

Delaktighet med förhinder. Vardagsetiska perspektiv i habilitering

Kristofer Hansson

Fil. dr, Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet, Box 117, 221 00 Lund. E-post: kristofer.hansson@kultur.lu.se.

Social delaktighet har kommit att bli ett centralt värde för landstingens habiliteringsverksamheter. Habiliteringens utformning riktar inte enbart in sig på den enskilda individens utveckling utan bör också ha som mål att ge individen möjligheter att vara en del av samhället. Omsorgen har härigenom gått från att i hög grad kontrollera individen till att vilja ge denne möjligheter att leva ett självständigt liv. Detta är samtidigt en utveckling där det uppkommer värdekonflikter mellan vad habiliteringsverksamheten vill och hur individen blir bemött av samhället. Utvecklingen är en etisk utmaning som genom ett kulturanalytiskt perspektiv på vardagsetik kan synliggöras.

Social inclusion has become a central value for the country council's habilitation activities. Habilitation should in this way not only focus on the individual's development, but also give the individual an opportunity to participate in community life. Hereby has the care gone from controlling the individual to a perspective that is giving the individual possibilities to live an independent life. At the same time, this development has resulted in value conflicts between what the habilitation activities wants to achieve and how the individual is met by others in the society. This development is an ethical challenge for the habilitation activities and through a cultural analytical perspective on everyday ethic this challenge can be made visible.

Inledning

En tränare anställd inom habiliteringsverksamheten instruerar tre ungdomar som deltar i träning där de ska utveckla sina förutsättningar att ta sig fram med rullstol i stadsmiljö: ”Nu skall ni få en uppgift. Nu skall ni ta er tillbaka till McDonald's. Ni får inte ta samma väg tillbaks som ni kom. Vi ses om 10 minuter på McDonald's”. Träningen handlar om att ungdomarna tillsammans skall lära sig att hitta och ta sig fram i staden. I träningen ingår också

övningar där ungdomarna får lära sig att till exempel använda stadsbuss, ta sig upp och ner för trottoarkanter eller köpa glass i en kiosk – handlingar som många av ungdomarna inte genomförde på egen hand innan de påbörjade träningen. Denna form av träning stämmer i många avseenden överens med de föreskrifter Socialstyrelsen har ställt upp gällande habilitering; att individen skall kunna utveckla eller bibehålla den bästa möjliga funktions-

förmågan samt ges förutsättningar för att vara socialt delaktig i samhället. I Socialstyrelsens författningssamling återfinns de föreskrift som vägleder landstingen i detta arbete:

”Insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvat funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet” (SOSFS 2008:20).

I den habiliteringsträning som studeras uttalas liknande målsättningar. I en instruktionsrapport som tagits fram för träningen skriver författarna att de önskar att deras träning skall: ”[...] visa att ungdomarna kan fungera precis som andra ungdomar och att de skall våga ta för sig och synas” (Berg och Sköldbäck 2009:5). Både den här formuleringen och Socialstyrelsens föreskrifter kan betraktas som ett uttryck för en relativt ny syn på hur habiliteringsverksamhet ska bedrivas, där individens sociala delaktighet kommit att bli ett central värde. Omsorgen har gått från en stark kontroll av individen som i vissa fall exkluderat denne från det övriga samhället, till en syn på omsorg som handlar om att ge individen möjligheter att vara aktivt deltagande i samhället (Olsson 2010). I den här artikeln undersöker jag vilka vardagsetiska frågeställningar som kan uppkomma i habiliteringsverksamheter som utgår ifrån det förändrade omsorgsbegreppet. En liknande problematik kring omsorgsbegreppet har analyserats i

andra etnologiska studier (jfr Fioretos 2009, Hansson 2006, Winroth 2004).

