självklart. På samma sätt som specialpedagogerna beskriver att deras yrkeskompetens ibland ses över axeln som ”att leka med barn” kan det vara svårt att förmedla finessen med insatser som definieras som ”pyssel” och ”prat”.

Kuratorns definition av sin yrkesroll kan kontrasteras emot en representant för ”den medicinska habiliteringen”, nämligen läkaren Louise:

Vad jag kan säga är att det jag är i första hand, det är en medicinsk specialist. Det känner jag att jag är doktor. Inte för att det är så viktigt att vara doktor och så. Men det är min profession. Och mitt medicinska sätt att se på saker genomsyrar det här jag sysslar med. Och jag jobbar i team och då överlåter jag på dom andra att göra sina bitar, det tycker jag inte, visserligen lägger jag min näsa i saker som jag kan ha åsikter om, ja absolut inte dom här specialistfunktionerna, för det kan jag inte, men psykosocial problematik och mental problematik.

I: Så med specialistfunktioner, då tänker du på vad?

Louise: Ja, logopedi, sjukgymnastens arbete, det vet jag inte något om, eller ”vet inte något om” ska jag inte säga men jag är ju inte kunnig på det vad. (I Louise)

Citatet är intressant eftersom Louise positionerar sig tydligt som professionell specialist och åberopar tyngd genom sin profession. Hon tvekar inte om vad hon ansvarar för, nämligen medicinskt inriktad problematik, hon anlägger ett medicinskt perspektiv och utstrålar professionell självkänsla och kunnighet. Inom det medicinska fältet nämns också andra specialistfunktioner, logopedi och sjukgymnastik. Dessa uppgifter anser hon sig dock inte kunna och hon lägger sig inte i dem. Psykosocial och mental problematik kan hon som läkare däremot ha åsikter om. Louise framhåller att ”bortsett ifrån den medicinska biten tycker jag om att jobba psykosocialt”. Hon förmedlar bilden av en specialist, tryggt förankrad i en medicinsk rehabiliteringspraktik, som utöver sitt ansvarsområde också behärskar och tillåts gå in på vissa andra teamspecialisters områden. Rehabiliteringen framträder på den medicinska diskursens villkor, samtidigt som ”det psykosociala” är viktigt att beakta:

Samtidigt är det här ett gebit där vi får våra klienter och sen har vi dom i tjugo år. Dom blir ju inte friska, dom flesta. Och det gör att det är ett arbete på lång sikt och på ett annat vis. Och att vi då, barnen är ju förvisso viktiga och dom tittar vi ju noga på. Samtidigt hur det ska funka för dom det har ju att göra med deras omgivning, deras föräldrar. (I Louise)

Vardagspraxis utgörs av ”det psykosociala” händelseförloppet som äger rum på en medicinsk arena. Barnens sjukdomar och funktionsnedsättningar kan inte botas. Anpassningen av omgivningen och stödet till nätverket är betydelsefullt. Domänen är dock sjukvårdens och rehabilitering en specialitet med medicinen som utgångspunkt. Detta faktum underlättar troligen för de yrkesgrupper som kan hävda sin medicinska kunskapsbas. Att teams yrkesgrupper löser sina jurisdiktionsfrågor genom vad Abbott (1988) kallar intellektuell jurisdiktion verkar också

sannolikt. Man inordnar sig i ett system som tolkar problem och pekar på lösningar företrädesvis med utgångspunkt ifrån ett medicinskt raster. Etablerade konventioner stärker på så sätt de medicinskt inriktade kompetenserna.

Att synliggöra vissa insatser tycks vara svårt, och detta gäller i synnerhet för de yrkesgrupper som befinner sig längst ifrån verksamhetens medicinska kärna. Kuratorn Karin ger ett exempel. På hennes habiliteringsenhet registreras de insatser som barnet får och den statistiska sammanställningen blir ett mått på befattningshavarens arbetsmängd:

Och då drar man också ut statistik på vad har kuratorn? Vad har sjukgymnasten? Och det är ju alltid av förklarliga skäl så har sjukgymnasterna och arbetsterapeuterna mycket mycket högre siffror än vad då t.ex. psykologer och kuratorer har. (k Karin)

Som kurator rör hon sig på en domän som inte är hennes självklara hemmaarena som socialarbetare. Hon måste därför klara den dubbla utmaningen att dels tydliggöra och beskriva det sociala arbetets svårångade innehåll, dels hantera spänningar som kan uppstå när medicinen doxa talar och hitta ett förhållningssätt där hon kan utnyttja habiliteringsrummet för sina sociala uppgifter. Irvine et al. (2002) pekar på svårigheten för de icke medicinska yrkesgrupperna i hälsovården att synliggöra sitt arbete. Sjukvård ”syns”, både som praktik och effekt, medan det sociala arbetets insatser är mindre iögonenfallande och därför oftare blir föremål för ifrågasättande och rivalitet. Precis som för t.ex. logopederna saknas det alltså litteratur som tydliggör sociologens (kuratorns) roll i habiliteringsarbetet.⁷⁹

I citaten återkommer jämförelserna med sjukgymnasterna. Det är lätt att inse behovet av motorisk träning för många barn och sjukgymnastik prioriteras högst när familjer tillfrågas. Flera hänvisar till att den insats som föräldrar ibland inte tycker är tillräcklig är just sjukgymnastiken. I

⁷⁹ I en lärobok om kuratorsyrket inom hälso- och sjukvården (Lundin et al. 2007) konstateras att ”Kuratorn tillhör en yrkeskategori som utan naturvetenskaplig utbildning befinner sig i en medicinsk värld och med sin psykosociala kunskap bidrar till en helhetssyn på människan” (ibid:36). Kuratorsrollen i barnhabiliteringen avhandlas på sju rader (ibid. 58-59).

teamföreträdarnas beskrivningar framhålls andra aktiviteter också som betydelsefulla, men flera förmedlar att de tenderar att underordnas i prioriteringsdiskussionerna. När psykologen Pirjo säger ”barnen är inte bara träningsobjekt” illustrerar detta styrkeförhållandena i habiliteringsrummet.

När sjukgymnasterna kommer till tals bekräftar de bilden av en medicinskt dominerad verksamhet. Barnen som får habilitering är ”patienter” som får ”behandling” och i beskrivningarna av arbetsuppgiften refereras till habiliteringens medicinska kärna där de olika medicinska konsulterna ger specialiststöd till sjukgymnasternas yrkeskompetens. Yrkesgruppens professionella självbild får kraft av ”den medicinska habiliteringen”. Samtidigt framhåller de att deras position just i habiliteringen kräver en annan inställning till uppgiften än om de befunnit sig i en renodlad sjukvårdskontext. Man måste vara bra ”på den sociala biten”, teamarbetet kräver kompromissande och de betonar vikten av att se barnet i sin helhet. Flera framhåller att de jämfört med sina kolleger i den somatiska sjukvården har svårare att utveckla en specialistkompetens och därmed att stärka sin status på det professionella fältet i stort.

Psykologerna har som tidigare nämnts stärkt sin position genom att utveckla en kompetens i utredningsarbetet. På gott och ont blir psykologen en oundgänglig kraft som habiliteringens gränsvakt. För habiliteringsorganisationen är denna funktion central, inte minst idag när det sker en tillströmning av barn med neuropsykiatrisk problematik som knackar på habiliteringens dörr. Flera av de intervjuade menar dock att den centrala betydelse som utredning och diagnostisering har fått stärker habiliteringens medicinskt biologiska perspektiv och att psykologens terapeutiska kompetens får stå tillbaka.

Var och en sköter sitt så sköter jag mitt

En mångfald idéer, perspektiv och tolkningsramar ska samsas om utrymmet på verksamhetsfältet och av detta följer som nämnts att motsättningar ligger nära till hands i tvärprofessionella grupper. Thylefors (2007) konstaterar att konflikter är ett tecken på att graden av engagemang för uppgiften är hög i teamet, en uppfattning som kan avdramatisera synen på motsättningar i en grupp. Det är således alltså inte förekomsten av konflikter i gruppen som avgör om gruppen fungerar kon-

struktivt eller inte, däremot har vissa faktorer betydelse för att konflikter i gruppen inte ska utvecklas destruktivt. Thylefors framhåller vikten av att känna trygghet i den egna arbetsrollen, goda kommunikationsmönster i gruppen samt förmågan att hantera statuskillnader mellan medarbetarna (ibid.). Att det finns skillnader i makt och status i barnhabiliteringsverksamheten har framkommit i intervjuerna. Frågan är hur detta påverkar hanterandet av åsiktsskillnader och eventuella ifrågasättanden. Hur gör en medarbetare som vill uttrycka en mening som avviker ifrån institutionella grundantaganden? Kan man ifrågasätta de rådande institutionella logikerna? I intervjuerna ges flera exempel på situationer där enskilda teammedlemmar uttrycker avvikande meningar men samtidigt understryker att detta inte är något man kan lyfta till en diskussion i arbetslaget. Pia berättar att det är tabubelagt för henne som teammedlem att ifrågasätta hur kolleger använder resurser. Hon säger att det skulle uppfattas illojalt och hon skulle aldrig ta upp en sådan fråga, även om hon har sin principiella ståndpunkt klar:

I: Men är detta nånting som ni kan diskutera här i teamet utan att det blir för känsligt just i förhållande till [den personen, mitt förtydligande] mer som en principfråga?

Pia: Nej, inte just det till exempel, det skulle jag aldrig ta upp. [...] Om det handlar konkret om det som någon av oss gör, det ifrågasätter man inte.

Enskilda företrädare kan dra sig för att bryta mot habiliteringens institutionella föreställningar. Man tiger med känslig kritik men får i gengäld själv arbeta fritt och ostört. En (tyst) överenskommelse styr handlandet. Jag lägger mig inte i vad du gör, var och en sköter sitt. Gräsrötsbyråkraternas handlingsutrymme är orubbat tack vare kollegialiteten. Utåt framstår teamet som enat, kanske till priset av att tabubelagda teman inte kan dryftas och att vissa kunskaper förblir tystade.⁸⁰

Thylefors konstaterar att likaväl som det finns team där frågan om statuskillnader förnekas eller inte talas om gemensamt så diskuteras

⁸⁰ Att frågan väcker starka känslor illustreras i intervjuerna av uttryck som *"Det är dock min arbetsplats, jag måste ju överleva"* eller *"Det känns att man är nästan illojal när man känner så. Jag skulle aldrig våga säga detta i något mera allmänt sammanhang"*.

frågan öppet i andra enheter. I min studie uppfattar jag att det finns en ”försiktighetskultur” inom flera habiliteringsteam som hindrar diskussionen om statuskillnader och revirfrågor.

Kärnan och periferin

Barnhabiliteringen som institution konstrueras av det rådande regelsystemet, moraliska föreställningar om uppgiften samt förgivettagna och kulturellt understödda idéer om hur organisationen ska fungera, dvs. regulativa, normativa respektive kognitiva system (Scott 1995). I nyinstitutionell teori betonas de kognitiva aspekterna starkt. Kulturella system med sina symboliska föreställningar om världen internaliseras i organisationen. Individerna gör dem till sina i processer som i stor utsträckning är oreflekterade (Berger & Luckmann 1966). De bildsymboler och metaforer som vi använder tenderar därför att vara förgivettagna och svåra att överskrida (Scott 1995).

Konstruktionen med tvärprofessionella arbetslag illustreras ofta schematiskt med symboliska bilder som blir styrande för våra föreställningar om den aktuella institutionen. Så till exempel beskrivs habiliteringsteamet ibland som en *cirkel* med ett antal ingående sektorer, en för varje yrkeskategori, eller som ett *pussel* där alla bitar är lika betydelsefulla för att bilden ska bli komplett och användbar. Sådana symboliska bilder stöder idealföreställningarna om en egalitär organisation med en additiv syn på kompetenser. Om man istället väljer en annan metafor och tänker sig teamet som en *teatergrupp* där vissa har bärande roller och andra har biroller eller är statister så kommer föreställningarna om samarbetet i habiliteringsteamet att se annorlunda. Vissa kunskaper får ett större diskursivt utrymme än andra. Alla fyller sin funktion i teaterpjäsen men mellan aktörerna finns statuskillnader, graden av utbytbarhet skiftar och några bär upp dramat mer än andra. En fjärde symbolisk bild är en *stenfrukt* med kärna och hölje, där vissa yrkesgrupper befinner sig i habiliteringsprocessens kärna medan andra är mer perifera. I habiliteringsstudien menar jag att bakom bilden av det jämlika teamet kan man urskilja ett mönster med en habiliteringens ”kärna” och ”periferi”. Den normativa föreställningen att alla yrkesgrupper är viktiga råder samtidigt som verksamhetens traditionella förankring i en medicinsk kontext och dess förståelsemodeller gör att en hie-

rarkisk ordning mellan yrkesgrupperna tenderar att utvecklas. Den kognitiva föreställningen som styr interaktionen är därför: vissa är mer viktiga än andra. Det jämlika teamet med utsuddade statusskillnader är utifrån denna synvinkel en institutionell myt (Meyer & Rowan 1977).

Kännetecknande för kärnkompetenserna är att de anses som nödvändiga för att organisationen ska kunna lösa uppgiften. Deras uppdrag är tydligt, de har ensamrätt till sitt kunskapsförråd och konkurrerar inte med motsvarande yrkesgrupper utanför habiliteringen. De är en självskriven del av institutionen. Kort sagt: de har lätt att hävda jurisdiktion och åtnjuter god legitimitet. När medicinskt tolkningsföreträdare råder utgörs ”kärngrupperna” naturligt av de medicinska och paramedicinska yrkesföreträdarna och i periferin befinner sig de icke medicinska specialisterna. Kännetecknande för periferins yrkesgrupper är att deras roller är mer diffusa. De specialiserade kunskaper som dessa professioner bär har en kortare historia i organisationen. I denna studie förefaller det medicinska perspektivet ofta ”vinna” när det uppstår en kamp mellan diskurserna. Jag menar att detta i slutändan kan styra rollbesättning och interaktion i habiliteringsteamet.

Talet om teamarbetet fungerar som en motvikt mot tendensen att habiliteringsarbetet hierarkiseras. De olika yrkesföreträdarna må ha olika professionell status och inflytande över arbetet rent faktiskt/tekniskt. Desto mer betydelsefullt är det för organisationen att betona teamarbetet eftersom man härigenom bygger in ett ömsesidigt beroende som kan verka sammanhållande och som kan öka organisationens legitimitet och säkra kontrollen över habiliteringens domän. Irvine et al. (2002) för ett liknande resonemang när de menar att teamkonstruktionen har blivit ett diskursivt och praktiskt redskap för att balansera olika professionella intressen och krafter. Utifrån grundtanken om ”olika men jämlika” professioner ger teammodellen en förhoppning om att de icke medicinska professionella grupperna ska få mer makt och inflytande över både beslut och genomförande av servicen. I själva verket kan man konstatera att teamarbetet också kan bli ett sätt för medicinen att kvarhålla kontrollen över andra professionella intressen genom att hävda kunskapsanspråk, formellt behandlingsansvar och erfarenhet av den kliniska kulturen (ibid.).

Specialist eller habiliterare

Habiliteringen är en specialistverksamhet som ska ha god kunskap om barn med svåra funktionsnedsättningar och deras behov av stöd. Såväl omvärlden som organisationen internt förväntar sig att de olika professionerna ska erbjuda en spetskompetens som inte tillgodoses för barnen och deras nätverk någon annanstans: man ska ”kunna mycket om lite” inom respektive *professions kunskapsområde*. Arbetsterapeuten ska således ha ”spetskompetens” om arbetsterapi med inriktning mot barn och ungdomar med kroniska funktionsnedsättningar för att ge ett exempel. Samtidigt ska habiliteringen ha ett *habiliteringsperspektiv* i meningen att dess ingående specialister ska besitta ett brett kunnande om funktionsnedsättningens alla dimensioner. I habiliteringstanken ligger att förstå och analysera funktionsnedsättningen ur ett ekologiskt perspektiv – med hänsyn tagen till kontext, fenomen och processer från mikro- till makronivå. Man förväntas också ha en bred kunskap om hela spektrat av tänkbara diagnosgrupper. Slutligen förväntas man ha en *generell kompetens* som professionell i en människobehandlande organisation.

I det multiprofessionella teamarbetet samspelar de olika yrkesgrupperna och framträder i rollerna ömsom som *specialister* med en djup kunskap om en diagnos eller en funktionsnedsättning och ömsom som *habiliterare* med en djup kunskap om själva habiliteringsprocessen. Detta förutsätter samspels- och förhandlingskompetens både i förhållande till föräldrar och till andra betydelsefulla i barnets nätverk, till andra yrkesgrupper i teamet samt till aktörer i omvärlden utanför habiliteringens domäner. ”Man jobbar inte egentligen bara med specialpedagogik, man är egentligen en habiliterare” säger specialpedagogen Svea och hon verkar tala för samtliga yrkesgrupper i verksamheten. Att göra en habilitering med helhetsperspektiv förutsätter att man kan tänja gränserna för sin profession. Dilemmat är emellertid att veta när man ska markera att detta ligger utanför ens profession och hänvisa till kolleger menar Svea.

Om rollen som specialist betonas för mycket inverkar detta negativt på samspelet med övriga specialister och barnet kan hamna i en korseld av motstridiga expertråd eller i dragkamp mellan olika perspektiv som hävdas. Som yrkesföreträdare kan ambitionen att utveckla en spets-

kompetens kännas omöjlig i den tvärprofessionella miljö som habiliteringen utgör där man ofta är den enda representanten för sin yrkeskår, ofta på långt avstånd från en fördjupad kunskapsutveckling i forskningsmiljöer eller metodutvecklingscentra.

Inom habiliteringsfältet är teammedlemmens dilemma att både beakta sitt behov av inomprofessionell fördjupning och kunskapsutveckling och att förbättra det man ofta kallar ”habiliteringskompetensen”. Om rollen som habiliterare betonas för starkt äventyras barnets behov av djup expertkunskap. Ur yrkesföreträdarnas perspektiv riskerar man att bli utbytbar, att inte kunna hävda sin professions perspektiv och därmed förlora status och respekt i sin egen yrkeskårs och andras ögon. Att inte få arbeta fördjupat med sin specialistkompetens och att inte känna sig ”superduktig” på någonting är dilemman som flera av de intervjuade återkommer till. I de flesta intervjuer resonerar de olika yrkesföreträdarna om att de upplever en konflikt mellan uppgifterna att stå för ett djupt expertkunnade och att ha ett generellt habiliteringsperspektiv. Man ska växla mellan att hävda de aspekter man har i uppdrag att värna (t.ex. den sociala dimensionen), stå tillbaka och kompromissa i förhållande till andra intressen. Inom respektive expertområde kan man också inta en mängd olika positioner och göra inriktningsval. Flera framhåller skillnaden mellan att arbeta med en avgränsad, homogen grupp med samma problematik som man gör t.ex. i specialiserad sjukvård jämfört med att möta habiliteringens heterogena grupp barn och ungdomar. Här ska olika funktionshindergrupper i skilda åldrar få stöd och insatser, och behoven kan se mycket olika ut. De olika yrkesgrupperna har alla det gemensamt att de måste hitta en balans mellan generalistrollen, specialistrollen och rollen som ”habiliterare”:

Nu kan jag ju inte säga att jag är jätteduktig på nånting/skrattar/ Så blir det ju. Det får man leva med. Jag skulle ju vilja vara jätteduktig på allt. Men då behöver man smalna av lite. Det är såna diskussioner man för, om vi ska specialiseras. (at Agneta)

”Helhetssynen” hos generalisten ställs emot ”specialistkompetensperspektivet. Dilemmat som beskrivs är att man som professionell vill vara ”jätteduktig”, vilket inte är möjligt. Pia säger att hon efter många

år aldrig riktigt hittat sin roll som psykolog. Hennes specialkompetens, att arbeta lösningsfokuserat i en familjeterapeutisk tradition skulle passa utmärkt i habiliteringen men får inget utrymme menar hon:

Så det som var den allra största besvikelsen var att när jag sökte jobb här så stod det i annonsen att psykologiskt stöd för familjer och barn med funktionshinder. Och de är det som jag gör allra minst här. Allt annat utom det. (p Pia)

Sjukgymnasten Sandra jämför med tidigare erfarenheter av arbetet på en ortopedklinik:

Det är väl för att man ändå har någon typ av helhetssyn. Man tittar på hela barnet och barnets omgivning mer än om du skulle vara en ortopedgymnast. Då behandlar man en person med ett knä som är trasigt och så är det det man gör, inget annat [...]

I: Hur tar sig den här helhetssynen uttryck i vardagen för din del som sjukgymnast tycker du?

Sandra: [...] om jag gör en motorisk bedömning på ett barn och så ger jag råd eller tips till föräldrarna, att jag sätter det i perspektiv till vad barnet annars också behöver. Att det kanske inte bara är detta som är viktigt för barnet utan det finns andra områden också och så samarbetar man kring det...

Också logopeden Lollo beskriver sig som ”en generell habiliterare”:

Alltså jag är ju rätt så mycket en generell habiliterare, det är jag ju. Just det här att det är väldigt...om jag åker ut till ett dagis och träffar ett barn så visst tittar jag på språket. Men jag tittar också på dom andra sakerna som leken till exempel och lite med motoriken, dom här andra bitarna, det går in i varandra så mycket vad. Och det blir väldigt fattigt om man inte gör, om man bara...(log Lollo)

Att bryta upp principen med geografiska team som ger stöd åt alla diagnosgrupper är ett försök att lösa dilemmat med brist på specialkunskap om enskilda funktionsnedsättningar. Att göra en arbetsdelning utifrån vissa moment, t.ex. att enbart ansvara för utredningsarbete är en annan. Yrkesföreträdarna kan nischa sig och få en egen spetskompetens. Detta förutsätter en viss ”kritisk massa” i form av stöd av resurscentra för kunskapsutveckling. Ibland ger inte antalet barn underlag för specialteam inom ett rimligt geografiskt område. Habiliteringens grundkoncept med distriktsförlagda habiliteringsenheter utmanas också.

Pusselbitar, gränssnitt och överlappningar

I det tvärprofessionella teamet hanterar man kontinuerligt frågor om gränser mellan olika yrkesföreträdares arbetsuppgifter. Jag frågar kura-torn om hur detta går till:

Karin: Jag är väl ganska så...Vet inte, vi har inte pratat jättemycket om det vad. Det löser sig av sig självt. [...] Ja dom kommer till mig och frågar: ”Tycker du att vi ska informera om det nu[vårdbidrag eller avlastning, mitt förtydligande] eller ska vi ta det sen eller”. Då är det ju ofta det att när dom kommer in på det så säger dom andra att ”jamen vill ni att vi ska prata med kurator”...så att det läggs ju liksom på rätt plats. Sen får dom ju gärna informera och prata och berätta att det finns. Så det stör liksom inte mig om det är andra...

I: kanske tvärtom? Att det är bra att ni känner till var-andras ansvarsområden och kan bolla över?

Karin: ”Det är ju inte jag som är specialist på detta” kan jag säga då. ”Men jag ska prata med arbetsterapeuten om det kan vara nånting då” kanske. Alltså det är det ju ofta man får göra ju. Sen kan det vara det här med om man säger gränsdragningar med samtal: är det psykologen el-ler är det jag?

Hon förtydligar: gäller det samtal om hur föräldrar kan bemöta sitt barn så hänvisar hon till psykologen: "Det är liksom inte min grej." Handlar det däremot om ungdomar som önskar stödsamtal: "liksom då spelar det ingen roll vem dom går till".

Det tycks alltså finnas områden där det inte anses så viktigt vem som tar sig an uppgifterna medan andra mer uppfattas som någons specialistområde. De intervjuade tar själva upp problemet med gränsdragningar. Men just därför att gränserna är oklara och förhandlingsbara förefaller det svårt att ha kritiska synpunkter på t.ex. någon teamkollegas sätt att avgränsa. Man ifrågasätter inte någon annan teammedlems beslut, i synnerhet förefaller det svårt att kritisera någon som "ställer upp". "Helhetssynsdiskursen" verkar svår att gå emot. Varje enskild befattningshavare har tack vare denna kollegiala hållning därmed också ett handlingsutrymme.

Var går gränsen för uppdraget?

1990-talet stora ekonomiska omställning i den offentliga sektorn har beskrivits som kännbar för habiliteringens verksamhetsområde, som liksom andra organisationer avkrävs kostnadseffektivitet. Utvecklingen på det medicinska området i sig skapar nya utmaningar i barnhabiliteringen. Kunskaperna om ovanliga diagnoser ökar och fler för tidigt födda barn räddas till livet och behöver habiliteringsstöd. Samtidigt uppstår gränsdragningsproblem. Vilka målgrupper ska erbjudas stöd och behandling inom ramen för habiliteringsorganisationen och var går gränsen för vilka uppgifter denna ska bistå med? Ett exempel är den pågående diskussionen om ansvaret för stöd till den växande gruppen barn och ungdomar med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Inom svensk barnhabilitering är den s.k. ekologiska modellen numera vedertagen och helhetsperspektiv på barnet eftersträvas. Dilemman kan dock uppstå i strävan att tillgodose barnets och familjens behov samtidigt som organisationen måste dra gränser för sitt uppdrag. Diagnosdiskursen och behovsdiskursen ställs då emot varandra.

Var gränserna går för habiliteringens ansvar är alltså diffust. Detta leder till kontinuerliga förhandlingar i vardagen. Konsekvensen av denna oklarhet kan vara fördelaktigt för barnet och familjen som kan få stöd

även i tveksamma fall. Nackdelen kan vara att orättvisor uppstår och att vissa kategorier har svårt att hävda sig. Vissa familjer passar in i organisationens profil medan andra inte gör det. Vilka? Idealfamiljerna, hur ska de vara? Följden är också att det är svårt att beräkna omfattningen av uppdraget: hur många barn och ungdomar ska habiliteringsenheten ta ansvar för? I en tid av ekonomisk resursknapphet i sjukvården och med prioriteringar på dagordningen vållar detta problem för organisationen. Det är rimligt att anta att de delar av verksamheten som bidrar mest till att säkerställa institutionens legitimitet hävdar sig bäst i konkurrensen. Konsekvensen är att när gränsdragning blir nödvändig kan habiliteringens legitimitet komma att ställas emot vissa brukargrupperns behov av stöd – där dessa habiliteringsuppgifter inte stärker verksamhetens legitimitet. Som i alla människobehandlande organisationer är det också i grunden svårt att nå upp till de officiella målen. Så länge som andra, inofficiella, syften med organisationen uppnås kan man bibehålla legitimiteten (Perrow 1978).

Hur ser vi resultatet av habiliteringsarbetet?

Nationella riktlinjer för vård, behandling och omsorg anger att alla vård- och behandlingsinsatser ska vila på vetenskap och beprövad erfarenhet. Kraven har ökat på att de åtgärder som vidtas är ”kunskapsbaserade” och att behandlingsinsatser bygger på god vetenskaplig grund. Olika intressenter som patienter/klienter, behandlare och samhället i allmänhet ställer krav på kunskap om behandlingsinsatsernas verkningar. Metoder legitimeras genom att de är dokumenterat verkningsfulla och då samband kan styrkas mellan behandling och utfall. Under det senaste årtiondet har begreppet ”evidensbaserad praktik” fått genomslag inom såväl medicin som socialt arbete och lett till en strävan att tydliggöra effekter och att tillämpa metodik som är ”mätbar” (Barry 2001; IMS 2008). Idealt sett sker behandling i ett sammanhang där alla påverkanskrafter kan hållas under kontroll och där utfallet går att identifiera, analysera och mäta. Prototypen är det kliniska laboriebaserade naturvetenskapliga experimentet med mätbara kvalitetsindikatorer. Evidensdiskursen har kritiserats utifrån både vetenskapsteoretiska, metodologiska och ideologiska perspektiv (se t.ex. Månsson 2003;

Marthinsen 2004; Börjeson 2008) Är evidensbaserad kunskap möjlig och är den alltid önskvärd? Inom ämnet socialt arbete debatteras frågan om vad som sker när komplexa orsakssammanhang reduceras till "vetbara" och mätbara former. Kunskapsproduktionen hämmas menar kritiker medan andra ser möjligheterna att utveckla interventioner baserade på säkrare kunskapsgrund och som därmed blir mer förutsägbara (se tex. Tengvald 2003; Pawson & Tilley 2005). Begreppet evidensbaserad praktik har också kommit att ges olika tolkning i debatten om metoders relevans och legitimitet (Sheldon & Macdonald 1999; Bergmark & Lundström 2006).

