

Att påverka och delta som minoritet

Perspektiv och erfarenheter från finlandssvenska organisationer för funktionshindrade

Lena Wenman

Examensarbete
Det sociala området
2013

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Det sociala området
Identifikationsnummer:	4158
Författare:	Lena Wenman
Arbetets namn:	Att påverka och delta som minoritet. Perspektiv och erfarenheter från finlandssvenska organisationer för funktionshindrade
Handledare (Arcada):	Bettina Brantberg-Ahlfors
Uppdragsgivare:	YH Arcada; Projektet Livskvalitet vid aktivitets- och funktionshinder, Rut Nordlund-Spiby
<p>Sammandrag:</p> <p>En minoritets syn på brukarinflytande beskrivs enligt begreppen delaktighet och empowerment. Studien är kvalitativ och genomfördes med intervjuer av anställda i 5 finlandssvenska funktionshinderorganisationer. Dessa personer ansvarar för bland annat konsultation och intressebevakning . Intervjuerna följde en halvstrukturerad metod, resultaten analyserades enligt innehållsanalys. Arbetet syftar till att ge professionella i sociala området insyn i finlandssvenska funktionshinderorganisationer och deras intressearbete. Det finns begränsningar för finlandssvenska funktionshinderorganisationer avseende resurser till intressebevakning och aktiviteter för medlemmarna. Delaktighet och möjlighet för funktionshindrade personer att själva vara aktiva påverkare sågs som en viktig del i verksamheten för de organisationer och representanter som deltar i undersökningen. Social mobilisering är en aktiv del i det påverkansarbete som bedrivs men samarbete och nätverk är väldigt viktiga för de finlandssvenska funktionshinderorganisationerna. De intervjuade ser positivt på ett utvidgat samarbete både med professionella och lokala institutioner inom social och hälsovård. Information är viktigt i arbetet och att nå fram till olika målgrupper. Internet används idag av alla de intervjuade organisationerna, men kan ytterligare utvecklas för ökad informationsspridning och nätverksutbyte för finlandssvenska funktionshinderorganisationer. Personer med funktionshinder behöver först få tag i basinformation och nödvändig information, därefter kan de söka personliga kontakter. Dessa är viktiga också för den personliga empowermentprocessen. När man fått personlig kunskap om det egna funktionshindret finns behov av självhjälp genom stöd i en grupp för personer i liknande situation. Den svensk-språkiga gruppen är viktig för den egna minoritetens identitet och gemenskap.</p>	
Nyckelord:	Delaktighet, funktionshinder, brukarinflytande, intressebevakningsarbete
Sidantal:	65
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	29.4.2013

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Social services
Identification number:	4158
Author:	Lena Wenman
Title:	To influence and participate as a minority. Perspectives and experiences from organizations of Finnish-Swedish people with disabilities.
Supervisor (Arcada):	Bettina Brantberg-Ahlfors
Commissioned by:	The Quality of Life-project at Arcada University of Applied Sciences, Rut Nordlund-Spiby
<p>Abstract:</p> <p>The view of service-user influence is described according to the concepts of participation and empowerment. This study is made with qualitative method, interviews were made with employees in 5 Finnish-Swedish organizations for disabled people. Those persons are in charge of consultation and lobbying. Interviews have been done in a half-structured model. The results were analyzed according content analyses model. The aim of this study is to give professional people in the social branch a picture of Finnish-Swedish organizations of disabled people and their lobbying/advocating work. There are limits in resources for the organizations for Finnish-Swedish people with disabilities according to lobbying and activities for their members. Participation and possibilities for disabled people to be active in lobbying themselves are pointed out as an important part of the activities in the organizations and representatives, which took part in this survey. Social mobilization is an active part of the influence work but cooperation and networking are very important to the Finnish-Swedish organizations for disabled people. The interviewed persons were positive to exceed cooperation with professional staff as well as with institutes in the local social and health branch. Information is important in the work, as well as to reach out to target groups. Internet is mentioned as a possible way to increase the information distribution and network exchanges to the Finnish-Swedish organizations for disabled people. People with disabilities need to find basic information and necessary information, thereafter personal contacts could be sought for. Those are important for the personal empowerment process. After one has got the personal knowledge about the own disability there is need for support in a peer group where you are able to meet your fellow-mens. The Swedish-speaking group is important for the own minority and its identity and community.</p>	
Keywords:	Participation, disability, empowerment, lobbying
Number of pages:	65
Language:	Swedish
Date of acceptance:	29.4.2013

INNEHÅLL

1	Inledning:	6
1.1	Examensarbetets uppbyggnad.....	7
1.1.1	<i>Avgränsning</i>	7
1.1.2	<i>Struktur</i>	8
1.1.3	<i>Arbetslivsrelevans</i>	9
1.2	Syfte och frågeställningar	10
1.3	Definitioner	10
2	Bakgrund.....	13
2.1	Organisationer och intressebevakning.....	13
2.1.1	<i>Presentation av deltagande organisationer</i>	14
2.2	Aktuell situation	15
2.2.1	<i>Myndigheter – ministerier</i>	15
2.2.2	<i>Organisation för brukare eller producent</i>	17
2.2.3	<i>Självbestämmande och delaktighet</i>	19
3	Tidigare forskning	20
3.1	Påverkan – brukarinflytande.....	21
3.2	Service och stöd - rättigheter	23
4	Teoretisk referensram	25
4.1	Funktionshinder – individ i samhälle	26
4.1.1	<i>Normalitet</i>	26
4.1.2	<i>Social modell för funktionshindrade</i>	28
4.1.3	<i>Delaktighet ger inflytande</i>	29
4.1.4	<i>Mobilisering av människor</i>	30
4.2	Två modeller.....	31
4.2.1	<i>Empowermentmodell</i>	31
4.2.2	<i>Medborgerlig delaktighet</i>	32
5	Metod och genomförande	34
5.1	Metodval	34
5.1.1	<i>Datainsamling</i>	35
5.1.2	<i>Materialavgränsningar</i>	36
5.1.3	<i>Bearbetning och analys av data</i>	37
5.2	Validitet, tillförlitlighet och reliabilitet.....	38
5.2.1	<i>Konklusionsvaliditet</i>	40

5.3	Etiska reflektioner	40
6	Resultatredovisning	42
6.1	Representanter - organisationer.....	42
6.1.1	<i>Respondentens bakgrund</i>	42
6.1.2	<i>Organisation; beskrivning av arbetet</i>	43
6.1	Brukarinflytande och empowerment.....	44
6.2	Delaktighet.....	46
6.3	Minoritetssituation för funktionshinderorganisation	47
6.4	Övriga kommentarer.....	48
7	Analys och resultatdiskussion	49
7.1	Brukarinflytande och aktivering	50
7.2	Delaktighet.....	51
7.3	Finlandssvenskt – Finskt	53
8	Slutsats – Diskussion.....	54
8.1	Samarbete – informationsnätverk?	55
8.2	Diskussion kring examensarbetet	56
8.3	Förslag till fortsatt forskning	57
Källor		58
Figurer		60
Bilagor		60

1 INLEDNING:

Jag har personlig erfarenhet av deltagande både som aktiv medlem och som anställd inom funktionshinderorganisationer, och är på fritiden engagerad i olika frågor kring funktionshinder och delaktighet i samhället. Diskussionen om brukarinflytande, dvs. hur man som funktionshindrad kan påverka och agera i de frågor som berör jämlikhet och den egna möjligheten att delta i samhället och i olika verksamheter, har alltid intresserat mig. Under mina studier bearbetades begreppet brukarinflytande också ur socionomperspektivet. Det har gett insikter och väckt frågor om hur man ser på funktionshindrade ”från andra sidan”, ur ett professionellt perspektiv.

Funktionshinder är dock inte en beteckning som definierar alla människor med funktionshinder på samma sätt. Funktionshindret i sig är en faktor som i varierande och individuell grad påverkar interaktion med andra och hur de personliga fri- och rättigheterna kan förverkligas. Brukarinflytandeperspektivet inkluderar bland annat personliga rättigheter och möjlighet till självständighet. Att kunna påverka sitt eget liv, ta egna beslut och vara delaktig är också ett sätt att uttrycka livskvalitet. En god livskvalitet är något som vi alla människor önskar, men vi kan tolka och uppfatta det på väldigt individuella sätt. Jag har under studierna reflekterat ett otal gånger över hur brukarinflytande och livskvalitet har ett samband, och vill försöka spegla detta samband i mitt examensarbete.

Det goda samhället skall låta alla känna sig delaktiga, och för att uppnå detta är integrationstänkandet centralt. Socialpedagogiken har då ett integrerande perspektiv enligt Dewey (Eriksson & Markström 2000 s. 38). I Madsen (2005) diskuteras mycket kring normalitet och integration. En central tankegång i den nordiska välfärdsmodellen är att kompensera för olikheter i livsmöjligheter genom politisk styrning och regleringar. Socialpedagogen ska i förhållande till servicelagen lösa en socialpolitisk uppgift, vars mål är integration i samhället (Madsen 2005 s. 21).

Jag frågar mig hur väl man har lyckats med att uppnå delaktighet för alla i vårt finländska samhälle av idag. I mitt arbete använder jag mig av en ”minoritet inom minoriteten” när jag undersöker detta. Genom ett organiserat samarbete kan individer påverka den

egna situationen och förändra livsvillkoren. Men jag undrar hur mycket en finlandssvensk funktionshinderorganisation utgår från individens egen möjlighet att delta och aktivt påverka när man talar om delaktighet och påverkan för brukare – och hur de som arbetar för organisationen anser att de lyckas nå ut (som organisation) till olika instanser i samhället, till myndigheter och olika beslutsfattare.

Jag valde att undersöka en organisation och dess representanters syn på sin roll och möjligheter till påverkan, för att därigenom få fram kunskap som professionella inom det sociala området kan använda för att underlätta förståelse och samarbete med funktionshinderorganisationer i olika sammanhang.

Yrkeshögskolan Arcadas projekt ”Livskvalitet vid aktivitets- och funktionshinder” har tagit med detta examensarbete som en del av projektet, vari flera av de intervjuade organisationerna också deltar. Projektet vill synliggöra hur man skapar möjligheter för mera livskvalitet i vardagen för personer med olika typer av aktivitets- och funktionshinder. Projektet vill betona den tredje sektorns betydelse, och man vill se till de finlandssvenska intressena för personer med olika funktionshinder eftersom man kan säga att de är ”en minoritet i minoriteten”. Projektet Livskvalitet beskrivs närmare i årsberättelsen för år 2011. (Arcada Årsberättelse 2011 s. 33)

1.1 Examensarbetets uppbyggnad

Examensarbetet följer vetenskaplig och allmän vedertagen forskningsmetod och följer de regler för examensarbeten som fastställts på Arcada. Här under presenterar jag de avgränsningar och strukturer som valts för arbetet.

1.1.1 Avgränsning

Undersökningen avgränsades till funktionshinderorganisationer som är finlandssvenska (arbetar på svenska) och som har en riksomfattande verksamhet. De finlandssvenska funktionshinderorganisationerna är färre till antalet och väsentligt mindre till formatet och antal anställda jämfört med de motsvarande finskspråkiga organisationerna.

Jag har här valt att kontakta de organisationer som har en organisationsstruktur med flera föreningar och flera anställda, eftersom möjligheterna att de har erfarenheter av intressebevakning och tillgång till personer som kan svara på frågor är större. Jag har specifikt sökt få kontakt med personer som har ett uttalat ansvar för organisationens intressebevakning. Av praktiska skäl valde jag att intervjua personer med arbetsplats inom Helsingforsområdet.

Jag gjorde en förhandsfråga till förbundens verksamhetsledare och informatörer om intervju. Det tillgängliga materialet i detta arbete utgörs av dessa som svarade jakande till intervju, vilket var följande fem organisationer; Förbundet Finlands Svenska Synskadade, Förbundet Finlands Svenska Hörselskadade, Finlands Svenska Psykosociala Centralförbund och Förbundet De Utvecklingsstördas Vål, samt Finlands Svenska Handikappförbund. De här nämnda organisationerna ingår alla i SAMS (Samarbetsorganisationen för funktionshinder i Svenskfinland).

Själva innehållet i servicen till funktionshindrade går jag inte in på i detta arbete, därför att den är mer avhängig lagar och direktiv samt de aktuella resurser (rambudget) som finns hos stat och kommun.

I arbetet fokuseras på hur begreppet empowerment uppfattas och används i den praktiska verksamheten hos ett urval finlandssvenska funktionshinderorganisationer. Här undersöker jag hur man hos dessa organisationer ser på brukarinflytande i olika former i syfte att öka möjligheter till fungerande vardag och delaktighet i samhället för finlandssvenska personer med funktionshinder.

1.1.2 Struktur

Examensarbetet inleds i kapitel 2 med en introduktion till ämnet funktionshinder och intressebevakning. Där ingår en beskrivning av den kontext som mitt arbete rör sig i och en kort översikt om tidigare forskning i kapitel 3. Teorier kring interaktion, delaktighet och empowerment beskrivs, samt vad modeller för de två sistnämnda begreppen innehåller, i den teoretiska referensramen i kapitel 4. Därefter presenteras i kapitel 5 metod, datainsamling och en reflektion över validitet och reliabilitet i arbetsprocessen. I det följande kapitlet, nr 6, redovisas för resultat från intervjuer med sakkunniga på finlands-

svenska funktionshinderorganisationer. Analys av arbetet tar vid i kapitel 7. Arbetet avslutas med diskussion och slutsats i kapitel 8.

1.1.3 Arbetslivsrelevans

Målet är att skapa en bättre förståelse hos personer som arbetar inom det sociala området avseende det arbete som görs för påverkan och deltagande i samhället specifikt hos finlandssvenska funktionshinderorganisationer; samt för finlandssvenska funktionshindrades situation i stort.