Jag har observerat habiliteringspersonal och deras olika grupper av ungdomar när de åkt runt i staden och letat upp olika hinder att träna på (jfr Hansson 2010). Som forskare har jag gått bredvid och studerat vad som hänt samtidigt som jag skrivit ner de situationer som jag ansett har ett kulturanalytiskt värde (jfr Frykman och Gilje 2003). Oftast har det blivit korta, fragmentariska anteckningar om hur träningen gått till, vilka tips habiliteringspersonalen gett och hur ungdomarna bemötts av omgivningen. Under observationerna har jag också haft möjlighet att prata med både habiliteringspersonalen, ungdomarna och de föräldrar som ibland varit med. Genom samtalet har jag fått förklarat för mig vad som hände, varför en viss träning genomfördes eller hur ungdomarna resonerade kring sin egen rullstolsteknik. Anteckningarna ligger till grund för den längre, så kallade täta beskrivning av situationerna som utgör studiens material (jfr Geertz 2000). Kompletterande bandinspelade intervjuer med habiliteringspersonal har gjorts.

Att möta Den andre

En vanlig övning i den studerade habiliteringsträningen är att ungdomarna får möjlighet att tillsammans lära sig att hitta i stadsmiljön, hantera sin rullstol och samtidigt ha koll på trafiken. Vid det specifika tillfälle som inledde artikeln, hade ungdomarna fått som uppgift att i grupp ta sig från ett kvarter till ett annat i staden medan tränaren tillsammans med några föräldrar stan-

nade kvar vid utgångspunkten. Väl framme vid McDonald's fick de en ny uppgift. Nu skulle de, en och en, öppna dörren och rulla in i restaurangen utan att ta hjälp av någon.

Robert är först ut att göra den här övningen. Han rullar fram med sin rullstol och gör sig beredd att öppna dörren. Precis när han skall börja kommer en gående tjej emellan och öppnar dörren för att själv gå in. Hon håller sedan dörren öppen och väntar på att Robert skall åka efter. Det enklaste för Robert i den här situationen hade varit att ta emot hjälpen och rulla in. Men uppgiften bestod i att öppna dörren på egen hand och han ber därför tjejen stänga dörren efter sig. Hon reagerar med förvåning på Roberts uppmaning. Reaktionen får mig att fundera över den situationen habiliteringsträningen försätter ungdomarna i. Genom ett omsorgsbegrepp som är tänkt att förbereda individen för ett eget liv i samhället, ska ungdomarna i den här typen av situationer lära sig att inte omedelbart inta rollen som hjälpbehövande. Men i mötet med den gående tjejen tvingas Robert att bli varse att det är som hjälpbehövande han uppfattas av andra. Av tjejen förvåning får han dessutom lära sig att andra förväntar sig att han tar emot den hjälp som erbjuds.

I en annan situation är det Lisa som ska träna sig i att vistas i staden. Hon och tränaren befinner sig på en trottoar i centrum men istället för att fortsätta längst trottoaren pekar Lisa på cykelbanan och säger att hon hellre vill åka där. Hon rullar ut på cykelbanan som är sammanhängande med bilvägen och

enbart avskiljs med en vit gatumar-
kering. Bilarna kommer väldigt nära henne och tränaren säger: "Så nära kanten som möjligt. Hela tiden koll på trafiken". Efter att ha rullat en bit skall Lisa ta sig upp på trottoaren igen. Hon vänder rullstolen så att ryggen är riktad ut mot bilarna och tar sats. De första gångerna får hon problem med att komma över kanten och rullar tillbaka ut på cykelbanan. En dam som kommer gående frågar Lisa: "Skall jag hjälpa"? Tränaren svarar i Lisas ställe: "Vi tränar". Lisa fortsätter med träningen och efter att ha försökt några gånger lyckas hon ta sig upp på trottoaren med egen kraft. På samma sätt som i exemplet med Robert ovan kategoriseras Lisa som en hjälpbehövande av den förbipasserande damen. Som sådan förväntas hon tacka ja till den erbjudna hjälpen. Robert var själv den som tvingades bryta mot det förväntade beteendet genom att tacka nej till hjälpen. I det här fallet går tränaren in i Lisas ställe och berättar att de håller på med en övning.