Många habiliteringsåtgärder är svåra att mäta

I barnhabiliteringarnas måldokument betonas idag att insatserna ska vara "grundade i vetenskapligt tänkande och praxis" (Habilitering & Hjälpmedel 2006). Liksom inom andra behandlingsområden finns en strävan mot vad man kallar evidensbaserad praktik och inom habiliteringsfältet förs diskussionen på motsvarande sätt om de vetenskapliga beläggen för olika behandlingsinterventioner.

Habiliteringsföreträdare konstaterar i olika sammanhang att det arbete som bedrivs inom fältet för habilitering sällan är standardiserat och manualbaserat. Det finns inte heller någon samlad information om metoderna och deras effekter. De arbetssätt som används i habiliteringsarbetet har oftast inte utvärderats med avseende på effekter men när nya metoder introduceras förutsätts att man kan mäta utfallet av behandlingsinsatserna. Man menar att det är problematiskt att skapa "laboratorielika" vård- och behandlingssituationer som erbjuder evidensmässiga förhållanden och det är svårt att jämföra och dokumentera effekten av olika behandlingsmetoder. Funktionsstörningen är beroende av många faktorer. De skilda yrkesgrupperna förefaller ha olika svårt att mäta och värdera insatser. Vissa åtgärder utgår från ett traditionellt medicinskt behandlingssystem och då är det rimligen lättare att kontrollera samband mellan åtgärder och effekter. Besvärligare är det förmodligen att analysera det psykosociala stödet.

Svårigheterna till trots strävar man nu efter att utveckla ett evidensbaserat habiliteringsarbete. Betoningen av evidensbaserade habilite-

ringsmetoder kan ses som ett medel för habiliteringsverksamheten att öka sin legitimitet i omvärldens ögon.

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer utsåg år 2006 en styrgrupp för att kartlägga nuläget kring evidens vid olika metoder och utifrån detta uppdrag lägger man efterhand fram systematiska kunskapssammanställningar på habiliteringsområdet: "Målsättningen är att områden ska vara centrala, aktuella och helst förekommande inför förväntad samhällsdebatt"/min kursiv/ (Föreningen Sveriges Habiliteringschefer 2006). Förbättrade och validerade bedömningsinstrument har också utarbetats (se t.ex. GMFM, PEDI, MPOC).⁸¹ Framförallt förefaller det vara sjukgymnasterna som är involverade i systematiskt, evidensbaserat arbete (se t.ex. Westbom et al. 2003).

När man bedömer insatser ska inte bara kliniska faktorer som behandlingens effektivitet i snäv bemärkelse beaktas utan även sociala faktorer som betydelsen av att föräldrar upplever att de har kontroll, att interventionerna är meningsfulla och begripliga – dvs. salutogena faktorer. Denna förskjutning i ståndpunkt kan kopplas till diskussionen om familjens egna val sett som en social rättighet. I intervjuerna talar informanterna om möjligheter och svårigheter med att "evidensbasera" habiliteringsarbetet. En psykolog konstaterar:

Det finns ju mycket psykoterapiforskning. Det var en intressant artikel i Psykologtidningen för lite sen om det här med evidensbaserat som baserat på en medicinsk modell där det är själva teknikerna som är det verksamma satt mot en kontextuell modell där det är relation som betyder mer än vilken psykoterapiinriktning man föredr. Där jag tycker då att habiliteringen då mycket mer liknar den där kontextuella modellen men att vi naturligtvis också har inslag av det andra också. Men den

⁸¹ GMFM= Gross Motor Function Measure; mätinstrument för klassifikation av grovmotorisk funktionsnivå hos barn med cerebral pares.

PEDI=Pediatric Evaluation of Disability Inventory; tvärfackligt standardiserat kartläggningsinstrument för familjeorienterat arbetssätt.

MPOC=Measure of Processes of Care; utvecklat och validerat för att bedöma föräldrars upplevda tillfredsställelse med behandlingen.

här familjecentrerade arbetssättet liknar mer en kontextuell modell. (p Paula)

Enligt Paula företräder evidenstänkandets främsta förespråkare en medicinsk forskningsinriktning och detta passar inte riktigt med den psykosociala, pedagogiska delen av habiliteringen. Hon menar dock att båda delarna och en dialog dem emellan behövs. Hennes resonemang leder in på frågan om hur ”den medicinska habiliteringen” och ”den psykosociala/pedagogiska habiliteringen” tidigare fått ”gifta ihop sig” som Paula uttrycker det. I ”äktenskapet” finns det företrädare för olika traditioner. Sjukgymnaster, logopeder och arbetsterapeuter är de som jämte sjuksköterskor och läkare anses företräda ett medicinskt paradigm. Psykologer, kuratorer, specialpedagoger och fritidsledare representerar det psykosociala/pedagogiska.

Hur vet man då att det man gör har effekt? Vanligt är att föräldrarna i brukarenkäter får skatta upplevd ”nöjdhet”, alltså *en* effekt av habiliteringsinsatsen. Nöjdhetsmätningarna kritiserar av en psykolog som menar att ”så länge som familjerna är nöjda så sker ingenting”, dvs. oavsett behandlingens effekt så blir föräldrarnas upplevelse ett mått på insatsens kvalitet. Hon menar också att om man förutsätter att arbetssättet ska vara ”mätbart” så prioriteras vissa arbetssätt framför sådana där det inte klart går att se effekter. De ”mätbara” arbetssätten utgår ifrån ett medicinskt paradigm och detta kommer efterhand att dominera habiliteringen. Hur värderas då mer svårmeasurable aspekter som kan ha kvaliteter i en speciell kontext? I regel förefaller man vara överens om betydelsen av att arbeta strukturerat, målrelaterat och att utvärdera insatserna. En förtrogenhetskunskap som fungerar i vardagen behöver dock tydliggöras för att få legitimitet i habiliteringssystemet. Flera nämner habiliteringsplaneringen som ett bra verktyg. Specialpedagogen Signe säger:

På nåt vis så har man ju ändå en sorts utvärdering när man gör en behandlingsplanering. Då gör man ju en utvärdering direkt med familjen, om det vi gjort nu, har det fungerat. Men det är klart, man kanske skulle behöva nåt instrument för att se om vi är på rätt spår, jag vet inte.(sp Signe)

Hon är trygg och nöjd med att få respons från föräldrarna men hon kan irriteras över att just hennes arbete, till skillnad från den intensiva beteendeterapin, inte har dokumenterats. Kuratorn Karin berättar om samtalsgrupperna för tonåringar och konstaterar att det är svårt att utvärdera hur det faller ut med samtalsgrupperna. Enligt henne har man inte precis förvissat sig om att det är rätt satsning:

Nånstans så tolkar man väl bara närvaron som att det är viktigt. [...] Vissa säger det ju rätt ut, att det kändes så bra att prata med dej och så. Det är ju jätteskönt att få höra, även om ibland att det kommer från nån annan här då att 'det kändes så bra med Karin' och så. (k Karin)

Andra kurativa arbetsuppgifter är också svåra att mäta menar hon. Feedback får hon från föräldrarna genom deras kommentarer till henne direkt eller via någon kollega. En sjukgymnast talar om hur man ibland får testa sig fram för att veta att det man gör har god effekt:

Dom här barnen som är svåra...där vi inte riktigt kan säga hur prognosen ser ut, det är svårare också att veta om insatserna hjälper. Man får lite testa, vi får prova det här nu ett tag och sen så ser vi var vi landar. Och det tror jag också att föräldrarna är hjälpta av att vi kan bjuda på saker utan att vi är säkra på att det blir ett resultat av det, att det är också ett sätt att bearbeta vad det är för sorts barn man har och vad det är för sorts situation man är i. (sjg Sara)

Även om man inte kan se en strikt medicinsk effekt av behandlingen kan den vara betydelsefull för att den har andra kvaliteter. Uppfattningen om det familjecentrerade arbetssättet som en kontextuell modell framträder i argumentationen. När det gäller behandling av barn med CP-skador frågar man sig vilken metod som bäst möter barnets behov. Debatten om konduktiv pedagogik aktualiserar dessa frågor. Det visar sig svårt rent metodologiskt att evidensbasera interventionerna och

ibland uppenbaras skilda intressen i valsituationen (Llewellyn et al. 1997; Read 1998; Landsman 2006; Bohlin 2007).

Uppsummering och reflektioner

Barnhabiliteringen är en människobehandlande organisation och som denna studie visar kännetecknas den av många drag som är typiska för dessa verksamheter. Dess mål är mångfacetterade och motstridiga, arbetsprocesserna är svåra att utforma så att de blir ändamålsenliga och resultatet av arbetet är svårt att värdera. Habiliteringsteamets professionella, gräsrotsbyråkraterna, balanserar den sociala praktikens olika krafter och intressen, internt och i förhållande till omvärlden. Barnet eller den unge med funktionsnedsättningar är navet som allting utgår ifrån och uppdraget utmanar i sin komplexitet.

Att ha habiliteringskompetens

Begreppet *habiliteringskompetens* används i intervjuerna. Men vad ligger då i begreppet habiliteringskompetens och vad skiljer det ifrån andra kompetenser som professionellt verksamma i människobehandlande organisationer förväntas förfoga över? Vad är man specialist på när man är habiliteringsspecialist? Som jag ser det krävs att man har ett kunskapsförråd som består av generella baskunskaper, specialistkunskaper utifrån en roll som specialist samt kunskaper om habilitering – både som organisation och som process. I skärningspunkten mellan dessa tre dimensioner uppstår habiliteringskompetensen –som alltså är unik för barnhabiliteringens kontext.⁸²

Kunskaper, förståelse, färdigheter och värderingar som ingår i *generalistdimensionen* är sådana som utgör en gemensam bas för olika professioner inom människobehandlande arbete/organisationer. Oavsett profession är det grundläggande att tillämpa en helhetssyn på individen

⁸² Jag vill betona att ordet kompetens inrymmer kunskaper, förståelse, färdigheter och värderingar, dvs. element som alla praktiker använder sig av på grundläggande eller mer avancerade nivåer, beroende på förmåga, erfarenhet, träning och situation/kontext. För en utförlig diskussion om samband mellan yrkesrelevant kunskap, färdigheter och handlingsberedskap, sammantaget *handlingskompetens*, se Nygren (2004).

och att förstå människan i sitt sociala sammanhang. Allmänt kräver mötet mellan gräsrotsbyråkraten och klienten/patienten i organisationen en förståelse för mänsklig problematik, medvetenhet om maktfrågor och kunskap om samband mellan individuella, sociala och strukturella förhållanden. Kunskaper om beslutsfattande, dokumentation och allmänna etiska regler är också att betrakta som generalistkunskaper. I generalistdimensionen ingår inte minst inlevelse, empati och självkännedom (Levin 2000; Börjeson 2008). Med denna tolkning är generalistdimensionen i habiliteringsorganisationen den samma som i andra människobehandlande organisationer som skolan, socialtjänsten eller kriminalvården.

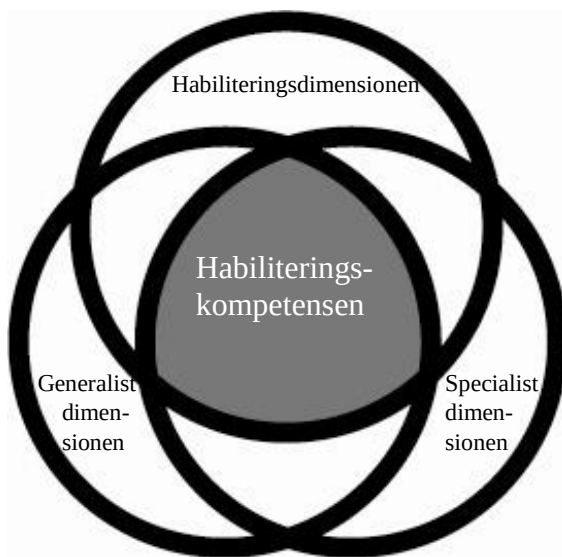
I *specialistdimensionen* ingår kunskaper, förståelse, färdigheter och värderingar som är specifika och unika för respektive profession och som legitimerar varje yrkesgrupps bidrag till helheten. Speciella färdigheter uttrycks genom ”en arbetsdelning eller överordnade kunskaper och färdigheter om en klientgrupp, ett problemområde, metoder eller inramningar” (Parsloe 2000:145). Med denna tolkning av specialistdimensionen utgår vi från att varje yrke som är representerat i habiliteringsteamet har ett kunskapsförråd som skiljer det från övriga. Kuratorn är teamets specialist på socialförsäkringsfrågor, psykologen har rätt att genomföra psykologiska tester och sjukgymnasten har förskrivningsrätt av hjälpmedel.⁸³ De olika professionerna har också genom sina yrkesorganisationer utarbetat speciella etiska regler som därmed ingår i specialistdimensionen.

Habiliteringsdimensionen, slutligen, består av de kunskaper, färdigheter, den förståelse och de värderingar som är speciella för just habiliteringen som institutionellt fält (DiMaggio & Powell 1983). Centrala är givetvis kunskaper om habiliteringens målgrupper, barn och ungdomar med funktionsnedsättningar, om diagnostik och behandling, om barnets och familjens behov och problem i relation till funktionsnedsättningar-

⁸³ En diskussion om specialisering och generalistpraktik med utgångspunkt från ämnet socialt arbete förs bl. a. i Blom (2004) och Börjeson (2008). Specialistbegreppet dryftas ofta i samband med diskussioner om professionalism och professionalisering, dvs. att som utbildad yrkeskunnig ta kontroll över kunskapen (Payne 1997:30). Ofta används specialistbegreppet för att markera att ytterligare praktisk träning eller teoretisk utbildning krävs av den grundutbildade – men i detta sammanhang avser jag helt enkelt specialist=yrkesföreträdare med grundutbildning inom professionen.

na. Vidare kunskaper om insatser, lösningar och resurser. Habiliteringsprocessen innebär som vi har sett ett komplicerat samspel mellan olika aktörer: barnet, familjen, arbetslaget och övriga verksamheter inom och utanför habiliteringsorganisationen. Till habiliteringsdimensionen hör förmågan att förstå, analysera och agera utifrån dessa förutsättningar. Förutsättningarna för processen är också att den sker inom en institutionell ordning där vissa värderingar tas för givna. Larsson (2001) beskriver ett antal institutionaliserade element: habilitering ska vara familjecentrerad, barnet ska vara i centrum för insatserna, barnets utveckling är i fokus, expertrationalitet styr och professionsspecifika insatser är vanliga. Insatserna är ofta standardiserade (Möller & Nyman 2003). Habiliteringsprocesserna bärs upp av exempelvis system för habiliteringsplanering, rutiner för teamsamverkan, modeller för analys av problem och insatser.

Relationen mellan dessa tre olika dimensioner som ingår i yrkesföreträdarens kunskapsförråd anser jag kan beskrivas som tre delvis överlappande cirklar. Det överlappande området i figuren utgörs av habiliteringskompetensen.



Figur 1. *Habiliteringskompetensen*

Genom att betona habiliteringskompetensen kan habiliteringsverksamheten hävda sitt domänanspråk och få legitimitet. För barnhabiliteringen gäller det att göra trovärdigt att man behärskar alla dimensionerna: specialist- generalist- och habiliteringsdimensionen för att habiliteringskompetensen ska få legitimitet. Den interna kampen om tolkningsföreträde och bestämmande löses genom att yrkesgrupperna inordnar sig under det gemensamma paradigmet habilitering.

Kapitel 9. Uppfattningar om konduktiv pedagogik

Inledning

De frågor som står i fokus i detta kapitel rör relationen mellan habiliteringsorganisationen och den speciella träningsmetoden konduktiv pedagogik. När CE etableras i Sverige uppstår ett alternativ för behandling av barn med CP-skador vilket väcker frågor om behandlingens mål, innehåll och effekter men också om expertkunskap, domänanspråk och arbetets organisation. Barnhabiliteringens hegemoniska position med tolkningsföreträde i frågor som rör habilitering aktualiseras. Hur förhåller man sig då till konduktiv pedagogik som behandlingsmetod, som organisatorisk och kunskapsteoretisk utmaning? Hur har förekomsten av den alternativa behandlingsmetoden påverkat habiliteringens praxis och hur talar man om detta?

Kapitlet bygger på intervjuerna med de olika teammedlemmarna där flertalet själva tar upp temat konduktiv pedagogik. I den s.k. ”mullbackdebatten” framträdde framförallt habiliteringsläkare. Sjukgymnasterna som fick motta skarp kritik hade en låg profil i debatten men inte helt oväntat berör alla intervjuade sjukgymnaster utom två frågan. Jag intervjuade också 14 nyckelinformanter som på olika sätt var involverade i mullbackdebatten. Fem av dessa intervjuades i sin roll som företrädare för och anställda inom barnhabiliteringsverksamheten. Jag analyserar även dessa intervjuer då jag uppfattar att den kontrovers som mullbackdebatten kom att utvecklas till har betydelse för hur företrädare för barnhabiliteringen positionerar sig i CE-frågan också idag.

CE-metoden som konfliktarena

I Sverige blev CE-metoden för första gången presenterad för allmänheten år 1996 i samband med att den CP-skadade regissören Lars Mullback gjorde ett uppmärksammat reportage om sina erfarenheter av kon-

duktiv pedagogik. Den debatt som följde kännetecknades som tidigare nämnts (se kap 6) av starka åsikter för och emot metoden och Mullback reste omfattande kritik mot den svenska barnhabiliteringen med dess traditionella behandlingsformer för personer med CP-skador. Föreläsare för rehabilitering och habilitering framhöll att konduktiv pedagogik inte var dokumenterat effektiv och att forskningsresultat pekade på att det inte förelåg någon säkerställd skillnad vad gäller motoriska framsteg för barn som CE-tränat respektive fått traditionell sjukgymnastisk behandling. CE ansågs också strida mot en bärande tanke i habiliteringen, nämligen att barn ska integreras i skola och samhälle. Ytterligare ett argument var att CE bröt mot den svenska handikappideologiska diskursen där målet är anpassning av miljö snarare än intensivträning av det skadade barnet.

Mullbacks ”angrepp”

Personen Lars Mullback har en framträdande roll i habiliteringsföreläsarnas berättelser om CE-metoden. Sjukgymnasten Siri som var med i det aktuella skedet berättar:

Det inleddes med de TV-program som var med Mullback, när han klev in, ni har sett de där programmen, han var i Jönköping [...] så var det ett otroligt tråkigt sätt att göra det på. Så att folk reagerar, man reagerade mer mot Mullback, mot det som hände där rent socialt. Alltså inte conductive education i grund och botten, även om...(sjg Siri)

Siri tycks mena att de känslor som framkallades bland habiliteringsföreläsare snarare hängde samman med Mullbacks ”tråkiga” agerande än skepsis emot metoden som sådan. Mullback ”angrep och svartmålade” professionella som ansåg sig göra ett bra arbete. Flera av de intervjuade refererar till att Mullbacks bok har titeln *Anklagelser*. Habiliteringsläkaren Lisa ger sin bild av det hon kallar ”den vildsinta debatten”:

Jag kan se två tydliga orsaker. Det ena var nog Mullback och, ska man säga, hans sätt att agera, för han var ju i

den här debatten onekligen, ja vad ska man säga. Han var aggressiv. Och han, som jag ser det, sköt över målet nåt kolossalt då. För det är klart att säger man och skriver man att habiliteringen tar livet av barn för att man förser dom med korsetter eller vad det nu är, ja då är det klart att då reagerar folk. Av naturliga skäl.[...] Och det andra...han var ju, han är ju mycket skicklig debattör så att säga. Jag menar strategisk debattör. Så det var inte lätt att möta honom på det sättet. (l Lisa)

Lisa nämner även TV:s roll. Hon ifrågasätter journalistikens sätt att ”jaga folk”. Habiliteringen beskrivs här som ett offer utan kontroll över händelseutvecklingen eller ansvar för den. Siris och Lisas argument återkommer i många av intervjuerna och utgör därmed en betydelsefull del av den retorik som habiliteringen stödjer sig på när man tar ställning i frågan om konduktiv pedagogik. Upplevelsen av händelseförloppet med sina tillspetsade konfrontationer mellan kontrahenterna blandas samman med själva metoden. Trots att nästan tio år förflutit mellan den dramatiska upptakten och intervjuerna lever kraftfulla känslor kvar i berättelserna. Man måste därför fråga sig: vad var det som var så hotfullt?

Förändrade roller

Mullback spelade skickligt på omgivningens inställning till personer med funktionshinder och utnyttjade samtidigt sin personliga kraft och professionella kompetens som mediaperson. Han besatt dubbelt *category entitlement* och utnyttjade detta på ett sätt som väckte starka känslor. Habiliteringens kollektiva självbild av ”de goda hjälparna” utmanades. Den terapeutiska tolkningsramen med ett lyssnande, icke dömande förhållningssätt blev satt på prov.

Den klassiska idealbilden av relationen mellan en hjälpbehövande individ och en omsorgsgivande hjälpapparat blir otydlig. Diskursiva föreställningar om relationen mellan behandlingsorganisationen och klienten ändras efter hand som konflikten utvecklas. Inledningsvis möter man en person med funktionsnedsättning som är i underläge och behöver hjälp av experter (expertdiskursen). Snart framträder en kraft-

full individ som förtjänar respekt för sina nya idéer (diskursen om inflytande). När klienten inte vill acceptera att han är klient tar han saken i egna händer och anser sig veta bättre än det professionella etablissemang. I berättelserna återges episoder där sjukgymnaster försökt träna det CP-skadade barnet och där han sedermera otacksamt vänder dem ryggen. Man hade "närt en orm vid sitt bröst" och även långt utanför de kretsar som direkt varit inblandade väcker detta starka känslor.⁸⁴ I förlängningen ser man klienten som en uppviglare, revolutionär och ett hot mot de etablerade institutionerna. En kåranda mobiliseras i organisationen som går i försvar och värjer sig för påhopp från den utomstående kritikern. En enskild person utmanar alltså habiliteringsorganisationens självbild och väcker oro i lägret. Hjälpstagaren uppträder i oväntade roller: man kan här spåra ett antal idealtyper som "stackaren" "den otacksamme kritikern" och "rebellen". Den "goda" hjälparen blir ifrågasatt och institutionella förgivettaganden om habiliteringens kompetens, arbetssätt, målsättningar och maktförhållanden utmanas.

Den institutionella ordningen ifrågasätts

Om vi skiftar fokus från samspelet mellan individen Mullback och habiliteringsinstitutionen till själva CE-metoden kan vi se andra krafter som också tycks utmana ordningen. När konduktiv pedagogik förs upp på agendan har det institutionella fältet för stöd till barn och ungdomar med funktionsnedsättningar under en lång tid dominerats av barnhabiliteringen som organisation. Utifrån en hegemonisk position har man definierat innehållet i habiliteringsbegreppet och man närmar sig en situation där likhetstecken sätts mellan fenomenet habilitering och den organisatoriska praktiken. Som vi tidigare sett har organisationen etablerat förståelsemodeller om skador, om barnet med funktionsnedsättningar, om familjer och behandlingssystem. Man har konstruerat ett system för hur klienterna ska mötas, problem åtgärdas och effekter skattas. Vid tiden för mullbackdebatten förskjuts fokus från direkt behandling av individuella barn med deras funktionsnedsättningar till att arbeta med barnets familj och övriga nätverk. Träning av funktioner förknippas med ett medicinskt handikappbegrepp och anses otidsenligt

⁸⁴ Se t.ex. debatten i *Dagens Nyheter* hösten 1996; Edhag 1996; Lagerkvist 1996.

medan anpassningar av miljön och ett miljörelaterat handikappbegrepp ligger i tiden. Inklusion betonas, behandling ska inte fjärma barnet från dess vardagsmiljö. Familjen ska också vara involverad och påverka utfallet av habiliteringsprocessen. Formen för habiliteringsinterventionerna är också given: tvärprofessionellt teamarbete är principen (se t.ex. Granlund & Björck-Åkesson 1994; Bille & Olow 1999). Habiliteringen som institution har exklusivitet men dess tolkningsföreträdare utmanas av ”motmakten” i form av CE som kräver plats på arenan och utmanar förgivettagna föreställningar om behandling.

Sjukgymnasten Siv som följt verksamhetens förändringar under många år tänker tillbaka på hur rörelsen i riktning mot att involvera familjer i habiliteringsprocessen ibland kunde leda till konflikter när det gällde träning av barnen med rörelsehinder:

Och då kunde ju föräldrarna säga [...] ”Jag vill att mitt rörelsehindrade CP-skadade barn ska gå. Och det vill jag ha träning med av en sjukgymnast. Och det vill vi att dom ska ha tre gånger i veckan och dom ska ha ridning och dom ska ha bassäng”. (sjg Siv)

Ytterligare en part, föräldrarna, skulle få inflytande över arbetet och för sjukgymnasterna kunde detta enligt Siv upplevas som att ”man satt på de anklagades bänk.” Diskursen om habilitering utifrån ett miljörelaterat handikappbegrepp som sjukgymnasten försökt tillägna sig men känt visst motstånd emot, kom i detta sammanhang att kollidera med föräldrarnas önskemål att barnet skulle förbättra sin motorik – ett mer individriktat handikappbegrepp – och begreppet ”träning” blev ideologiskt laddat. I denna situation blir *föräldrarna* förespråkare för behandling och träning medan *behandlarna/tränarna*, sjukgymnasterna, talar för ”den sociala biten”! En klassisk föreställning om sjukgymnasten som tränare utmanas av den sociala diskursen, vilken alla involverade måste förhålla sig till. Föräldrarna måste alltså övertygas om vilken träning som är bäst för det enskilda barnet, och denna bedömning ska baseras på professionella vetenskapliga rön. Samtidigt ska föräldrarna och (där detta är möjligt) barnet kunna påverka habiliteringsplaneringen.

Denna situation, präglad av kontrasterande ideal, sammanfaller i tiden med introduktionen av konduktiv pedagogik i Sverige. Här erbjuds ett alternativ som säger sig ta ansvar för träningen genom ett välstrukturerat och intensivt program, conductorn anses stå för ett högspecialiserat kunnande och arbetar konkret med barnet. Den konduktiva kontexten utlovar gruppgemenskap och betoningen på pedagogik förmedlar positiva signaler till familjerna om barnets utvecklingsmöjligheter. Föräldrarna väljer dessutom själva aktivt alternativet, ibland i en situation där de ifrågasatt habiliteringens utbud. CE kan mot bakgrund av detta betraktas som ett svar på ett missnöje med barnhabiliteringens praktik: här finns en grupp barn med motoriska funktionsnedsättningar vars föräldrar önskar något som ligger utanför den givna ramen.

CE och habiliteringssystemet: jämförelser och kontraster

När CE träder in på habiliteringsarenan uppstår en konkurrens som habiliteringsföreträdarna måste förhålla sig till.

Hur framställs då CE-diskursen och hur kontrasteras den mot habiliteringens diskurs om behandling, träning, CP-skadans natur, barnet och familjen? Argumentationen följer ofta ett mönster där en föreställning ställs emot en annan så att dikotomier eller motsatspar bildas. Man positionerar sig själv eller tillskriver någon annan en plats i systemet och med denna placering följer föreställningar om de egenskaper man själv eller den andre har och vilka bevekelsegrunder som styr handlandet. Genom att tala om vad CE ”är” framstår habiliteringssystemet som dess motsats. När CE kommenteras i diskvalificerande ordalag kan detta stärka barnhabiliteringens legitimitet – och vice versa. I intervjupersonernas tal om konduktiv pedagogik kan man urskilja uppfattningar om själva CE-metoden, uppfattningar om barns och föräldrars motiv till att välja metoden samt problem som uppstår i förhållande till habiliteringspraktiken och lösningar på dessa problem.

Uppfattningar om metoden

När de två kunskapssystemen, CE och habiliteringsmodellen, presenteras brukar de framställas som varandras motsatser. Polariseringen fyller ofta en retorisk funktion. Effekten blir att diskursiva skillnader tydliggörs. Det kan också bidra till att konstruera eller förstärka motsättningar. Extremiseringar är ett retoriskt redskap som används i *claimsmaking* (Potter 1996). Man argumenterar också med stöd av kulturellt och tidsmässigt signifikanta strömningar och föreställningar. Således är det vanligt att CE framställs i kontrast mot habiliteringsmodellen (jfr. kapitel 6).