De som i sitt arbete möter funktionshindrade och arbetar med kontakter till olika organisationer har nytta av att känna till olika begrepp och hur man ser på dem. För att uppnå en bättre förståelse och empati i arbetet, anser jag att en socionom bör känna till synen på brukarinflytande och vad begreppet ”empowerment” står för ur en funktionshinderorganisationers perspektiv. Samtidigt bör också den professionelle känna till den lagstiftning som är aktuell för det sociala arbetet och servicen, samt vilka resurser och mål som är gällande i det lokala arbetet. Dessa går inte alltid hand i hand med den syn och de krav som ställs av serviceanvändaren, d.v.s. brukaren, och dennes företrädare – funktionshinderorganisationerna i detta fall. Här finns konfliktmöjligheter både för individer och organisationer. Socionomen bör därför vara insatt i och även medveten om sin egen inställning till de olika begreppen och perspektiven för att kunna förbereda sig och kanske underlätta i argumentation och problemlösningar.

Jag tror att kravet på funktionshindrades brukarinflytande alltmer kommer att öka och därför kommer det också påverka det konkreta sociala arbetet för professionella. Med detta menar jag att det har en praktisk betydelse för ett professionellt socialt arbete med funktionshindrade; d.v.s på vilket sätt man tar i beaktande funktionshindrades delaktighet och brukarinflytande på handikappservicen. Det handlar då om att kunna bemöta klienterna, att se och förstå ett brukarperspektiv, även ur en minoritets synvinkel. Jag anser att professionella inom den sociala sektorn, som möter och arbetar med funktionshindrade, har nytta av en djupare förståelse om de speciella behov som finlandssvenska funktionshinderorganisationer har.

1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med detta arbete är att få en bild av hur representanter för finlandssvenska funktionshinderorganisationer ser på påverkan och deltagande.

Här antar jag att den undersökta gruppen har en speciell kontext och därmed andra aspekter på begreppen delaktighet och empowerment i sitt intressearbete. I intervjuerna vill jag även få fram en beskrivande bild av den situation finlandssvenska funktionshinderorganisationer verkar i, med målet att hitta aspekter som framstår som ett specifikt finlandssvenskt perspektiv på det egna organisationsarbetet hos de intervjuade personerna.

Jag har ytterligare fokuserat kring *deltagande* och *påverkan* i intressearbetet hos de representanter för funktionshinderorganisationerna som deltar i intervjuerna. I teorier för socialpedagogik och socialt arbete används begreppen empowerment, delaktighet och brukarinflytande. I min undersökning vill jag få fram hur dessa begrepp används i arbetet hos de intervjuade representanterna för funktionshinderorganisationerna. Jag vill även söka god praxis för ett aktivt brukarinflytande som kan lyftas fram ur ett finlandssvenskt funktionshinderperspektiv.

Centrala frågeställningar är; Hur vill de intervjuade påverka och delta i samhället? Hur stöder man medlemmarna till en större delaktighet och ökat brukarinflytande?

1.3 Definitioner

Jag gör här definitioner av begrepp som används i detta examensarbete. Jag har strävat efter att hitta nyare litteratur för att få en så aktuell bild som möjligt. Här nedan beskrivs kort definitionerna *funktionshindrad*, *funktionsnedsättning* och *handikapp* eftersom de i litteratur används i många olika sammanhang. För att undvika missförstånd förklaras de nämnda begreppen närmare här nedan.

Vilket begrepp som är det riktiga att använda för en person med en fysisk eller psykisk skada, eller en kronisk sjukdom, varierar i olika kulturer över tid i språk och värderingar. En person som har en medfödd eller förvärvad kroppsskada kunde förr kallas vanför

eller lytt, medan denne kan kallas handikappad eller hellre funktionshindrad idag. Jag har valt att använda ordet *funktionshindrad* om en person med skada eller kronisk sjukdom som påverkar den fysiska eller psykiska förmågan att fungera – vilket i sig påverkar personens samspel med omgivningen. I detta arbete kommer jag genomgående att använda begreppet ”funktionshindrad” avseende personer med en funktionsnedsättning. Ordet *handikapp* finns med i namn på organisationer och i offentligt bruk t.ex. för service till handikappade eller handikappingång, handikappråd. De här orden är allmänt vedertagna och förekommande.

FUNKTIONSHINDER är en konsekvens av en skada eller sjukdom som leder till handikapp bara om den inte går att kompensera genom förändringar i miljön (Peterson et al. 2006 s. 91). Ett funktionshinder är inte alltid enkelt att fastställa. Man utgår från vad som är normalt, vilka fysiska prestanda som behövs. Det är inte självklart till vilka förutsättningar hos befolkningen som den gemensamma miljön anpassas (Peterson et al. 2006 s. 105). Är till exempel alla i omgivningen kunniga i teckenspråk, spelar det inte någon roll om man är döv eller hörande. Det finns flertalet exempel på sådana teckenspråkiga samhällen, ett av de mer kända är Martha’s Vineyard på USAs östkust (Peterson et al. 2006 s. 91;106).

FUNKTIONSNEDSÄTTNING betyder att en person har en funktionsnedsättning i någon kroppsdel eller sinne, som inverkar på den optimala funktionen. Människan karakteriseras av sin biologi, men de kan utvecklas och bilda mönster på så olika sätt att det som i en viss kultur, i en viss tidsperiod, betraktas som normalt inte är det i andra samhällen. I vårt moderna samhälle betraktas det inte som en funktionsnedsättning att inte kunna köra häst och vagn eller att ro en eka (Peterson et al. 2006 s. 106).

HANDIKAPP uppstår främst som en följd av att ett funktionshinder inte integreras i individens livsmiljö (Peterson et al. 2006 s. 111). Handikapp är också sociala konstruktioner i den meningen att de skapas av våra uppfattningar om vad som är normalt och vad som är avvikande och därför bör normaliseras (Peterson et al. 2006 s. 91). Den egna självbilden påverkas av om man är född med funktionshindret eller inte. Även om ett barn med funktionshinder först inte ser sig själv som handikappat eller skadat blir det snart tydligt att andra människor uppfattar funktionshindret som en praktisk olägenhet

och det skapar även en social och känslomässig mur som leder till ett mer eller mindre påtagligt utanförskap. Om inte förr så blir det påtagligt under tonåren då man börjar etablera ett eget liv utanför familjen, och samvaron med kamrater får stor betydelse (Peterson et al. 2006 s. 115).

Vidare tar jag här även med definitioner av begreppen *intressepolitik* och *intressebevakning*. Ett vanligt låneord från engelskan som kan förekomma i sammanhanget är ”lobbying”, vilket ofta avser att bedriva aktiv intressebevakning. Enligt Svenska Akademiens ordlista betyder lobbying (lobbning) ”organiserad verksamhet för att påverka politiker”. (SAOL 9.4.2013) Intressepolitik är något man kan bedriva för en individ men används mer allmänt i avseende om en grupp eller en organisation av något slag, som har ett gemensamt mål och bedriver verksamhet i syfte att uppnå detta mål. Före millennieskiftet kunde man ofta tala om *handikappolitik*, vilket avsåg politisk aktivitet inom den offentliga sektorn och inom funktionshinderorganisationerna i syfte att förändra eller påverka samhällets attityder mot funktionshindrade och den service som erbjuds personer med funktionshinder. I diskussionerna med olika personer under arbetets process och i det skriftliga material jag gått genom kan alla de här ovan räknade begreppen förekomma. I mitt arbete använder jag huvudsakligen begreppet *intressebevakning* som täcker alla de aktiviteter som syftar till påverkansarbete för en organisation eller en individs del.

INTRESSEBEVAKNING innebär att man bevakar sina intressen i en viss fråga eller process. Funktionshindrade personer som själva hävdar sina rättigheter som samhällsmedborgare bevakar sina egna intressen. De som har självförtroende och samtidigt har kunskaper, både om sitt funktionshinder och om aktuella regelverk, är samtidigt de som är mest aktiva och konstruktivt arbetar för att förbättra sin tillvaro (Peterson et al. 2006 s. 63).

INTRESSEPOLITIK drivs av en grupp som vill lyfta fram gemensamma intressen. Intressepolitiskt arbete kan utföras på olika sätt, som demonstrationer, personliga kontakter med politiker och tjänstemän, med information i olika media om de frågor som den egna gruppen vill få fram. Handikappolitik sätts numera alltmer in i ett perspektiv av mänskliga rättigheter (Peterson et al. 2006 s. 36-37).

I arbetet förekommer diskussioner och beskrivningar av begreppen brukardelaktighet och empowerment. Att vara delaktig, att ta del av någonting hör samman med ordet brukardelaktighet. Ordet empowerment kan förekomma i många olika sammanhang. Här utgår jag främst från att empowerment är ett begrepp som avser en process som syftar till stärkande av en individs egna, inre, resurser. En del källor kan omtala empowerment som metod eller ett tänkesätt, i sociala teorier har jag hittat det även som modell för terapiarbete.

EMPOWERMENT har ett starkt samband med socialpedagogik, till exempel när det gäller människans frigörelse och att mobilisera de egna resurserna. (Eriksson & Markström 2000 s. 48) I Nationalencyklopedin anges *empowerment* vara en ”princip som tillämpas i feministisk terapi och undervisning för att stärka individens möjlighet att bli mer självständig, kunna formulera sina egna mål och ta makt över sitt eget liv” (Nationalencyklopedin, NE 22.4.2013). Adams lyfter fram makt som egenkontroll; "Det är fråga om den inre kapaciteten hos människor, att kunna ta kontroll över sitt eget liv och att nå sina egna mål" (Adams 1990 s. 83). Då empowerment är ett engelskt ord, kontrollerades en ordbok som gav definitionen "to give someone the confidence, skills, freedom, etc to do something". (Cambridge Dictionary 22.4.2013)

2 BAKGRUND

Här presenteras kort den kontext som mitt examensarbete grundar sig i för att ge en bättre förståelse om hurdan situation de intervjuade organisationerna verkar i.

2.1 Organisationer och intressebevakning

Begrepp som underlägsenhet, beroendeställning och diskriminering samt marginalisering ingår i den vardag som en minoritet lever i. Den egna gruppen är väldigt viktig för att få gemenskap och kamratstöd. Då gruppen vill synliggöra och föra fram sina behov och krav behövs en strukturerad organisation, en sammanslutning. Funktionshindrades organisationer är bland de äldsta medborgarorganisationerna i världen. Till exempel Finlands Dövas Förbund grundades år 1905.

2.1.1 Presentation av deltagande organisationer

Under denna punkt presenterar jag närmare de organisationer, vars representanter jag intervjuat.

De deltagande organisationerna är alla större förbund som verkar för en viss funktionsnedsättning, och som har sin huvudsakliga verksamhet på svenska i Finland.

De flesta organisationer har sitt huvudkansli i Helsingfors medan Finlands Svenska Psykosociala förbund har sitt huvudkontor i Jakobstad. På deras sidokontor i Helsingfors får man sköta mycket kontakter med andra organisationer och med myndigheter också för förbundets del, därför kunde jag också få hjälp av personal där för intervjun.

Här följer en kort presentation av dem; för er som önskar mer information rekommenderas besök på respektive organisations hemsida på internet. Förbundens medlemstidningar och broschyrer ger en rik beskrivning av deras verksamheter och exempel på olika funktionshindrade personers livsberättelser.

Finlands Psykosociala Centralförbund – FSPC; för personer med psykisk ohälsa. Man har cirka 1300 medlemmar. Förbundet arbetar för att få bort stigmatisering av psykisk funktionsnedsättning och vill lyfta fram sambandet mellan fysisk och psykisk ohälsa. (Intervju 1.10.2012, hemsida: www.fspc.fi)

Finlands Svenska Handikappförbund – FSH; för mindre handikappgrupper, svenskspråkiga föreningar och arbetsgrupper som ingår i finskspråkiga/tvåspråkiga förbund. FSH har cirka 700 medlemmar. Förbundet arbetar för en gemensam intressebevakning och samarbete i finlandssvenska funktionshinderfrågor samt ger nätverksstöd för mindre organisationer. (Intervju 28.9.2012, hemsida: www.fsh.fi)

Finlands Svenska Synskadade – FSS; för personer med synskada. Förbundet har 833 medlemmar med synskada samt 111 stödande medlemmar (31.12.2011). FSS vill ge information om hjälpmedel samt stöda medlemmar till ett självständigt liv, t ex med ”coaching” – träning och diskussioner i små grupper. (Intervju 4.10.2012, hemsida: www.fss.fi)

Förbundet De Utvecklingsstördas Väl – FDUV; för personer med utvecklingsstörning. FDUV har cirka 2500 medlemmar. Man arbetar för att stöda personer i deras egen utveckling, så att de skall få ett ökat inflytande i den egna vardagen. Anhöriga och stödpersoner har en stor roll i verksamheten, liksom anpassning av material för olika behov i utbildning, fritid och arbete. (Intervju 1.10.2012, hemsida: www.fduv.fi)

Svenska Hörsselförbundet; för finlandssvenska personer med hörselskada. Förbundet har 3250 medlemmar. De främsta målen är en bättre ljudmiljö med bekämpning av buller, att erbjuda gemenskap och kunskap om den egna hörselskadan. (Intervju 15.10.2012, hemsida: www.horsel.fi)

2.2 Aktuell situation

I denna punkt ges några exempel på trender och allmänna mål i funktionshinderfrågor och diskussioner som drivs främst av funktionshinderorganisationer i den samhälleliga debatten. Alla aspekter och tema ryms tyvärr inte här. Avsikten är att skapa en förståelse för den aktuella situation som existerade vid intervjutillfällena.