Situationerna kan analyseras med utgångspunkt i tidigare studier som belyst de kulturella strukturer som påbjuder att enskilda individer bör hjälpa människor som har någon form av funktionsnedsättning (jfr Goffman 2004, McRuer 2006). Det här är en form av välvilja som definierar människor med synliga funktionsnedsättningar som i behov av mer hjälp i samhället än människor som inte har synliga funktionsnedsättningar. Resonemanget bygger på ett teoretiskt perspektiv som poängterar att samhällen förstås i dualistiskt uppdelade kategorier, som till exempel

kaos och ordning, natur och kultur, manligt och kvinnligt (Lévi-Strauss 1970, jfr Goffman 2004). Teorin gör gällande att det är genom att definiera sig i förhållande till det som är motsatsen till vad som anses eller erfars vara ”normalt”, som det ”normala” görs synligt (Ehn och Löfgren 1997). Att vara ung och aktiv är en kategori som kan sägas stå emot den som uppfattas vara passiv och rullstolsbunden. Kategoriseringsteorin skapar en förståelse för varför inte Robert och Lisa bemöts som självständiga och aktiva individer som förväntas klara sig på egen hand. Snarare blir Robert och Lisa bemötta med en välvilja som bygger på att individer som använder rullstol antas vara passiva och därmed i behov av hjälp (jfr McRuer 2005).

Både dörr- och trottoarkantsituationen synliggör den vardagspraktik som habiliteringsträningen skapar när tränarna tar med ungdomarna ut i staden. Här skapas situationer där både ungdomarna själva och tränarna tvingas förhålla sig till omgivningens kategoriseringar och välvilja. Ungdomarna blir som icke gående kategoriserade som ”de andra”; som passiva och hjälplösa och i behov av omgivningens välvilja (jfr Lévi-Strauss 1970). Med hjälp av ett vardagsetiskt perspektiv kan analysen av vardagspraktiker utvecklas.

Delaktighet med förhinder

Det råder delade meningar om vad ett etiskt problem är och hur det skall definieras. För de etnologer som fokuserat frågan har intresset handlat om de frågeställningar som uppstår i människors vardagspraktiker, snarare än om etiska

filosofiska principer (jfr Hansson 2007, Lundin 2004a och 2004b). Etik handlar här om att studera en moralisk praxis och hur människor i sin vardag förhåller sig till etiska val. I mina observationer av habiliteringsträningen har ett vardagsetiskt perspektiv använts för att studera situationer där olika handlingsalternativ står i värdekonflikt med varandra och där ett val måste göras (jfr Hansson 2008).

Habiliteringsträningen innebär att ungdomarna ska läras sig att hantera sin rullstol i stadsmiljön för att därigenom uppnå ökad självständighet och delaktighet. Men den innebär även att ungdomarna försätts i situationer där de kategoriseras som ”hjälpbehövande” och där de i mötet med människors välvilja står inför valet att identifiera sig med den tillskrivna kategorin till följd av sin funktionsnedsättning och ta emot den erbjudna hjälpen, eller fullfölja träningen. Även för habiliteringspersonalen rymmer dörr- och trottoarkantsituationerna olika handlingsalternativ som de måste förhålla sig till. Det blir en fråga om hur verksamheten skall förhålla sig till arbetet med social delaktighet. I intervjuer med habiliteringspersonal är dessa situationer också något som diskuteras. Så här säger en av de som arbetar som tränare:

”Det är många som kommer fram till dem som har rullstol och ställer frågor. Sådant tycker ungdomarna är jättejobbigt, men det är också en grej att man utsätter sig för sådant som är jobbigt. Gör man det tillräckligt många gånger så tar de det inte så, då hittar man kan-

ske ett bra svar eller man hittar en attityd och då blir det inte lika jobbigt. För det vet jag att några ungdomar har sagt, det värsta om man skulle åka buss var kanske inte rullstolen, att det blir trångt, utan det är att så många tittar på en”.