I den offentliga diskussionen om CE finns inslag av en *formula story* berättad ur ett barnhabiliteringsperspektiv: Enligt denna berättelse står metoden i strid med det miljörelaterade handikappbegreppet och passar inte in i en välutvecklad habiliteringskontext. Den bygger på gammaldags uppfattningar om motorisk träning. Den bedrivs i en segregerad miljö som inte tillgodoser inklusionsmålet för personer med funktionsnedsättningar. Den är krävande, auktoritär och inkräktar på barnets behov av andra aktiviteter. Den är hjälpmedelsfientlig och ett uttryck för den medicinska modellen och prioriterar förändring av individen framför anpassning av miljön. Den är inte vetenskapligt motiverad eller evidensbaserad (se t.ex. Gylje 1996; Lundgren 1997; Eliasson 1999;2000; Lind 2002).

I denna studie dyker motsvarande extremiseringar och drastiska kontraster upp i många utsagor. Standardberättelsens element kommer igen i uppfattningar som ”barnet ska lära sig gå till varje pris”, ”man tränar bort sitt liv”. När de intervjuade ges möjlighet att utveckla sina resonemang framträder dock en mer nyanserad bild med utrymme för nyanser, gråskalor och flertydigheter. Å ena sidan tillskrivs CE brist på barnperspektiv, å andra sidan verkar barn trivas med att CE-träna. Å ena sidan bygger metoden på gammalmodiga teorier om motorisk utveckling, å andra sidan innehåller den element som ligger i tiden i neurolig forskning.

Ett typiskt exempel på hur man använder extremiseringar för att stärka sina egna kunskapsanspråk och samtidigt resonerar ”å ena sidan, å andra sidan” är läkaren Lenas svar på frågan om synen på anpassning av individen kontra tillrättalägganden av miljön:

Hm. Jag upplever inte att vi har några stora menings-skiljaktigheter där, det tror jag inte. Det finns nån slags grundläggande skillnad i idéer om ska man anpassa samhället eller ska man anpassa individerna? [...] ICF är på den här kanten att vi bygger om samhället så blir det inga handikapp kvar och så har vi då Budapest härborta som säger [...] vi måste träna individen. Och jag menar vi är väl nånstans mitt emellan där som jag upplever det. Dom är ju inte rabiata på något sätt [syftar på Petö, mitt förtydligande]. Nej jag tror nog att vi har närmat oss där.

I talet om metoden kan man som habiliteringsföreträdare alltså välja att positionera sig heterodox i förhållande till de klassiskt renläriga ståndpunkterna. Sjukgymnasten Stina har beskrivit sig själv som ”en generalist inom sjukgymnastiken” och talar om att hon upplever sig ha frihet att utveckla sitt arbete efter eget huvud. För henne tycks inte CE och sjukgymnastiken som hon är skolad i vara oförenliga eller utesluta varandra:

Stina: Nej vi har frihet. Petö och sånt, kan tänka mig att plocka grejer som finns där i dom där teorierna, övningar och sånt. Men ärligt talat så tänker jag inte på det. Jag har med mig mina kurser som jag fick i utbildningen när jag bygger mina övningar utan att ens tänka på det.

Hon gör därmed en slags heterodox positionering i förhållande till en habiliteringens ortodoxi som med olika argument förmedlar att metoderna går på tvärs emot varandra.

Sjukgymnasten Solveig har tidigare markerat att hon är lite skeptisk till kursändringen mot ett mer konsultativt arbetssätt. Hon har bekymrat talat om ”hands-on-kunskapen” som är på väg att förflackas och menar att detta kan få till följd att fler familjer söker sig till konduktiv pedagogik:

I: Har man kastat ut barnet med badvattnet, nånstans, eller är man på väg att göra det?

Solveig: Ja, jag tror man håller på. Vi är snart över kanten. [...]

Enligt Solveig önskar familjerna ett alternativ helt enkelt därför att de är missnöjda med att barnhabiliteringen ger mindre direkt behandling. Det är alltså inte den *alternativa* behandlingen som är huvudskäl till varför de söker sig till Move & Walk, snarare att de där garanteras intensivträning, en uppfattning som sammanfaller med Eva Wallins rapport om Move & Walk utifrån ett föräldraperspektiv (Wallin 2000).

Habiliteringens olika yrkesgrupper tenderar att inta olika ståndpunkter till CE. Om sjukgymnaster i allmänhet är förhållandevis skeptiska så har de intervjuade läkarna en delvis annan hållning. En läkare, Lisa, gör sig till tolk för de professionella som är tveksamma. Metoden må ha goda effekter på barns rörelseutveckling men är olämplig då den kolliderar med svenska ideal om barns rättigheter:

Många sjukgymnaster tror jag, och även arbetsterapeuter, har ju definitivt inte tagit till sig konceptet och en av orsakerna har ju också varit att det inte är särskilt barnvänligt. Det är en hård skola, detta. Och det såg jag ju själv [hänvisar till ett studiebesök i Ungern, mitt förtydligande] och det är inte förenligt med barns integritet. Och dom tankarna att även barn har nånting att säga till om i Sverige. Faktiskt. (I Lisa)

Habiliteringsläkaren Lena gör en annan bedömning av metodens lämplighet:

Konduktiv pedagogik tycker inte jag eller vi, som jag uppfattar många med mig är särskilt konstigt. Man har en annan form av terapeuter, man har en all-terapeut som ju har en väldigt praktisk utbildning som man kan tycka i många stycken är bra. Den svenska sjukgymnastutbildningen innehåller ju inte alls så mycket praktisk verksamhet som Petöinstitutets gör. Så att de [syftar på conductorerna, mitt förtydligande] har ju liksom ett handlag som är fint. (I Lena)

Hon konstaterar också att metoden är modifierad och mindre ”militäriskt hård” i Sverige idag. Det är intressant att jämföra det Lena säger med den dikotomiserade beskrivningen av CE och habiliteringens approach som andra givit uttryck för. I den argumentationen betonas skillnader och kontraster. Lena hävdar ju att det egentligen inte finns några stora motsättningar:

I: Så en sorts samexistens är inga problem ur rent medicinsk eller pedagogisk synvinkel som du ser det?

Lena: Nej. Vissa barn är för sjuka, klarar inte av de tuffa träningsprogrammen. Detta kan uppstå oavsett metod.

Jag tycker väl inte att vi har några stora ideologiska eller praktiska motsättningar egentligen, med konduktiv pedagogik. Det går ganska bra. Många går och jobbar lite med det och sen kommer de tillbaka till oss och...

I hennes sista mening spårar jag en annan aspekt som har att göra med barnhabiliteringens självförståelse som hegemonisk dominant, ”herre på täppan”. Habiliteringsmodellen är normen, huvudspåret. CE är avvikelserna, sidospåret. Att det förhåller sig så framgår också i intervjupersonernas resonemang om finansieringen av CE-träningen. Här är de intervjuade oavsett yrkeskategori samstämmiga. CE ”tar” habiliteringens pengar:

Om man säger att vi har en påse pengar till habiliteringen, och en del av de pengarna ska gå till Move & Walk, då måste vi minska. Så är det ju. (sp Sanna)

Uppfattningar om barns och föräldrars motiv till att välja metoden

I habiliteringens *formula stories* om familjer som önskar CE-träning för sina barn återkommer följande inslag: Familjer känner vanmakt och söker hopp om bot men är inte realistiska. De vill att barnen ska kunna gå till varje pris. De prioriterar träning framför andra aktiviteter. Resursstarka familjer söker sig till alternativen. Den sociala gemenskapen

betyder mest för dem (en uppfattning som för övrigt går på tvärs emot uppfattningen om träningsinriktade föräldrar).

Är det då något speciellt som kännetecknar familjer som önskar CE-träning eller är de ”som alla andra” i de intervjuade habiliteringsföreträdarnas ögon? En uppfattning som många verkar dela är att de är vad många kallar ”resursstarka”. Denna egenskap lyfts ibland fram för att argumentera emot metoden. Intensivträning i form av konduktiv pedagogik blir, menar man, en exklusiv valmöjlighet för vissa, inte för alla och då blir frågan om rättvisa också ett argument i debatten. Det är intressant att frågan om resurser inte diskuteras i andra sammanhang men just när det gäller denna insats. Några menar att det vore bättre att barnhabiliteringen själva stod för en intensivträning som alla kunde få tillgång till. Habiliteringsläkaren Lena får frågan om vilka familjer som väljer CE:

Lena: Ja, det är ju oerhört aktiva familjer. Dom slår sig fram. Dom får rätt mycket utav resurserna hur man än har organiserat skulle jag vilja säga då. Det är ju inte dom här som är tröga och svåra att få igång.[...]

I: Och välinformerade?[...]

Lena: Javisst och startar föreningar och gör såna saker så att det är oerhört. Ja, och som får det som en livsuppgift det här, och tar det som en livsuppgift, kanske inte att reformera världen men ändå lite mer än bara det egna barnet.

I: Om man ska spetsa till det lite så kan man säga att dom gör just det som man i sjukvården förväntar sig att folk ska göra idag? Tar ett stort egenansvar!?

Lena: Ja, men det ska vara lagom på allt, vet du! /skrattar/.

I intervjuerna finns också bilder som skiljer sig från framställningen av CE-familjerna som prestationsinriktade och fokuserade på den fysiska utvecklingen och träningen av barnen:

Selma: Även om man först är mera inne på barnet och vill att dom ska bli jättebra så kan jag faktiskt förvånas

ibland när jag tänker på att det verkar som att föräldrarna har ett annat mål än vad jag har...och det är nog inte alls ovanligt...jag ser ett högre mål än vad dom gör...dom har redan kommit till ett annat stadium.

I: Vad är deras mål?

Selma: Ja det kan ju bara vara att barnet ska må väldigt bra [...] Det här barnet kanske kommer att kunna gå, men alla är ju inte sådana [...] och då har dom ändå valt konduktiv pedagogik, jaha, av vilket skäl, ja det är för att dom har lite roligt här då. (sjg Selma)

I likhet med många utsagor om familjer så värderar dessa föräldrar målet att barnet ska må bra som högst. En tolkning är också att föräldrar tar ansvar för att på bästa sätt ta tillvara barnets livsmöjligheter (Jfr. Haegermark 1996; Wallin 2000). Habiliteringsläkaren Louise reflekterar över vad familjer söker i CE:

Det är ju det här med träning och det är därför som Näs-sjö⁸⁵ har slagit igenom. [...] Familjerna undrade över min inställning. Och jag sa att jag var tveksam, jag sa att jag vet inte om jag tycker det här är så enastående. Men dels så tror jag på intensivperioder. Det här att gå och harva en gång i veckan det tror jag inte så mycket på...och att intensivträna det tror jag är en bra sak. Men sen har det visat sig nu när jag pratar med dom, många som åker, [...] det är att föräldrarna träffas och pratar med varann och har tre veckor när man inte gör nåt annat än pysslar med sin unge, det är ju fantastisk semester att få prata om det här så mycket som helst. (I Louise)

När läkaren får frågan från undrande föräldrar framhåller hon att hon är tveksam till att barnet tränar (för mycket) men menar att intensivträning kan vara bra. För övrigt är det möjligheten att träffa andra barn och familjer som är vinsten med CE. Vistelsen på Move & Walk är en ”fantastisk semester för föräldrarna” säger doktorn. Att prioritera anpass-

⁸⁵ Move & Walk fanns vid denna tid i Nässjö.

ningar och tänka familjeorienterat ligger i tiden. Louise kan behålla sin tveksamma inställning till träning och driva habiliteringens principiella linje men ändå bejaka just intensivträningsmodellen och föra fram de sociala argumenten med auktoritet. Hennes position som expert ger henne *category entitlement* att i svepande ordalag bedöma värdet av CE-träningen. Habiliteringsmodellen uppvärderar ju också de sociala dimensionerna framför träningsmomenten – här kanske finns mer som förenar systemen än man har trott?

Man tillskriver familjerna dubbla motiv för att välja CE. Det är aktiva, kraftfulla föräldrar gör allt för barnet och är träningsinriktade – men å andra sidan är det den sociala gemenskapen som betyder mest. Familjerna beskrivs som å ena sidan speciella, å andra sidan ”våldigt vanliga” som någon uttrycker det. Vem önskar inte det bästa för sitt barn och vem är inte angelägen om att finnas i sociala gemenskaper? I den retoriska framställningen kan dock omdömet ”speciell” och ”kraftfull” bli problematiskt eftersom det inte alltid uppfattas som positivt med det kraftfulla. Uttryck som ”framfusiga”, ”krävande” och ”krångliga” familjer förekommer också i intervjuerna.

Problem i förhållande till habiliteringspraktiken

I habiliteringsdiskursen lyfts en rad problem fram som berör samspelet mellan CE och habiliteringspraktiken. Intensivträning anses effektiv men kan av resursskäl bara erbjudas i begränsad utsträckning inom det etablerade stödsystemet, vilket väcker ambivalens. Dissonans uppstår mellan olika professionella kulturer. Habiliteringens företrädare har anammat målen delaktighet, tillgänglighet och inklusion och kan inte se att CE-metoden uppfyller dessa målsättningar. Två organisatoriska system kolliderar: det hierarkiska (i habiliteringsdiskursen används också ordet *auktoritära*) conductorssystemet och den tvärprofessionella teamkonstruktionen. Att habiliteringspraktiken och CE inte möts i habiliteringsplaneringen framhålls också.

Arbetsätt på kollisionskurs

Arbeterapeuten Agneta finner det svårt att arbeta med behandlingsprogram (sinnesstimulans) med de barn som också tränar med CE. Jag

frågar henne om problemet är att Move & Walk har principer som kolliderar med hennes arbetssätt:

Ja, det är en helt annan modell. Om jag ser på arbetsterapeutmodellerna och det synsätt som vi har i vårt samhälle så skiljer det sig. Jag jobbar inte bara med barnet, det händer men det är lika mycket med själva aktiviteten och med miljön. [...] Och jag tror att de jobbar ju inte alls med miljön runt de här barnen och inte med aktiviteten utan det ska göras på ett normalt sätt. Så där skiljer vi oss åt. Så där kan det vara svårt. (At Agneta)

Det är intressant att se hur hennes *claims* får styrka genom att hon kontrasterar habilitering med CE som står för ett främmande system som inte stämmer med "vårt samhälle". De jobbar enbart med barnet och inte med miljön, deras mål är att rörelser utförs normalt. Om föräldrarna väljer CE så väljer de alltså bort möjliga habiliteringsinsatser och det tycker Agneta är synd. Sjukgymnasten Susanne har flera barn som brukar träna på Move & Walk. Jag frågar hur hon upplever CE jämfört med sjukgymnastik:

Susanne: Ja alltså jag jobbar mer i vardagsmiljön, det här är ju annat. Nu har jag just haft en pojke. [...] Han har precis varit där i fyra veckor. Och han tycker det är så kul för det är träningsläger. [...] Det är ett sånt där idealbarn för den träningen då. Som är rullstolsburen, han har kommit igång med att gå med rullator själv. Han är åtta år tror jag i år, och så med jättegeist, tycker det är jättekul. Och sen sa mamman att dom försöker åka liksom i samma grupp varje år, jag tror det är tredje året han åker nu på det här, träningsläger. [...] Här ser han då andra barn som också har det jobbigt. [...]

I: Men när du ser honom då när han kommer tillbaka efter en träningsomgång, kan du se att det har gjort susen för honom?

Susanne: Jo men visst, träning gör ju nytta, absolut. [...]

Så det är klart, det är uppföljningen, det blir inte riktigt kanske och jag vet faktiskt inte hur han gångtränar där på Move & Walk för de brukar ju inte använda rullator. Det brukar ju vara de där stolarna de ska dra framför sig.

Susanne fortsätter att tala om problemet med uppföljningen. Träning är ”en färskvara”. Hon säger också att programmen som barnen har med sig hem från Move & Walk är för krävande och att det inte är rimligt att arbeta med dem: ”Då skulle ju inte familjen fungera, det är jag menar livet är ju mer än träning!” Svaret på min fråga tycks alltså vara: CE-träning är bra för barn som tycker om att åka på träningsläger. Att träffa andra barn i samma situation är positivt. Träningen tycks också ha effekt. Däremot är det inte aktuellt att följa upp träningsprogrammen hemma. Susanne beskriver här problemet som en konflikt mellan olika behandlingssystem.

Habiliteringens personal verkar inte ha satt sig in i hur träningen på Move & Walk går till. Susannes och Agnetas utsagor har drag av en *formula story* och standardberättelsen återkommer många gånger i intervjuerna. Liknelsen med träningsläger liksom uppfattningen att det inte går att följa upp CE-programmet på hemmafronten upprepas. Här blir retoriken kraftfull: man förutsätter att livet skulle reduceras till träning, familjen skulle inte fungera etc. (jfr. Potter 1996 om *extremisering* som ett retoriskt redskap). Budskapet kan sammanfattas som: Det är OK att de åker iväg på träningsläger men vi inom habiliteringen engagerar oss inte i vad de gör eller hur det går. Möjligen har man gjort studiebesök på något träningscenter. Habiliteringsföreträdarna framstår härmed som toleranta men gör också klart för föräldrar och andra att de inte är intresserade av samarbete med CE-företrädarna kring barnet. Om en familj väljer att låta barnet CE-träna kan detta också innebära att den kontinuerliga habiliteringskontakten upphör under en period. En annan sjukgymnast får frågan om hur föräldrarna talar med habiliteringen om sina barns CE-träning:

Stina: Vi pratar inte så mycket om det. Oftast vet vi inte när de ska åka dit. Det är som om de skäms när de gör så. Men nej, jag märker ingen skillnad. [syftar här på inga förändringar i barnets förmågor, mitt förtydligande]

Det är det som jag har svårt att förstå också. För oftast är det svårt för föräldrar att ställa upp och komma hit för träningsperioder, men när det är Move & Walk så åker dom dit och föräldrarna SKA vara med, alltså.

När Stina säger att föräldrar kanske skäms så pekar hon på en tänkbar lojalitetskonflikt som uppstår när föräldrar söker träning utanför habiliteringsdomänen. Familjerna blir också ”budbärare” mellan Move & Walk och habiliteringsorganisationen. Stina fortsätter med att konstatera att jämfört med engagemanget för CE så är det svårare att få familjer att ”ställa upp” när habiliteringen erbjuder kurser. Lind (2002) konstaterade i sin intervjustudie med habiliteringspersonal att barnhabiliteringen inte på eget initiativ informerade föräldrar om speciella behandlingsmetoder. I rapporten ger habiliteringsföreträdarna många exempel på vad CE kan ge familjerna men som de själva inte kan erbjuda inom habiliteringen. Enligt Lind väcker frågan troligen mycket känslor ”då flera går i försvar att så här bra skulle vi också kunna arbeta om vi hade resurser och de möjligheter som fanns tidigare” (ibid:71).

Hegemonin talar

I intervjuerna med habiliteringsföreträdarna framstår landstingets barnhabiliteringsorganisation som den självskrivna huvudaktören på habiliteringsfältet. Habiliteringspraktiken sträcker sig som tidigare diskuterats utöver organisationsgränserna, dvs. habilitering görs i både konkret bemärkelse (habiliteringshandlingar) men också i form av symboliska handlingar både inom den konkreta verksamheten och i andra sammanhang. I de två föregående kapitlen konstaterade jag att barnhabiliteringen som organisation har och framförallt har haft en monopolliknande situation och därmed kunnat definiera vetandet om omhändertagande av barn och ungdomar med funktionsnedsättningar, i synnerhet de barn som är föremål för habiliteringsinsatser. Annorlunda uttryckt har barnhabiliteringen en hegemonisk position och ställningstaganden om praktikernas innehåll och hur de bör bedrivas utgår ifrån denna plats. Föreställningar om rätt och fel, bra och dåligt, möjligt och omöjligt är fast förankrade i dessa institutionaliserade föreställningar – som jag dessutom menar domineras av medicinska traditioner och tolkningsramar.

Givet den dominans som habiliteringsverksamheten har på fältet tenderar omvärldsbetraktelsen att bli "etnocentrisk". I det etnocentriska betraktelsesättet ligger inte bara att vissa grundläggande föreställningar är givna och ofreflekterade, här finns också en uppfattning att det egna värdesystemet är överlägset. I intervjuutsagorna återkommer ordet "vi" ofta: "vi anser", "vi känner", "vi gör" osv. Underförstått: "vi inom barnhabiliteringen som omfattar ett gemensamt synsätt". Rimligtvis är det också i många fall just så: samma frågor, känslor och handlingar återkommer ju i habiliteringsvardagens kontext. Ibland kan man dock utnyttja en retorisk kraft genom att hänvisa till ett kollektivt "vi" när man vill stärka sina trovärdighetsanspråk. I vissa lägen när habiliteringsorganisationen utsätts för ett yttre tryck, vilket är fallet när CE aktualiseras som ett alternativ eller komplement, så mobiliseras detta "vi" i intervjuerna. Mitt intryck bekräftas av Lind (2002) som intervjuat habiliteringsteam om bland annat deras syn på konduktiv pedagogik.

I analysen av hur den organisation som dominerar habiliteringsfältet resonerar kan man ta fasta på att här finns grundläggande intressekonflikter men också värdekonflikter. Intressekonflikterna handlar om att varje organisation strävar efter att behålla makt, inflytande och kontroll över resurser. För att upprätthålla en distinkt identitet och värna sitt oberoende markerar organisationen gränser och revir. Undanhållande av information är ett sätt att ägna sig åt sådan "gate-keeping" (jfr. Irvine et al. 2002). I värdekonflikterna står inte primärt konkurrensen om resurser i fokus utan här spelar snarare etiska eller moraliska argument roll. Det gäller att framhålla den egna verksamhetens överlägsenhet och den retoriska argumentationen innehåller stereotypisering av den andre. Jag tycker mig kunna se en blandning av intressekonflikter och värdekonflikter i de intervjuades resonemang.

Scenariot är alltså att barnhabiliteringen som verksamhet skulle kunna komma att dela habiliteringsfältet med CE, ett "främmande element" för att spinna vidare på liknelsen med habiliteringen som en kultur. Kulturmetaforen är kanske inte så långsökt. I de standardiserade historierna om CE-metoden ställs ofta "gammaldags" mot "modernt", "ovetenskapligt" mot "evidensbaserat", "militant och krävande" mot "lekfullt" samt "öststatsmodell" mot "svenskt koncept". Vad händer då om man går ett steg längre och föreställer sig att CE inte bara positionerar sig som *komplement* eller *alternativ* till barnhabiliteringsverk-

samheten utan faktiskt *tränger in* i själva habiliteringsorganisationen? Jag frågar Siri som har en mångårig erfarenhet som habiliteringssjukgymnast:

I: Skulle man kunna tänka sig en conductor anställd i habiliteringen?

Siri: Nej, varför skulle vi ha dom?

I: Man måste ju ställa frågan i alla fall.

Siri: Nej, alltså inte vet jag vad man kan få för sig, men det förefaller i mina ögon helt överflödigt.

I: OK.

Siri: Vad skulle dom få för roll om man tänker i ett team? Våra specialpedagoger är ju otroligt skickliga tycker jag, många som jag träffar i alla fall, och har bra pejl på det medicinska och är duktiga pedagoger också.

I: Nu frågar jag dig, men du är ju tolk för kåren i stort: vet du om frågan har diskuterats på det sättet överhuvudtaget?

Siri: Om att ha conductors?

I: Ja, till exempel.

Siri: Jo, jo det har ju diskuterats.

I: Och då har man sagt att?

Siri: Nej, varför ska dom det? /skrattar/ varför ska vi ha in conductors?

I: Nej, det ska du inte fråga mig!

Intervjuare 2: Nej men de säger som du sa, vad, 'varför ska vi det'?

Siri: Nej, eller man säger 'Vad skulle dom göra? Som inte vi kan göra med det vi har.' Vad skulle det tillföra?

Siris budskap är klart: barnhabiliteringen har de kompetenser man behöver och en ny professionell kategori i form av conductors skulle inte tillföra något av värde. Hon framhåller specialpedagogernas kompetens men nämner inte här sjukgymnasterna trots att det oftast är denna yrkesgrupp som brukar jämföras med conductors. Siri ställer ett antal retoriska frågor som får mig som intervjuare att känna att jag är ute på hal is och budskapet är: självklart fyller en conductor ingen funktion i

habiliteringens arbete. För att bättre förstå i vilket avseende detta är självklart framkastar jag en teori (som också tas upp som en del av habiliteringsdiskursens *formula story* om CE):

I: Det är kanske så att det är ganska oförenliga arbets-sätt? Att det skulle vara rätt omöjligt eller?

Siri: Tja det kan vara det beroende på hur trogen man är Petö eller så. Men sen är det ju det att det sker ett närmande och man koexisterar nära varandra. Så till slut tenderar ju gränserna att suddas ut. Jag har för mig att det finns en pedagog som har jobbat nere på den där förskolan i Bräcke [”Stegen”, Bräcke diakonis förskola för konduktiv pedagogik i Göteborg, mitt förtydligande] som nu jobbar i ett team här och som det inte är problem med.

Den etnocentriska utgångspunkten är tydlig: Om det främmande elementet inte är för troget Petö så behöver man inte ha problem med detta. Att det främmande inte tillför något positivt verkar vara en förgivet-tagen sanning.

Vid tiden för undersökningen finns det endast en habiliteringsenhet där man anser sig ha utvecklat en arbetsmodell som grundar sig på konduktiv pedagogik och habilitering i kombination. När mullbackdebatten startade var denna verksamhet i etableringsfasen. Selma är sjukgymnast där och säger om mediadebatten:

Den hjälpte ju kolossalt och dom föräldrar vi hade här var ju intresserade [...] den hjälpte på det sättet att alla här fick eld i andan och tyckte liksom att det här är nånting som kommer att komma [...] Ja vi hejade på helt enkelt det var inget svårt för oss. (sjg Selma)

Selmas habiliteringsenhet är intressant då den befinner sig i gränslandet mellan två behandlingssystem som av många beskrivs som oförenliga. Hon beskriver motståndet mot konduktiv pedagogik som finns i habiliteringsorganisationen:

Jag har funderat en hel del på det faktiskt och jag känner mer och mer att jag har...man vill inte ställa till med något bråk eller man vill samarbeta men man får inte heller släta ut saker för mycket och där är det väldigt svår avvägning tycker jag...så jag känner att det blir svårare och svårare och prata med mina kolleger helt enkelt och jag kan bli jätteförvånad ibland över deras förslag. En del är ju mera då...dom vet lite mera och då kan man prata bättre med dom.(sjg Selma)

Selma framstår som trovärdig när hon ”inte vill ställa till bråk” – det är också en slags *stake inoculation*. Hon är ”jätteförvånad”; om CE väcker motstånd beror det mera på att kolleger är oinformerade än att de har sakligt fog för sin skepsis. De kollegor som framförallt är tveksamma är enligt Selma sjukgymnaster, arbetsterapeuter och logopedier.

Lösningar inom habiliteringsorganisationen

En talande tystnad

Flera av de intervjuade menar att frågan om metoden konduktiv pedagogik är omgärdad av tystnad i habiliteringsorganisationen. En psykolog, Pernilla, konstaterar helt enkelt att ”konduktiv pedagogik är ju inte en fråga längre”. Frågan finns inte på agendan trots att vissa familjer reser till Move & Walk med sina barn. Detta ”tigs ihjäl” menar psykologkollegan Patricia, man är upptagen av vad som händer i den egna organisationen. Kanske uppfattas CE snarare som en konkurrent än ett komplement vilket gör frågan känslig reflekterar hon. Föräldrar talar inte med personalen eller vice versa menar hon: ”Vi vet att de åker iväg men vi bryr oss inte”. Sjukgymnasten Siv berättar att teamet ska godkänna Move & Walk-vistelserna och att det ska framgå i habiliteringsplanen ”att det är bra för dem att vara på Move & Walk”, oavsett om hon eller kollegor är skeptiska. Jag frågar:

I: Men ponera att ni skulle tycka att här är det någon som visserligen väldigt gärna vill åka, och alla är inställda på

det kring barnet, men ni tycker inte att det är rätt. Vad gör ni då?

Siv: Vi skriver på att papprena ändå. Alltså så illa är det. Vi skriver medvetet på, vi läser inte papprena överhuvudtaget kan man säga. Vi tänker att familjerna åker dit för att träffa andra familjer, dom åker dit på sociala premisser och det kan ju vara bra för dem. Sen att de själva säger att det är för träningen, det tycker vi inte, men dom träffar andra familjer. Så vi lägger oss inte i. Vi har slutat lägga ner energi på detta kan man säga [...] Vi har lagt ner mycket tid och kraft och energi på att engagera oss och bli arga på detta och så, frustrerade. Men det har vi slutat med. [...] Föräldrarna vet om att vi inte tycker det här är nåt bra, så i regel så diskuterar vi inte detta.