2.2.1 Myndigheter – ministerier

Det har skett förändringar i den allmänna diskussionen inom finlandssvenska funktionshinderorganisationer, gentemot samhället och den offentliga sektorn under de senaste tio åren, framförallt har begrepp som **tillgänglighet, delaktighet, påverkan** ökat i användning. Det finns numera mer tydligt uttalade mål för samverkansformer och brukarinflytande i verksamheter som sker inom den offentliga sektorn. Institutet för hälsa och välfärds ”Design for All” – nätverk är ett konkret exempel på detta. Myndigheterna, d.v.s. kommuner, statliga institut och ministerier har utökat sin information om de offentligt planerade och önskade förändringarna i samhället och servicen. Myndigheterna efterfrågar en aktiv dialog med såväl organisationer som enskilda medborgare i utvecklingsprojekt och lagförslag. Några exempel beskrivs längre ned.

Det finns fördelar med att samarbeta för gemensamma intressen (Peterson et al. 2006 s. 20). I Finland samarbetar funktionshinderorganisationer i strukturerade nätverk som t ex

i Vammaisfoorumi, VANE (Nationella handikapprådet) samt inom SAMS och Finlands Svenska Handikappförbund för de finlandssvenska funktionshinderorganisationerna.

Funktionshindrades egen politiska aktivitet har inte debatterats särskilt mycket i de material jag hittat på svenska och finska, man har haft tillgänglighet till samhället och samhällets service som huvudsakligt tema. I böcker och artiklar från USA och Storbritannien förekommer mer filosofiska och politiska diskussioner. En känd person är Tom Shakespeare. Hans tankar om funktionshindret som ett sätt att definiera och hindra människor i deras strävan efter delaktighet och aktivitet i samhället har inspirerat andra, bland annat Tuija Takala som är äldre lektor i moralfilosofi vid Manchesters Universitet samt adjungerande professor i praktisk filosofi vid Helsingfors Universitet. Jag citerar henne här;

“Shared experiences and common goals are necessary in striving for a better life, and we all want to feel a sense of belonging. Within the political arena, it is obvious that to get the voices of minorities and the oppressed heard, collaborations are important and probably necessary. Women and disabled people are good examples of people who have benefited greatly from the group efforts of the political activists.” (Kristiansen et al. 2009 s. 130)

Att åstadkomma gruppaktiviteter med gemensamma mål och samarbetets betydelse inom intressepolitiken är alltså här två viktiga faktorer för framgång. Här avses speciellt nyttan för funktionshindrade personer såsom varande en minoritet i samhället.

På senare tid har FN-konventionen om funktionshindrades mänskliga rättigheter påverkat såväl myndigheternas som intresseorganisationernas aktuella arbete. Konventionen och dess konsekvenser för samhället och lagstiftningen har aktivt debatterats, och flera sakkunniga som själva har funktionshinder har varit synliga - framförallt jurister som själva är funktionshindrade, t ex Riku Virtanen på KYNNYS (Tröskeln r f) och Juha-Pekka Konttinen på VIKE/ Institutet för hälsa och välfärd (THL). Tröskeln r f är en människorättsorganisation för funktionshindrade, grundad 1973. VIKE är ett människorättscenter för personer med funktionshinder, vilket startade som projekt 2007, men nu drivs av Tröskeln r f.

Ett aktivt medborgarskap och växelverkan mellan medborgare och myndigheter är en politisk allmän strävan i en öppen demokrati. Då bör och skall alla ha lika möjligheter att höras och kunna påverka. Inrikesministeriet arbetar för detta med projekt för mång-

fald och icke-diskriminering – såsom ”YES” (Yhdenvertaisuus etusijalle) – där även funktionshinderorganisationer debatterat om handikappolitik och påverkan tillsammans med beslutsfattare och representanter för myndigheter. (Seminarium; ”Esteistä eroon”, 9.11.2011, Helsingfors) Även Justitieministeriet arbetar med liknande frågor i sitt ”Demokrati”-projekt, vars syfte är att skapa och förbättra en aktiv kontakt mellan tjänstemän och medborgare/organisationer.

I Finland pågår för närvarande anpassning av nuvarande lagstiftning för att man skall kunna ratificera FN-konventionen om funktionshindrades mänskliga rättigheter. Ett exempel är programmet för ”Ett tillgängligt informationssamhälle 2010-2015”, vilket Kommunikationsministeriet ansvarar för. Detta medför en aktiv reflektion över funktionshindrades situation och hur man tillgodoser deras rättigheter. Det finns också en skild kanal för finlandssvenska funktionshinderorganisationer att låta sin röst bli hörda, med utlåtanden och även uttalanden, via den gemensamma tjänsten Juridiskt ombud. Tjänsten har idag två anställda jurister vid SAMS. Utbildningsdagar, konsultationer och informationstillfällen om lagändringar, subjektiva rättigheter, personlig assistans mm ingår också i Juridiskt ombuds arbete. (Juridiskt ombud, 12.3.2012)

De här uppräknade exemplen är bara några, det finns också enkäter, remissförslag, höranden i utskott och nämnder, samarbetsgrupper med olika organisationer och myndighetsrepresentanter som används aktivt av myndigheter och intresseorganisationer. Detta påverkar alltså även i förlängningen det vardagliga arbetet inom socialsektorn och handikappservicen, då man hela tiden måste hålla sig uppdaterad med förändringar inom lagstiftning och olika direktiv.

2.2.2 Organisation för brukare eller producent

Det finns många olika slags organisationer som driver intressebevakning och har verksamhet för och med sina medlemmar eller för en viss grupp personer i samhället. I detta arbete fokuseras på sådana som uttalat har en målgrupp för sin verksamhet bland finlandssvenska personer med funktionshinder. Men det kan vara olika former av strukturer och makt i dessa – om de är en ”klientorganisation” eller ”serviceorganisation”. För att lite förtydliga detta valde jag här de två följande exemplen på organisationer som

arbetar för funktionshindrade i syfte att ge en bild av arbetssätt och grundtanke hos dessa. Den ena är en uttalad brukarorganisation, som grundas och leds av funktionshindrade personer i syfte att förändra och förbättra vardagsvillkoren. Den andra är en offentlig serviceproducent som är samäggt av kommuner.

Föreningarna JAG (Jämställdhet, Assistans, Gemenskap) i Norden (bildad 1992 i Sverige, och 2009 i Finland) är delar av den internationella *Independent Living* - rörelsen, en medborgarrättsrörelse för människor med funktionsnedsättningar som vill vara självbestämmande och leva i samhället på lika villkor som icke-funktionshindrade. En viktig grund för detta är att man själv - och ingen annan - är expert på sitt eget liv. Mottot "Inget om oss utan oss" och att funktionshindrade själva skall ha makt över det egna livet och vardagen är kännetecknande för Independent Living - rörelsen. Dessa tankar och användandet av dem i intressebevakning har jag personligen märkt är alltmer vanligt förekommande i funktionshinderorganisationer, på möten och seminarier som jag själv deltog i som anställd projektkoordinator mellan åren 2003 - 2012.

"Independent Living" betecknas som en social rörelse som specifikt arbetar för ökad livskvalitet för personer med funktionsnedsättning. De kämpar för självhjälp, medborgarrätt och att få organisera sig själva. När funktionshindrade talar om rehabilitering i samband med Independent Living så avses en miljö- och samhällsmässig förändring istället för en anpassning av personen med funktionsnedsättningen. Det här perspektivet är bra att känna till eftersom det inom handikapprörelsen under senare decennier har alltmer förekommit uttrycket "rättigheter för personer med funktionsnedsättning" och "Independent Living" som synonyma begrepp. (JAGassistans, 3.4.2013)

Kårkulla samkommun är en samarbetsorganisation som skall sköta om gemensam service för utvecklingsstörda och gravt funktionshindrade, främst för boende och omsorg. De svensk- och tvåspråkiga kommunerna i Finland är medlemmar i samkommunen. Kårkulla är samtidigt också en organisation som vill stöda och bevaka olika frågor för brukarnas del, till exempel om personlig assistans -tjänst och boendeformer av olika slag. Social- och hälsoministeriet genomför ett nationellt utvecklingsprogram (KASTE) för social- och hälsovård. Utvecklingen baserar sig på servicebrukarnas behov. Det är fråga om en nationell helhet omfattande åtta delprojekt, varav ett är "Handikappservicepro-

jektet 2” (2012-2013) som är en fortsättning på utvecklingsprojekt 1 för handikappser-
viken 2010-2012. Nio organisationer deltar i arbetet, en av dem är Kårkulla. Syftet med
projektet är att befrämja handikappservicereformen. Det är väsentligt att öka de handi-
kappades egen delaktighet, att stärka handikapparbetet inom närservicen och att trygga
tillgången till specialkunnande inom handikappservicen. (Kårkulla, 3.4.2013)

2.2.3 Självbestämmande och delaktighet

Funktionshinderades självbestämmande och erfarenhet lyfts fram alltmer inom funk-
tionshinderorganisationerna under senare år. Synen på sig själva och synen på funk-
tionshinderade som samhällsmedborgare har förändrats under de senaste decennierna.
Samtidigt har myndighetskulturer, traditioner och synsätt bara långsamt omvandlats.
Självbestämmandet innefattar funktionshinderades möjligheter att styra sitt eget liv (Ti-
deman 2000a s.113-114).

Samtidigt måste vi se över hurdan system för välfärd och distribution av service vi har.
Medger den att personer själva kan göra egna val? Det system för välfärd som alltmer
slår igenom idag betonar individens ansvar att själv söka det stöd och de insatser hon
behöver. Detta framhävande av individuella initiativ och förmågor riskerar att leda till
att de som av olika skäl inte kan driva sina intressen hamnar vid sidan om. Det innebär
att olika grupper av funktionshinderade har olika förutsättningar att få sina behov tillgo-
dosedda (Gustafsson 2004 s. 133).

Ann-Marie Lindqvist konstaterade 2009 i sin undersökning om handikappservicen och
brukarinflytande följande; ”Den offentliga sektorn har ett ansvar att producera service
effektivt och kostnadsmedvetet. Medborgarna tilltalas i termer av subjekt, aktivitet, rät-
tigheter, överenskommelser, val och eget ansvar. Medborgarna har rättigheter och ifall
de kan utnyttja alla tillbudsstående informationskanaler, så kan de skaffa sig en god för-
handlingsposition gentemot experterna. För många är denna uppgift övermäktig och de
blir i en sämre position än de som är skickliga att kommunicera, planera och jämk-
samman olika slags service.” (Lindqvist 2009 s. 39)

Då man som professionell planerar arbete med handikapps-service för en klient kan klassifikationssystemet ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) komma i användning. I detta system täcker aktivitet och delaktighet samma domäner. Aktivitet innebär utförandet av en uppgift och delaktighet involvering i en livssituation. Delaktighet uppstår alltid i skärningspunkten mellan en persons aktivitet och miljön – d.v.s. genom samspel mellan individ och miljö (Gustavsson 2004 s. 36).

Delaktighet är ett centralt begrepp i ICF, och med hjälp av dess struktur i kartläggning/interventionsarbete tillsammans med person med funktionshinder och närmiljön kan man få fram många olika aspekter i aktivitet och delaktighet. Olika typer av problem kan lyftas fram, relateras till varandra, och värderas. För att planera och genomföra åtgärder krävs en kartläggning, vilken utgår från de stödbehov och problem som uttalas av personen med funktionshinder och andra personer i närmiljön. I vardagsmiljön finns den största potentialen för påverkan av olika slag, och där sker större delen av personens samspel med omgivningen – problem borde därför beskrivas i form av delaktighet (Gustavsson 2004 s. 42ff).

3 TIDIGARE FORSKNING

Jag har studerat begreppen empowerment, delaktighet och brukarinflytande i facklitteratur och forskningslitteratur samt ett antal rapporter och utredningar för att skapa mig en bild av dessa. I punkt 2.2 beskrivs exempel på det direkta arbetet med begrepp som tillgänglighet både ur offentliga myndigheters och funktionshinderorganisationers perspektiv.

Sökning gjordes i databaserna Nelli, Theseus och Google Scholar med följande sökord: *Funktionshinder, empowerment, delaktighet, socialt arbete, inklusion, handikapp och samhälle.*

I tidigare forskning finns en hel del om social modell och socialt synsätt på funktionshinder. Berörande begreppen ”delaktighet” och ”empowerment i socialt arbete” fann jag en del både nyare litteratur och forskning. En hel del relaterade material i vetenskapliga rapporter finns också, bland annat ett par avhandlingar vid Helsingfors Universitet

och Arcada (2007, 2010), men endast ett fåtal behandlar direkt brukarinflytande och empowerment i verksamhet, och av dessa var det ett par som direkt anknyter till funktionshindrade (utvecklingsstörda och rörelsehindrade).

Det finns mer material kring begreppen ”funktionshinder” och ”tillgänglighet” än det finns kring ”brukarinflytande”. Ur socialutbildnings- och socialarbetarperspektiv finns en del intressant material gällande begreppen ”empowerment” och ”delaktighet” samt ”brukarinflytande”. Många gånger beskrivs olika fenomen och situationer med alla dessa ord, vilket gör att begreppen kan blandas och kanske orsaka förvirringar för läsaren. I kapitel 4 beskrivs dessa begrepp närmare.

3.1 Påverkan – brukarinflytande

Det finns ett fåtal andra studier som berör just de finlandssvenska funktionshindrade ifråga om det praktiska arbetet med intressebevakning och hur begreppen empowerment och delaktighet används i intressebevakningen.

En studie om finlandssvenska funktionshinderorganisationer och intressebevakning gjordes 2009 av John Seppänen, på uppdrag av Svenska Kulturfonden. Den studien, ”*Minoritet inom minoriteten*”, fokuserade på samarbete dels mot omgivning och dels emellan de olika finlandssvenska förbunden och föreningarna. Delaktighet och empowerment som sådant diskuteras inte skilt. En utredning samma år, ”*Handikappservice i Svenskfinland, en förundersökning*”, av Ann-Marie Lindqvist på uppdrag från Det finlandssvenska kompetenscentret inom det sociala området (FSKC) tog upp handikappservicen och där ingår också begreppet brukarinflytande. Båda de här rapporterna är intressanta och relevanta för mitt eget arbete.