De värdekonflikter som har observerats i den studerade rehabiliteringsträningen har sitt ursprung i att ungdomar som använder rullstol blir klassificerade som passiva och hjälplösa. Detta är en kategorisering som går stick i stäv med den syn rehabiliteringsverksamheten har på vad ungdomar som använder rullstol kan uppnå i sin vardag. Rehabiliteringsverksamhetens visioner om social delaktighet är större än det bemötande som ungdomarna får på stadens gator och torg. Det är en delaktighet med förhinder där det inte är stadens miljö som begränsar ungdomarna utan stadens invånare. Det vardagsetiska perspektiv som här lyfts fram har som sin uppgift att synliggöra och analysera den kulturella kontext där värdekonflikterna uppstår. Det är inte en analys som försöker ge ett svar på hur personalen bör agera i en viss situation, utan ge personalen en djupare förståelse för de val som görs när en viss rehabiliteringspraktik tar form (jfr Bauman 1995, Lundin 2004c). Socialstyrelsens föreskrifter, som presenterades inledningsvis, kräver en djupare diskussion och analys av de värdekonfliktern som uppkommer när rehabiliteringsverksamheten förändras.

Vardagsetik

Genom rehabiliteringsträningen skall ungdomar som använder rullstol

lära sig att röra sig mer fritt i staden. Samtidigt skall de förhålla sig till en omgivning som betraktar dem som hjälpbehövande. Ungdomarna är i rehabiliteringsverksamheten inte bara ungdomar som använder rullstol; i mötet med omgivningen tvingas de många gånger att vara ”rullstolsburna”. Detta gör att ungdomarna i mötet med omgivningen reduceras till ”den andra” (jfr Lévi-Strauss 1970). För ungdomarna handlar det om att förhålla sig till omgivningens välvilja när de möter denna i staden, men för rehabiliteringspersonalen är det också en fråga om hur verksamheten skall förhålla sig till begreppen social delaktighet och omsorg.

Social delaktighet och omsorg är inga statiska begrepp utan förändras ständigt i förhållande till historiska, sociala och kulturella strömningar (jfr Foucault 2002). En förändring som kommit att påverka rehabiliteringsverksamheten är det större fokus som lagts på individens möjlighet att leva ett självständigt och aktivt liv. I den här artikeln har jag pekat på de nya värdekonflikter som uppkommit i och med den här förändringen. Jag har visat hur den förändrade synen på social delaktighet och omsorg är sammanlänkade med människors vardagspraktiker. De etiska utmaningar som rehabiliteringsverksamheter ställs inför blir allt viktigare att arbeta med. Med ett kulturanalytiskt perspektiv finns det möjligheter att synliggöra och analysera dessa utmaningar både i planeringen av rehabiliteringsträningen liksom under själva träningen.

tema

Ett sådant perspektiv tar sin utgångspunkt i att etnografiskt beskriva habiliteringssituationer och därigenom synliggöra hur både personal och ungdomarna upplever, resonerar och/eller agerar i förhållande till de olika handlingsalternativ som finns och som, mer eller mindre, står i värdekonflikt med varandra (jfr Hansson 2008). Genom att observera händelser i fält ges möjlighet att studera hur praktiker tar form i en specifik kontext och vilka konsekvenser det får för de individer som är en del av denna kontext. Det blir ett vardagsetiskt perspektiv på habilitering.

* Forskningsprojektet är finansierat av Forskningsplattformen, Handikappvetenskap med inriktning habilitering, Region Skåne.