I: Ni har en tyst överenskommelse om att det är bäst att inte beröra frågan?

Siv: Ja.

I: Och alla är överens om detta?

Siv: Ja det kan man säga.

Siv fortsätter med att berätta hur tystnaden kring CE-behandlingen breder ut sig: i relation till familjerna, internt i teamet och inte minst i kontakten med politikerna som ”sanktionerat det och det har vi fått svälja helt enkelt”. Som expert på rörelseproblematik gör Siv anspråk på att bli respekterad för sin professionella kompetens men andra faktorer som föräldrainflytande får styra besluten. Hon är uppenbart irriterad över att tvingas gå politikernas ärenden mot sin egen övertygelse. Hennes handlingsfrihet som gate-keeper är beskuren. I hennes team har man löst det genom att inte tala om saken, för husfridens skull. Inför andra kan Siv och kollegerna säga sig att den rekreation och sociala samvaro som CE behandlingen ger kan vara bra för familjerna. Slutligen kanske föräldrarna ”vill ha hoppet på nåt sätt att det går att göra nånting mer än det vi gör”.

Intensivträning som kooptering

I kap 7 talade de intervjuade om nätverksbaserad intensivträning (NIT), habiliteringsmodellens egen variant av intensivträning. Det är intressant

att se hur de intervjuade ställer intensivträningen i relation till CE-metoden där just intensiteten i träningen framhålls som ett viktigt element. Flera är dock nogga med att betona att barnhabiliteringen *inte* har tagit över CE-konceptet. Så här säger till exempel en arbetsterapeut:

Det är inte så att vi köper ett koncept från Move & Walk, men vi jobbar intensivt fortfarande med barnen med individuella mål. (at Agneta)

Parallellt med att CE etableras (de intervjuade talar i regel om Move & Walk) sker det som tidigare nämnts en förskjutning från ”hands-on-behandling” mot konsultroll inom habiliteringens sjukgymnastik. Vissa familjer blir då benägna att söka alternativ för sina barn i form av Move & Walk och detta blir ett incitament för att satsa på intensivträning i egen regi. Specialpedagogen Signe konstaterar:

Move & Walk, ja, det finns mycket alternativ som vi ska konkurrera med eller vad man ska säga. Och som sagt, föräldrarna går ut och letar själva på nätet och vill veta vad funktionshindret är för nånting och vilken hjälp man kan få och så. Då måste vi vara snabba där. Och då måste vi titta över lite, det gör vi också nu, hur man kan jobba ännu mer med intensivperioder och ännu mer med föräldragrupper. (sp Signe)

På frågan om huruvida barnhabiliteringen har påverkats av impulser från CE svarar flera ja. Sådär säger psykologen Paula:

Hela den här diskussionen om konduktiv pedagogik och ett annat arbetssätt och så har ju absolut fått betydelse för habiliteringen. Ett sånt sätt att jobba som nätverksbaserad intensivträning är ju, kan man säga, inspirerat av det sättet att jobba och tankegångarna att det gäller att ge föräldrarna så mycket kunskap och verktyg som möjligt, ligger ju också i linje med det. (p Paula)

Läkaren Lena som varit med länge och sett habiliteringspraktiken växa fram menar att intensivträning i själva verket ”är en gammal idé om hur barnhabilitering ska bedrivas, men pånyttfödd kan man väl säga då, och förtydligad av Move & Walk”. Hennes kollega Lisa utvecklar sin syn på hur Petö inspirerat:

Vad man upptäckte det var naturligtvis, föräldrar gillar ju det här med att träffas och sitta och prata och så vidare. Det är ju den här kombinationen med träning...och naturligtvis löftet om att de skulle bli så himla mycket bättre. (I Lisa)

Resonemanget känns igen från habiliteringens *formula story* om CE: metoden erbjuder olika kvaliteter som föräldrar ”vill åt”: ett forum för träning, löftet om förbättring och en social träffpunkt. Däremot är det tveksamt om barnens motoriska utveckling på sikt blir bättre än utan träning. NIT fyller samma funktioner: man skapar grupper, assistenterna är aktiva och arbetar direkt med barnet och föräldrar involveras medvetet i processen. I dessa beskrivningar tonas eventuella skillnader mellan CE och habiliteringsmodellens NIT ner. Här talas inte om olika kunskapsteoretisk grund, skilda föreställningar om skadan eller principiella metodiska olikheter. Man skulle kunna bli övertygad om att skillnaden mellan de olika behandlingssystemen är försumbara. När sjukgymnasten Siri får frågan är hon dock av en helt annan åsikt:

Vi har ju hela inlärningskonceptet i vårt nya sätt att jobba. Det är otroligt mycket mera utvecklat än Petö. Alltså jag tror det är det också som gör att det kan bli jobbigt ibland. [syftar på när föräldrar väljer CE, mitt förtydligande] Man vill genomföra träning som är otroligt bättre teoretiskt underbyggd och också bättre genomförd än vad conductive education är. (sjg Siri)

Här framhålls skillnaderna – och CE framstår inte bara som inspirationskälla till habiliteringen utan också som konkurrent om resurser och klienter. CE-metoden diskvalificeras på ”saklig grund” genom att man

lyfter fram NIT-metoden som bättre utvecklad och mer teoretiskt underbyggd och genomförd. Ett retoriskt grepp är att beskriva NIT som ett inlärningskoncept: CE-metodens flaggskepp lyfts fram som ett grundläggande koncept i habiliteringsmodellen. Intensivträningen kan alltså också förstås som habiliteringens sätt att förhålla sig till ”uppstickaren” Move & Walk, men det är också ett sätt för de yrkesgrupper som haft en tydlig behandlarroll – sjukgymnaster och arbetsterapeuter framförallt – att hävda sin jurisdiktion över träningsområdet.

NIT kan alltså betraktas som lösningen på (minst) ett dilemma. Metoden är en eftergift åt klienternas (föräldrarnas) krav på behandling ”hands on”. Samtidigt bibehålls den sociala tanken eftersom aktiviteten sker i grupp och i barnets vardagsmiljö. Den går att motivera ideologiskt utifrån ett miljörelaterat perspektiv på funktionshindret då den framstår som mindre inriktad på förändring av individen; träningen har inte som mål att barnet ska kunna förflytta sig utan hjälpmedel. Slutligen bibehålls jurisdiktionen för de involverade yrkesgrupperna som inte konkurreras ut av ”arbetsterapeutsjukgymnastförsköllare” dvs. conductors (se kap 6 s x). Med ett nyinstitutionellt begrepp kan man säga att intensivträning har adopterats av habiliteringsorganisationen som ett sätt att svara på trycket ifrån omvärlden (Christensen et al. 2004). Adaptionen möjliggörs då den kan motiveras normativt: NIT är en ny, modern och framtidsinriktad metod. Den påminner dessutom om en annan modell som har framgångsrika drag, i varje fall i vissas ögon. På så sätt kan intensivträningen bidra till att upprätthålla habiliteringens hegemoniska status. ”Behandlarna” inom habiliteringen kan också fortsatt hävda sitt yrkesmässiga kunnande. Genom att bärande inslag i CE:s intensivträningsmodell införlivas i habiliteringen kan man undanröja hotet från en konkurrerande behandlingsmodell. I organisationsteoretiska termer talar man om liknande fenomen som *kooptring* (Selznick 1966).

Tystnad, diskvalificering och kooptring som lösningsstrategier

Oavsett om man vill betona likheter eller skillnader mellan behandlingssystemen så gäller det alltså för habiliteringsorganisationen att behålla kontrollen över domänen. Organisationen har alltså olika lös-

ningsstrategier för att behålla sin legitimitet när konduktiva pedagogiken tar plats på arenan och utmanar förgivettagna föreställningar om tvärprofessionell teamorganisation och behandling av barn med CP-skador. Professionella utmanas när det etablerade behandlingsmonopolet bryts och habiliteringens expertroll måste återerövrats vilket sker med olika retoriska strategier.

Ett sätt är att öka tystnaden kring CE-metoden genom att visa aktivt ointresse och att inte involvera sig när barn får CE-träning. Ett annat är att diskvalificera CE genom att kritisera dess innehåll, form och kunskapsbas. Ett tredje är att stärka habiliteringsmodellen genom att konstruera en samstämmighet bland habiliteringsföreträdarna och betona habiliteringsdiskursens ramverk. Ur detta perspektiv kan NIT-metoden betraktas som ett exempel på kooptering. Genom att erbjuda behandling i en form som motsvarar vad familjerna uppskattar och "vill åt" styrs intresset bort från CE, i synnerhet om man lyckas förmedla till föräldrar (och politiker) att CE inte innehåller någon ytterligare kvalitet som habiliteringen inte kan erbjuda. Beviset för att man har lyckats är förstås ifall önskemålen om CE upphör.

Kapitel 10. Slutsatser och diskussion

I detta kapitel vill jag sammanfatta avhandlingen och jag börjar med att återvända till det syfte och de frågeställningar som jag presenterade inledningsvis.

Hur beskriver yrkesverksamma inom barnhabiliteringen sitt arbete och de behandlingsmetoder som används? löd den övergripande fråga som studien skulle ge svar på. Syftet var att utifrån barnhabiliteringens verksamhetsföreträdares perspektiv undersöka habiliteringsarbetets form, innehåll och målsättning. Syftet var också att undersöka om och i så fall hur träningsmetoden konduktiv pedagogik har påverkat habiliteringsverksamheten.

Jag har undersökt barnhabiliteringen som en människobehandlande organisation (Hasenfeld 1983). Centralt för dessa organisationer, vars syfte är att på olika sätt vårda, behandla eller ge service till människor, är frågan om hur man får legitimitet för det man gör i förhållande till omvärlden. På grund av arbetets komplicerade natur med oklara, motsägelsefulla mål och svårigheter att mäta och värdera utfallet av insatserna har människobehandlande organisationer i regel problem med att säkra verksamhetens legitimitet. Gör man verkligen ”rätt” saker, på ”rätt” sätt, är det givet att det är just denna organisation som ska göra det och hur motiveras i så fall detta? Det svenska sättet att organisera stöd till barn och ungdomar med funktionsnedsättningar är ovanligt, kanske unikt i ett internationellt perspektiv – men konsekvent implementerat som modell i Sverige. Vad ger barnhabilitering i denna form sitt existensberättigande? Eller annorlunda uttryckt: vad ger just denna institutionella ordning dess legitimitet och vad skulle kunna hota dess domänanspråk (Scott 1995)? Att studera hur barnhabiliteringen skapar legitimitet och löser dilemman i samband med detta legitimitetsskapande är därför betydelsefullt i studien.

Utifrån det övergripande syftet har följande frågor efter hand utkristalliserats i avhandlingsarbetet:

- Hur ”gör” man habilitering?
- Vilka ambivalenser/dilemman uppstår?
- Hur utmanas barnhabiliteringen av CE-metoden?
- Hur löser man dessa dilemman/ambivalenser för att upprätta legitimitet?

Det nyinstitutionella perspektivet har hjälpt mig att finna svar på frågor som rör just organiseringens/organisationens praxis: vilka sociala uppfattningar som finns i organisationen och hur aktörerna konstruerar organisationen genom agerande och tolkning (Czarniawska 2005). Nyinstitutionalismen intresserar sig framförallt för kognitiva strukturer som tas för självklara och syftet med teorin är att blottlägga dessa. Med denna utgångspunkt i en undersökning om habiliteringen blir det viktigt att utforska vad man gör, hur man talar om det, vilka antaganden som handlingarna baserar sig på och hur man ser på utfallet av arbetet.

På ”pappret” gör man i huvudsak fyra saker i barnhabiliteringen: man utreder, man ger råd och stöd och man behandlar. Dessa fyra huvuduppgifter återkommer i verksamheternas självpresentationer som okomplicerade, tämligen entydiga aktiviteter. Denna studie visar att habiliteringsverksamheten framstår som mer komplex, svårgripbar och med motsägelsefulla inslag. Habiliteringspraktiken inrymmer ett antal dilemman och ambivalenser som jag har försökt beskriva och förstå med stöd av framförallt nyinstitutionella begrepp.

Sammanfattningsvis hänger dessa dilemman och ambivalenser samman med tre teman:

- Tolkningsramar: hur förhåller sig habiliteringsverksamheten till sitt medicinska respektive sociala kunskapsområde?
- Inflytandefrågor: hur hanteras spänningen mellan krav på föräldrainflytande och expertkunnande?
- Kompetensfrågor: Hur korresponderar olika föreställningar om kunnande med organisationens utformning?

Studiens viktigaste resultat går att relatera till dessa teman som jag här avslutningsvis kommer att diskutera.

Hur förhåller sig habiliteringsverksamheten till sitt medicinska respektive sociala kunskapsområde?

Redan när jag inledde denna studie bekräftades den bild som habiliteringsföreträdare själva hänvisat till: habilitering inrymmer både sociala och medicinska element och verksamheten har olika framträdelseformer beroende på situationen. De medicinska och de sociala tolkningsramarna samexisterar men växlar i betydelse och konkurrerar om tolkningsföreträde. Som jag ser det träder ”den medicinska” habiliteringen ibland i förgrunden och ”den sociala” bildar fond: ibland är det tvärtom. De konkreta vardagsuppgifterna spänner över alltifrån utpräglat medicinska till psykosociala och pedagogiska frågor. Dessutom kan samma arbetsuppgift definieras på olika sätt och insatser kan motiveras med ”medicinska” alternativt ”sociala” argument. När framträder då organisationen i den ena eller den andra skepnaden och vad kan man med stöd av denna empiriska studie säga om styrkeförhållandet mellan de två diskurserna?

Olika professioner bär på skilda kunskapstraditioner och har olika kunskapsanspråk och detta avgör hur man positionerar sig i förhållande till uppgiften. Samma problem skulle i många fall lika väl kunna konstrueras som en medicinsk fråga som en social eller pedagogisk fråga och vice versa. I det empiriska materialet återkommer informanterna till frågan om habiliteringens två förståelsemodeller och ger exempel på hur man söker olika strategier för att lösa eventuella konflikter dem emellan. Ömsom präglas habiliteringsarbetet av medicinska bevekelsegrunder, ömsom är det sociala hänsynstaganden som styr – men de två diskurserna är inte jämnstarka. Habiliteringens yrkesgrupper förefaller vara olika framgångsrika i att hävda sitt perspektiv i habiliteringskulturen. Det sociala perspektivet är ofta underordnat det medicinska.

Hur kan detta förstås? Flera förklaringar tycks rimliga. För det första påverkar sannolikt habiliteringens traditioner och historiska arv föreställningarna om uppgiften. De två traditionellt sett medicinskt definierade hemvister som barnhabiliteringen emanerar ur, omsorgsverksamhet för barn med utvecklingsstörning respektive träning och behandling av barn med motoriska funktionsnedsättningar, har ännu inte spelat ut sin roll. I denna studie kan exempelvis kuratorns uttryckta osäkerhets-

känsla ställas emot doktors säkerhet, vilket speglar de diskursiva styrkeförhållanden som råder och som ger prioritet åt medicinska tolkningsramar. Carlhed (2007) talar om "medicinens lyskraft" som genomsyrat habiliteringskulturen historiskt. Min studie av barnhabiliteringen idag visar att medicinens doxa alltjämt dominerar fältet.

För det andra är habilitering enligt den svenska modellen definierad som en del av sjukvårdsverksamheten. Formellt är habilitering en hälso- och sjukvårdsuppgift med lagstöd i Hälso- och sjukvårdslagen och verksamheten äger rum på medicinens domäner. Arenan är alltså i grunden medicinsk och de medicinska och paramedicinska professionerna är så att säga på "sin mammas gata" där "medicinska" är det talade hemspråket. Detta betyder att de medicinska tolkningsramarna ofta tenderar att komma till användning även i frågor där man på lika goda grunder hade kunnat applicera ett socialt eller pedagogiskt tolkningsraster. Ett exempel är den s.k. "barndragningen" som utgör en del av teamets regelbundet återkommande forum för information, diskussion och strategisk planering.⁸⁶ Här sker en uppdatering av varje barns aktuella situation och de frågor som läggs på bordet ska kunna gälla allt från medicinska aspekter till pedagogiska frågor och allt som inryms i barnets sociala förhållanden. I mina studerade fall har läkaren en central roll under denna del av teamträffen. Hon presenterar varje barn, redogör för aktuell problematik och frågor kring medicinsk utredning och medicinering dryftas. Den institutionella logik som styr samspelet är baserad på sjukvårdsrutiner: Läkarronden bildar urtyp för proceduren och de medicinska och paramedicinska professionerna får stort talutrymme. I diskussionerna ges barnens skador och dessas medicinska konsekvenser hög prioritet. Oavsett frågornas karaktär tenderar ett i grunden medicinskt tolkningsföreträde att råda. Med Magnus Larsson (2001) kan man säga att "det medicinska barnet" lyfts fram medan "det sociala barnet" och "det pedagogiska barnet" hamnar lite i skymundan, liksom teamföreträdare med ett socialt eller pedagogiskt kunskapsförråd. Det klassiskt hierarkiska statusmönstret med läkaren som den tongivande professionen framträder även i det tvärprofessionella teamet trots att detta idealtypiskt bygger på föreställningar om likhet i professionell status och nivellerade beslutsstrukturer (Thylefors 2007). Barn-

⁸⁶ I kapitel 5 redovisas utdrag ur observationer av sådana teammöten.

habiliteringens organisatoriska hemvist är alltså betydelsefull, både på ett symboliskt plan och som uttryck för en maktordning.

Förändrade styrkeförhållanden med förändrat huvudmannaskap?

Kanske ”viktningen” mellan olika perspektiv hade blivit annorlunda om habilitering inrangerats i en primärkommunal kontext med exempelvis betoning på specialpedagogiska insatser? Kanske hade styrkeförhållandena förskjutits mellan olika institutionella föreställningar i habiliteringsrummet så att de psykosociala och pedagogiska kunskaperna hade betraktats som kärnkompetenser? De habiliteringsuppgifter som väger tungt idag; utredning, råd och stöd, behandling/ träning hade kanske fortsatt att utgöra basen i barnhabiliteringens uppdrag, men troligt är att de hade definierats lite annorlunda utifrån en social eller pedagogisk diskurs. Kanske hade institutionens normativa, regulativa och kognitiva stöttepelare då sett lite annorlunda ut, d.v.s. värderingar och normer, regler och sanktioner samt symboliska system och kulturella regler (Scott 1995)? Kanske hade den inbördes ordningen mellan olika yrkesgrupper förändrats? En jämförelse kan göras med hur tolkningsramar och maktförhållanden förskjutits i och med Psykiatireformen som trädde ikraft 1995. Kommunens ansvar för stöd till personer med s.k. psykiska funktionshinder har ökat genom reformen och psykiatrin uppträder inte längre ensam som expert när det gäller gruppen. Andra intressenter gör anspråk på att kunna området och andra professionella kunskaper bildar tolkningsram. Psykiatrin har fått konkurrens om tolkningsföreträde och organisatorisk kontroll (Meeuwisse et al. 2005). Forskning tyder på att förändringarna av huvudmannaskap fått effekter för doxa och diskurser inom psykiatrin. En ”handikappisering” har skett av en grupp som tidigare betraktats som sjuka, samtidigt som det finns en tendens att juridiken och socialtjänsten medikaliseras (Hydén 1998).

Hur görs identitetsarbete i habiliteringsorganisationen

Forskare talar om organisationers identitet och självuppfattning, alltså föreställningar om ”vem man är”, ”vad man sysslar med” och ”vem man vill vara lik eller skilja sig ifrån” (Czarniavska-Joerges 1992; Sahlin-Andersson 1994). Roine Johansson menar att detta identitetsarbete hos organisationen är att betrakta som en social konstruktion som för-

handlats fram mellan organisationen och aktörer i omvärlden. Varje organisation inom det organisatoriska fältet påverkas av andra inom fältet. Identiteten ligger inte enbart i de handlingar som sker inom organisationen utan hur dessa handlingar tolkas av omvärlden. En tydlig yttre identitet kan fungera som sammanhållande även om oklarheter, motsättningar och dilemman skapar konflikter inom organisationen. (Johansson 2002). För att bevara och stärka organisationens legitimitet försöker habiliteringsinstitutionen använda sig av sina normativa, regulativa och kognitiva stöttepelare.

I de offentliga presentationerna av habiliteringsteamet framställs de olika professionerna som avgränsade och tydliga i sin respektive identitet och med sina specifika anspråk på kunskaper om habilitering utifrån sitt perspektiv: medicin, psykologi, pedagogik, socialt arbete och rehabiliteringsteknik. I intervjuerna framkommer det tvärtom att de olika professionerna överlappar varandra i ansvarsområden, att uppdraget är oklart och att pendlingen mellan habiliteringens sociala och dess medicinska framträdelseform skapar osäkerhet om gränser och inriktning på habiliteringsstödet. Studien visar också att yrkesgrupperna profilerar och artikulerar sig mer eller mindre tydligt. De grupper som representerar ett medicinskt förhållningssätt, framförallt läkare, sjuksköterskor och sjukgymnaster, kan därmed betraktas som habiliteringens kärngrupper, medan övriga, exempelvis psykologer, arbetsterapeuter, socionomer, logopedier, fritidsassistenter samt specialpedagoger, befinner sig på olika avstånd i förhållande till denna kärna. Frågan om jurisdiktion, dvs. rätten att definiera och kontrollera arbetsuppgifterna inom domänen verkar central och måste hanteras (Abbott 1988).

Jurisdiktion internt och i förhållande till omvärlden

Hur sker då en sådan uppdelning mellan de olika professionerna om vem som har rätt att definiera arbetsuppgifterna inom domänen? Abbott (1988) urskiljer olika former av överenskommelser mellan yrkesgrupperna. *Subordination* innebär att det finns en öppen och formellt reglerad ansvarsordning; typfallet är sjuksköterskan som underordnas läkaren vad gäller medicinskt behandlingsansvar. *Arbetsdelning* innebär att olika professionella grupper arbetar oberoende av varandra med samma typ av verksamhet; typfallet är familjerådgivning som kan bedrivas av olika professioner t.ex. präster, sjuksköterskor, socionomer m. fl. Den-

na arbetsdelning sker ofta på informell basis i den konkreta verksamheten. Abbott beskriver *intellektuell jurisdiktion* som en mellanform innebärande att en yrkesgrupp kontrollerar kunskapen på området men delar praktiken med konkurrerade professioner (ibid.).⁸⁷ För habiliteringens del kan element av olika lösningar på jurisdiktionen spåras. Subordination (läkaren har medicinskt behandlingsansvar), arbetsdelning (olika yrkesgrupper kan dela upp konkreta arbetsuppgifter mellan sig) och slutligen intellektuell jurisdiktion. Institutionellt har det medicinska paradigmet en stark ställning i habiliteringen. Om de skilda yrkesgrupperna inordnar sig under ett gemensamt paradigm hålls fältet samman. Habiliteringsparadigmet och betoningen av den gemensamma habiliteringskompetensen fyller här en central roll. De tvärprofessionella kunskaperna handlar om förhållningssätt i habiliteringsprocessen; familjeinriktad habilitering, multidisciplinärt perspektiv, fokus på aktivitet och delaktighet som hälsofrämjande faktorer och helhetssyn på det funktionshindrade barnet. Tvärprofessionella kunskaper kan då bidra till en känsla av sammanhang och gemenskap hos habiliteringsteamet. Eventuella statusskillnader mellan olika professioner och olikheter i synsätt tonas också ner till förmån för att organisationens ”vi” ska framträda. Påverkanskrafter i omgivningen pareras genom att man formerar sig och uttrycker en gemensam identitet utåt. Detta sker när man manifesterar en sammanhållen habiliteringskultur med eget språkbruk och särskilda normer. Organisationens jurisdiktion över habiliteringsområdet är nämligen inte självklar. Hypotetiskt kan man ju tänka sig att andra aktörer kan göra anspråk på domänen. I ett internationellt perspektiv är som sagt den svenska modellen ovanlig. Ibland aktualiseras frågan om ansvar för habiliteringsprocesserna och en viss osäkerhet råder om var gränsen går för uppgifterna.

Jag menar därför att man kan betrakta diskussioner om alternativa behandlingsmetoder, t.ex. konduktiv pedagogik, bland annat som en fråga om jurisdiktion. I talet om CE-metoden stödjer sig både dess företrädare och skeptiker på argument som stärker deras rätt att definiera och kontrollera behandlingen av barn med CP-skador. Jurisdiktionsfrå-

⁸⁷ Mallander och Söder (2008) menar att habiliteringsläkarens position är stark beroende på det medicinska behandlingsansvaret samt att sjukgymnasterna har en central roll som etablerades tidigt i habiliteringens historia samt att deras tjänster är de mest efterfrågade av habiliteringsbarnens föräldrar.

gorna gäller föreställningarna om skadans natur, målet med behandlingen, på vilket sätt man bäst når målet och vem som ska kontrollera processen. I alla dessa delar utmanar CE-systemet det etablerade habiliteringssystemet. Ett strategiskt svar på utmaningen är kooperering, ett organisationsteoretiskt fenomen som innebär att man införlivar eller koopererar aspekter av CE-metodiken i habiliteringsarbetet (Selznick 1966). Oavsett om strategin är medveten eller inte, blir effekten att organisationen framstår som öppen för impulser och att konkurrerande alternativ förlorar i dragningskraft. När barnhabiliteringen erbjuder intensivbehandling i grupp för barn med motoriska funktionsnedsättningar kan detta ses som ett sätt att genom kooperering möta trycket från omgivningen och hävda sin jurisdiktion.

För att få legitimitet i omvärldens ögon måste habiliteringsorganisationen framstå som trovärdig och ändamålsenlig. Omgivningen måste uppfatta att habiliteringsorganisationen ”är” habilitering i Sverige. Om man kan erbjuda vetenskapligt förankrat professionellt stöd över hela spektrat från pedagogiska/psykosociala till paramedicinska/medicinska specialiteter så kan man, lite tillspetsat, säga att barnhabiliteringen har goda förutsättningar att annektera habiliteringsbegreppet.

Olika professionella perspektiv kräver utrymme, brukarnas önskemål och preferenser ska beaktas och den institutionella omgivningen har förväntningar som kan vara motstridiga och svårförenliga. När habilitering framstår som en företrädesvis medicinskt dominerad aktivitet måste man samtidigt hantera spänningar mellan olika perspektiv på habilitering. Lösningen är att framhålla verksamhetens professionella kompetens på både det sociala och det medicinska området. Detta underlättas förstås om man lyckas hävda ensamrätten till ”varumärket” habilitering. Verksamheten och aktiviteterna är stadigt förankrade i ett medicinskt system men de olika professionerna är ömsesidigt beroende av varandra. Utan de olika ”benen” skulle barnhabiliteringen inte bli trovärdig. Internt balanseras därför medicinska och sociala aktiviteter så att legitimiteten för organisationen upprätthålls. Tack vare habiliteringens diffusa drag skapas ett handlingsutrymme för de enskilda teammedlemmarna. Denna frihet att utforma verksamheten kan utnyttjas för att beakta ömsom medicinska, ömsom psykosociala hänsyn. Perspektivväxlingen fyller funktionen att verka sammanhållande utåt och att minska spänningar mellan yrkesgrupper inom organisationen. I denna

mening är perspektivväxlingen opportunistisk. Problem kan dock uppstå för de enskilda barnen och familjerna om mötet med verksamheten blir svårgripbart och habiliteringen blir mindre ändamålsenlig ur deras synvinkel. I en viss situation framstår de medicinska argumenten som tungt vägande, i en annan lyfts sociala överväganden fram och för familjerna gäller det att vara i fas med den diskurs som är aktuell i stunden.

Habiliteringsuppdraget kräver alltså att man kan hantera spänningarna mellan sociala och medicinska logiker och traditioner. För CE-metodens del är situationen mindre komplicerad. Här framhålls genomgående att metoden vilar på en pedagogisk bas och all behandling utgår ifrån att funktionsnedsättningarna betraktas som inlärningsproblem.

Hur hanteras spänningen mellan krav på föräldrainflytande och expertkunnande?