” Brukarinflytande är en av de stora utmaningarna inom socialservice och betonas i lagstiftning och inom det nationella utvecklingsprogrammet för social- och hälsovården (KASTE) 2008-2011.” (Lindqvist 2009 s. 39)

Seppänen påtalar begränsningar för de finlandssvenska (funktionshinder) förbundens intressebevakning. ”De finlandssvenska förbundens intressebevakning verkar främst begränsas av bristen på person- och tidsresurser som kan tillägnas intressebevakning. De finlandssvenska förbundens intressebevakning sker också till stor del genom samar-

bete med de resursstarkare finska systerorganisationerna och i frågor där det inte finns en språkdimension (Seppänen 2009 s. 15-21).

Lindqvist fokuserar på handikappservicen och kartlägger tillgången till och behoven av utveckla service på svenska för personer med funktionshinder (Lindqvist 2009 s. 7). Det finns en oro inför kommun- och servicestrukturreformen som påverkar många kommunala aktörer och svensk service. (ibid. s. 38) Några förslag finns här om gemensamma svenska ärenden i den närmaste framtiden; Samordning av kunskap och utvecklingsarbete, med implementering av den kunskap och färdighet som gjorts. Skapande av en mötesplattform för informations- och kunskapsutbyte för socialarbetare och handledare (Lindqvist 2009 s. 54). När det gäller service på svenska menar Lindqvist att Språklagen från år 2003 ser ut att ha ökat kännedomen om de språkliga rättigheterna. Men för att trygga svensk service i samband med kommunreformen ska reformerna innehålla alternativa lösningar som kan säkerställa svensk service och man bör se över organiseringen av svensk service (ibid. s. 33).

På senare år har det blivit vanligare att myndigheter efterfrågar brukares åsikter i olika verksamheter, alltmer genom webbenkäter. Individer och grupper förväntas numera vara mer aktiva och som medborgare påverka i mötena med olika välfärdssystem (Denvall et al, 2011 s 48-49). Detta stämmer även i Finland, där webbtjänsterna utvecklats mycket för information och kontakt med medborgarna. Ett exempel är ”DIN ÅSIKT”-webbplatsen. Justitieministeriet har drivit på projektet ”Medborgarnas deltagningsmiljö” där man vill utveckla elektronisk ärendehantering och demokrati inom SAdE-programmet. Det senare koordineras av Finansministeriet och har i uppgift att göra elektronisk ärendehantering mer tillgänglig för både medborgare och myndigheter. (Din åsikt, 3.4.2013)

Att integrera eller delta på jämlikt vis kan även uttryckas genom design, att planera för alla. På nordisk nivå arbetas med ett utlåtande om Universell Design. Följande text är ett utdrag, från Yrkeshögskolan Arcadas webbplats: ”För att försäkra sig om att både privata och offentliga sektorer tar alla aspekter av tillgänglighet för personer med funktionsnedsättningar i beaktande, är det viktigt att man i samhällsplaneringen involverar tankar om Universell Design. I ett samhälle finns en mångfald av medborgare och alla ska ha

samma rätt till deltagande och tillgänglighet. Stigmatisering och segregation kan inte accepteras och samhället ska arbeta för att avlägsna de faktorer som hindrar full delaktighet.”

3.2 Service och stöd - rättigheter

För anställda inom den sociala sektorn och funktionshinderorganisationer finns ett gemensamt intresse av att förstå hurdana möjligheter och rättigheter som finns att tillgå i samhället, vilka kan bidra till ett gott liv för individen. Då man talar om rättigheter för funktionshindrade kan man avse *både* mänskliga rättigheter *och* rättigheter till stöd och service.

Socionomer och tjänstemän inom socialsektorn har egna erfarenheter och värderingar av vad som är god livskvalitet och bra handikappservice, men upplevelsen av handikappservicen och effekten av den kan variera mellan professionella (tjänstemän, vårdgivare) och brukare (serviceanvändare). Det finns en fara att man skapar ett beroende av servicen och dess producenter eller beviljare av servicen (Oliver 1996 s. 64). Man bör tänka över hur en service eller stöd för funktionshindrade genomförs på bästa och effektivaste sätt – vilket beskrivs träffande enligt Adams (1990 s.198): ”Ju mer empowererade människor är och ju mer de deltar, desto mer troligt är att servicen kommer att vara relevant, kvalitetsbaserad och effektiv”.

Något som jag tycker borde nämnas är dock Finlands handikappolitik, här ett utdrag;

”Grundprinciperna för den finländska handikappolitiken är: Funktionshindrade personers rätt till lika-behandling, delaktighet och nödvändiga tjänster och stödåtgärder.” (Hästbacka: Föredrag vid KASTE seminarium 5.6.2012)

Delaktighet nämns bland annat i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2006), Statsrådets redogörelse om handikappolitiken (2006), Handikappolitiska programmet (VAMPO 2010-2015), WHO:s Världsrapport om funktionshinder (2011). Hästbacka påpekar att de senaste förändringarna i den handikappolitiska lagstiftningen har stärkt funktionshindrades delaktighet, men det förekommer stora kommunvisa skillnader.

Samhällelig delaktighet är en förutsättning för ett fullvärdigt medborgarskap, men funktionshindrade har inte samma möjligheter att vara delaktiga p.g.a. de utmaningar som olika fysiska, attitydmässiga och kommunikationsmässiga hinder ställer, därför är olika stöd- och serviceformer som möjliggör delaktighet nödvändiga. Hästbacka nämner flera utmaningar för delaktighet, där bland annat invecklade och oflexibla strukturer styr stöd- och serviceformerna, att funktionshindrade inte ses som en naturlig del av samhället. (Hästbacka, föredrag 5.6.2012)

Man kan ställa sig frågan om det egentligen skett en förbättring för personer med funktionshinder i samhället, avseende tillgänglighet och delaktighet. Av det material som förekommit i detta arbete finns beskrivningar av ett flertal intresseorganisationer varav några arbetat en längre tid för ökad tillgänglighet, samt myndigheters offentliga program och åtgärder för att förändra på service eller miljö, men inte uttryckliga förändringar för delaktighet till personer med funktionshinder. Enligt en undersökning i november 2012 med drygt 900 respondenter i Sverige gavs följande svar; ”När det handlar om möjligheterna att påverka politiska beslut så upplever tretton procent, att de har goda eller mycket goda möjligheter att påverka i den kommun där de bor. Bara två procent upplever att de har mycket goda möjligheter till inflytande, och hela trettiofem procent tycker att de har mycket dåliga förutsättningar. Kommunerna ansvarar för den största delen av offentliga sektorn, och har bäst förutsättningar att påverka enskilda människors livssituation.” I undersökningen poängterades ett fortsatt arbete för en bättre delaktighet. ” – För att alla ska få rätt till ett bra liv måste kommunerna fortsätta arbetet med att ta bort hinder som personer med funktionsnedsättning möter i sin vardag. Lika viktigt är att ge alla människor möjlighet att vara delaktiga och påverka beslut i kommunen”, säger Jonatan Arenius. (Funka, 3.4.2013)

För anställda inom branschen för socialsektorn finns olika sammanslutningar och nätverk, även internationella sådana. Sommaren 2012 deltog jag på internationell konferens om socialt arbete och social utveckling vari ett programtema var ”funktionshinder”. I presentationen nämns bl.a. FN-konventionen (CPRD) och rätten till fullt jämlikt deltagande, jämlika rättigheter och möjligheter – men också att det är fortfarande en lång väg kvar att gå för att ändra attityder och öka medvetandet om funktionshinder. (ICSW, Stockholm 8-12.7.2012)

4 TEORETISK REFERENS RAM

De teorier och synsätt som används i detta arbete beskrivs närmare i detta kapitel. Teorierna utgår från den funktionshindrade personens ställning som brukare och som medborgare. Delaktighet och empowerment är två viktiga delar i begreppet brukarinflytande vilka tas upp i det här kapitlet. Olika sätt att se på människan i förhållande till omgivningen och samhället lyfts fram i kapitel 4.1. Den egna möjligheten till påverkan kan stödjas till exempel med social modell för funktionshindrade. I kapitel 4.2 presenteras utgångspunkter för intervju- och analysarbete i denna studie i form av två modeller.

En socialpedagogisk teori är *Interaktions- och relationsteori*. Den ger en bas för hurdana åtgärder som kan ge resultat i den konkreta sociala kontexten, med uppmärksamhet på det kommunikativa samspelet. Genom kommunikation och samspel får vi förståelse för varandra och oss själva, vi konstruerar vår egen person i samspel med omgivningen. Interaktionsteorins förgrundsfigur John Dewey såg människan som en social varelse i ständig utveckling genom samspel med omgivningen. Dewey sade även att ”Varje individ är viktig, varje individs erfarenhet måste tas tillvara” (Eriksson & Markström 2000 s. 34). Det här anser jag vara en viktig del av den människosyn som jag själv omfattar.

Samhällets sociala fråga är hur det skall intervensera i förhållande till individer som inte möter de aktuella normalitetsförväntningar som finns. Madsen (2005) beskriver hur man samlar de enskilda individernas resurser till gemensam insats för att bemöta olika problem. Detta beskrivs som en *handlingsdiskurs* med kollektiv mobilisering i förhållande till individuella problem. Handlingsperspektiven har kommit till uttryck i olika insatser som bygger på mobilisering av brukarnas egna resurser i syfte att skapa gemenskaper. Begreppet empowerment ingår också här (Madsen 2005 s. 52). Alf Ronnby (1982) tar upp socialpedagogikens uppgift att gestalta det sociala sammanhanget där människan kan utvecklas på ett gynnsamt sätt, men också som en metod för att arbeta med grupper där deltagarna aktiveras (Eriksson & Markström 2000 s. 185).

Med ett empowermentinspirerat arbetssätt beaktas individens behov och rättigheter i främsta rummet. Det innebär att den professionella eller anställda på en intresseorganisation stöder personen i strävan efter att uppnå dessa, på ett sätt som stärker personens

egna kompetenser och självständighet. Detta har ett klart samband med Deweys tankar om den symboliska interaktionismen, där han utgick från ett bildningsideal vari människan är aktivt kunskapssökande och skapar förståelse för omvärlden. Där skall socialpedagogiken vägleda och träna människorna i det egna tänkandet (Eriksson & Markström 2000 s. 32ff).

Paulo Freire utgick från en mer utvecklad och marxistiskt influerad socialpedagogisk teori, där tankar om dialog, medvetandegörande, frigörelse, reflekterande handling i en kulturell synes för människan framåt mot ett mer rättvist samhälle (Eriksson & Markström 2000 s. 44 - 45). Freire betonade socialpedagogikens uppgift att mobilisera människornas egna resurser. För honom var dialogen en central faktor, och människan blir medveten om sig själv och sina tankar genom dialog med andra människor. Här relaterar detta till Deweys teori om interaktion och samspel med andra.

4.1 Funktionshinder – individ i samhälle

Människosyn och synen på samspel mellan människan och dennes omgivning är något som varierar över tid och mellan olika kulturer. De olika synsätten beskriver förhållanden mellan individer till grupper och till samhället. Här har valts tre synsätt på människors förhållande till samhället som lämpar sig för detta arbete. Dessa presenteras under rubrikerna *Normalitet*, *Social modell för funktionshindrade* och *Delaktighet ger inflytande*.

4.1.1 Normalitet

Normalisering är det begrepp som används för att beskriva de formella målsättningarna i socialpolitik, hälsopolitik mm. Man antar att det normala livet är det önskvärda livet. Därför genomförs välfärdspolitiken med målet att så många som möjligt ska ha möjlighet att leva och utveckla ett liv i normala livssammanhang. I det socialpedagogiska arbetet finns olika sätt att normalitetsbestämma personer (Madsen 2005 s. 127).

Den medicinska modellen har varit dominerande i förhållandet till funktionshinder, den präglar föreställningen om människor med funktionshinder (Peterson et al. 2006 s. 133).

Ett medicinskt synsätt där funktionshindrade skall anpassas eller rehabiliteras till ett normalt liv grundar sig på normalitetstanken, där majoriteten utgör mallen för vad som är normalt. Ett funktionshinder är en konsekvens av en skada eller sjukdom som leder till handikapp, om den inte går att kompensera genom förändringar i miljön. ”Men handikapp är också sociala konstruktioner i den meningen att de skapas av våra uppfattningar om vad som är normalt och vad som är avvikande och därför bör normaliseras” (Peterson et al. 2006 s. 91). Viljan att hjälpa människor handlar ofta om en vilja att bistå dem som inte har tillgång till det som betraktas som normalt. Därmed är socialt arbete en normaliseringspraktik, en verksamhet som strävar efter det normala (Svensson 2007 s. 31).

Ett kritiskt förhållningssätt till detta har Tom Shakespeare i *Exploring Disability* när han hävdar att det existerande synsättet på funktionshindrade skapar ett beroende därför att man förnekar personen med funktionshindret att ha ett eget perspektiv på sina sociala behov. Istället beslutar icke-funktionshindrade professionella vad som är ett lämpligt stöd och nivå på dessa (Barnes et al 1999 s. 145).

Samtidigt finns det en förändring i socialpedagogiska diskurser, från att ha talat om gemensamma intressen är det numera individuella behov som ska respekteras och att genomföra inklusion istället för integration av människor. Här finns ett perspektivskifte från avvikelse som något individuellt betingat till avvikelse som något som definieras i förhållande till de sociala omgivningarna. Förståelsen av avvikelse blir en kommunikativ process där olika definitioner är möjliga. Här finns också en föreställning om brukaren som medborgare med rättigheter som alla andra, och med rätt att ha tillgång till sociala gemenskaper på samma sätt som alla andra medborgare (Madsen 2005 s. 51).