Referenser

- Bauman, Zygmunt 1995: *Postmodern etik*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Berg, Madelene och Sköldbäck, Per 2009: Rulle på stan. En utvärdering av stadsträning i rullstol med barn och ungdomar samt personal på Barn- och ungdomshabiliteringen inom Region Skåne. I: *Habilitering & Hjälpmedel*, Fou-enheten, Region Skåne, nr. 2.
- Ehn, Billy och Löfgren, Orvar 1997 (1982): *Kulturanalys. Ett etnologiskt perspektiv*. Malmö: Gleerups Förlag.
- Fioretos, Ingrid 2009: Möten med motstånd. *Kultur, klass, kropp på vårdcentralen*. Lunds: Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet.
- Foucault, Michel 2002 (1969): *Vetandets arkeologi*. Lund: Arkiv Förlag.
- Frykman, Jonas och Gilje, Nils 2003: Being there. An introduction. I: Frykman, Jonas och Gilje, Nils (red.) *Being there. New perspectives on phenomenology and the analysis of culture*. Lund: Nordic Academic Press.
- Geertz, Clifford 2000 (1973): *The interpretation of cultures. Selected essays by Clifford Geertz*. New York: Basic Books.
- Goffman, Erving 2004 (1963): *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Prisma.
- Hansson, Kristofer 2006: Introduktion: etiska utmaningar i en föränderlig hälso- och sjukvård. I: Hansson, Kristofer (red.) *Etiska utmaningar i hälso- och sjukvården*. Lund: Studentlitteratur.
- Hansson, Kristofer 2007: *I ett andetag. En kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet*. Stockholm: Critical Ethnography Press.
- Hansson, Kristofer 2008: Etnologisk analys av etiska problem inom hälso- och sjukvården. En sammanfattning av en avhandling. I: *Socialmedicinsk tidskrift*, nr. 2, s. 185-188.
- Hansson, Kristofer 2010: *Med rullstolen mot nya världar. En kulturanalytisk studie av habiliteringsträning i stadsmiljö med ungdomar som använder rullstol*. Lund: Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet (<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=310322>).
- Lévi-Strauss, Claude 1970 (1949): *The elementary structures of kinship*. London: Tavistock.
- Lundin, Susanne 2004a: Etik som praxis. I: Lundin, Susanne (red.) *En ny kropp. Essäer om medicinska visioner och personliga val*. Lund: Nordic Academic Press.
- Lundin, Susanne 2004b: Moraliska räknepapper. Stamcellsforskare om individ och samhälle. I: Lundin, Susanne (red.) *En ny kropp. Essäer om medicinska visioner och personliga val*. Lund: Nordic Academic Press.
- Lundin, Susanne 2004c: Cultural encounters. I: Elster, Jakob och von Troil, Helena (red.) *How to best teach bioethics. Report from a workshop Marc 2003 organised by The Nordic Committee on bioethics and NORDIC EA*. Köpenhamn: Nordic Council of Ministers.
- McRuer, Robert 2005: Miffoteori. I: *Arena*, nr. 6, 28-30.
- McRuer, Robert 2006: *Crip theory. Cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press.

Olsson, Claes G. 2010: *Omsorg och kontroll. En handikapphistorisk studie 1750-1930*. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskap, Umeå universitet.

SOSFS 2008:20: *Ändring i föreskrifterna och allmänna råden (SOSFS 2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering*. Stockholm: Socialstyrelsens kundtjänst.

Winroth, AnnCristin 2004: *Boteberättelser. En etnologisk studie av boteprocesser och det omprövande patientskapet*. Umeå: Institutionen för kultur och medier/Etnologi, Umeå universitet.



FORSKNINGSPLATTFORMEN, Handikappvetenskap med inriktning habilitering

Region Skåne stärker forskning om habilitering
inom de skånska lärosätena genom

Forskningsplattformen Handikappvetenskap
med inriktning habilitering

För att skapa förutsättningar för en bred tvärvetenskaplig kunskapsutveckling inom habiliteringsområdet har Region Skåne, Lunds universitet, Malmö högskola och Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning inlett ett samarbete.

Forskningsplattformen för Handikappvetenskap med inriktning habilitering grundades 2008 och syftet är att bedriva, stärka och utveckla tvärvetenskaplig forskning som berör livsvillkor och habilitering för människor med medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar. En viktig utgångspunkt är kunskapsbehov inom verksamheter i Region Skåne som riktar sig till denna målgrupp.

www.skane.se/forskningsplattform/habilitering