I habiliteringens självpresentationer beskrivs föräldrar som resurser i det ”projektnät” som bildas kring barnet och i intervjuerna talas om att man ska tillvarata föräldrars uppfattningar och önskemål om stöd/träning/behandlingsåtgärder. Ideal om brukarsamverkan, anhöriginflytande och familjecentrering ligger i tiden. Många av de intervjuade menar att föräldrar som grupp är mycket välinformerade idag. Tack vare modern informationsteknologi och kunskapsspridning genom brukar- och intresseorganisationer är föräldrar ibland mer kunniga om nya rön än habiliteringspersonalen enligt de intervjuade. Detta gäller i synnerhet alternativa metoder som anses ligga utanför barnhabiliteringens verksamhets/kompetens/kunskapsområde. Metoden konduktiv pedagogik är ett typiskt exempel. I studien uttrycker de intervjuade habiliteringsföreträdarna däremot ofta tveksamhet eller aktivt ointresse för CE-metoden. De förväntas inte vara insatta i dess kunskapssystem eller verkningsmekanismer. Samtidigt betonas vikten av barnhabiliteringens expertkunnande. Verksamheten förväntas mer än tidigare också bedrivas på grundval av vetenskap och professionellt expertkunnande. Vilka är då organisationens lösningar på dilemmat med spänningen mellan expertkunnandet och föräldrainflytandet?

En lösning ligger i att standardisera och strukturera arbetsuppgifterna med stöd av modeller som utarbetats och bedömts utifrån vetenskap-

liga kriterier och sanktionerats i professionella sammanhang. Implementeringen av ICF-modellen, införandet av måluppfyllelseskalor och metoder för att mäta vårdprocesser kan ses som uttryck för sådana strävanden att systematisera habiliteringen. Habiliteringsteamet framstår som mer professionellt kunnigt samtidigt som föräldrar och barn ska medverka i att formulera problem, utarbeta målsättningar och utvärdera insatserna. Anhöriga involveras i vad som av Högberg (2007) betecknas som mer eller mindre ritualiserade dialoger, alltifrån habiliteringsplaneringar som i andra sammanhang karaktäriserats som formella, administrativa möten till tematiserade föräldramöten.

En annan lösning ligger i en förändrad arbetsfördelning mellan habiliteringsteamet och barnets anhöriga. De intervjuade pekar på en förskjutning från direkt behandlingsarbete till ett mer konsultativt arbets sätt där behandlaren får mer av en arbetsledarroll och föräldern och övriga i barnets nätverk får handledning i hur de ska arbeta med barnet i vardagskontexten. Ett exempel är föreställningarna om sambandet mellan familjens välmående och hur habilitering lyckas. En diskursiv föreställning hos habiliteringsteamet lyder: *Om föräldern mår bra så mår barnet bra*. Alltså: de sociala och psykologiska dimensionerna bör prioriteras, kanske i form av erbjudande av stödsamtal till föräldrar. Ur föräldraperspektiv lyder motsvarande föreställning: *Om barnet mår bra så mår vi bra*. Föräldrarnas tolkning av ”mår bra” är då en önskan om en klassisk ”hands-on” sjukgymnastisk träning för sitt barn. Om en sådan förväntan möts med habiliteringens erbjudande om konsultativt inriktade insatser med argumentet att barn inte ska få sin barndom ”söndertränad” så kan ett ömsesidigt ifrågasättande mellan team och föräldrar bli följden. Detta problematiseras av flera intervjuade teamföreträdare som menar att det kan uppstå ett förtroendeglapp när föräldrar inte ”har hängt med” i barnhabiliteringens ändrade policy. Med uttrycken ”vissa har inte hängt med” eller ”gammaldags uppfattningar om träning” kan man argumentera retoriskt och förmedla att problemet ligger hos föräldrarna och att det är en habiliteringsuppgift att arbeta med föräldrarnas inställning. Om man, som många habiliteringsföreträdare, är övertygad om att CE-metoden inte har någon god effekt på barnets motoriska utveckling så kan man ändå gå föräldrarna till mötes och motivera att barnet får CE-träning just med argumentet: *”om föräldern mår bra så mår barnet bra”*.

En tredje strategi för att överbrygga spänningar mellan expertperspektiv och familjecentrering är att organisationen kan låna in vissa element som föräldrar önskar att habiliteringen ska tillhandahålla men som inte självklart varit en del av habiliteringens tjänsteutbud. Under det senaste decenniet har man inom habilitering kommit att fjärma sig från att insatser ska erbjudas i form av ett antal ”metoder” vilket var vanligare förr. Idag betonas konsultativt arbete framför behandling och retoriskt undviks begrepp som ”behandlingsmetoder”. Denna strategi kolliderar med att en del föräldrar efterfrågar just metodiskt arbete. Den nya form av intensivträning som utvecklas och som inom habiliteringen anses uppfylla familjernas önskan om ett mer omfattande träningsprogram kan ses i detta ljus. Habiliteringen koopterar vissa element i CE-träningen som är populära och som inte står i strid mot verksamhetens grundläggande idéer. Man kan fortsatt hävda den grundläggande ideologiska principen om habilitering på familjens och barnens villkor och man visar lyhördhet och öppenhet för föräldrars önskemål. Genom detta sätt att svara på CE-metodens försök att etablera sig på den svenska habiliteringsmarknaden behåller man sin hegemoniska position, kontrollen över insatserna och resurserna. Risken att föräldrar väljer bort barnhabiliteringen till förmån för andra alternativ minskar också. Diskussionen om alternativa metoder som konduktiv pedagogik förs i intervjuerna med argument som på olika sätt bidrar till att stärka jurisdiktionen internt och externt.

Diskursen om expertkunnande och diskursen om föräldrainflytande ställs alltså ofta emot varandra. När en av de intervjuade konstaterar att alla förväntar sig att hon som habiliteringsexpert ska veta bäst är detta ett uttryck för ”expertkunnande- föräldrainflytande- synpunkten”. Ett annat sätt att se på föreställningarna om maktförhållanden inom barnhabiliteringen uppstår ifall vi vänder på begreppen och talar om *föräldrakunnande* respektive *expertinflytande*. Med detta synsätt blir habilitering en verksamhet som utgår ifrån föräldrars kunskande och där teamföreträdare bidrar med sin professionella expertis, inte tvärtom. I en tid när allt högre krav ställs på expertkunnande är det möjligen svårt att förändra sin professionella roll och träda tillbaka och lita till föräldrars kunskande. Om det är möjligt att upprätthålla en sådan organisations legitimitet i en tid när maktbalansen mellan brukare och experter omförhandlas är en öppen fråga.

När habiliteringsmodellen jämförs med CE-metoden blir det uppenbart att denna maktbalans är annorlunda. När man söker sig till CE-behandling förväntar man sig att behandlaren, conductorn, har en djup specialistkunskap och samtidigt tar helhetsansvar för barnets träning, man accepterar en hierarkisk modell och underkastar sig de villkor som råder i behandlingssituationen.

Hur korresponderar olika föreställningar om kunnande med organisationens utformning?

Att habilitera är att "skickliggöra", att utveckla nya förmågor trots att barnens funktionsnedsättningar är betydande och att bot inte står att finna. Att kompensera för funktionsbortfall är inte alltid realistiskt. Att stödja ett barn till full delaktighet och inklusion är en svår uppgift i ett samhälle som exkluderar, utesluter och ställer höga krav på prestation. Man måste kontinuerligt hantera dilemmat med att balansera egna och andras förväntningar, förhoppningar och besvikelser. Uppdraget är svårt och ibland kan tvivlet växa på hur habiliteringsorganisationen ska nå sitt mål. Möller & Nyman (2003) konstaterar att de specifika drag som förknippas med landstingens habiliteringsverksamheter snarare är uttryck för en ambition och en ideologi än en realitet.

Habilitering som eget kunskapsområde

Alla organisationer vill säkra sin ställning och stärka sina kunskapsanspråk på den aktuella domänen. Den sociala konstruktionen av barnhabiliteringen har en bärande balk: habiliteringsperspektivet. Som vi tidigare har sett så har barnhabiliteringen i praktiken ensamrätt till "varumärket" habilitering och de professionella inom habiliteringen anses stå för ett habiliteringsperspektiv framför andra. Om kollegerna inom andra organisationer har en specialistkompetens inom sin respektive profession så kan habiliteringsföreträdarna ensamma hävda att de är specialister på habilitering. I en situation när det är svårt att vara "bäst" på varje diagnosgrupps problematik kan man framhäva habiliteringens honnörsord som helhetssyn, familjeinriktning etc. När arbetsterapeuten Alice konstaterar: "Jag har inte mage att kalla mig superduktig på något enda område" så kan hon samtidigt stå för det hon verkligen är bra på, näm-

ligen habilitering. Det tidigare nämnda ”funktionshinderperspektivet” blir således viktigt att värna. Det är användbart genom att det är diffust och svårfångat, det kan fyllas med olika betydelse beroende på situationen. Det kan hjälpa habiliteringsföreträdarna att spela med reglerna och använda sitt handlingsutrymme som gräsrotsbyråkrater och förhandla med omvärlden och internt inom teamet om var gränserna ska gå för olika åtaganden.

För att legitimiteten hos verksamheten ska behållas trots att man inte kan eliminera funktionsnedsättningen eller bota skadan krävs att man tydliggör att uppdraget handlar om att stödja barnet att utveckla ”bästa möjliga funktionsförmåga”. Inom ramen för habiliteringsuppdraget måste det därför finnas gråzoner med oklarheter, ad hoc-lösningar och stor respekt för olikheter, lokala variationer och osäkerhet. I ljuset av detta blir det väsentligt att betona faktorer som påverkar hela barnet och där insatserna kan ges över hela bredden, från medicinsk behandling till att stödja familjers sociala nätverk. Habiliteringsplaneringen och användandet av ICF-klassifikationssystemet kan bidra till att stärka organisationens legitimitet och habiliterarnas jurisdiktion på fältet.

I diskussioner om träningsmetoden konduktiv pedagogik blir därför habiliteringskompetensen den traditionella habiliteringens starka kort: konduktorerna må vara specialister på just konduktiv pedagogik men barnhabiliteringen erbjuder insatser över hela habiliteringsområdet.

Isomorfi på habiliteringens institutionella fält

Habiliteringsenheter från norr till söder uppvisar stora likheter och habilitering sker i en standardiserad organisatorisk kontext. Man kan säga att isomorfi råder på det institutionella fältet, även om varje habiliteringsenhet givetvis har unika drag, något som t.ex. Möller och Nyman (2003) påpekar. I organisationens självpresentationer finns det, oavsett geografisk belägenhet eller social kontext, en samsyn kring vilka professionella specialister som bör bemanna teamen. Över hela landet har man anammat teamarbete som en grundläggande modell för arbetsorganisationen. Samma institutionaliserade element finns inbäddade i habiliteringsarbetet. ”Recepten” på procedurer för handlande är standardiserade arbetsmodeller där teamkonferens, habiliteringsplanering och gruppvis träning/behandling av barnen kan nämnas som redskap. Det tycks råda en nationell uppslutning runt honnörsorden (inflytande,

tillgänglighet, delaktighet, aktivitet, samverkan osv.) Familjens/barnets egna önskemål och prioriteringar framhålls och beslut ska förskjutas från experterna mot brukarna. Konsultrollen lyfts fram som professionellt förhållningssätt. På senare tid har också diskussionen om kunskapsbaserad behandling och effekter vunnit insteg och en nationell grupp för evidensbaserad rehabilitering har bildats. Rehabiliteringsorganisationen har med andra ord liknande form och struktur över hela landet.

Jag menar att tendensen till isomorfi hos landets olika barnhabiliteringsverksamheter kan förstås som en strävan att uppvisa enhet och styrka i förhållande till omgivningen. Genom att tydligt framhålla enighet vad gäller institutionens normativa, kognitiva och regulativa stöttepelare så bevaras och stärks organisationens legitimitet (Scott 1995). En tydlig yttre identitet kan fungera som sammanhållande även om oklarheter, motsättningar och dilemman skapar konflikter inom organisationen. Möjligen kommer man framöver att bli mer benägen att beteckna det man gör i termer av ”metodiskt arbete” (i analogi med trenden inom socialt arbete).

Teamet som kognitiv institution

Habiliteringens legitimitet grundar sig i visionen om en samlad paketslösning på familjers behov. Bakom en och samma dörr ska familjer med barn med funktionsnedsättningar smidigt kunna få utredning, råd, stöd och behandling, oavsett om det rör sig om medicin, pedagogik, psykologi, sociala frågor eller teknik. Konstruktionen med teamverksamheten bygger på föreställningen om att samarbetet mellan företrädare för olika professioner resulterar i mer än summan av sina delar, dvs. att en kvalitativ skillnad i insatserna uppstår när teamarbetet är optimalt. Det multiprofessionella teamet är en grundmurad tankefigur inom barnhabiliteringen; en kognitiv institution för att tala med Meyer & Rowan (1977).

Det tvärprofessionella teamarbetet motiveras bland annat med synen på yrkeskunskap som *additiv*: Psykologen ser sannolikt andra dimensioner i en problematik än fritidsassistenten eller sjukgymnasten. Varje yrkeskategori bär på ett unikt kunskapsförråd och det är detta unika som legitimerar yrkesföreträdarens existens i teamet. Specialistkunskapen framstår som väl samordnad och vetenskapliggjord. Samtidigt beskriver de olika professionsföreträdarna sin identitet som sammansatt

av både medicinska och sociala element och ”helhetsperspektivet” framhålls.

Alla de professioner som finns företrädade i teamet anses betydelsefulla och man framhåller också att de är *jämställda* i betydelse. Genom att betona teamarbetet understryker man egalitära beslutsordningar. Många beslut fattas gemensamt och teamets samordnare är enbart samordnare i åtgärdsfrågor. Varje yrkesgrupp har ett handlingsutrymme för att besluta om åtgärder som kräver specialistkunskap. I teamtanken ligger föreställningen om ”en för alla, alla för en”, dvs. de olika yrkesföreträdarna är beroende av varandra för att verksamheten ska få legitimitet i omvärldens ögon. Arbetet i teamet kan ses som en del av den diskursiva praktiken. Genom betoningen av teamarbetet blir självrepresentationen tydlig och den symboliska bilden av enighet stärks, liksom barnhabiliterings ”vi-känsla”.

Liksom i andra människobehandlande organisationer uppstår det trots allt oklarheter om hur verksamheten bäst ska bedrivas. Habiliteringsorganisationen kännetecknas av institutionella drag som är typiska för en ”multistandardorganisation”; diffusa gränser och oklarheter när det gäller uppgifternas innehåll och många löst hopknutna institutionaliserade komponenter (jfr. Røvik 2000). I studien tydliggörs vissa förhållanden som komplicerar det tvärprofessionella teamarbetet och som pockar på lösningar.

I intervjuerna framtonar en bild av en mångfacetterad vardagsverklighet. Inom det tvärprofessionella teamet sker en mängd aktiviteter samtidigt som habiliterarna brottas med skilda tolkningar av hur habilitering ska iscensättas: av hur arbetsuppgifterna ska göras i praktiken, hur de bör vägas emot varandra och prioriteras, vem som ska genomföra dem och på vilket sätt.

Visionen om det tvärprofessionella teamet kan jämföras med en hypotetisk alternativ tankefigur där flera olika kompetenser skulle kunna bäras av färre professionella företrädare eller ett slags allmänt habiliteringsansvarig. En annan möjlighet vore att varje diagnosgrupp erbjöds kontakt med en eller några personer med specialkunskap om vederbörande funktionsnedsättning. Träningsmetoden konduktiv pedagogik som presenterats i kapitel 6 är ett exempel på ett arbetssätt som går på tvärs mot idén om det multiprofessionella teamet. Conductorn assisterad av conductorstudenter och föräldrar leder här träningsarbetet med

barnet och i conductorns professionella yrkesroll sammansmälts olika kompetenser: pedagogik, medicin, psykologi och rörelsebehandling (Sutton 1986b). Föreställningarna om god behandling bygger här på en annan logik vilket jag menar får betydelse när denna alternativa metod jämförs med habiliteringen. Föreställningen om tvärprofessionalitet i habiliteringen kan till och med framstå som en institutionaliserad myt ifall det visar sig att idén om tvärprofessionalitet inte självklart är överlägsen andra tänkbara organisationsmodeller.

Stort men minskande handlingsutrymme för gräsrotsbyråkraterna?

När de intervjuade talar om habiliteringens praxis, vad de gör och hur de ser på sitt arbete tenderar enligt min mening begrepp som utredning, råd, stöd och behandling att bli koder utan substantiellt innehåll. De skapar inte tydlighet och genomsiktighet och kan bli till intet förpliktigande. Diffusa begrepp kan däremot vara användbara för att skapa ett handlingsutrymme (Blumer 1986). Under ytan kan i tur och ordning organisationen, det enskilda habiliteringsteamet, olika professioner inom teamet samt individuella befattningshavare tolka innebörden i begreppen förhållandevis fritt. För habiliteringsteamets gräsrotsbyråkrater är det idealiskt och önskvärt att kunna manövrera så självständigt som möjligt inom organisationens givna gränser. Eventuella glapp mellan svåruppnåeliga ideal och komplicerade realiteter löses pragmatiskt från fall till fall (jfr. R. Johansson 2006). Med lösa kopplingar mellan den formella strukturen och det praktiska handlandet kan organisationen uppnå legitimitet i förhållande till omvärlden. ”Lös tyglar” kan stärka autonomi, minska spänningar mellan egna ambitioner och organisationens krav och därmed öka den enskilde gräsrotsbyråkratens kontroll och makt. Möjligheten att tolka uppgifterna på olika sätt öppnar för ett *handlingsutrymme* för de olika professionerna att bestämma form och innehåll i habiliteringsarbetet. Det skapar också ett *förhandlingsutrymme* där respektive yrkesföreträdares perspektiv förhandlas och konkurrerar om plats på arenan. Om man får vara ifred för insyn kan handlingsutrymmet växa. Just flexibiliteten framhålls av många habiliteringsföreträdare som en kvalitet hos verksamheten och många pekar på sin handlingsfrihet. Vi kan tänka på psykologen Pernilla som talar om preventivmetoder med mammorna med invandrabakgrund eller sjuk-

gymnasten Solveig som lägger mycket tid på kontakter utanför habiliteringsorganisationen som "handlar om barnet". Kuratorn Karin har prioriterat att arbeta inom barnhabiliteringen då hon inte anser sig behöva vara lika formell i sin yrkesroll som inom t.ex. socialtjänsten. Å ena sidan möjliggörs en flexibilitet och mångfald i serviceutbudet, å andra sidan skapas osäkerhet om vad det funktionshindrade barnet, familjen och nätverket kan förvänta sig och kräva av habiliteringsorganisationen.

En ökad centralstyrning anses innebära minskat handlingsutrymme för enskilda tjänstemän (jfr. DiMaggio & Powell 1983; Howe 1991). När barnhabiliteringen anammar ett mer strukturerat arbetssätt med måluppfyllelseskalor, inslag av manualbaserade och evidensbaserade metoder etc. tvingas de olika professionerna artikulera vad man gör och motivera sina val av strategier och handlingar. Tydligheten kan vara ett stöd för föräldrar som ska ta ställning till olika behandlings- och träningsinsatser eller önska resurser. Alla får möjlighet att välja och såväl utbud som procedurer är standardiserade. Centralstyrning kan dock vara ett problem då man kanske missar möjligheten att tillmötesgå enskilda brukares individuella stödbehov i gränsområdet för habiliteringens åtaganden. Yrkesföreträdarna riskerar också att inte utnyttja sin professionella potential att handla flexibelt och kreativt. Vissa menar att handlingsutrymmet inom barnhabiliteringen tenderar att minska, t.ex. logopeden Lollo som säger att spontaniteten går förlorad om man följer en samtalsmall alltför strikt. Några pekar också på att de traditioner och förväntningar som finns inom organisationen begränsar deras handlingsutrymme. Psykologerna Patricia och Petra skulle vilja få frihet att arbeta mer terapeutiskt men menar att deras tid äts upp av utredningsarbete.

I gräsrotsbyråkraternas uppdrag ligger också att de får vara organisationens grindvakter (Lipsky 1980; Hasenfeld 1983). De gör gränsarbete när barnen utreds och kategoriseras. "Rätt" resurser ska riktas mot "rätt" barn och när det externa trycket ökar på habiliteringen genom den stora tillströmning av klienter som remitteras så förstärks grindvaktens betydelse. Habiliteringens "nya målgrupper", framförallt personer med neuropsykiatrisk problematik, utmanar organisationen. Barnen med "bokstavsdiagnoser" är många och de insatser som de behöver ställer nya kompetenskrav på experterna. Det aktualiserar också nya sätt att se på habiliteringsuppdraget. Grindvakterna har tidigare kunnat se till

barnets behov av habilitering men måste nu mera utgå ifrån diagnoser för att värdera "inträdesbiljetten" till verksamheten, och vad sker då med "gråzonsbarnen"? De intervjuade ger uttryck för frustration när de tvingas se "behovslogiken" kollidera med "diagnoslogiken" och ser sitt handlingsutrymme minska. De "grindvakter" som mot sin övertygelse tvingar tillstyrka CE-behandling anser också att deras handlingsfrihet kringskurits och är frustrerade över detta. När arbetet blir mer strukturerat får kommunikationen med familjerna en annan karaktär. En effekt som framkommit är tendensen att samspelet blir mer formaliserat och byråkratiserat. Gräsrotsbyråkraternas handlingsutrymme begränsas således. Enligt Ronald M. Dworkin har professionens status betydelse för hur ramarna sätts i organisationen. En stark profession kan påverka detta medan en svag profession snarare kan bli organisationens verktyg (Dworkin 1977). Utifrån detta begränsade material är det dock svårt att dra några slutsatser om samband mellan upplevelse av handlingsutrymme och professionsstatus.

Att hävda professionellt revir

I den tvärprofessionella organisationen mutar varje yrkesgrupp in sitt professionella revir. Vissa uppgifter är renodlat specialiserade och faller tveklöst under en viss yrkesgrupps ansvarsområde. Psykologens testning, doktors remiss till barnneurologen, sjuksköterskans provtagning och sjukgymnastens motoriska träningsprogram är några exempel. Andra uppgifter förefaller vara uppdrag där olika professioner kan förekomma. Både kuratorn, arbetsterapeuten och sjuksköterskan arbetar med frågor kring sexualitet och funktionshinder. Kartläggning av barnens tal och kommunikation kan engagera både specialpedagogen och logopeden. Såväl kurator som psykolog erbjuder krisstöd och sjukgymnasten kan sträcka sig över det psykosociala området i kontakterna med föräldrarna. Alla professioner i ett tvärprofessionellt team kännetecknas av att de har ett kärnområde där de har ensamrätt till arbetsuppgifterna, men vissa tycks ha större legitimitet än andra att röra sig in över kollegornas domäner. Doktorn kan "lägga sin näsa i" psykosocial och mental problematik men kuratorn håller sig till "det sociala" och går inte in i "sjukvård". Vissa yrkesgrupper kan stärka sin status på bekostnad av andra och det förefaller som att somliga har lättare att tydliggöra sig än andra. Handlingsutrymmet tycks alltså olika för olika yrkesföreträdare.

På habiliteringens institutionella fält förefaller det lättare för de medicinska specialisterna att annektera de psykosociala uppgifterna än tvärtom. Med Abbott (1988) kan man konstatera att habiliteringens medicinska/paramedicinska yrkesgrupperna har lättare än de psykosocialt grundade professionerna att göra anspråk på intellektuell jurisdiktion, dvs. att i omgivningens ögon anses ha kontroll över arbetsuppgifterna, oavsett om man har erforderliga kunskaper eller ej. Professionen kräver att varje yrkesgrupp hävdar sig genom sin specialkompetens, annars hotar självutplåning. För CE-metoden är detta inte något problem eftersom man genom conductorsystemet har en yrkesgrupp med tydlig kunskapsbas som ensamma behärskar arenan.

Mellan multiprofessionalitet och professionsupplösning

I kapitel åtta visade jag exempel på hur det tvärprofessionella teamet växlar mellan att framträda i sina olika skepnader och ömsom fungerar utifrån en multiprofessionell princip, ömsom närmar sig vad Thylefors (2007) kallar professionsupplösning. Interna och externa krav på teamet hanteras genom flexibilitet i den konkreta situationen, vilket har uppenbara praktiska fördelar. Att växla mellan multiprofessionalitet och professionsupplösning beroende på kontext kan dock också medföra nackdelar. Ibland uppstår osäkerhet om hur teamet ska samverka och vilka förväntningar man kan ha på teamföreträdarna. Teamtanken bygger på idén om varje yrkesföreträdare som självständigt fattar beslut inom sitt kunskapsområde. Man har ingen chef för professionen och teamsamordnarens roll begränsas till just samordningsansvar. I vissa situationer ställs generalistkompetens, specialistkompetens och habiliteringskompetens emot varandra och spänningarna riskerar att försvaga institutionens legitimitet.

Teamkonstruktionen är habiliteringens ”flaggskepp”, en viktig kognitiv grundpelare. CE däremot avfärdar team-modellen. I dess hierarkiska organisation finns en tydlig arbetsfördelning och conductorn som huvudansvarig ansvarar för hela arbetsprocessen.

Habiliteringens medicinska kärna och dess socialpedagogiska periferi

I min studie urskiljer jag bakom bilden av det jämlika teamet ett annat mönster med statusskillnader, tendenser att utveckla hierarkiska ordningar mellan yrkesgrupperna och skilda förutsättningar för den tvärprofessionella samexistensen. Jag menar att det är relevant att tala om en habiliteringens kärna och periferi. De intervjuade beskriver en organisation där det råder en viss uppdelning mellan de medicinskt orienterade grupperna och de socialt och pedagogiskt inriktade. I arbetet förefaller råd och stöd återspegla den sociala diskursen och behandling den medicinska. Förutom denna praktiska och diskursiva uppdelning kan jag också spåra en viss hierarkisering.

Arenan är medicinsk genom sina historiska traditioner och sin administrativa och juridiska inplacering i hälso- och sjukvårdsverksamheten. Barnen har funktionsnedsättningar till följd av skador eller sjukdomar som inte går att bota. Ökad aktivitet och delaktighet betonas däremot och anpassningar av omgivningen och stöd till nätverket anses betydelsefullt för att nå detta mål. Man kan säga att vardagspraxis utgörs av ett psykosocialt händelseförlopp där frågor om livskvalitet och att se barnet i sitt sammanhang ska prioriteras. Samtidigt är habilitering en specialitet med medicinen som utgångspunkt. Många av barnen får behandlingsinsatser i form av medicinering, ortopediska och kirurgiska ingrepp osv. periodvis eller under hela sin barndom och har sådana behandlingskontakter på t.ex. sjukhusens barnkliniker. Barnens och familjernas liv styrs i hög grad av att den medicinska behandlingen fungerar i vardagen och man är beroende av både expertinsatser och samordning av dessa. Sammantaget präglas habiliteringens rum av ett medicinskt tolkningsföreträdare. De positioneringar som varje habiliteringsföreträdare gör sker i relation till denna medicinska "doxa" (jfr. Carlhed 2007). När specialpedagogen Signe konstaterar att hennes lekträning "liksom drunknar i allt det andra" så är detta ett uttryck för rådande prioriteringar och styrkeförhållanden. Ett rimligt antagande är att medicinens lyskraft fortfarande är viktig för kraftspelet mellan de olika professionerna.

Att vara "jämlik men olik" är uppenbarligen problematiskt. De intervjuade tar upp flera olika strategier som de menar kan underlätta. Det gäller att tydliggöra sina arbetsuppgifter genom att upprätta syste-

matiska program, dokumentera och utvärdera. Man måste bli bättre på att formulera tydliga mål och att analysera effekter. Ett sätt att hävda sin professionella kompetens är att specialisera sig i något avseende, t.ex. att göra utredningar. "Lösningarna" är alla välbekanta uttryck för en diskurs som ligger i tiden, nämligen talet om kunskapsbaserat arbete. Oavsett profession tycks habiliteringsföreträdarna ha tagit till sig detta koncept. Alla tycks samtidigt överens om att det är svårt att tillämpa principerna om evidensbaserad på habiliteringsarbetets alla delar; vissa aktiviteter är svåra att "mäta och väga". En öppen fråga är om detta leder till att de då värderas olika? Är det möjligt att balansera det medicinskt-biologiska perspektivet och ett socialt-pedagogiskt förhållnings-sätt inom habiliteringens medicinska rum? Är det möjligt att tänka sig att barnhabilitering skulle kunna fungera utan att dessa två huvudstråk, det sociala och det medicinska, samexisterade? Jag tror inte det. Jag lånar en term från biologin för att beskriva det ömsesidiga beroendeförhållandet mellan de båda perspektiven, nämligen *mutualism*. I växternas och insekternas värld är detta en variant på symbios som innebär att båda parter tjänar på förhållandet och betingar varandra (NE 2009b). Genom en sådan mutualism kan habiliteringen få legitimitet i omvärlden och fortsätta sin komplicerade interna samexistens.