Att identifiera sig, att bli definierad som en viss sorts person kan alltså medföra begränsningar. Man bör få möjlighet att som individ få prova på olika slags gemenskaper, och få erfarenheter som leder till personlig utveckling. Det är enligt den socialpedagogiska bildningsprocessen målet att utveckla resurserna identitet, solidaritet och mening, vilket människan kan tillägna sig genom att vara integrerad i sitt samhälle och sin kultur (Madsen 1999 s. 159).

Som funktionshindrad kan man definiera sig själv som en person med ett funktionshinder, eller som en funktionshindrad person i förhållande till icke-funktionshindrade. Identitetsskapandet kan påverkas av attityder kring funktionshinder, vilket också påverkar relationen med andra personer. Detta med grupp tillhörighet och språk kan ge vissa förutfattade meningar hos andra, att man är på ”ett visst sätt”. Filosofie professor Tuija Takala påpekar detta, på följande sätt;

: ”Communities are ”good” to us both personally and on a political level, but there are serious limitations to their usefulness. One of the largest problems with identity politics seems to be that too often is assumed that we belong to one community only, and that only through that one community do we define ourselves, our values and life projects. This is not true. We are members of numerous communities and these carry significance to our being that varies from time to time.” (Kristiansen, Vehmas & Shakespeare, 2009, s 131)

Vi definierar oss själva både utifrån våra egna ”inre bilder” och av de förväntningar som vi möter från andra, där vi också finner införlivade normer. Förväntningarna kopplas bland annat till den kontext vi lever i, kultur och traditioner mm. I Madsen (2005) beskrivs att socialpedagogernas normalitetsföreställningar kommer bl.a. till uttryck genom de bilder de gör sig av brukarna. Till exempel definierar socialpedagoger ofta människor med funktionshinder som sårbara och otrygga människor. Förväntningarna på brukarna har betydelse för de roller som tillskrivs dem (Madsen 2005 s. 105).

4.1.2 Social modell för funktionshindrade

Att bli accepterad som människa, som person, är något man återkommer till när det gäller det sociala perspektivet för funktionshindrade. Funktionshindrade ställer ökade krav på acceptans från samhället som helt fullvärdiga personer, inte så som samhället önskar att funktionshindrade borde vara. Det är samhället som bör ändra sig, inte individerna. Förändringen skall ske som en del av processen med politisk empowerment för funktionshindrade personer som grupp, inte genom socialpolitik och program som produceras av etablerade politiker eller av medicinska experter. Det här är kärnan i den sociala modellen, enligt Michael Oliver i ”*Understanding Disability – from theory to practice*” (Oliver 1996 s. 37). En annan beskrivning av den sociala modellen betonar den subjektiva upplevelsen, den egna erfarenheten av handikappet, i ett brett perspektiv. Då skall man ha rätt till en viss levnadsstandard och bli bemött med respekt (Vasey 1992, i Barnes et al. 1999 s. 31).

Andra har framhållit en negativ effekt med den sociala modellen avseende bemötande och attitydperspektiv. ”Den sociala modellen fokuserar på mänskliga rättigheter och det sätt sociala organisationer förtrycker funktionshindrade personer. I den framhålls att kunskap och social handling hänger samman och att funktionshinder bör ses som ett resultat av socialt rotad praxis som kategoriserar vissa skillnader som abnorma eller patologiska.” (Gustafsson 2004 s. 91) Kritik finns också mot den sociala modellens användning. ”.. i den sociala modellen förnekas att de sociala faktorer som formar funktionshinder är komplexa, t ex skillnader som genus, sexualitet, etnicitet, kultur. Det kapitalistiska samhällets betoning av arbete och oberoende prioriteras i modellen.” (Gustafsson 2004 s. 91). Michael Oliver anser att den sociala modellen för funktionshindrade främst berör de egna personliga erfarenheterna och professionell praxis men den är inte ett substitut för social teori eller en förklaring om välfärdssamhället (Oliver 1996 s. 41).

Målen i den sociala modellen består av att avlägsna hinder på personlig nivå och på social nivå. Modellen talar för en förändrad politik till förmån för ett integrerat levnads sätt, där utbildning, arbete, bostäder, transporter, sjukvård och välfärd, vilka styrs av och är tillgängliga för funktionshindrade personer. Betoningen ligger på att avskaffa utomstående styrning av funktionshindrades liv så att de själva kan bidra till bedömningen av sina behov och prioriteringar för servicestöd (Tideman 2000a s. 87).

4.1.3 Delaktighet ger inflytande

Delaktighet uppstår genom samspel mellan individ och miljö. Delaktighet kan definieras som funktionshindrades möjligheter att erhålla samma levnadsvillkor som icke-funktionshindrade. Delaktighet innefattar att vara autonom och bestämma över sitt eget liv, även om man inte kan utföra olika aktiviteter på egen hand. Olika personer kan agera på olika sätt i en situation, beroende på den egna kapaciteten och motivationen (Gustafsson 2004 s. 36).

I definitioner av människors livssituation, bedömningar som görs av professionella, bör man beakta olika perspektiv och lyssna till den person som utreds (Gustafsson 2004 s. 37). Att lyssna till den person som man möter och arbetar med i sin professionella yrkesroll är något som ingår i socialpedagogiskt arbete. ”Inom socialt omsorgsarbe-

te/socialpedagogiskt arbete arbetar man tillsammans med den som behöver hjälp och stöd. Detta kräver ett socialpedagogiskt förhållningssätt, man utgår från omsorgsmottagarens förmågor, möjligheter och kunskaper ” (Blomdahl Frej & Eriksson, 1998. s 77).

4.1.4 Mobilisering av människor

Människor mobiliseras till att aktivt delta i ett förändringsarbete vars utgångspunkt är deras specifika vardagsverklighet och behov av livskvalitet. Ett sätt att arbeta för denna förändring kan *deltagarorienterad forskningsmetod* vara, vilken är väl lämpad för socialt omsorgsarbete. I denna metod träffas man i grupp och diskuterar gemensamt olika frågeställningar. Det är sedan utifrån deltagarnas frågor och problem som man fortsätter kunskapsinhämtande. Deltagarna beskriver då sina kunskaper om samhället de lever och bor i, delar sina erfarenheter med andra och får spegla sig i varandra samtidigt som de lyfter fram sina frågor de behöver få svar på. De bygger då upp ett medvetande om sin livssituation, och ger möjligheter till förändringsarbete både för dem själva och för deras omgivning. För utvecklingsstörda personer har detta varit en bra metod för självutveckling och empowerment (Blomdahl Frej & Eriksson, 1998. s 77). Adams (2008) tar upp självhjälpsgrupper som en mycket viktig arbetsmetod i socialt arbete och stärkande av deltagarnas egna resurser. Gruppmedlemmarna kan med användande av gemensam erfarenhetsbaserad kunskap påverka det gemensamma problemet samt ta makt att förändra situationen. (Denvall et al. 2011 s. 125).

För att det sociala arbetet ska kunna stödja brukarnas individuella och kollektiva mobilisering måste det präglas av brukarmedverkan. Det finns svårigheter att få en konsekvent utveckling inom olika områden, och att göra alla brukare delaktiga. Stöd till brukarnas egna organisationer är viktigt för att få ett effektivt och mångsidigt brukarengagemang. Därigenom möjliggörs både individuell empowerment och kollektivt agerande (Oliver 1996 i Denvall et al. 2011 s. 71). Ur ett funktionshinderperspektiv kan man se att det finns förväntningar och kanske fördomar att personer med funktionshinder ska vara tacksamma för den service de får, och inte höras eller synas. Att personer med funktionshinder aktiverar sig och ställer krav på förändringar har inte alltid setts positivt. Gruppgemenskapen ger en identitet som minoritet och en förståelse att man utsatts för

en ojämlik behandling i samhället. Ur detta får gruppen kraft att agera tillsammans (Barnes et al 1999 s. 178).

Vad behöver en intresseorganisation, såsom en funktionshinderorganisation, för att uppnå framgång i sin verksamhet? Enligt Tilly (2009) behöver organisationen resurser, till exempel ekonomiska, mänskliga och relationella resurser som kontakter med makt-havare och inflytelserika personer. Tillgång till och kunskaper om användning av internet och sociala medier har också blivit en viktig resurs för många sociala rörelser (Tilly 2009 i Denvall et al. 2011 s. 82). När man specifikt vill precisera framgång inom intressebevakning finns det enligt Tilly fyra framgångsfaktorer för en social rörelse som klientorganisation – här avses funktionshinderorganisation som bevakar sina medlemmars rättigheter – är hur dess medlemmar representerar och kan ge uttryck för värdighet, enighet, talrikhet och övertygelse. En hög nivå när det gäller värdighet och övertygelse kan kompensera att en social rörelse inte är så talrik när det gäller medlemmar (Tilly 1998; Tilly & Wood 2009 i Denvall et al. 2011 s. 82).

4.2 Två modeller

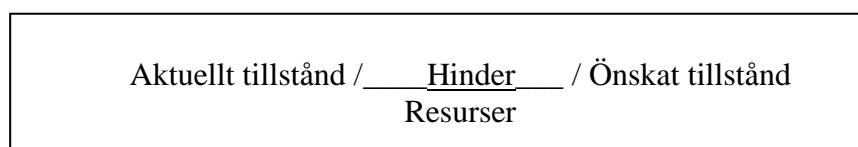
De modeller som använts som stöd för intervjuarbetet och analysen i detta arbete är dels en modell för delaktighet – empowerment – ur ett individuellt perspektiv, dels en modell för delaktighet ur ett kollektivt perspektiv som här används i form av brukardeltagande. Här nedan beskrivs dessa modeller närmare.

4.2.1 Empowermentmodell

Empowermentorienterad dialog är kärnan i socialt arbete. Brukaren är expert på sin egen situation och socialarbetaren är expert på ett arbetssätt eller en modell. Poängen är att brukarens berättelse måste komma i centrum, inte socialarbetarens kunskaper. (Madsen 2005 s. 32) Empowerment kan även beskrivas som att enskilda medborgare vill ta åter sin makt och styra över sina rättigheter. I det socialpedagogiska arbetet betyder det att man till exempel har som mål att involvera deltagare i projekt med krav på deltagande med utveckling av närmiljö eller integration i lokalsamhällets olika nätverk. (Madsen 2005 s. 139).

För socialt arbete är begreppen *förändring, empowerment och lärande* viktiga. Där ses empowerment som en specifik form av förändringsprocess, där individen lär sig att upptäcka sina kapaciteter för att lösa sina problem och bli oberoende av professionell hjälp. (Moula 2009 s. 102) Empowerment är en teori som fokuserar på hur människor kan få kollektiv kontroll över sina liv, så de kan uppnå sina intressen som grupp, och en metod genom vilken socialarbetare kan söka utveckla styrka hos människor som behöver stöd. (*"Dictionary of Social Work"*; Adams 1990 s. 17)

Denna empowermentmodell beskrivs som en problemlösningmodell. Här arbetar man med hänsyn till resurser och hinder på vägen till ett önskat tillstånd, men har samtidigt fokus på den nuvarande situationen.



Figur 1. Empowermentmodell för problemlösning. (Petit och Olson 1994, i Moula 2009 s. 45)

4.2.2 Medborgerlig delaktighet

Delaktighet kan uttryckas på olika sätt beroende på typen av organisation inom funktionshinderområdet. Dels de serviceproducerande organisationerna där serviceanvändare och vårdare vill kontrollera servicen, medan vårdprofessionella ser patienten som mer deltagande och informerad i sin egen behandling – och socialarbetare vill få åsikter från användaren innan de professionella gör sina beslut. Dels intresseorganisationer som leds av serviceanvändare (brukarorganisationer), där medlemmarna har som mål att stöda varandra – och arbetet främst handlar om konsultation, nätverk, kvalitetsgranskning, utbildning och stödverksamhet (Adams, 1990 s 34 - 35).

Beresford och Croft beskriver definitionsmöjligheter för en individ i sin roll som deltagare, utifrån hur individens deltagande och engagemang ser ut. Här kan två huvudsakliga modeller användas; konsumentmodell och demokratimodell. Man kan dela upp individer enligt dessa modeller efter ett aktivt eller ett passivt engagemang. Där tittar man på om individen ser sig som en serviceanvändare i form av enbart en ”konsument”, som kan välja på det utbud som finns tillgängligt, eller som en jämlik ”medborgare” bland

andra, som kan ha kontroll över sitt liv samt delta i serviceutveckling (Beresford och Croft:1993, i Adams, 1990 s 35). Olika former av medborgerlig delaktighet kan identifieras i olika välfärdssystem. Man skiljer mellan dels individuella och kollektiva uttrycksformer, dels grad av delaktighet.

	Individuellt	Kollektivt
Medverkan	<i>Brukarundersökningar</i> <i>Klagomålshantering</i> <i>Individuella planer</i>	<i>Samråd</i> <i>Brukarråd, Referensgrupper</i> <i>Remissförfaranden</i>
Inflytande	<i>Brukarvalssystem/servicecheck</i>	<i>Representation i beslutande organ</i>

Figur 2. Olika former av brukardeltagande. (Denvall et al. 2011 s. 49)

Funktionshinderorganisationen kan jämföras med en social rörelse, där organisationen kämpar mot diskriminering och för ett fullvärdigt medborgarskap i samhället. Då funktionshindrade själva agerar för sin egen sak, blir de också medvetna om sina möjligheter att påverka. Michael Oliver anser att utmaningen för vårt samhälle är om våra ekonomiska, sociala och politiska institutioner kan anpassas för att svara mot kraven från människor som kräver sin rätt (Oliver, 1996, s 161).

Ett medborgarskap kan definieras som vårt förhållande till staten. Thomas Humphrey Marshall delar upp medborgarskapet i tre element; det civila, det politiska och det sociala medborgarskapet. Det sistnämnda karaktäriserar välfärdsstaten, och handlar om sociala rättigheter exempelvis till utbildning, bostad, vård och omsorg. (Gustavsson 2004, i Tössebro 2004 s. 149) Forskningen om de sociala rättigheternas betydelse för människor med funktionsnedsättningar har visat på att det finns en klyfta mellan att **ha** en rättighet och att verkligen kunna **utnyttja** den menar Hollander (1997) och Hetzler (1994) i artikeln ”På spaning efter det levda medborgarskapet” (Gustavsson 2004 i Tössebro 2004 s 143). Anders Gustavsson diskuterar vidare kring den svenska integrationspolitiken. Han menar att de utvidgade sociala rättigheterna under de senaste decennierna kan ha haft en positiv betydelse för funktionshindrades inkludering och upplevda tilltro till sin egen medborgarrätt, framförallt rätten till samhällelig delaktighet. (ibid s. 143 ff)

5 METOD OCH GENOMFÖRANDE

Här beskrivs närmare vad som behövs för att söka och få svar på de forskningsfrågor som ställts. Val av datainsamlingsmetod, val av undersökningsgrupp samt bearbetningen av de insamlade data tas upp i detta kapitel. Slutligen diskuteras hur väl genomförandet kan motsvara allmänt ställda förväntningar på vetenskapliga forskningskrav gällande validitet, reliabilitet och tillförlitlighet.

5.1 Metodval

Syftet med detta arbete är att få en beskrivande bild av hur representanter för finlandssvenska funktionshinderorganisationer ser på påverkan och deltagande. Den kvalitativa metoden beskriver ofta studerade situationer eller individer ur ett helhetsperspektiv. (Larsson et al, 2005 s. 92) Min studies syfte är inte att huvudsakligen generera teori utan att skapa förståelse vilket stämmer med beskrivning av kvalitativt forskningsarbete (Starrin et al. 1991 s. 74 -76). Ett samband mellan individen och kontexten är intressant och här är de intervjuade personerna i nyckelställningar för det fenomen jag vill studera. Här passar därför bäst med en kvalitativ forskningsmetod (Jacobsen 2003 s. 57).

Knafl och Howard (1984) hävdar att *presentationen* av en kvalitativ studie är beroende av vilket syfte författaren har med sin studie (Starrin et al. 1991 s. 74). Mitt syfte är att visa på hur en avgränsad grupp människor ser på verkligheten, vilket stämmer med Knafl och Howards beskrivning av en deskriptiv studie, med ett förståelseinriktat syfte. Här skall även forskarens förförståelse och roll som observatör beskrivas (Starrin et al. 1991 s. 77). Enligt riktlinjerna i Knafl och Howards modell (1984), för att rapportera kvalitativ forskning, beskriver jag denna studie enligt följande punkter;

1. Jag anser att det finns behov av en fördjupad kunskap hos professionella inom det sociala området på området funktionshinder och empowerment ifråga om finlandssvenska funktionshinderorganisationer.
2. Mitt urval av undersökningsobjekt är förhållandevis representativt till det undersökta området. Min avsikt att intervjua anställda hos finlandssvenska organisationer för funktionshindrade gav ett naturligt urval, då endast ett fåtal organisationer har sådan resurs-

tillgång att de har anställda och ett kansli, som sköter om administration och intressebevakning.

3. Jag beskriver intervjuguidens innehåll samt forskarens roll som neutral samtalspart.

4. Genomförandet av datainsamlingen görs via intervjuer med halvstrukturerad guide för att få en styrning av samtalet som ger fakta kring de begrepp jag vill få en djupare förståelse om.

5. De insamlade data som kommer fram i intervjuerna kommer jag att se över och försöka gruppera till kategorier eller typer av synsätt och arbetsmodeller.

6. Avslutningsvis resonerar jag över intervjuresultaten där jag sammanfattar viktiga teman, och identifierar praktiska eller forskningsmässiga implikationer under arbetet.

Med den här beskrivningen av arbetsgången avser jag att säkerställa ett gott och tillförlitligt forskningsresultat.

5.1.1 Datainsamling

För att samla in de data som behövdes och uppnå förståelse gjordes kvalitativa intervjuer med en specifik grupp personer vilka bedömdes ha de kunskaper och kompetenser som behövdes för att kunna svara på frågorna. Dessutom samlades in aktuellt offentligt material som berör ämnet funktionshinder och delaktighet samt brukarinflytande. Det är fråga om empiriska data som också påverkas av min egen förkunskap och kännedom om området funktionshinder, intressebevakning samt om den kontext organisationerna är verksamma i. Data samlades huvudsakligen genom (semistrukturerade) öppna intervjuer med möjlighet att få direkta citat, samt i dokumentanalyser med material såsom officiella rapporter och skrifter..

En intervjustudie genomfördes med målgruppen, med representanter för de organisationer jag ville studera. De intervjuade personerna har valts ut efter kriteriet att de skall vara insatta i det ämne som jag vill studera, vilket överensstämmer med riktlinjer för intervjustudier (Larsson et al. 2005 s. 98). Intervjuförfrågan riktades till utvalda personer inom målgruppen finlandssvenska handikappförbund. Jag utgick från att de personer jag kontaktade, har en tids erfarenhet av arbete inom en större finlandssvensk handikapporganisation, samt att de är aktiva inom nätverk och intressebevakningsarbete för respektive organisation. Jag har själv en längre tids erfarenhet av organisationsarbete via

Finlandssvenska teckenspråkiga rf, och använde mina egna kontakter till och förhandskunskaper om de personer som tillfrågades, vilket underlättade att få kontakt och genomföra intervjuerna med respondenterna.

En deskriptiv studie vill ge en representativ och korrekt bild av gruppens perspektiv, och då skall det som kännetecknar den population som gruppen representerar specificeras. (Starrin et al. 1991 s. 76). Jag frågade därför bland annat om hurdan bakgrund intervjupersonerna har, och om eventuella egenintressen i det arbete de utför, t ex om de själva har funktionshinder, eller en anhörig med funktionshinder.

Med hjälp av en förstudie om begreppen empowerment/ brukarinflytande och delaktighet, gjordes en frågelista. Frågorna användes i den empiriska datainsamlingen. Med standardiserade öppna intervjufrågor reduceras felkällor (Patton 1990 i Larsson et al. s. 105). Intervjufrågorna baserar sig på fakta kring empowerment, delaktighet och brukarinflytande från material i förstudien.

För intervjun använde jag en halvstrukturerad guide, med några inledningsfrågor kring de begrepp jag ville behandla. Intervjun skedde i dialogform, den intervjuade fick fritt berätta kring temafrågorna under intervjutillfället. Intervjun antecknades, materialet renskrevs efteråt på dator. Jag använde själv hörhjälpmedel under intervjuerna. För att minimera eventuella missförstånd bad jag respondenterna kontrollera de utskrivna intervjuerna och ge korrigeringar innan mitt analysarbete inleddes. Intervjuerna analyserades sedan enligt kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Det betyder att vissa temata eller ämnen hela tiden söktes i arbetet.

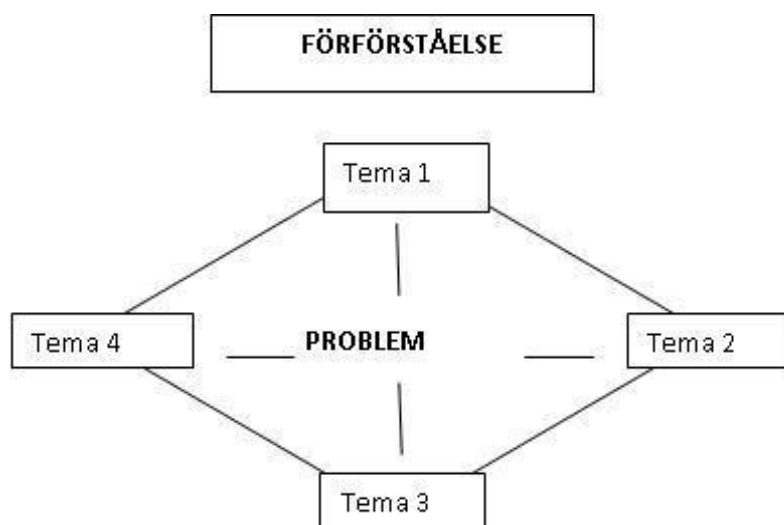
5.1.2 Materialavgränsningar

Eftersom detta forskningsområde innehåller mycket nya diskussioner och förändringar i synen på och uppfattningen av personer med funktionshinder används främst material som framställts efter år 1995. En större mängd av den aktuella litteratur som jag hittat har utkommit kring millennieskiftet eller därefter. Jag har medvetet valt bort finskspråkigt material för att undvika missförstånd, och är därför begränsad till material på svenska och engelska. Här skall också påpekas att en större mängd aktuella fakta före-

kommer i internetsidor, på diskussionsforum och webbplatser som publicerar rapporter och forskning kring funktionshinder och delaktighet, tillgänglighet mm. Jag måste även ge reservationer för framtida fakta och lagtexter som påverkar samhället och funktionshindrades villkor och möjligheter.

5.1.3 Bearbetning och analys av data

Bearbetningen av de data jag fått in inleddes med meningstolkning enligt hermeneutisk cirkel där både delar och helhet beaktas. Tolkningen följer intervjuens temata, varvid gruppering och kategorisering görs där det är möjligt. Därigenom kan ett möjligt mönster upptäckas, något slags samband ur data, både i delar och i helhet. Tillämpat på en forskningsintervju som fokuserar på vissa delteman kan tolkningen av varje deltemata påverkas av hur man uppfattar den mening som tycks framträda när man beaktar alla de teman som intervjun fokuserat på. Här har undersökarens förförståelse stor betydelse enligt det hermeneutiska synsättet (Larsson et al. 2005 s. 93)



Figur 3. Hermeneutisk cirkel: Växling mellan de enskilda delarnas mening och den helhetliga meningen. (Kvale 1997, i Larsson et al. 2005 s. 93)

Vid en innehållsanalys vill forskaren ofta koda texten i termer av vissa teman och ämnesområden. Vad han eller hon strävar efter är en kategorisering av den eller de företeelser som är av intresse. Kvalitativ innehållsanalys finns dock i flera varianter och kan ha både en induktiv eller deduktiv ansats. Den kvalitativa innehållsanalysen lägger större fokus på tolkning av texter (Isaksson, 13.6.2012). Innehållsanalys innebär vanligen att forskaren genom upprepad läsning av en text identifierar meningsenheter, som sedan

kodas. Dessa sorteras sedan i kategorier genom att jämföra meningsenheternas likheter och skillnader. Inget material får exkluderas för att det saknas lämplig kategori. Inget material får heller falla mellan två kategorier, eller passa in i mer än en kategori. Med hjälp av innehållsanalys kan forskaren dra slutsatser baserade på data och dessas omgivning. Man vill t.ex. öka kunskapen, ge nya insikter, visa på fakta. Syftet är att uppnå en innehållsrik och bred beskrivning av ett fenomen (SBU Metodhandbok).

Kvalitativ innehållsanalys kan delas in i tre olika perspektiv, beroende på vad man ämnar studera i texterna och vilket syfte man har; Konventionell innehållsanalys, Riktad innehållsanalys och Summerande innehållsanalys. Av dessa väljs här metoden ”riktad innehållsanalys”, där vissa teorier används i innehållsanalysen. Det innebär också mer struktur i arbetet.

”Riktad innehållsanalys: Präglas utav en mer strukturerad process (jmf med en förutsättningslös kodning) där den inledande kodningen görs utifrån teorier eller tidigare forskning.” (Isaksson, 13.6.2012)

Efter tolkning av intervjudata och insamlade textdata, analyserades materialet ifråga om det finns något överensstämmande mellan de intervjuades syn på temana och hur man avser att funktionshindrades möjligheter till påverkan skall konkretiseras.

Konfidentialiteten i analysen och resultat kan uppnås med generalisering av de inkomna fakta. Genom att inte ange förbund eller detaljer i citat kan ytterligare konfidentialitet fås.

5.2 Validitet, tillförlitlighet och reliabilitet

Vid kvalitativa intensivstudier med små urval eftersträvar man i första hand en hög intern validitet. Man gör en detaljerad undersökning av ett antal fall som beskrivs noga i vissa studerade dimensioner (Larsson et al. 2005 s. 116). I det här arbetets undersökningsgrupp är urvalet begränsat och av de intervjuade objekten kan man inte säga hur pass typiska de här studerade organisationerna är. Det betyder att noggrannhet och detaljrika beskrivningar viktiga för att få en bra analys och därmed bra rapporteringsresultat. Resultaten från intervjuerna kan ändå sägas beskriva det generella för den speciella kontext som utgörs av finlandssvenska funktionshinderorganisationer i det finländska samhället. (Jacobsen 2003 s.168)

En jämförelse gjordes mellan insamlade kvalitativa data från intervjuer samt aktuellt material och dokument från de intervjuade organisationerna samt myndigheter inom området funktionshinder och delaktighet. Då kan validiering av källorna och källornas riktighet göras. Information från flera oberoende källor ger en valid beskrivning av fenomenet, och här kan den sammanlagda informationen ge en riktig beskrivning (Jacobsen 2003 s.162)

Borum och Enderud (1979) i Holme och Solvang (1986 s. 116) menar att det finns fyra huvudelement som är avgörande för att uppnå ett bra resultat av en intervjuundersökning; *undersökningens olika teman, roller, aktörer och kulisser*. Jag beskriver nedan dessa element i förhållande till denna studie.