Avslutande ord

Snart sex år har förflutit sedan jag för första gången klev innanför dörarna till den habiliteringsenhet som skulle komma att utgöra en viktig del av denna studies empiriska underlag. Sedan dess har de barn som den gången var "nya ärenden" hunnit få många upplevelser av habilitering i praktiken. De har blivit utredda och kartlagda, fått råd, stöd och kanske också behandling och träning?! Med all säkerhet har de hunnit träffa många experter och förhoppningsvis kan dessa möten hjälpa dem att bättre klara av de utmaningar som en funktionsnedsättning kan betyda. Högst sannolikt kommer deras barndom att innebära fortsatta habiliteringskontakter. Jämfört med sina kompisar utan funktionsnedsättningar kommer de livet igenom att ha vissa speciella erfarenheter som de delar med andra "habiliteringsbarn". Deras föräldrar är vid detta laget mer erfarna än de flesta av sina bekanta av hur det är att vara kli-

enter i en människobehandlande organisation – på gott och ont! Mötet med habiliteringen sker i olika former, alltifrån den abstrakta floran av policydokument, målprogram och principförklaringar ”på pappret” till det konkreta samspelet kring det egna barnet en vardagseftermiddag i slutet av oktober. Att göra habilitering är att ständigt röra sig mellan ideal och praktisk verklighet. Habiliteringen är fylld av institutionella föreställningar om vad som är ”problemen”, på vilka sätt de bör lösas och vem som är ägnad att göra detta.

Under åren med denna studie har jag blivit bekant med habiliteringen genom att ta del av ”idealen”, de goda ambitionerna, den tänkta viljeinriktningen och de bärande idéerna. I de intervjuade habiliteringsföreträdarnas berättelser om sin vardagsverklighet och i observationerna har idéerna materialiserats: så här går det till när vi ”gör det i verkligheten”. Genom de många intervjuerna har jag sett mönster i vad man talar om, hur man gör det och också vad man inte talar om. Med andra ord: habiliteringens diskurser framträder och på diskursers vis styr och ställer de med samtalens innehåll, former och gränser.

Den förförståelse som jag bar med mig in i projektet gjorde att jag redan från början kände mig välbekant med habiliteringsvärlden men mina nyinsköpade ”organisationsteoretiska glasögon” har hjälpt mig att tolka mina erfarenheter på ett nytt sätt. Efter hand kom de organisationsteoretiska tolkningsramarna att bli användbara verktyg för att försöka förstå det komplicerade sammanhang som jag gett mig in i. För mig har det varit en fascinerande erfarenhet att se på ambivalenser och motsägelsefullheter som uppstår och tolka lösningar och förhållnings-sätt som uttryck för legitimitetsskapande, gränsarbete och habiliteringsföreträdarnas sätt att använda sitt handlingsutrymme.

Mötena med habiliteringen har berört mig på olika plan. Som många andra tidigare har konstaterat sker habiliteringsarbetet på en arena som är ett kraftfält för starka känslor och åsikter. Många aktörer är involverade och mitt i fokus – i stormens öga – finns barnet vars bästa alla vill, barnet omgivet av många som menar sig ha *category entitlement* och som gör anspråk på tolkningsföreträde. Liksom i de flesta människobehandlande organisationer råder det ofta osäkerhet under hela processen från det att ett visst problem identifieras, att strategier för handling formuleras, att insatser genomförs och att utfallet av dessa slutligen ska bedömas. Att göra habilitering är en utmaning: uppdraget väcker kän-

lor av glädje, hopp och lättnad när barnet utstrålar välbefinnande och familjerna och behandlarna gemensamt känner att åtgärderna fungerar som det är tänkt. Men arbetet med barn med svåra funktionsnedsättningar innebär också tvivel, oro och frustration. Att som jag få ta del av – om än episodiskt och på visst avstånd – vardagsarbetet innebär att känna både habiliteringens positiva kraft och att ana dess svårigheter. I mötena gäller det för forskaren att använda alla sinnen, känslan och intellektet. Uppdraget kräver som jag inledningsvis kommenterade att man kan pendla mellan närhet och distans till det empiriska materialet. Min förhoppning är att jag har lyckats med detta.

Ett genomgående stråk i studien har varit frågan om relationen mellan habiliteringsmodellen och den konduktiva pedagogiken. När den konduktiva pedagogiken uppträder och utmanar den rådande habiliteringsdiskursen så uppmärksammas de rådande institutionella föreställningarna i habiliteringen – så var den ursprungliga tanken med studien och så ställdes forskningsfrågorna. Fungerade det då att använda CE som ett slags ”lins” för att tydligare se fenomen i habiliteringen? Detta sista konkluderande kapitel visar att så var fallet.

I ytterligare studier av habiliteringsorganisationen kommer rimligtvis andra ”linser” att användas, nya fenomen kommer att avtäckas och bidra till andra konstruktioner av barn- och ungdomshabiliteringen. Ett sådant arbete följer jag med spänning!

”Livet kan bara begrundas bakåt men måste levas framåt” konstaterade Søren Kierkegaard på sin tid. När jag nu begrundar avhandlingsarbetet i retrospektiv så finns det naturligtvis anledning till viss självkritik, och om jag skulle göra om studien så vore rådet framförallt: avgränsa forskningsobjektet, välj en teoretisk ansats och håll fast vid den. Att arbeta induktivt är spännande men kan, som Alices Cheshirekatt påpekade, leda lite varstans, ett problem som jag kanske underskattat. Det omfattande empiriska materialet utnyttjas endast till en del vilket kan kännas lite snopet för både mig och alla som bidragit med material till studien.

Jag brottades också länge med att förhålla mig till två inkommensurabla fenomen: habiliteringskonceptet respektive CE som en begränsad metod. En haltande jämförelse är dock också en jämförelse och i något annat sammanhang återvänder jag kanske och fördjupar just denna

forskningsfråga: vilka likheter och skillnader kan man spåra mellan CE-diskursen och habiliteringens behandlingsdiskurs?

Så några tankar om hur man kan gå vidare med forskning: Många av de aspekter som berörts i studien skulle kunna fördjupas. Kuratorerna befinner sig i min analys i habiliteringsrummets medicinska periferi samtidigt som yrkesgruppen har en etablerad position i habiliteringen. Få om ens några forskningsbidrag finns om hur socialt arbete görs på habiliteringsfältet och socialarbetare förefaller ha en låg profil allmänt inom hälso- och sjukvård. Hur kan man förstå detta, hur använder yrkesgruppen sitt handlingsutrymme, hur definieras arbetsuppgifter och hur ser man på professionens kunskapsbas är några centrala frågor som så långt är obesvarade. Som socionom menar jag att en professionsstudie med habiliteringskuratorn i närbild därför vore mycket intressant. Här finns också frågor som medvetet undvikits i denna studie. Jag tänker i synnerhet på genusperspektivet: hur görs kön i habiliteringen? En aspekt av den frågan är tämligen konkret: Hur har papporna det i habiliteringsvärlden? På alla de textsidor med intervju-utskrifter som denna studie genererat är papporna påfallande osynliga. Hur kan man förstå detta?

Andra intressanta frågor har att göra med framtidsscenarier: hur kommer habilitering att göras framöver med nya diagnosgrupper, en ny generation brukare och familjer som kanske har andra erfarenheter och därmed har andra förväntningar på insatser för sina barn? Kanske bryts landstingets hegemoniska position genom att andra aktörer söker inträde på habiliteringsarenan – vad sker då med habiliteringsarbetet?

Till sist: När jag påbörjade arbetet med avhandlingen var ordet ”handikapp” på väg att motas ut ur den ideologiskt korrekta kretsen men det var ännu inte utmönstrat i praktiken. Den gången var påbudet: ”ut med handikapp, in med funktionshinder.” WHO:s nya klassifikationssystem, ICF, är på väg att implementeras inte minst inom barnhabiliteringen. *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa* är dess officiella namn. Under tiden som detta sker erfar vi att begreppet ”funktionshinder” ska undvikas och i skrivande stund är det ”funktionstillstånd” som gäller. Jag vill med detta exempel illustrera två saker: en avhandling om funktionstillstånd fångar inte tillstånd utan rörelser och habilitering som människobehandlande verksamhet måste förhålla sig till ständigt nya utmaningar.

Bilagor

Bilaga 1. Intervjuade habiliteringsföreträdare

Profession	Namn (fingerade) Nyckelinformanterna är fetstilade				
Arbetsterapeut (at)	Alice	Agneta			
Kanslist (ka)	Kristina				
Kurator (k)	Karin				
Logoped (log)	Lollo				
Läkare (l)	Louise	Lena	Lisa		
Psykolog (p)	Petra	Paula	Pia	Pirjo	
	Patricia	Parisa	Pernilla		
Sjukgymnast (sjg)	Sara	Stina	Sandra	Sofie	Siv
	Solveig	Susanne	Siri	Selma	
Sjuksköterska (ss)	Sylvia				
Specialpedagog (sp)	Svea	Signe	Sigbritt	Sanna	

Bilaga 2. Intervjuguide habiliteringsföreträdare

Presentation

Berätta om dig själv: personlig bakgrund; yrkesval/tidigare yrkeskarriär/valet att arbeta i BUH?

Professionen i fokus

Att arbeta som habiliteringskurator/ psykolog/ kanslist/ läkare osv.

Vad gör du? Hur upplever du ditt arbete? Jämförelser med samma yrke i annan kontext?

Särskilda metoder/redskap/modeller du vill lyfta fram?

Kunskapsutveckling för din yrkesgrupp?

Professionell utveckling: stöd och utveckling i din professionella roll. Fortbildning, kompetensutveckling, handledning, deltagande i kunskapsutveckling. Dina tankar om kunskapsbaserad habilitering.

Organisationen i fokus

Teamarbetets möjligheter och problem?

Generalistfunktion kontra specialistfunktion? Reflektioner kring detta?

Samarbetsrelationer inom och utanför BUH-teamet som upplevs som viktiga?

Gränsdragningsfrågor

Familjen i fokus

Barnet och familjen: reflektioner kring din roll i stödet till dem? Vad är betydelsefullt för dem?

ISP/habiliteringsplanering?

Genusperspektivet

-På organisationen?

-Föräldrarna?

-Barnen?

Blicka framöver

Önskvärda förändringar/händelseutveckling för teamverksamheten? Barnhabiliteringen i ett omvärldsperspektiv?

Referenser

Litteratur

- Abbott, Andrew (1988) *The system of professions. An essay on the division of expert labour*. Chicago: University of Chicago Press.
- Adamson, Monica (red) (2004) *När botten stack upp: om de utslagnas kamp för frihet och människovärde*. Hedemora: Gidlund.
- Ahrne, Göran & Peter Hedström (1999) Inledning. I G Ahrne & P Hedström (red) *Organisationer och samhälle. Analytiska perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Ákos, Károly (1975) *Scientific Studies in Conductive Pedagogy*. Budapest: Institute of Conductive Education of the Motor Disabled.
- Altman, Barbara M (2001) Disability Definitions, Models, Classification Schemes, and Application. I G L Albrecht, K D Seelman & M Bury (red) *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage.
- Alvesson, Mats & Yvonne Due Billing (1999) *Kön och organisation*. Lund: Studentlitteratur.
- Alvesson, Mats & Kaj Sköldberg (1994) *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, Tonie (2001) Meningen med sjukgymnastik. I *Sjukgymnasten* (3): 32-34.
- Angrosino, Michael V & Kimberly A Mays de Pérez (2000) Rethinking Observation: From Method to Context. I N K Denzin & Y S Lincoln (red) *Handbook of Qualitative Research* (2 uppl.) Thousand Oaks: Sage.
- Arnhof, Ylva (2008) *Onödig ohälsa – Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.
- Bailey, Donald B (1984) A triaxial model of the Interdisciplinary team and group process. I *Exceptional Children*, 51 (1):17-25.
- Bairstow, Phillip & Raymond Cochrane (1993) Is Conductive Education Transplantable? I *British Journal of Special Education*, 20 (3):84-88.

- Bairstow, Phillip, Raymond Cochrane & Jane J Hur (1993) *Evaluation of Conductive Education for Children with Cerebral Palsy*. London: HMSO.
- Bakk, Ann & Karl Grunewald (1993) *Omsorgsboken*. (2 omarb. uppl.) Stockholm: Liber utbildning.
- Barnes, Colin & Geoff Mercer (1999) Granskning av den sociala handikappmodellen. I M Tideman (red) *Handikapp, synsätt, principer, perspektiv*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag.
- Barron, Karin (1997) *Disability and gender: autonomy as an indication of adulthood*. Uppsala: Sociologiska institutionen Uppsala universitet. (akad.avhandl.)
- Barron, Karin (2004) Genus och funktionshinder. I K Barron (red) *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Barry, Margaret J (2001) Evidence-based practice in Pediatric Physical Therapy. I *PTmagazine*, Nov:38-51.
- Beckung, Eva, Eva Brogren & Birgit Rösblad (2002) Sjukgymnastiska insatser för barn och ungdom. I E Beckung, E Brogren, & B Rösblad (red) *Sjukgymnastik för barn och ungdom. Teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur.
- Bel Habib, Hedi (1997) Aktiv patient istället för passivt vårdpaket. Fallet Mullback synliggör strukturfel i det traditionella sjukvårdssystemet. I *Dagens Nyheter*, 970215 B3.
- Beresford, B A (1994) Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. I *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35 (1):171-209.
- Berger, Peter L & Thomas Luckmann (1966) *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge*. New York: Anchor.
- Bergmark, Anders & Tommy Lundström (2000) Metoder i socialt arbete – vad är det? I A Meeuwisse, S Sunesson & H Swärd (red) *Socialt arbete. En grundbok*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Bergmark, Anders & Tommy Lundström (2006) Mot en evidensbaserad praktik? – Om färdriktningen i socialt arbete. I *Socialvetenskaplig Tidskrift*, 13 (2): 99-113.
- Bergström, Göran & Kristina Boréus (2000) *Textens mening och makt. Metodbok i samhällsvetenskaplig textanalys*. Lund: Studentlitteratur.

- Bernehäll Claesson, Inger (2004) *Vardagens villkor för familjer med barn med funktionshinder*. Stockholm: Lärarhögskolan.
- Bille, Bo & Ingemar Olow (1999) Barnhabiliteringens historia, utveckling och organisation. I B Bille, & I Olow (red) *Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funktionshinder*. Stockholm: Liber.
- Billquist, Leila (1999) *Rummet, mötet och ritualerna. En studie av socialbyrån, klientarbetet och klientskapet*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet. (akad. avhandl.)
- Billquist, Leila & Lisbeth Johnsson (2007) Sociala akter som empiri. Om möjligheter och svårigheter med att använda socialarbetares dokumentation i forskningssyfte. I *Socialvetenskaplig Tidskrift*, 14 (1): 3-19.
- Bjerre, Ingrid & Kerstin Ödlund (2005). *Habiliteringen i Malmö. Så växte den fram*. Lund: Region Skåne, Habilitering & Hjälpmedel, FoU-enheten.
- Bjornson, K F & J F Laughlin (2001) The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. I *European Journal of Neurology*, 8 (Suppl 5):183-193.
- Björck-Åkesson, Eva & Mats Granlund (2004) Delaktighet – ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). I A Gustavsson (red) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Björk, Birgitta & Gunilla Hasselgren (1994) *Petö. En pedagogik i renässans?* Malmö: Lärarhögskolan i Malmö, Lunds universitet.
- Blom, Björn (2004) Specialization in Social Work Practice. Effects on Interventions in the Personal Social Services. I *Journal of Social Work* 4 (1): 25-46
- Blumer, Herbert (1986) *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*. Berkeley: University of California Press.
- Bochner, Sandra & Yola Center (1996) Implementing conductive education in Australia. A question of programme transplantation. I *Educational Psychology*, 16 (2): 181-197.
- Bohlin, Ulla (2003) Hur kan humlor flyga? Rapport från Petöinstitutet i Budapest, september 2003. Opublicerad.
- Bohlin, Ulla (2007) Konduktiv pedagogik – mellan evidens och existens? I *Socialvetenskaplig Tidskrift*, 14 (4):247-265.

- Bohlin, Ulla, Ove Mallander & Mårten Söder (2001) *Habiliteringen ifrågasatt – Den konduktiva pedagogiken som organisatorisk, professionell och kunskapsteoretisk utmaning. Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap. Ansökan Dnr 2001-2106.*
- Bolin, Carina, Petra Bovide Lindén & Stefan Persson (2003) *Barns upplevelser av delaktighet i sin habilitering.* Lund: Region Skåne, Habilitering & Hjälpmedel, FoU-enheten.
- Bolin, Carina & Stefan Persson (2005) *Att införa ett salutogent arbetssätt inom barn- och ungdomshabiliteringen.* Lund: Region Skåne, Habilitering & Hjälpmedel, FoU-enheten.
- Bourdieu, Pierre (1977) *Outline of a Theory of Practice.* Cambridge: Cambridge University Press.
- Bower, E, DL McLellan, J Arney & MJ Campbell (1996) A randomized controlled trial of different intensities of physiotherapy and different goal-setting procedures in 44 children with cerebral palsy. I *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38: 226-237.
- Brante, Thomas (1984) *Vetenskapens sociala grunder – en studie om konflikter i forskarvärlden.* Stockholm: Rabén & Sjögren: Tema Nova.
- Brodin, Jane & Åsa Fasth (2001) Habilitation, support and service for young people with motor disabilities: a Swedish perspective. I *International Journal of Rehabilitation Research*, 24 (4): 309-316.
- Brogren Carlberg, Eva & Sigrid Østensjø (2006) Att lära för livet. Sjukgymnastiska insatser för barn med cerebral pares. I *Fysioterapi* (4): 48-53.
- Bronfenbrenner, Urie (1971) *Två barndomsvärldar: [barnuppfostran i] Sovjetunionen och USA.* Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Brown, Hannah (1999) Conductive education and children with cerebral palsy. I *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 6(12): 580-583.
- Brown, Hannah, Helen Pemberton, Kirsten Salts, Ruth Zimmerman & Lis Zsargo (1998) Conductive Education in the UK: present and future challenges. I *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 5 (6): 330- 333.
- Burr, Vivien (1995) *An Introduction to Social Constructionism.* London: Sage.

- Börjeson, Bengt (2008) *Förstå socialt arbete*. Malmö: Liber AB.
- Carlhed, Carina (1998) 'Alla behöver ju bra habilitering': småbarnsföräldrars uppfattningar om stöd från habiliteringen. Västerås: Mälardalens högskola.
- Carlhed, Carina (2007) *Medicinens lyskraft och skuggor: om trosföreställningar och symbolisk makt i habiliteringen 1960-1980*. Uppsala: Studies in education, Uppsala universitet. (akad.avhandl.)
- Carroll, Lewis (1865/1999) *Alice i Underlandet*. Stockholm: Bonnier Carlsen.
- Charmaz, Kathy (2000) Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. I N K Denzin & Y S Lincoln (red) *Handbook of Qualitative Research*. (2 uppl.) Thousand Oaks: Sage.
- Christensen, Tom, Per Laegreid, Paul G Roness & Kjell Arne Røvik (2004) *Organisasjonsteori for offentlig sektor. Instrument, kultur, myte*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Christie, Nils (1989) *Bortenfor anstalt og ensomhet: om landsbyer for usedvanlige mennesker*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Cigno, Kathy & Justine Gore (1999) A seamless service: meeting the needs of children with disabilities through a multi-agency approach. I *Child and Family Social Work*, (4): 325-335.
- Coles, Caroline & Lis Zsargo (1998) Conductive Education: towards an 'educational model'. I *British Journal of Special Education*, 25 (2): 70-74.
- Collins, Harry (2001) One more round with relativism. I Jay Labinger & Harry Collins (red) *The one culture? A conversation about science*. Chicago: University of Chicago Press.
- Cook, Glenda, Kate Gerrish & Charlotte Clarke (2001) Decision-making in teams: issues arising from two UK evaluations. I *Journal of Interprofessional Care*, 15 (2): 141-151.
- Cottam, Philippa J (1986) The practice outside Hungary. I P J Cottam & A Sutton (red) *Conductive Education: a System for Overcoming Motor Disorder*. London: Croom Helm.
- Czarniawska, Barbara (2005) *En teori om organiserings*. Lund: Studentlitteratur.
- Czarniawska, Barbara (1996) I B Czarniawska, & G Sevón *Translating Organizational Change*. Berlin: de Gruyter.

- Czarniawska-Joerges, Barbara (1992) *Styrningens paradoxer*. Stockholm: Norstedts Juridikförlag.
- Dalenstam Lindgren, Birgitta (2006). Intensiv-träning med bas i barnets nätverk. I *Fysioterapi* (6-7): 34-36.
- Damiano, Diane (2006) Activity, activity, activity: Rethinking Our Physical Therapy Approach to Cerebral Palsy. I *Physical Therapy*, 86 (11):1534-1540.
- Danermark, Berth (2000) *Samverkan: - himmel eller helvete? En bok om den svåra konsten att samverka*. Stockholm: Gothia.
- Darrah, Johanna, Beth Watkins, Lucia Chen & Cindy Bonin (2004) Conductive education intervention for children with cerebral palsy: an AACPDM evidence report. I *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46: 187-203.
- Denzin, Norman K (1989) *Interpretive interactionism*. CA: Sage.
- DiMaggio, Paul J & Walter W Powell (1983) The iron cage revisited: Institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields. I *American Sociological Review* (35):147-160.
- DiMaggio, Paul J & Walter W Powell (1991) Introduction. I W W. Powell & P J DiMaggio (red) *The New Institutionalism in Organizational Analysis*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Dworkin, Ronald Myles (1977) *Taking rights seriously*. London: Duckworth.
- Edhag, Olof (1996) Mullback missförstår våra krav. I *Dagens Nyheter* 961231 DN Debatt.
- Edin, Ulrika, Carina Smyth & Magnus Larsson (2004) *Nätverksbaserad målinriktad intensivträning NIT*. Lund: Region Skåne, Habilitering & Hjälpmedel, FoU-enheten.
- Egelund, Tine & Turf Böcker Jakobsen (2006) *Behandling i Socialt arbete*. Köpenhamn: Hans Reitzels Forlag.
- Ekenberg, Lilly (2000) *The meaning of physiotherapy: experiences of parents of young adults with impairment*. Luleå: Department of Human Work Sciences. Division of Gender and Technology. 2000:35 Luleå Institute of Technology. (akad.avhandl.)

- Ekenberg, Lilly (2004). *Att vara barn med rörelsehinder: upplevelser av sjukgymnastik: intervjuer med unga vuxna i Norrbotten*. Luleå: LSS Råd och stöd-team, Norrbottens läns landsting.
- Eliasson, Ann-Christin (1999) *Effekter och intryck. Utvärdering av insatser för 23 barn som deltagit i Move & Walk-Institutets träningsprogram i Nässjö*. Stockholm: Omsorgsverksamhetens FOUU-enhet, Landstinget.
- Eliasson, Ann-Christin (2000) Träningsprogram enligt modellen Move& Walk. En utvärdering av insatser för 23 barn. I *Socialmedicinsk Tidskrift* (4): 374-378.
- Ershammar, David (2006) Ökat brukarinflytande -vägen från patient till medborgare. I P Brusén & A Printz (red) *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handlingsplanen*. Stockholm: Förlagshuset Gothia.
- Everitt, Allan (1993) Från tvång till rättighet. I Riks FUB LSS och *utvecklingsstördas rätt*. Täby: Larssons Förlag.
- Fagerström, Åsa (2005) Sjukgymnastik för barn med cerebral pares i fokus. *Sjukgymnasten* (12):16-17.
- Fahlgren, Siv (1999) *Det sociala livets drama och dess manus. Diskursanalys, kön och sociala avvikelser*. Umeå: Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet. (akad.avhandl.)
- Folkow, Björg, Marianne Lindblom, Anders Möller, Lena Nordholm & Barbro Westerberg (1996) Livssituationen för barn och ungdomar med grava handikapp och deras familjer. I *Socialmedicinsk Tidskrift*, (4):171-176.
- Foucault, Michel (1972). *Vetandets arkeologi*. Staffanstorp: Cavefors.
- Foucault, Michel (1980) *Power/knowledge. Selected Interviews and Other Writings 1972-1977*. New York: Pantheon.
- Foucault, Michel (1961/1983). *Vansinnets historia under den klassiska epoken*. Lund: Arkiv Förlag.
- Foucault, Michel (1993) *Diskursens ordning*. Stockholm: Brutus Östlings bokförlag Symposion.
- Freeth, Della (2001) Sustaining interprofessional collaboration. I *Journal of Interprofessional Care*, 15 (1): 37-46.
- French, Sally (1993) Disability, Impairment or Something In-between. In J Swain, V Finkelstein, S French, & M Oliver (red) *Disabling Barriers -Enabling Environments*. London: Sage.

- Fridoff, Eva & Cecilia Åhlander (1997) *Konduktiv pedagogik. Ett lekfullt sätt att lära till självständighet*. Malmö: Lärarhögskolan i Malmö, Lunds universitet.
- Fyhr, Gurli (1983) *Den "förbjudna sorgen" – om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet*. Svenska Föreningen för Psykisk Hälsovård.
- Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (2000) *Kvalitet i habilitering för barn och ungdomar*. Dokumentation från Svensk barn- och ungdomshabiliteringsdag 20 oktober 2000. Opublicerad.
- Gambrill, Eileen (1999) Evidence-based practice: an alternative to authority-based practice. I *Families in Society*, 80 (4): 341-350.
- Garfinkel, Harold & Harvey Sacks (1970) On the formal structures of practical actions. I J C Mc Kinney, & E A Tiryakian (red) *Theoretical Sociology*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Gassne, Jan (2008) *Salutogenes, Kasam och socionomer*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet. (akad. avhandl.)
- Goffman, Erving (1961) *Asylums*. New York: Doubleday & Co.
- Gould, Stephen Jay (1998) The sharp-eyed lynx, outfoxed by nature (part two). *Natural History*, 107 (23-27):69-73.
- Granlund, Mats & Eva Björck-Åkesson (1994) *Fortbildning av förskolekonsulenter i familjeorienterad habilitering: process och utfall*. Stockholm: ALA.
- Grape, Ove (2001). *Mellan Morot och Piska. En fallstudie av 1992 års Rehabiliteringsreform*. Umeå: Akademiska avhandlingar vid Sociologiska institutionen nr 23. Sociologiska institutionen, Umeå universitet. (akad.avhandl.)
- Grape, Ove (2006) Domänkonsensus eller domänkonflikt? –integrerad samverkan mellan myndigheter. I O Grape, B Blom, & R Johansson (red) *Organisation och omvärld – nyinstitutionell analys av människobehandlande organisationer*. Lund: Studentlitteratur.
- Grunewald, Karl (2004) Omsorgen om utvecklingsstörda – en spegling av rådande samhälle. I *Läkartidningen*, 101 (44): 3446-3453.
- Grunewald, Karl & Carl Leczinsky (2001) *Handikapplagen LSS:kommentar till lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och till assistansersättningslagen* (4 rev uppl) Stockholm: Norstedts Juridik.

- Gubrium, Jaber F & James A Holstein (1997) *The New Language of Qualitative Method*. New York: Oxford University Press.
- Gubrium, Jaber F & James A Holstein (2000) Analyzing Interpretive Practice. I N K. Denzin & Y S Lincoln (red) *Handbook of Qualitative Research* (2 uppl) Thousand Oaks: Sage.
- Gubrium, Jaber F & James A Holstein (2001) *Institutional Selves. Troubled Identities in a Postmodern World*. Oxford: Oxford University Press.
- Gustavsson, Anders (1989) *Samhällsideal och föräldraansvar*. Stockholm: Liber Utbildning. (akad.avhandl.)
- Gylje, Hans (1996) "Mullback har fel." Traditionell CP-vård är bevisat effektivare än alternativmetoder skriver läkare. I *Dagens Nyheter* 961212. A 04.
- Habilitering & Hjälpmedel (2000) *Informationsfolder om habilitering och hjälpmedelsverksamhet inom Region Skåne*. Kristianstad/Lund: Region Skåne.
- Hacking, Ian (1990) *The taming of chance*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Haegermark, Marie-Louise (1996) "Mår hon bra så mår jag bra": *likheter och skillnader i mäns och kvinnors upplevelser av att få och leva med ett funktionshindrat barn samt hur detta kan påverka parrelationen*. Stockholm: Omsorgsnämnden, Stockholms läns landsting.
- Handikapp & Habilitering (2008) *Bemötande och delaktighet. Verksamhetschefernas riktlinjer*. Stockholm: Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting.
- Hansson, Kjell & Marianne Cederblad (1995) *Känsla av sammanhang. Studier från ett salutogent perspektiv*. Lund: Institutionen för barn- och ungdomspsykiatri, Lunds universitet.
- Haraway, Donna (1988) Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. I *Feminist Studies*, 14:575-599.
- Hári, Mária (1997) Orthofunction -a conceptual analysis. I M Taylor, & J Horváth (red) *Conductive Education Occasional Papers no 2*. Stoke on Trent: Trentham Books.
- Hári, Mária (2001) *The History of Conductive Pedagogy*. Budapest: International Petö Institute.