Teman i undersökningen kan vara svåra att prata om både för forskare och för intervjuare. Det finns risken att en del frågor och uppföljningsfrågor kan kännas obehagliga eller av någon orsak vara känsliga för personerna i intervjusituationen. Intervjuguidens frågor har kontrollerats av andra personer, bl.a. av min handledare. Under de intervjuer som genomförts har det uppstått känsliga situationer endast ett par gånger, mest berörande den personliga utsattheten och ansvaret för många olika frågor. Med *roll* menas de förväntningar som aktörerna i intervjusituationen har på varandras beteende, och eventuella personliga relationer kan inverka på tillit och förtroende. Jag hade här en roll som både studerande och som kollega som anställd vid en funktionshinderorganisation under intervjuerna. De bekantskaper som förekom underlättade att komma igång med samtal om intervjufrågorna, stämningen och förtroendet upplevdes bra. Aktörens *förmåga att samspela* i intervjusituationen, att delta i samtalet på ett smidigt sätt kan ligga mycket an på forskarens sätt att stimulera och bemöta den intervjuades berättelser. Med min egen förförståelse och arbetserfarenhet hade jag en fördel då jag hade en god förmåga att delta i samtalet och ställa aktiva uppföljningsfrågor till respondenterna. *Miljön* där man befinner sig under intervjun betraktas som kuliss, och den påverkar också men även att forskaren är förberedd och har eget material i ordning t ex bandspelare. Då jag hade studerat de olika organisationernas hemsidor och annat material på förhand, kändes det lättare att dels ställa frågor och dels att förstå den information som berättades under intervjun. Mina hörhjälpmedel fungerade mycket bra och var till stor hjälp när

vissa personers röster var svagare på grund av sjukdom. Respondenterna hade fått intervjuguiden på förhand och hunnit bekanta sig med frågorna innan intervjutillfället. Alla intervjuer skedde i skilda rum och under minst en timmes tid så samtalen skedde utan yttre och eventuellt störande faktorer.

5.2.1 Konklusionsvaliditet

Intern och extern validitet är två sätt att se hur slutsatserna kan uppfattas som riktiga. Intern validitet handlar om ifall fenomenet beskrivits på ett riktigt sätt och extern validitet handlar om ett eventuellt generellt drag hos de undersökta enheterna kan påvisas (Jacobsen 2003 s.166-167). I innehållsanalys uppmärksammas de fenomen, uppfattningar och åsikter som är gemensamma för många, och därför bör informationens riktighet testas. Ju fler människor som anser samma sak om ett fenomen bör ge sannolikhet för att deras uppfattning är riktig. Detta kallas för intersubjektivitet. (Jacobsen 2003 s.156-157) Källornas riktighet och informationen från dem kan också granskas kritiskt. Detta är en validering där forskaren kritiskt granskar om rätt källor, rätt personer har valts ut för datainsamlingen. (Jacobsen 2003 s. 159) I detta fall har specifika personer kontaktats, som har poster där arbetsuppgifterna innefattar intressebevakning och därmed också kunskap om de frågor som ställs i denna studie. Den bakgrund och tidigare forskning som tagits med i den här studien kan användas som jämförelsematerial, i bedömning och analys av intervjumaterialets riktighet.

5.3 Etiska reflektioner

Etiska frågor vid kvalitativa studier är viktiga att noga beakta eftersom det i intervjuer kan komma fram känsliga och privata saker från intervjupersonerna. Kvale (1997 i Larsson et al. 2005 s. 119) räknar upp några faktorer som bör tas med för att skydda intervjupersonerna. Dessa är *informerat samtycke*, *konfidentialitet* och *konsekvenser för intervjupersonen att delta i intervjun*.

Informerat samtycke betyder att forskaren informerar de intervjuade personerna om undersökningens syfte och uppläggning, och vilka risker samt fördelar som intervjudeltagande kan innebära, samt att det är frivilligt att delta. *Konfidentialitet* innebär att personliga och känsliga data som kommer fram i intervjuer inte ska synas i den färdiga

rapporten så att man kan identifiera den som gett uppgifterna. Om det däremot blir aktuellt att publicera information som kan kännas igen av andra måste intervjupersonen ge sitt godkännande till det. *Konsekvenser* för intervjupersonerna innebär att risken för att de skall lida någon skada skall hållas på en så låg risknivå som möjligt. Forskaren skall uppväga informationens värde mot skaderisken för intervjupersonerna (Kvale 1997 i Larsson et al. 2005 s. 119 - 120).

I detta arbete har jag gjort mitt bästa att följa de allmänna etiska riktlinjer som angetts ovan. Intervjuerna genomfördes i avskilda rum på de deltagande intervjupersonernas egna kontor, i en för dem bekant miljö. Vid intervjuens början upprepades information som skickats ut på förhand vid tillfrågningen, om undersökningen, och dess syfte för deltagarna. De fick veta att all information behandlades konfidentiellt och att de själva får kontroller och möjlighet att korrigera sitt eget intervjumaterial innan analysprocessen. Intervjupersonerna fick därefter skriva på samtycke till intervju och deltagande i undersökningen.

Examensarbetet och dess mål presenterades i samband med förfrågan om intervjumöjlighet till intervjupersonerna/ organisationerna, då jag tror dessa ligger i deras eget intresse. Tanken om att kunna föra fram en god praxis, om funktionshinderades bemötande och kunskap om behov, speciellt inom den finlandssvenska funktionshindergruppen till professionella inom det sociala området, har mött positiv respons från de intervjuade personerna. Här har framförallt organisationer intervjuats, som ingår i Samarbetsförbundet för svenska handikapporganisationer i Finland, SAMS. Genom att också inkludera Finlands Svenska handikappförbund har undersökningen också täckt de mindre funktionshindergrupperna som inte själva har en stor organisation (läs: förbund med egna lokala föreningar).

De respondenter som ställt upp för intervju är redan offentliga personer såsom anställda för sina organisationer, och de intervjuades i rollen som representanter för sin organisation. Eventuella personliga kommentarer redigerades bort och det utskrivna intervjumaterial har granskats och godkänts av respondenterna. Intervjufrågor ingår som bilaga i examensarbetet. Alla anteckningar förstörs efter att arbetet presenterats och godkänts.

Undersökningen har även granskats av Etix (Etiska rådets arbetsutskott) vid YH Arcada.

6 RESULTATREDOVISNING

I det här kapitlet redogör jag för den empiriska delen av studien. Jag har bearbetat, kategoriserat och därefter sammanställt och jämfört intervjumaterialet. Analysen har följt intervjutematata och även reflekteras mot empowermentmodell och brukardelaktighetsmodell. Jag har strävat efter att ta fram gemensamma och även speciellt relevanta fakta för arbete för finlandssvensk funktionshinderorganisation. Resultaten jag fått fram beskrivs här nedan. Presentationen följer intervjuens temata. Under rubriken ”genomgång av resultat” finns underkategorierna respondentens bakgrund, beskrivning av organisationen, brukarinflytande och empowerment, delaktighet samt minoritetssituation för funktionshinderorganisation. Här har citat valts vilka belyser de resultat som framkommit i undersökningen.

6.1 Representanter - organisationer

6.1.1 Respondentens bakgrund

De intervjuade har olika tjänstebeteckningar; verksamhetsledare (2), rehabiliteringsrådgivare (1), projektkoordinator (1), regionsekreterare (1) och organisationsledare (1). De har alla erfarenhet av och svarar ofta för arbetsuppgifter som rör information och intressebevakning för ”sin” organisation. Respondenterna har alla en högre utbildning, antingen universitetsexamen eller yrkeshögskoleexamen. Tre av dem är utbildade socio-nomer.

Att arbeta på en intresseorganisation verkar vara ett arbete som man tycker om att stan-na länge på, av de tre som är äldre i intervjugruppen har alla arbetat mer än 10 år i re-spektive organisation. De tre yngre personerna (åldersspannet är mellan 29 och 36 år) hade varit på sin anställning mellan 1- 2 år. Arbetsuppgifterna är varierande, och man uppskattar mycket en god kontakt med organisationens förtroendevalda.

”Arbetsuppgifterna är flera och mångskiftande, administration, ekonomi, löpande ärenden, intressebevakning, representation i olika nätverk och på möten/seminarier. Om man har flera anställda, medar-

betare, måste man vara noga att hålla varandra informerade om vad man gör och vad som är på kommande. Det är nog bra att ha styrelsen att tala med om olika ärenden, och att ha en aktiv ordförande känns riktigt bra.”

6.1.2 Organisation; beskrivning av arbetet

Den anställda personen kunde definieras som professionell hos en organisation. De arbetar hos organisationer som verkar inom det som definieras som tredje sektorn - organisationer som bevakar intressefrågor, eller producerar tjänster för specifika målgrupper. Deras roll på sina tjänster framgår här i undersökningen främst om att stöda och ge initierande förslag, informera, ordna utrymme och tema för olika aktiviteter. Ett gemensamt drag för dem är att de är både intressebevakare och serviceproducent för sin respektive målgrupp. Balansgången kan vara lite svår ibland, och speciellt om man erbjuder tjänster (köptjänster). Man skall inte ”ta över” ansvaret från staten eller kommunerna, men kan vara ”experten” som berättar hur en bra service skall vara eller hur man ska stöda den speciella funktionsnedsättningen på ett adekvat sätt.

Den anställda i funktionshinderorganisationen är oftast väldigt engagerad i de frågor som han eller hon skall bevaka och sköta intressebevakningen om för organisationens del. De intervjuade framstod som kunniga och högutbildade (i det sociala området) med bred kunskap om ett specifikt funktionshinder och om olika behov hos medlemmarna i organisationen. Man arbetar med intressebevakning mot olika organisationer och myndigheter som ingår i den ”egna” funktionshinderorganisationens samarbetsområde. De intervjuade nämnde alla att de samarbetar gärna i större frågor som berör flera organisationer. Ett önskemål för de finlandssvenska organisationer jag intervjuat är att utöka kontakterna med olika myndigheter, för informationsutbyte och dialoger kring service- och delaktighetsfrågor.

Ett samarbete med olika funktionshinderorganisationer är viktigt för att lyckas, att kunna sprida information och lyssna på aktuella problem som man möter i samhället är bra för både den organisationsanställda, som för en anställd inom sociala området – den professionella personen. Det vore även viktigt för professionella att hålla sig ajour med politik och lagar, samt diskussioner kring samhället och funktionshindrades behov. Jag

har konstaterat i intervjuerna, och även av egen erfarenhet, att det kräver tid och resurser att hålla sig uppdaterad och aktivt delta i detta bevakningsarbete.

De tillgängliga resurserna i form av finansiella resurser och personella resurser varierar mellan de här intervjuade organisationerna, i och med deras storlek mätt i antal medlemmar och möjligheter att anhålla olika bidrag för verksamheten. Det finns överlag ett stort antal utbildningar för organisationsmedlemmar (brukarna) och varierande slag av social verksamhet samt stödverksamhet för medlemmar och anhöriga.

De intervjuade personerna har alla en stor del av sina vardagliga arbetsuppgifter inom planering och genomförande av organisationens verksamhet, så att lokalföreningar får hjälp att hålla egna aktiviteter eller genom att arrangera större evenemang.

”Ett direkt inflytande på områden viktiga för medlemmarna kan man säga görs mer i form av att förbundet stöder lokalavdelningarna, att arbeta aktivt i respektive ort/närområde. Arbetet begränsas av resurserna, både i form av pengar till verksamheter och i form av personer.”

Arbetet i organisationerna utförs både av anställda och frivilliga krafter. Verksamheterna finansieras främst av RAY-bidrag och av fondbidrag. Vissa aktiviteter genomförs i samarbete med kommuner och andra organisationer.

”De resurser man har till förfogande är personalen och frivilliga – t ex styrelsemedlemmar, förtroendevalda i arbetsgrupper, ledare i föreningarna och de som ställer upp som konsulter och rådgivare i lokalföreningarna.”

6.1 Brukarinflytande och empowerment

Det kom fram flera goda exempel från de intervjuade funktionshinderorganisationernas representanter på vad som är bra brukarinflytande. Jag har sammanställt dessa här.

- *Individuellt stöd till personen med funktionsnedsättning kan ges genom samtalsgrupper och stödgrupper, där man träffar andra i samma situation och kan utbyta erfarenheter, s.k. kamratstöd. (jfr det finska uttrycket ”vertaistuki”)*

”Samtalsgrupper för personer med utvecklingsstörning är också en väldigt bra arbetsmetod. För brukarna är det viktigt att få kamratstöd, att kunna känna de får fritt tala om sig själva och sina tankar och känslor om sitt eget funktionshinder, sin egen situation i livet. Ibland har man haft psykologer med som kunnat ge lite samtalsterapistöd också.”

Kamratstödet ges inte bara till målgruppen personer med funktionshinder, det kan också innefatta nära anhöriga eller personer som arbetar med funktionshindrade.

” Att skapa nätverk där föräldrar får dela erfarenheter med andra i samma situation och stödja varandra är en arbetsform som kan ge omedelbar nytta för familjen.”

Något som de intervjuade personerna tog upp kring sina medlemmar och målgruppen för organisationen där de arbetar är bland annat resurser till (stöd-)verksamheten, dvs. att kunna genomföra olika former av aktiviteter där personer med funktionshinder eller anhöriga kan träffas. Ett problem kan vara att man inte lyckas beakta alla olika intressen eller önskemål bland medlemmar eller målgruppen, så att man kan locka dem med i verksamheten på ett aktivt sätt. En möjlighet till identifikation med andra i samma situation eller med liknande behov, och få gruppgemenskap är något som alla de intervjuade tog upp, men också problemet att inte nå fram till alla personer som kunde ha nytta av detta.

”Just detta att personer som behöver hjälp kan dra sig för att söka den, är ett av de största problemen.”