- Hári, Mária & Károly Ákos (1988) *Conductive Education*. London: Tavistock/ Routledge.
- Hári, Mária & Thomas Tillemans (1984) *Conductive Education*. I D Scrutton *Management of the Motor Disorders of Children with Cerebral Palsy*. London: Spastics International Medical Publications.
- Hartelius, Lena, Ulrika Nettelbladt & Britta Hammarberg (2008) *Logopedi*. Lund: Studentlitteratur.
- Hasenfeld, Yeheskel (1983) *Human Service Organizations*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Helders, Paul J (2001). To be and to become: the changing focus of developmental paediatrics. I *Disability and Rehabilitation*, 23 (13): 583-585.
- Hemmingsson, Helena (2002) *Student-environment fit for students with physical disabilities*. Stockholm: Karolinska institutet. (akad.avhandl.)
- Henriksson, Benny & Sven-Axel Månsson (1996) Deltagande observation. I P-G Svensson, & B Starrin (red) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Hetzler, Antoinette, Kjell E Eriksson & Erik Wesser (1995) *Arbetslivsinriktad rehabilitering*. Nacka: Arbetslivsfonden.
- Holck, Pernille (2006) *Hanen föräldraprogram: en utvärdering*. Lund: Region Skåne, Habilitering & Hjälpmedel, FoU-enheten.
- Holm, Per (1994) *Liv & kvalitet i omsorg & paedagogik*. Herning: Systime.
- Holstein, James A & Jaber F Gubrium (2000) *The Selves We Live By. Narrative Identity in a Postmodern World*. Oxford: Oxford University Press.
- Holstein, James A & Gale Miller (2006) Social Construction and Social Problems Work. I J A Holstein, & G Miller, *Reconsidering Social Constructionism. Debates in Social problems Theory*. New Brunswick: Aldine Transaction.
- Horváth, Julia, Ildikó Kozma & Anikó Salga (1997) Operative observation as a way of measuring the effectiveness of the conductive education programme. I M Taylor, & J Horváth (red) *Conductive Education. Occasional papers Number 1*. Budapest: International Petö Institute.

- Howe, David (2002) Psychosocial Work. I R Adams, L Dominelli, & M Payne (red) *Social work. Themes, issues and critical debates*. Basingstoke: Palgrave.
- Horváth Tóthné, Eszter (2009) Personlig kontakt 090205.
- Hultkvist, Eje (1998) *Bräcke Östergård. Pionjär inom barnhabiliteringen 1958-1998*. Göteborg: Stiftelsen Bräcke Diakonigård.
- Hydén, Lars-Christer (1998) Den ”nya” psykiatrin – från psykisk sjukdom till handikapp. I S Sjöström, *Nya kulturer i psykiatrin*. Lund: Studentlitteratur.
- Hydén, Margareta (2008). Evidence-based social work på svenska –att sammanställa systematiska kunskapsöversikter. *Socialvetenskaplig Tidskrift*, 15 (1):3-19.
- Högberg, Britta (1996) *Det handikappade barnet i vuxenvärlden*. Stockholm: Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet. (akad.avhandl.)
- Högberg, Britta (2004) ICF –ett verktyg för hälsa och delaktighet? I A Gustavsson (red) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Högberg, Britta (2007) *Planering som social process. Om delaktighet och barns bästa*. Lund: Studentlitteratur.
- Högberg, Britta & Nordström, Bitte (2001) *Stöd eller besvär? En studie av samverkan om funktionshindrade barns förskolestart*. Stockholm: Stockholms läns landsting, Handikapp & Habilitering.
- IMS (2008) *Evidensbaserad praktik i socialt arbete*. Stockholm: Gothia Förlag.
- International Petö Institute (2003). *Petö András Institute of Conductive Education for the Motor Disabled and Conductor-Teacher Training College*. Budapest: International Petö Institute.
- Irvine, Rob, Ian Kerridge, John McPhee & Sonia Freeman (2002) Interprofessionalism and ethics: consensus or clash of cultures? I *Journal of Interprofessional Care*. Vol 16(3): 199-210.
- Isaksson, Erika (1997) Vi kan lära av dem. I *Sjukgymnasten* (1):13-16.
- Ivanko, Kaarina (2007) *Att införa ett salutogent arbetssätt inom Barn- och ungdomshabiliteringen. Processledares och medarbetares perspektiv*. Lund: Region Skåne, Habilitering & Hjälpmedel, FoU-enheten.

- Jacobsen, Dag Ingvar & Jan Thorsvik (2002) *Hur moderna organisationer fungerar*. Lund: Studentlitteratur.
- Jacobsson, Katarina (2000) *Retoriska strider: konkurrerande sanningar i dövvärlden*. Lund: Palmkron Förlag. (akad.avhandl.)
- Jacobsson, Katarina & Anna Meeuwisse (2008). Fallstudieforskning. I A Meeuwisse, H Swärd, R-M. Eliasson-Lappalainen & K Jacobsson (red) *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Jacobsson, Maritha (2006) En ritual som ger tyngd –om muntliga förhandlingar i mål om tvångsvård. i O Grape, B Blom, & R Johansson (red) *Organisation och omvärld –nyinstitutionell analys av människobehandlande organisationer*. Lund: Studentlitteratur.
- Jeal Söderberg, Monica & Kerstin Alm (1985) *Föräldrakris* (1 uppl). Vagnhärad: Omsorgsförlaget.
- Jensen, Irene, Mats Lekander, Carl Erik Nord, Anders Rane & Christin Ekenryd (2007) *Complementary and Alternative Medicine*. Stockholm: Karolinska Institutet, Osher Center för Integrativ Medicin.
- Jernqvist, Lillemor (1985) *Speech regulation of motor acts as used by cerebral palsied children. Observational and experimental studies of a key feature of conductive education*. Göteborg: Pedagogiska institutionen, Göteborgs universitet. (akad.avhandl.)
- Johannesson, Kurt (2006) *Retorik eller konsten att övertyga*. Stockholm: Norstedts.
- Johansson, Roine (1997) *Vid byråkratins gränser. Om handlingsfrihetens organisatoriska begränsningar i klientrelaterat arbete*. Arkiv avhandlingsserie 39. Lund: Arkiv förlag. (akad.avhandl.)
- Johansson, Roine (2002) *Nyinstitutionalismen inom organisationsanalysen*. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, Roine (2006) Nyinstitutionell organisationsteori –från sociologi i USA till socialt arbete i Sverige. I O Grape, B Blom, & R Johansson (red) *Organisation och omvärld – nyinstitutionell analys av människobehandlande organisationer*. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, Thomas (2006) Mötets många ansikten – när professionella möter klienter. I A Meeuwisse, S Sunesson, & H

- Swärd (red) *Socialt arbete. En grundbok*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Järvinen, Margaretha (2002) Hjälpens universum -ett maktperspektiv på mötet mellan klient och system. I A Meeuwisse, S Sunesson, & H Swärd (red) *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Järvinen, Margaretha & Nanna Mik-Meyer (2003) *At skabe en klient: institutionelle identiteter i socialt arbejde*. Köpenhamn: Hans Reitzels Forlag.
- Kincheloe, Joe L & Peter McLaren (2000) Rethinking Critical Theory and Qualitative Research. I N K Denzin & Y S Lincoln *Handbook of Qualitative research*. (2 uppl) Thousand Oaks: Sage.
- King, G & K Meyer (2006) Service integration and co-ordination: a framework of approaches for the delivery of co-ordinated care to children with disabilities and their families. I *Child: Care, Health & Development* , 32 (4):477-492.
- Kozma, Ildikó (1995) The basic principles and present practice of conductive education. I *European Journal of Special Needs Education*, 10 (2): 111-123.
- Kugel, Robert & Wolf Wolfensberger (1969) *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*. Washington DC: President's Committée on Mental Retardation.
- Kvale, Steinar (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lagen (1967:940) angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda.
- Lagerkvist, Bengt (1996) Otacksamt, Mullback. I *Dagens Nyheter* 961218 DN Debatt.
- Laing, Ronald D (1960) *The Divided Self*. London: Tavistock Publications.
- Landsman, Gail (2006) What evidence, whose evidence? Physical therapy in New York State's clinical practice guideline and in the lives of disabled children. I *Social Science & Medicine*, 62 (11): 2670-2680.
- Larsson, Magnus (2001) *Organiserande av stöd och service till barn med funktionshinder*. Lund: Institutionen för psykologi, Lunds universitet. (akad.avh.)

- Larsson, Magnus & Britta Högberg (2003) *Farvatten och blindskär i barnhabilitering. Examinationspaper från en påbyggnadsutbildning*. Lund: Region Skåne, Habilitering & Hjälpmedel, FoU-enheten.
- Launsø, Laila (1996) *Det alternative behandlingsområde: brug og udvikling: rationalitet og paradigmer*. København: Akademisk Forlag. (akad.avhandl.)
- Law, Mary, Johanna Darrah, Nancy Pollock, Peter Rosenbaum, Dianne Russell, Stephen D Walter, Theresa Petrenchik, Brenda Wilson & Virginia Wright (2007) Focus on Function –a randomized controlled trial comparing two rehabilitation interventions for young children with cerebral palsy. I *BMC Pediatrics*, 7:31.
- Lebeer, Joe (1995). Conductive education and the learning experience theory of Feuerstein. I *European Journal of Special Needs Education*, 10 (2):124-137.
- Levin, Claes (2000) Psykologi och socialt arbete. I A Meeuwisse, S Sunesson & H Swärd (red) *Socialt arbete. En grundbok*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Lie, K G & M Holmes (1996) Parental perceptions of a short conductive education programme. I *International Journal of Rehabilitation Research* (19):307-311.
- Liljeroth, Ingrid (2004) *Konduktiv pedagogik -ett specialpedagogiskt kunskapssystem inom området rörelsehinder*. Lund: Stiftelsen Bräcke Diakoni, Arcus.
- Liljeroth, Ingrid (2006) *Anders reser sig upp och går. Konduktiv pedagogik för en ny livsstil*. Lund: Studentlitteratur.
- Lind, Jan-Inge & Per-Hugo Skärvad (1998) *Nya team i organisationens värld* (1:3 uppl) Malmö: Liber Ekonomi.
- Lind, Lena (2000) Parents' views of the efficacy of conductive education in Sweden. I *European Journal of Special Needs Education*, 1 :42-54.
- Lind, Lena (2002) *"Bitarna faller på plats" Intervjuer med tre habiliteringsteam om stöd till barn med rörelsehinder och deras familjer*. Stockholm: Teknik, Kommunikation, Handikapp. Lärarhögskolan i Stockholm.

- Lind, Lena (2003) *"One more time!" Parents' and habilitation teams' conceptions of conductive education and support to children with motor disabilities*. Stockholm: Lärarhögskolan i Stockholm. (akad.avhandl.)
- Lindblad, Britt-Marie (2005) *Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning: erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Umeå: Institutionen för omvårdnad Umeå universitet. (akad.avhandl.)
- Lindqvist, Rafael (2000) *Att sätta gränser. Organisation och reformer i arbetsrehabilitering*. Umeå: Borea Förlag.
- Lindqvist, Rafael (2007) *Funktionshindrade i välfärdssamhället*. Malmö: Liber.
- Lipsky, Michael (1980) *Street-level Bureaucracy. Dilemmas of the Individual in Public Services*. New York: Russell Sage Foundation.
- Llewellyn, A M Owens & K Hogan (1997) Research Report: Conductive Education: The Case for Further Research. I *Early Development and Parenting*, 6 (2): 89-91.
- Loseke, Donileen (2003) *Thinking About Social Problems. An Introduction to Constructionist Perspectives* (2 uppl) New York: Aldine de Gruyter.
- Lowe, Flowie & Suzanne O'Hara (2000) Multi-disciplinary team working in practice: managing the transition. I *Journal of Interprofessional Care* , 14 (3): 269-279.
- Lundgren, Peter (1997) Träning under frustration. I *Sjukgymnasten* (1):15.
- Lundin, Annika, Inger Benkel, Gerd de Neergard, Britt-Marie Johansson & Charlotta Öhrling (2007) *Kurator inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Lundquist, Lennart (1998) *Demokratins väktare. Ämbetsmannen och vårt offentliga ethos*. Lund : Studentlitteratur.
- Lundström, Elisabeth (2007) *Ett barn är oss fött: att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning: ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för individ, omvärld och lärande. Studies in Educational Sciences, 104. Stockholm: HLS Förlag. (akad.avhandl.)
- Länsstyrelsen (2008) *Individuell plan enligt LSS: Stockholms län*. Stockholm: Länsstyrelsen i Stockholms län.

- Mac Kay, Gilbert (1995) Some problems with the translation: conductive pedagogy in the context of comparative education. I *European Journal of Special Education*, 10 (2):162-168.
- Macdonald, Jenny (1990) The International Course on Conductive Education at the Petö András Institute for Conductive Education. I *British Journal of Occupational Therapy*, 53 (7): 53-57.
- Macdonald, Jenny (2001) The Raeden Early Development Group for Preschool Children with Motor Difficulties. I *British Journal of Occupational Therapy*, 64 (12): 601-608.
- Mallander, Ove (1999) *De hjälper oss till rätta: normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet. (akad.avhandl.)
- Mallander, Ove (2004) Att knyta nätverk med vinden i ryggen. I F Magnússon & L Plantin (red) *Mångfald och förändring i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Mallander, Ove & Mårten Söder (2008) Between Academisation and Good Craftsmanship. The Physiotherapists' Ambition to Professionalise in the Light of the Cognitive Education Challenge. Manuskript insänt för publicering.
- Marthinsen, Edgar (2004) "Evidensbasert" praxis og ideologi. I *Nordisk Socialt Arbeid*, 24 (4):290-302.
- Mattsson, Tina (2005) *I viljan att göra det normala -en kritisk studie av genusperspektivet i missbrukarvården*. Malmö: Égalité. (akad.avhandl.)
- Mayo, N E (1991) The effect of physical therapy for children with motor delay and cerebral palsy. A randomized clinical trial. I *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 70: 258-267.
- Mc Conachie, Helen Diane Smyth & Martin Bax (1997). *Services for Children with Disabilities in European Countries*. The European Academy of Childhood Disability (EACD) London: Mac Keith Press.
- Meeuwisse, Anna, Sune Sunesson & Rosmarie Eliasson-Lappalainen, (2005) Psykiatrins förändrade former. I T Goldberg (red) *Samhällsproblem*. (6 uppl) Lund: Studentlitteratur.
- Melin, Eva (2000) *Att samverka mellan organisationer -går det? En pedagogisk modell för aktiv samverkan mellan parter från olika*

- organisationer*. Stockholm: Stockholms läns landsting, Handikapp & Habilitering.
- Meyer, John W & Brian Rowan (1977) Institutionalized Organizations: Formal Structure as Myth and Ceremony. I *American Journal of Sociology* (83): 340-363.
- Miller, Gale & Holstein, James A (1989) On the Sociology of Social Problems. I J A Holstein, & G Miller (red) *Perspectives on Social Problems*. (1 uppl) Greenwich, CT: JAI.
- Molyneux, Jeanie (2001) Interprofessional teamworking: what makes teams work well? I *Journal of Interprofessional Care*, 15 (1): 29-35.
- Morgan, Angela & Kevin Hogan (2005) School placement and conductive education: the experiences of education administrators. I *British Journal of Special Education*, 32 (3): 149-156.
- Mullen, E J (2004) *Evidence-Based Practice in a Social Work Context. The United States Case*. Helsingfors: FinSoc Working Papers. Helsinki Stakes.
- Månsson, Sven-Axel (2003) Att förstå sociala insatsers värde. I *Nordisk Socialt Arbeid*, 23 (2): 73-80.
- Möller, Anders & Erling Nyman (2003) *Barn, familj och funktionshinder. Utveckling och habilitering*. Stockholm: Liber AB.
- Nieminen Kristofersson, Tuija (2002) *Krisgrupper och spontant stöd. Om insatser efter branden i Göteborg 1998*. Lund: Lund Dissertations in Social Work, Vol 7. (akad.avhandl.)
- Nihira, K, T S Weisner & L P Bernheimer (1994) Ecocultural Assessment in Families of Children with Developmental Delays: Construct and Concurrent Validities. I *American Journal on Mental Retardation*, 98 (5): 551-566.
- Nirje, Bengt (1969) The Normalization Principle and its Human Management Implications. I R B Kugel & W Wolfensberger (red) *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*. Washington DC: President's Committée on Mental Retardation.
- Nordmark, Eva (2002) Cerebral pares. I E Beckung, E Brogren, & B Rösblad (red) *Sjukgymnastik för barn och ungdom. Teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur.
- Nygren, Pär (2004) *Handlingskompetanse. Om profesjonelle personer*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Odom, Samuel L Marci J Hanson, James A Blackman & Sudha Kaul (red) (2003). *Early Intervention Practices Around the World*. Baltimore, MD: Paul H Brookes Publishing Co.
- Oliver, Michael (1989) Conductive Education: If it wasn't so sad it would be funny. I *Disability, Handicap and Society*, 4 (2): 197-200.
- Oliver, Michael (1996) A sociology of disability or a disablist sociology? I L Barton (red) *Disability & Society: Emerging Issues and Insights*. London: Addison Wesley Longman.
- Oliver, Michael (1996) *Understanding Disability -From Theory to Practice*. London: MacMillan.
- Olsson, Martin (2006) *Unga vuxna med en historia av uppförandestörning. – En långtidsuppföljning med ett salutogent och ekologiskt perspektiv*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet. (akad.avhandl.)
- Parsloe, Phyllida (2000) Generic and specialist practice. I M Davies (red) *Blackwell Encyclopedia of Social Work*. Oxford: Oxford University Press.
- Patton, Michael Quinn (1990) *Qualitative research and evaluation methods*. (2 uppl) Newbury Park: Sage.
- Paulsson, Karin (1995) *"Dom säger att jag ser mer normal ut med benproteser": om samhällskrav kontra barns behov*. Stockholm: Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet. (akad.avhandl.)
- Paulsson, Karin & Åsa Fasth (1999) *"Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva". Livsvillkorsprojektet –en studie av livsvillkoren för familjer med barn med rörelsehinder*. Stockholm: Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU).
- Pawson, Ray & Nick Tilley (2005) *Realistic Evaluation*. London: Sage.
- Payne, Michael (1997) *Modern Social Work Theory* (2 uppl) Basingstoke: Macmillan.
- Payne, Michael (2000) *Teamwork in multiprofessional care*. Basingstoke: Palgrave.
- Perrow, Charles (1978) Demystifying Organizations. I R C Sarri, & Y Hasenfeld (red) *The management of human services*. New York: Columbia University Press.
- Potter, Jonathan (1996) *Representing Reality. Discourse, Rhetoric and Social Construction*. London: Sage.

- Powell, Walter W & Paul J DiMaggio (1991) *The New Institutionalism in Organizational Analysis*. Chicago: University of Chicago Press.
- Prop. 1999/2000:79 *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*. Stockholm: Regeringen.
- Prottas, Jeffrey Manditch (1979) *People-processing. The Street-level Bureaucrat in Public Service Bureaucracies*. Lexington: Lexington Books.
- Qvarsell, Roger (1991) *Vårdens idéhistoria*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Read, Janet (1998) Conductive Education and the Politics of Disablement. I *Disability & Society*, 13 (2): 279-293.
- Reddihough, Dinah S, J King, G Coleman & T Catanese (1998) Efficacy of programmes based on Conductive Education for young children with cerebral palsy. I *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40 (11): 763-770.
- Reese, Dona J & Mary-Ann Sontag (2001) Successful Interprofessional Collaboration on the Hospice Team. I *Health and Social Work*, 26 (3): 167-175.
- Habilitering & Hjälpmedel (2006) *Mål och strategier 2006*. Lund: Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne.
- Renlund, Christina (2007) *Doktorn kunde inte riktigt laga mig: barn om sjukdom och funktionshinder och hur vi kan hjälpa*. Stockholm: Gothia.
- Rentinck, I C, M Ketelaar, M J Jongmans & J W Gorter (2006) Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaption. I *Child: Care, Health and Development*, 33 (2):161-169.
- Riddersporre, Bim (2003) *Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom*. Lund: Psykologiska Institutionen, Lunds universitet. (akad.avhandl.)
- Ringström, Ulla (1999) *Kroppen som framtidsprojekt. Unga CP-skadades upplevelser av habilitering*. Stockholm: Omsorgsverksamhetens FoUU-enhet, Stockholms läns landsting.
- Roll-Pettersson, Lise (2001) *Between open systems and closed doors: the needs and perspectives of parents of children with cognitive disabilities in educational settings*. Stockholm: Studies in

- Educational Sciences, Institute of Education Press (HLS Förlag).
(akad.avhandl.)
- Rorty, Richard (1992) *The Linguistic Turn: Essays in Philosophical Method. With two Retrospective Essays*. Chicago: University of Chicago Press.
- Rosenbaum, Peter (2004) Families and service providers: forging effective connections and why it matters. I D Scrutton, D Damiano, & M Mayston (red) *Management of the Motor Disorders of Children with Cerebral Palsy*. London: Mac Keith Press.
- Ryde-Brandt, Britta (1992) *Distress, defence and support. Reactions in mothers of children with different disabilities*. Lund: Psykologiska institutionen, Lunds universitet. (akad. avhandl.)
- Rösblad, Birgit (2002) Barnets rörelseutveckling. I E Beckung, E Brogren & B Rösblad (red) *Sjukgymnastik för barn och ungdom. Teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur.
- Rövik, Kjell Arne (2000) *Moderna organisationer. Trender inom organisationstänkandet vid millennieskiftet*. Malmö: Liber.
- Sackett, David L (1986) Rules of evidence and clinical recommendations on the use of antithrombotic agents. I *Chest* , 89: 2S-3S.
- Sahlin-Andersson, Kerstin (1994) Varför låter sig organisationer omvandlas? I B Jacobsson (red) *Organisationsexperiment i kommuner och landsting*. Stockholm: Nerenius & Santerus Förlag.
- Sahlin, Ingrid (2002) Sociala problem som verklighetskonstruktioner. I A Meeuwisse & H Swärd (red) *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Salga, Anikó (2002) The Quality Assurance System in the Pető Institute's Operational Unit. I E Balogh, & I Kozma (red) *Conductive education. Occasional papers number 8*. Budapest: International Pető Institute.
- Sandvin, Johans Tveit (1992) Fra Normalisering til Sosial Integrasjon. I J T Sandvin (red) *Mot normalt -omsorgsideologier i Forandring*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Sanner, Gunnar (1999a) Cerebral pares. I B Bille, & I Olow (red) *Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funksjonshinder*. Stockholm: Liber.

- Sanner, Gunnar (1999b) *Habiliteringsteamet*. I B Bille, & I Olow (red) *Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funktionshinder*. Stockholm: Liber.
- SBU (2001) *Konduktiv pedagogik -ett pedagogiskt program för barn med Cerebral pares*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- Scott, W Richard (1995) *Institutions and Organizations*. Thousand Oaks: Sage.
- Scott, W Richard & John W Meyer (1991) The organization of Societal Sectors: Propositions and Early Evidence. I W W Powell, & P J DiMaggio (red) *The New Institutionalism in Organizational Analysis*. Chicago: University of Chicago Press.
- Scrutton, David (2004) Introduction. I D Scrutton, D Damiano, & M Mayston (red) *Management of the Motor Disorders of Children with Cerebral Palsy*. (2 uppl) London: Mc Keith Press.
- Selznick, Philip (1957) *Leadership in Administration*. New York: Harper & Row.
- Selznick, Philip (1966) *TVA and the Grass Roots. A Study in the Sociology of Formal Organization*. New York: Harper & Row.
- SFS (1944:477) Lag om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa.
- SFS (1954:483) Lag om undervisning och vård av vissa psykiskt efterblivna.
- SFS(1967:940) Lagen angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda.
- SFS (1982:763) Hälso- och sjukvårdslag.
- SFS (1985:568) Lagen om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m. fl.
- SFS (1993:387) Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.
- Sheldon, Brian & Geraldine Macdonald (1999) *Research and Practice in Social Care: MIND THE GAP*. Exeter: Centre for Evidence-Based Social Services. Exeter University.
- Silverman, David (1993) *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analyzing Talk, Texts and Interaction*. London: Sage.
- Silverman, David (2005) *Doing Qualitative Research* (2 uppl) London: Sage.
- Sjöholm, Ann-Christine (1994) *Ungdom och handikapp. Rörelsehindrade ungdomars erfarenheter och förväntningar i ett*

- kulturhistoriskt perspektiv*. Umeå: Umeå universitet. (akad. avhandl.)
- Skau, Greta Marie (1993) *Mellan makt och hjälp: Förhållandet mellan klient och hjälpare i ett samhällsvetenskapligt perspektiv*. Malmö: Liber.
- Socialstyrelsen (1998) *Hur får vi det vi behöver? Föräldrar –och habiliterare – berättar om möten, strukturer och förutsättningar inom Barn- och ungdomshabiliteringen*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2002) *Individuell plan på den enskildes villkor. Slutrapport*. Stockholm: Socialstyrelsens kundtjänst.
- Socialstyrelsen (2003) *Klassifikation av funktionsstillstånd, funktionshinder och hälsa –kortversion*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2005) *Folkhälsorapport*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2007). *Lägesrapport om handikappomsorg 2006*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 1946:24 *Förslag till effektiviserad kurators- och arbetsförmedlingsverksamhet för partiellt arbetsföra m.m.* Utredning av Kommittén för partiellt arbetsföra. Statens Offentliga Utredningar.
- SOU 1960:14 *CP-vården: på socialmedicinska studier grundade riktlinjer för vård och undervisning av barn och ungdom med cerebral pares*. 1958 års CP-utredning. Statens Offentliga Utredningar. Stockholm: Esselte.
- SOU 1981:26 *Omsorgen om vissa handikappade*. Slutbetänkande av Omsorgskommittén. Statens Offentliga Utredningar.
- SOU 1991:46 *Handikapp, Velfärd, Rättvisa*. Handikapputredningens huvudbetänkande. Statens Offentliga Utredningar. Stockholm: Allmänna Förlaget.
- SOU 1992:52 *Ett samhälle för alla*. Handikapputredningens slutbetänkande. Statens Offentliga Utredningar. Stockholm: Allmänna Förlaget.
- SOU 1998:139 *En särskild utsatthet. -Om personer med funktionshinder från andra länder*. Rapport till utredningen om bemötande av personer med funktionshinder. Statens Offentliga Utredningar. Stockholm: Fritzes.

- SOU 2008:18 *Evidensbaserad praktik -till nytta för brukaren*.
Betänkande från utredningen om en förstärkt
kunskapsutveckling inom socialtjänsten. Statens offentliga
utredningar. Stockholm: Fritzes.
- Spivack, Frieda (1995) Conductive education perspectives. I *Infants
and Young Children*, 8 (1): 75-85.
- Stenhammar, Ann-Marie (2006) Handlingsplanen för barn och
ungdomar. I P Brusén, & A Printz (red) *Handikappolitiken i
praktiken. Om den nationella handlingsplanen*. Stockholm:
Förlagshuset Gothia.
- Stenhammar, Ann-Marie, Karin Ulfhielm & Erika Nydahl (1998)
*Första steget är att mötas: förutsättningar för en fungerande
kontakt mellan familj och habiliterare*. Stockholm: Riksförbundet
för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU).
- Stibrant Sunnerhagen, Katharina (1999) Rehabilitering och habilitering.
I M Tideman (red) *Handikapp. Synsätt, principer, perspektiv*.
Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag.
- Stockholms läns landsting (2005) *Habilitering i Utveckling.
Fokusrapport*. Stockholm: Stockholms läns landsting.
- Sundell, Knut & Egelund, Tine (2001) *Barnavårdsutredningar, en
kunskapsöversikt*. Stockholm: Gothia.
- Sunesson, Sune (2006) Efterskrift. I A Meeuwisse, S Sunesson, & H
Svärd (red) *Socialt arbete. En grundbok*. Stockholm: Natur och
Kultur.
- Sutton, Andrew (1986a) The social-historical context. I P Cottam, & A
Sutton (red) *Conductive Education: a System for Overcoming
Motor Disorder*. London: Croom Helm.
- Sutton, Andrew (1986b) The practice. I P Cottam, & A Sutton (red)
Conductive Education: a System for Overcoming Motor Disorder.
London: Croom Helm.
- Sutton, Andrew (1986c) Problems of theory. I P Cottam, & A
Sutton (red) *Conductive Education: a System for Overcoming
Motor Disorder*. London: Croom Helm.
- Sutton, Andrew (1989) The Impact of Conductive Education. I *Special
Education Needs Review*:161-187.

- Sutton, Andrew (2000) Conductive Education: developing a relevant system. I *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 7 (3): 130-133.
- Svensson, Kerstin, Eva Johnsson & Leili Laanemets (2008) *Handlingsutrymme. Utmaningar i socialt arbete*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Söder, Mårten (1989) Oberoende och autonomi. I *Socialmedicinsk Tidskrift*, 66 (4): 155-160.
- Söder, Mårten (1992) Normalisering og integrering: Omsorgsideologier i et samfunn i endring. I J T Sandvin, K Ericsson, A Gustavsson, & M Söder (red) *Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Tengvald, Karin (2001) Kunskapsutvecklingen av socialt arbete, för klienters bästa. I *Socionomen* (1): 22-27.
- Tengvald, Karin (2003) *Evidensbaserad praktik – om strävan att öka kunskaperna om verkningsfulla insatser. Perspektiv på kunskapsutvecklingen inom socialtjänsten*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Thylefors, Ingela (2007) "Babels torn" –tvärprofessionella team. I Thylefors (red) *Arbetsgrupper. Från gränslösa team till slutna rum*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Thylefors, Ingela, Olle Persson & Daniel Hellström (2005) Team types, perceived efficiency and team climate in Swedish cross-professional teamwork. I *Journal of Interprofessional Care*, 19 (2):102-114.
- Thylefors, Ingela, E Price, O Persson & L von Wendt (2000) Teamwork in Swedish neuropaediatric habilitation. I *Child: Care, Health and Development*, 26 (6): 515-532.
- Tideman, Magnus (2000) *Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärds politik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Skriftserien Institutionen för socialt arbete, Nr 2000:1. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag. (Akad.avhandl.)
- Wallin, Eva (2000) *Hysteriska mammor eller mammor som inte vill missa tåget. Move & Walk utifrån ett föräldraperspektiv*. Stockholm: Stockholms läns landsting, Handikapp & Habilitering.

- Webb, Stephen A (2001) Some considerations of the validity of evidence-based practice in social work. I *British Journal of Social Work*, 31 (1): 57-79.
- Weber, Max (1983) *Ekonomi och samhälle. Förståelsesociologins grunder. Band 1*. Lund: Argus.
- Westbom, Lena, Gunnar Hägglund, Annika Lundkvist, Eva Nordmark & Lars Göran Strömblad (2003) Samlat grepp ger goda resultat. Nya behandlingsmetoder vid spasticitet och dystoni hos barn med cerebral pares. I *Läkartidningen*, 100 (3):125-130.
- Wilson, Valerie & Anne Pirrie (2000) *Multidisciplinary Teamworking Indicators of Good Practice*. Edinburgh: The Scottish Council for Research in Education; SCRE.
- Winther Jörgensen, Marianne & Louise Phillips (1999) *Diskursanalys som teori och metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Vorland Pedersen, Arve (2000) Conductive Education – a Critical Appraisal. I *Advances in Physiotherapy* (2): 75-82.
- Wright, F V, K Boschen & J Jutai (2004) Exploring the comparative responsiveness of a core set of outcome measures in a school-based conductive education programme. I *Child: Care, Health and Development* 31 (3): 291-302.
- Yerbury, M. (1996). Issues in multidisciplinary teamwork for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development* 23 (1), 77-86.
- Zollman, Catherine & Andrew Vickers (1999) Complementary medicine in conventional practice. I *British Medical Journal* 319 (7214): 901.
- Åkerström, Malin (2004) *Föräldraskap och expertis. Motsättningar kring handikappade barn*. Stockholm: Liber.
- Åkerström, Malin (2006) Doing Ambivalence: Embracing Policy Innovation – At Arm's Length. I *Social Problems*, 53 (1): 57-74.
- Åman, Anders (1976) *Om den offentliga vården: byggnader och verksamheter vid svenska vårdinstitutioner under 1800- och 1900-talen: en arkitekturhistorisk undersökning*. Uddevalla: Liber.
- Åman, Kerstin (2006) *”Ögonblickets pedagogik”. Yrkesgrupper i samtal om specialpedagogisk kompetens vid barn- och ungdomshabiliteringen*. Stockholm: Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet. (akad. avhandl.)

- Ödman, Pia (2007) *Intensive training in group for children with Cerebral Palsy. University Medical Dissertations no 1008.*
Linköping: Linköping University Faculty of Health Sciences.
(akad.avhandl.)
- Östnäs, Anders (2007) Norm och normalisering inom
handikappvetenskap och handikappidrott. I K Svensson (red)
Normer och normalitet i socialt arbete. Lund: Studentlitteratur.

Rättsfall

KaMR i Göteborg 20040915 mål nr 7882-03
RÅ 1997 ref .49II

Elektroniska källor

- Asklund, Lis (1959) Internatbarn på Eugeniahemmet. www.sr.se
<http://www.sr.se/webbradio/webbradio.asp?type=db&Id=1143821&BroadcastDate=&IsBlock> Hämtat 090309.
- BO (2009) Barnombudsmannens webbplats:
<http://www.bo.se/Adfinity.aspx?pageid=6895> Hämtat 090309
- Conductive Education (2008) webbplats:
<http://www.conductive-education.org.uk/2008/> Hämtat 080902.
- Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (2006) *Evidensbaserad habilitering*.
http://www.habilitering.nu/gn/opencms/web/HAB/Subwebbar/ebh_evidensbaserad_habilitering/index.html Hämtat 081120
- Habilitering & Hjälpmedel (2006) Grundbultar -Habiliteringsplanering.
[PowerPointbilder] Nedladdad 2006 från föreläsning vid Enheten
för socialt arbete, HS, Malmö högskola.
- HO (2009) Handikappombudsmannens webbplats:
http://www.ho.se/Tpl/NormalPage_22.aspx Hämtat 090309
- Jämtlands läns landsting (2006) Barn- och ungdomshabiliteringen.
<http://www.jll.se/halsoochsjukvard/ostersundssjukhus/barnkvinna/barnochungdomshabilitering/merinformation.4.7a23db8111224a7d49800011135.html> Hämtat 061113
- NE (2009a) Sökord:Habilitering. Nationalencyklopedin.
<http://www.ne.se/support.mah.se/l%C3%A5ng/habilitering> Hämtat 090911

- NE (2009b) Sökord: Mutualism. Nationalencyklopedin.
http://www.ne.se.support.mah.se/l%C3%A5ng/biologi/129310/129301?i_h_word=mutualism Hämtat 090911
- Vetenskapsrådet (2001) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*.
<http://www.vr.se/download/18.1d4cbbbb11a00d342b080003189/etikreglerhs.pdf>
Hämtat 080910
- Ödman, Maj (1958) Lena – ett barn med Cerebral Pares.
<http://www.sr.se/webbradio/webbradio.asp?type=db&Id=1146228&BroadcastDate=&IsBlock> Hämtat 090309

Summary

Habilitation in focus - A human service organization and its challenges

Introduction

This dissertation explores intervention practices for children and young persons with developmental disabilities (functional impairments). In Sweden the municipalities, the county councils and the state share the responsibility for these practices. A wide range of services exist such as special education, technical aid, national social insurance benefits, social support (personal assistance, relief service, short stay units and residential arrangements). This study focuses especially on health and medically related services provided by the local children habilitation centres (CHC:s). At the CHC advice and support to families of children with disabilities are based on the concept of *habilitation*. The origin of the term is the Latin word *habilis*, “to make skilled”. The goal for the activities at the CHC is to achieve the best possible functioning and well-being for the individual person, in short to increase the quality of life for this person. For this purpose medical, pedagogical, psychological, social and technical perspectives are used in a mutually reinforcing way. The everyday services are carried out by interprofessional teams of habilitation specialists covering the professional knowledge mentioned above.

It is a well-known fact that the support needs of children with functional impairments are highly complex. The target group is diverse and the conditions for each and every child and family are unique. Although habilitation takes place primarily in the context of CHC:s, with the health care being the responsible authority, support and services are also provided outside the domain of ha-

bilitation. Thus a coordinated and “seamless” service is required, both within the habilitation units and across agency borders. External factors on different explanatory levels affect the everyday habilitation work, leading to a complex practice with multifarious goals and sometimes conflicting interests that the involved parties have to handle. The tasks are multifaceted, making it difficult to evaluate the outcome.

In the recent decade a training method called conductive education (CE) has been established in Sweden, with training centres offering intense group training programs for persons primarily with cerebral palsy. Families can choose conductive education complementary to or as an alternative to services provided especially by the CHC physiotherapists. The introduction of CE elicited mixed reactions within the established habilitation community. From the outset its very existence presented a challenge to dominating practices. Parental choice was held high and given priority ideologically, but when the power dominance of the existing CHC:s became questioned negative reactions were evoked. The theoretical foundation and the knowledge system of CE were questioned as well as its basic conception of disability. From the habilitation community’s point of view, CE has been considered less effective and more demanding for the child, thus lacking in family centredness, while families choosing CE are satisfied with the development of their child and appreciate the intense training.

CHC:s can be viewed as *human service organizations* (HSO:s) and as such they carry common traits. A central problem for these organizations is the difficulty to pinpoint the “right” activities and the “best” practice procedures. Discussions arise concerning certain tasks that may be referred to other agencies as well. Since the HSO:s are not taken for granted, the strive for legitimacy is a basic motivating force within the organizations. The professionals active in HSO:s can be seen as *street-level bureaucrats* and their mission is to interact directly with the clients delivering service and support. In doing this they act within formal frames and insti-

tutional rules set by the organization at large. Within these restrictions, the street-level bureaucrats always have a certain scope of freedom that they can choose to use, and this is often referred to as *discretion*.

Objectives of the study

The objective of this study is to critically examine the Swedish child habilitation as a human service organization. How do professionals in the CHC:s describe their work and the methods of treatment that they make use of? How can their conceptions be explained? The purpose is also to explore whether and in what way the recently introduced training method of conductive education has influenced the habilitation work at the CHC:s. My research questions are:

- What are the guiding ideological principles of the habilitation system and how is its practices organized?
- How do the professional representatives talk about the habilitation work?
- How do different professional groups discuss the roles of the health professionals, the children and the next of kin in the habilitation process?
- What attitude do the professional representatives take to conductive education?
- How do they understand the knowledge base required to do habilitation work, and how do these understandings relate to the organization's policies?

Method

I have chosen to do a qualitative study which in its set-up corresponds with the classical case study. The research object is limited to time and space, people are studied in natural contexts, and dif-

ferent sources of data are used to add details and variety to the picture. The primary aim is to understand processes, structures and institutional logics in the habilitation organization in general, and the study of a specific unit is a means, not an end in itself. The main empirical material consists of the following elements: *observations* of the ongoing habilitation work at one CHC, which took place within the period of half a year; *interviews* with representatives of the professions concerned on different habilitation teams, (25 interviewees from 7 teams); 13 *interviews* with key informants involved in the discussion about conductive education; *observations of and interviews* with staff and families at training centers for conductive education in Sweden and in Hungary. For completion, additional written material has been analysed, such as scientific periodicals and professional journals dealing with conductive education internationally.

Perspectives and theoretical framework

My main focus is to explore how habilitation work is being done in talk and texts and in action in an everyday context, to understand how habilitation work is constructed by the professionals. My point of departure is a social constructionist perspective of the phenomenon of habilitation. Organizational theory and in particular neo-institutional organizational theory offers a useful analytical instrument. An interesting issue is what makes habilitation work carried out in this particular form, legitimate, and how the claims over the institutional domain can be threatened. Questions of *legitimacy* is at stake in the habilitation organization. How dilemmas are being solved when legitimacy is threatened is important in the study. Cognitive structures, often taken for granted or unconscious, are a core interest in neo-institutional theory and are uncovered in the study. Symbolic systems, i.e. cognitive constructions, normative rules and regulative processes,

form – and are formed by – the habilitation as an institution and could be pinned down and made visible in texts, talk and actions.

Results

The main tasks that are being brought forward in formal presentations of CHC:s are the following: assessment, mapping and enquiries; support, guidance and service; treatment and training. At a quick glance they may seem uncomplicated and self-evident, but more closely studied they reveal important dilemmas and ambiguities. The problems can be structured according to three (main) themes:

1. Frames of interpretation of the assignment: How do the habilitation units recognize the medical and the social knowledge base in the habilitation sphere?
2. Issues of influence: How do the occupational groups handle the tension between the demand for parental participation/right of determination and expert authority?
3. Issues of competence and occupational qualification: How do different conceptions about knowledge and proficiency correspond with the actual habilitation service model?

Frames of interpretation of the assignment

The medical and the social frames of understanding coexist in the day-to-day practice, though not on an equal basis. The interviewees talk about different perspectives, but it is a common opinion that habilitation is, as some express it, dominated by medicine. The explanation for this is manifold. Habilitation of today has its origin in medically defined services for children primarily with motor disabilities or with intellectual handicaps. These historical roots are still present and can be visible in knowledge claims and procedures. Habilitation still takes place as part of the medical services which means that the symbolic “mother tongue” is af-

fectured by medicine. Hence, the occupational groups position themselves on different distances from the medical core activities and strive for identities of their own. In matters of who is to be given the priority right of interpretation, the professions express their status differently. The traditionally “medical” professions such as doctors, nurses and physiotherapists can be considered part of the core of habilitation, while the psychosocial and pedagogical professions like psychologists, social workers, occupational therapists and special educators are on the fringes. The former occupational groups convey that they have more self evident ideas about their tasks and roles while the latter are more hesitant when they describe what they do and especially how this is looked upon within the organization and in the outside world. The matter of *jurisdiction*, i.e. the right to define and control the tasks within the domain, seems important and has to be dealt with.

On the institutional field of habilitation in Sweden, there is a strong tendency of *isomorphism*, i.e. the organizations are basically cast in the same form and certain standard procedures can be found in most CHC:s. There is a strong consensus about the interprofessional team model, which accordingly can be considered a *cognitive institution*. The ideological principle is that all team members are equally important in contributing to the services around the child. In reality – as in most interprofessional teams – the different professional perspectives can bring tension and be difficult to balance.

The cohesion of the CHC is important. One efficient way to counter the tension that may occur between the different professional perspectives is to stress the unique paradigm of habilitation. The CHC:s may have problems to reach some of their goals but the “habilitation competence” is a strong asset for the organization. A coherent “culture of habilitation” with explicit norms and a special terminology can strengthen the organization and help claiming jurisdiction over the habilitation sphere. The or-

ganization strives to offer scientifically based professional support, ranging from pedagogical/psychosocial to paramedical/medical specialties. Insofar as the CHC:s can claim the “trade mark” of habilitation they have a fair chance to dominate the institutional field in Sweden. By referring to the concept of habilitation the occupational groups can handle conflicts on the border between the organization and the surrounding world. They can set and transcend limits for their actions, thereby performing flexibly according to context and situation.

The opaque meaning of “habilitation” can be used to enlarge the discretion for each and everyone. The earlier described skepticism and reluctance to recognize the training method of conductive education can be understood as a reaction against a treatment system that is different from the concept of habilitation. In habilitation settings one has to handle the tension between the social and the medical logics and traditions. CE on the contrary defines the developmental problems as a matter of solving difficulties that require teaching rather than as primarily medical conditions requiring treatment. CE can therefore declare itself a method based on pedagogy, with no need to rely on multiprofessional teamwork. So established habilitation claims the (jurisdictional) rights to define and control the treatment of children with cerebral palsy, while CE challenges the dominant system in seeing no need to relate to the tensions between “the social” and “the medical”.

Issues of influence and power

One of the corner stones of habilitation is parent participation throughout the processes of care. Thanks to Internet, parents today have access to qualified sources of knowledge about treatment methods and they can join and act together over important issues concerning their child. This makes possible a dislocation of the power balance between the service users and the professionals in favor of the former. The interviewees talk about increasing

expectations from the parents. The demands on the CHC:s to be fully qualified come from different sources: The scientific society stresses the importance of systematic knowledge-based interventions that have been proven to be effective and possible to evaluate. The theoretical knowledge base for each occupational group increases and the processes of professionalization and academisation work in the same direction.

The interviews reveal that what lies outside the domain of habilitation is not considered the business of the CHC:s. Neither is it considered as their duty to provide families with information about complementary methods. Parents interested in alternative treatment such as CE find their information elsewhere, which sometimes can create a tension in relation to the professionals. The parents will demand a differently qualified expertise than the CHC can provide, claiming their right to decide which interventions their child should be offered – both within the habilitation system and in other settings (like CE).

What solutions to these dilemmas are brought up in the interviews? One is to make habilitation more systematic through standardization of procedures and structuration of interventions. The implementation of classification systems like the ICF-model and the use of goal attainment scales can be expressions of this. Another solution is to change the division of tasks around the child between parents and professionals. Earlier the training of children was done mostly “hands-on” by the physiotherapists. Today the expert would rather involve members of the network around the child and instruct them to integrate moments of training into the child’s normal settings. The expert takes a step backwards and redefines the idea of efficient training. Not all families are satisfied with this “shift of paradigms”, as some put it. They wish a more intense training for their child and are likely to find it in the CE concept. A third solution for the organization is to borrow elements from other contexts and incorporate them in the institutional body. The strategy is known as *cooptation* and can

be efficient, since it eliminates some of the competing forces outside the organization. In this study, the professionals talk about a special form of intense group training for children, primarily those with cerebral palsy. If the habilitation practitioners turn away from thinking in terms of treatment methods they can still offer an alternative within – in the shape of “NIT”, Network based targeted Intensive Training. The habilitation organization can only retain its primary position on the habilitation field by meeting the desires of the families, eliminating the competition from the CE and keeping control of the interventions and the resources. The ideological arguments for the method stress that it is family-based, that it should be followed up in the everyday setting of the child and that many experts must carry out together the training according to the multi-professional team service idea. The CHC:s could argue that “intense group training”, a concept originating from CE, is a habilitation method, nothing else.

Issues of competence and occupational qualification

The last theme concerns how the different conceptions about knowledge and proficiency correspond with the actual habilitation service model. Earlier research has concluded that doing habilitation is a complicated and sometimes impossible “mission”. The activities take place against the backdrop of big challenges. To make children with considerable functional impairments “skilled”, to compensate for limitations and help the child to achieve inclusion and participation means fighting against societal attitudes that are disabling, exclusive and elitist.

All organizations strive to strengthen their positions on their domain of actions. As earlier stated, the girder in the social construction of habilitation is the *habilitation perspective*. Other organizations may offer a specialized competence (in medicine, occupational therapy, social work, pedagogy, technology etc), while the representatives of the habilitation organization can claim expertise in the area of habilitation. In order to gain accep-

tance in the outside world the opaque concept of habilitation must be clarified and defined. By presenting consensus and unity around the normative, regulative and cognitive pillars of the institution, its legitimacy is strengthened. The isomorphic traits can be understood as part of this ambition. With a distinct identity some of the conflicts within the organization can be held back – for better or for worse. The interviewees talk about a strong pressure to be loyal to the habilitation culture and a tendency to withhold ideas that go against the habilitation discourse. On the other hand they also seem to experience a discretion that they value highly.

The mission to habilitate can justify a wide range of actions – as long as they fit in with the basic concept of habilitation, a concept not very precise in itself. All procedures that can be claimed to be the sole responsibility for habilitation experts add to the jurisdiction of the occupations within the CHC:s. Thus *the competence of habilitation* is a strong argument in discussions about other training methods like CE: conductors (the profession in charge of conductive education) may be superior in CE, but the CHC:s offer a wide range of services.

When the informants talk about their main tasks, primarily assessment, support and service, treatment and training, the concepts sometimes seem undefined. The significance of these main tasks can be given on different levels: formally by the organization at large, by the single CHC, by different professions within the team and by individual team members. The street-level bureaucrats can find it ideal to use their discretion independently. It opens up for areas of negotiation about the tasks between the different professions in the team. This is considered both negative and positive by the informants. They may feel uncertain about their scope of action and sometimes internal competition can arise, but on the other hand they value the flexibility offered.

Emerging gaps between ideals and realities can be handled *ad hoc*. Organizational theory points at *loosely coupled* elements (formal structure vs. practical action) as a means to retain legiti-

macy in relation to the surrounding world. From the service users point of view this flexibility may imply a support adjusted to individual needs. The concept of habilitation can be used to stretch services beyond formal limitations. On the other hand it can create uncertainty about what interventions families can expect.

Gatekeeping is an essential element of the role of the street-level bureaucrats. They do boundary work when children are being diagnosed and categorized. Is the child entitled to habilitation services or not? The interviewees talk about a policy change that has taken place in the last few years. The prerequisites seem to become more formalized as a “logic of needs” is being replaced by a “logic of diagnosis”. Other examples of boundary work are brought up in the interviews, and the tendency seems to be that procedures are increasingly more formalized and structured within the organization.

In the multiprofessional organization every profession has to maintain and guard its territorial boundaries. Some tasks belong to specific professions without no doubt. Psychological testings require a psychologist, medical referrals a doctor, special motor training programs a physiotherapist etc. But a wide range of tasks can engage a number of specialists, and it is not so easy to say who may be suitable to do what. In the interviews, for the instance, it could be either the nurse, the social worker or the occupational therapist that was in charge of discussion groups for young girls, support groups for siblings and parents etc. Mapping of communication skills can be a task for both the speech therapist and the special teacher and so on. Although all professions control a core of knowledge and competence, some professions are more likely than others to transgress the borders to other professional areas. Thus the doctor can claim expertise in psychosocial matters, while the social worker or the special teacher seems reluctant to express opinions in medical issues. My interpretation of this is that the medical/paramedical professional groups can claim *intellectual jurisdiction*, i.e. they are in the eyes of the envi-

ronment considered to be in control of tasks outside of their formal knowledge base. This indicates that the medical “doxa” is an important source of power in the habilitation organization. The sphere of habilitation is characterized by a medical priority right of interpretation.

Closing reflections

Given the supposed strong influence of the medical tradition, how is it possible to achieve the goal of all professions in the habilitation organization being “different yet equal”? Or is it possible to imagine a habilitation praxis without the coexistence of two main knowledge bases, the “social” and the “medical”? I do not think so. I find it suitable for my purposes to borrow a term from biological science as a metaphor for the reciprocity in dependency between the two perspectives: *mutualism*. In the world of plants and insects mutualism is defined as a biological interaction between two organisms, where each individual derives a fitness benefit, for example increased survivorship. Turning back to my earlier statement that doing habilitation is a challenging mission I come to the conclusion that a good practice requires that the professional groups can handle dilemmas inherent in their difficult work. I believe that the organization has a lot to gain if the different professional groups can be supported to see beyond the ideals and rhetorical expressions. It is also my opinion that the theoretical devices used in this study have helped me to discover some of the mechanisms that are present in the CHC:s. The findings here can most likely be transferred to other equivalent contexts, thereby adding to a common understanding of human service organizations and the challenges they have to face.

Översättning: Ulla Bohlin

Språkgranskning: Sven-Erik Torhell

Lund Dissertations in Social Work

1. Svensson, Kerstin (2001) *I stället för fängelse? En studie av vårdande makt, straff och socialt arbete i frivård*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
2. Jönson, Håkan (2001) *Det moderna åldrandet. Pensionärsorganisationernas bilder av äldre 1941-1995*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
3. Habermann, Ulla (2001) *En postmoderne helgen? Om motiver til frivillighed*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
4. Jarhag, Sven (2001) *Planering eller frigörelse? En studie om bemyndigande*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
5. Tops, Dolf (2001) *A society with or without drugs? Continuity and change in drug policies in Sweden and the Netherlands*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
6. Montesino, Norma (2002) *Zigenarfrågan. Intervention och romantik*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
7. Nieminen Kristofersson, Tuija (2002) *Krisgrupper och spontan stöd. Om insatser efter branden i Göteborg 1998*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
8. Laanemets, Leili (2002) *Skapandet av feminitet. Om kvinnor i missbrukarbehandling*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet
9. Magnusson, Jan (2002) *Ny situation - ny organisation. Gatutidningen Situation Sthlm 1995-2000*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.

10. Johnsson, Eva (2002) *Självmodsförsök bland narkotikamissbrukare*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
11. Skytte, Marianne (2002) *Anbringelse af etniske minoritetsbørn. Om socialarbejderes vurderinger og handlinger*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
12. Trulsson, Karin (2003) *Konturer av ett kvinnligt fält. Om missbrukande kvinnors möte i familjeliv och behandling*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
13. Bangura Arvidsson, Maria (2003) *Ifrågasatta fäder. Olika bilder av fäder till socialt utsatta barn*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
14. Jönsson, Leif R. (2003) *Arbetslöshet, ekonomi och skam. Om att vara arbetslös i dagens Sverige*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
15. Ingvad, Bengt (2003) *Omsorg och relationer. Om det känslomässiga samspelet i hemtjänsten*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
16. Hedblom, Agneta (2004) *Aktiveringspolitikens Janusansikte. En studie av differentiering, inklusion och marginalisering*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
17. Blomberg, Staffan (2004) *Specialiserad biståndshandläggning inom den kommunala äldreomsorgen. Genomförandet av en organisationsreform och dess praktik*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
18. Granér, Rolf (2004) *Patrullerande polisens yrkeskultur*. Lund: Socialhögskolan. Lunds universitet.

19. Giertz, Anders (2004) *Making the Poor Work. Social Assistance and Activation Programs in Sweden*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
20. Hjort, Torbjörn (2004) *Nödvändighetens pris. Konsumtion och knapphet bland barnfamiljer*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
21. Wolmesjö, Maria (2005) *Ledningsfunktion i omvandling. Om förändringar av yrkesrollen för första linjens chefer inom den kommunala äldre- och handikappomsorgen*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
22. Hjortsjö, Maria (2005) *Med samarbete i sikte. Om samordnade insatser och samlokaliserade familjecentraler*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
23. Elvhage, Gudrun (2006) *Projekt som retorik och praktik. Om utvecklingsarbetete på särskilda ungdomshem*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
24. Olsson, Martin (2007) *Unga vuxna med en historia av uppförandestörning. En långtidsuppföljning med ett salutogent och ekologiskt perspektiv*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
25. Panican, Alexandru (2007) *Rättighet och Rättvisa. Användbarheten av rättighet och rättvisa i sociala projekt*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
26. Raunkiær, Mette (2007) *At være døende hjemme. Hverdagsliv och idealer*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
27. Ulmestig, Rickard (2007) *På gränsen till fattigvård. En studie om arbetsmarknadspolitik och socialbidrag*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.

28. Liedgren Dobronravoff, Pernilla (2007) *Att bli, att vara och att ha varit. Om ingångar i och utgångar ur Jehovas vittnen*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
29. Ponnert, Lina (2007) *Mellan klient och rättssystem. Tvångsvård av barn och unga ur socialsekreterares perspektiv*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
30. Gassne, Jan (2008) *Salutogenes, Kasam och socionomer*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
31. Righard, Erica (2008) *The welfare mobility dilemma. Transnational strategies and national structuring at crossroads*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
32. Larsson, Monica (2008) *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
33. Martinell Barfoed, Elizabeth (2008) *Berättelser om adoption*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
34. Olsson, Tina (2009) *Crossing the quality chasm? The short-term effectiveness and efficiency of MST in Sweden: An example of evidence-based practice applied to social work*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
35. Nielsen, Tabitha Wright (2009) *Viljen til at frigøre. En undersøgelse af empowerment i praksis*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
36. Bohlin, Ulla (2009) *Habilitering i fokus. En människobehandlande organisation och dess utmaningar*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.