- Att kunna *representera den egna funktionsnedsättningsgruppen i olika organ* är viktigt, och även att få direkt möte med olika beslutsfattare nämns som ett effektivt sätt att ha inflytande.

”Det är en utmaning i debatten om brukarinflytande; att lyfta fram frågan om individens inflytande, jämfört med handikappolitikens mål och de lagar som tillämpas, det blir ofta en komplex fråga med många perspektiv och tolkningar.”

”..brukarna ska kunna höras genom den plattform som det egna förbundet utgör, förbundet skall förmedla sina medlemmars erfarenheter/åsikter och få fram brukarperspektivet i den allmänna debatten.”

- Genom kampanjer, informationsmaterial försöker de deltagande organisationerna *väcka uppmärksamhet och sprida medvetenhet om funktionshinder, funktionsnedsättningar* och vad som behövs för att förbättra vardagen för personer med funktionsnedsättning. Attitydförändring kräver ett långsiktigt arbete.

Kurser och seminarier som erbjuds organisationsmedlemmarna och andra intresserade är ett exempel på aktiviteter i detta arbete. Kunskap och förståelse för olika funktionshinder kan minska fördomarna och också hindren för funktionshindrade att delta och vara jämlika medborgare.

”Påverkansarbete är ett långsiktigt arbete där det krävs tålamod och det kan ta tid innan man erfar att arbetet har lyckats. Det kräver kunskap ibland annat i socialskydd, lagliga rättigheter och om olika beslutsprocesser i kommunen. I arbetet i föräldragrupperna har det visat sig att föräldrarna måste få kunskap och verktyg i hur de kan påverka.”

- *Direkt brukarinflytande i de aktiviteter och de tjänster som brukarna deltar i och utnyttjar poängterades särskilt.*

”..att det borde finnas flera möjligheter för brukare att få prova på olika serviceformer, man bör vara flexibel och låta brukaren själv ge förslag, önskemål om olika saker när det gäller dagliga verksamheter och den vård kommunen erbjuder. Man kan få påverka sin egen ”omsorgsbudget”, kanske utföra olika uppgifter och utnyttja olika tjänster efter behov, inte som alltför rutinartat och enligt tidigare erfarenheter av andra personer. Individerna – brukarna/klienterna - borde få synas mer i planering och anpassning av olika servicetjänster.”

Flera av respondenterna framhöll vikten av att man debatterar och för fram brukarens egna rättigheter, att brukaren själv skall få påverka. Behovet av samarbete mellan brukare och professionella bör öka till exempel ifråga om utveckling av service och forskning om funktionshinder.

”Vi anser allmänt att det bör bli mer aktiv brukardelaktighet i forskning och debatt. Kvalitativ och kvantitativ brukarledd forskning är något man gärna ser mer av.”

6.2 Delaktighet

Delaktighet kan uttryckas och upplevas olika beroende på den funktionsnedsättning en person har. Det gemensamma i mina intervjuer pekar på att organisationernas mål är att man vill dels sprida information både utåt om sina medlemmars situation och behov, och inåt till medlemmarna om deras *möjligheter och rättigheter till stöd och service*. Kunskap om detta betonades särskilt av alla de intervjuade personerna.

Delaktighet upplevs som väldigt viktigt av alla respondenter, man har det som mål i verksamheten och att de egna medlemmarna har rätt till delaktighet. Hjälpmedel och stöd i vardagen på olika sätt måste lyftas fram så att personer med funktionsnedsättning

kan ta del av vardagliga händelser och sysslor, vilket är viktigt för det sociala välmåendet och den psykiska hälsan. Information måste vara tillgänglig i större utsträckning, både den offentliga från myndigheterna, och allmän information från samhället och privata aktörer.

Fördomar om olika funktionsnedsättningar och samhällets strukturer kan hindra, bromsa delaktigheten, om man möter på nedlåtande eller diskriminerande attityder. Det finns också exempel på egenuppfattningen som ett hinder för deltagande i organisationernas verksamhet.

” - unga kanske inte identifierar sig som funktionshindrade och därför inte så lätt går med i verksamhet där en gemensam nämnare är ett handikapp.”

6.3 Minoritetssituation för funktionshinderorganisation

Funktionshindrades egna intresseorganisationer arbetar för en ökad synlighet och möjligheter att, för såväl sina medlemmar och för organisationen som helhet, delta i samhällets politik på ett aktivt sätt. Finlandssvenska funktionshinderorganisationer är oftast mindre till storleken jämfört med sina finskspråkiga motsvarigheter, men de har samma strukturer och verksamhetsmål.

Den svenskspråkiga verksamheten är viktigt att hålla fast i menar de intervjuade personerna. Både förbundens egen verksamhet som ger kamratstöd och gemenskap, och samhällets service med t ex rehabilitering och terapier på svenska måste finnas för att möta de behov som finns. Något alla respondenter poängterade var problemet med vissa områden i landet som inte ger tillräcklig svenskspråkig service eller brister i svenska resurser som medför ojämlikt utbud i de olika regionerna.

”Språket ska inte vara en skiljande faktor för hur man får service. Inom samarbetsgruppen vill man påverka social- och hälsovårdslagen med målet att säkra den svenskspråkiga servicen också i avseende på områden i landet som har färre antal svenskspråkiga.”

”Som minoritet skulle man säga direkt att det är svårare att få service på minoritetsspråket. Ofta är det också bristfällig information, och stöd att få på svenska. Speciellt gäller detta Helsingforsregionen.”

Det är framförallt viktigt att få använda sitt modersmål speciellt i svåra krissituationer och då man vill kunna uttrycka känslor.

”När det gäller personer som behöver få hjälp och stöd på sitt modersmål är det särskilt viktigt för personer som har en psykos eller psykiska funktionsnedsättningar. Att beskriva sina känslor och tankar i /om sjukdom, psykos är svårt på andra språk, modersmålet behövs. Det är ”känslspråket”. ”

Att arbeta i en finlandssvensk organisation upplevs som utmanande av respondenterna. Det är ofta ett konstaterande av att ”vi är ju mindre till storleken” jämfört med de motsvarande finskspråkiga organisationerna. Det innebär både mindre resurser och färre antal personer som ägnar sig åt samma frågor och arbetsuppgifter. Bland de intervjuade personerna känns det tungt emellanåt att inte kunna ha tid nog att fördjupa sig eller arbeta med flera olika ärenden. Kompetensen i olika frågor blir kanske inte lika djup som de finskspråkiga motsvarande personerna. Man vill gärna samarbeta ”på finlandssvenska”, med andra funktionshinderorganisationer, där det är möjligt. Det lönar sig när man vill påverka på riksnivå, och till exempel göra utlåtanden i juridiska eller lagstiftningsärenden.

”En utmaning har man i förbundet när det gäller informationen och intressebevakningen, när man behöver få ihop fakta till material, utlåtanden mm. Det kräver tid och personresurser att samla denna information, men det är viktigt att ha fakta.”

Samarbete med finskspråkiga organisationer är vanligt, i vissa bestämda områden eller ärenden. Det finns också exempel på att den svenskspråkiga organisationen fungerar som kontakt och informationsförmedlare mot övriga Norden inom det egna funktionsnedsättningsområdet, och därmed hjälper den finskspråkiga organisationen.

Det viktigaste för finlandssvenska funktionshinderförbundet är att kunna synas och höras, och man behöver därför ha ett bra nätverk för samarbete både inom funktionshindergruppen och i tredje sektorn, t.ex. med Folkhälsan och Svenska pensionärsförbundet.

6.4 Övriga kommentarer

Särskilt när det gäller anhöriga och stöd till dem har det uttalats ett behov av samarbete både med andra organisationer och med professionella. Att få information på ett samlat och konkret sätt, i ett neutralt sammanhang är viktigt för att nå fram och skapa dialog, i en ofta emotionellt känslig situation.

”...man borde få igång mer informationsarbete från kommunernas och serviceproducenternas sida, att skapa neutrala mötesplatser där man bjuder på öppen information till flera föräldrar samtidigt. Social-

och hälsovården kan också å sin sida behöva få kunskap om vad föräldrar funderar över och vad de behöver få veta/stöd om, och därmed få möjlighet att utveckla och förbättra sin informationsverksamhet.”

Det sker förändringar i samhället och i servicen för funktionshindrade, kanske mer intensivt nu än tidigare. Kommunreformen och socialservicestruktur förändringar är en sak som initierat debatter och funderingar om framtiden, också hos intervjupersonerna. En stor diskussion om kommunfrågor och service till svenskspråkiga funktionshindrade arrangerades gemensamt i Helsingfors via samarbetsorganet SAMS, under kommunalvalsperioden hösten 2012. Debattbehovet och samarbete nämndes som en viktig positiv faktor hos flera av de intervjuade personerna. Man uppskattade samarrangemangen och speciellt möjligheten att nå ut till politiker och beslutsfattare på sådana debatttillfällen.

Något högaktuellt nu för flertalet personer med funktionshinder är assistentfrågan. Det har skapats en särskild svenskspråkig ”assistentpool” i ett projekt där stiftelsen Kårkulla är huvudman. Via detta projekt görs också handledning och informationsmaterial, för anhöriga och för personer med funktionshinder, om hur assistent - tjänsten fungerar och hur den funktionshindrade själv skall fungera som arbetsgivare. Det är väldigt mycket nytt att ta in och tillägna sig för många, vilket kan skapa osäkerhet också hos professionella när de vill veta hur de skall förklara och stöda de funktionshindrade om assistentservicen.

”Det viktiga i debatten skulle vara nu detta med personlig assistent. Att bli en arbetsgivare till en assistent är något nytt för många. Synskadade har sagt de känner det är svårt, att sköta allt omkring, att vara ansvarig och hålla i administration till exempel. Det finns också en möjlighet att använda sig av servicesedlar från kommunen, som man betalar för assistenttjänster med.”

7 ANALYS OCH RESULTATDISKUSSION

Här under görs en sammanställande diskussion av intervjuresultaten. Diskussionen delas in i underrubrikerna brukarinflytande och aktivering, delaktighet och finlandssvenskt kontra finskt.

7.1 Brukarinflytande och aktivering

Att bli medveten om sin egen situation och de möjligheter som finns att själv förändra den, är en sak som ofta kom fram i intervjuerna. Metoder och verktyg för att uppnå detta varierar litet men ett vanligt sätt är samtals- och diskussionsgrupper. Dessa beskrevs så som i 4.1.4 med deltagarorienterad forskningsmetod. Just denna metod har lyfts fram som arbetsmetod i två av de intervjuade förbunden, FDUV och FSPC. Detta visar på att man uttrycker ett medvetande om och använder ”social modell för funktionshindrade”, där man utgår från personen med funktionshinder, inte från samhället. Flera andra exempel i verksamheterna hos de intervjuade tog upp olika varianter av stödgrupper, vilka liknar det jag hittat om självhjälpsgrupper och därigenom åstadkomma social mobilisering. Men nyttan av att vara med i ”självhjälpsgrupp” är ofta flera, t.ex. kamratstöd och förståelse av andra (Denvall et al 2011 s. 125), vilket också bekräftas i det intervjumaterial jag har.

Att upprätthålla en kontakt med både aktuell, ny forskning och med brukarorganisationer ser jag som naturligt om man vill uppdatera sig som professionell i sociala området - och upprätthålla en högre professionell yrkeskunskap. Att lyssna på vad brukarna önskar, bör i ökad grad implementeras i det sociala området. Vi talar om att sätta klienten i centrum, att lyssna på klienten. Men det kan också betyda att man lyfter fram olika möjligheter för klienten att stärka sin egen situation, att medvetandegöra sig och utöka sina kontaktytor – till exempel med hjälp av funktionshinderorganisationer eller andra intresseorganisationer. Kamratstöd är en viktig del i personligt stöd och rehabilitering.

Utprovningar och tips om olika hjälpmedel är något som organisationerna ansåg att de också kunde hjälpa med, det är ofta speciellt svårt för människor som har lång väg eller svårt med tid att ta sig till särskilda institut eller sjukhus för att få hjälpmedel, prova eller laga eventuella fel. Tröskeln för att använda ett hjälpmedel kan vara högre ju äldre en människa är. För att lära sig att använda ett hjälpmedel i vardagen, och om det dessutom är digitala system inkopplade i detta, krävs en del träning och anpassning för personen med funktionshindret. Detta känner jag till också genom egen erfarenhet till exempel av anhöriga som fått hörapparat men inte så gärna börjar använda den.

Unga som får ett sinne försämrat av någon orsak kan råka ut för en identitetsomställning från att vara den tidigare ”friska” personen och konfronteras med den nya situationen där olika aktiviteter plötsligt kan vara svårare att genomföra. Hjälpmedel kan kännas stigmatiserande och det är svårt att acceptera sig själv som en person med funktionshinder. Det onormala har blivit normalt.

De intervjuade personerna berättade om flertalet olika stödformer och kurser, vilka då syftar till att stöda deltagarna till självkänedom och kunskap om hur man löser olika problem i vardagen (läs; hinder). Får man stöd och ledning i tid, kan individen söka sina egna resurser att övervinna hindren mot det önskade målet. Här relaterar jag till den sociala modellens betoning av den subjektiva upplevelsen enligt Vasey (se kap. 4.1.2) och empowermentmodellens beskrivning av själva processen, som beskrivs i 4.2.1.

Paulo Freires tankar om dialog, medvetandegörande, frigörelse, reflekterande handling i en kulturell syntes stämmer väl överens med många av de kommentarer och förklaringar kring de intervjuade personernas arbete och synen på påverkansarbete för funktionshindrade. Att man genom den egna insatsen och organisationens verksamhet skall åstadkomma empowerment och social mobilisering sades inte med dessa ord, men innebörden är densamma. Jag ser helt tydligt här detta med socialpedagogikens grundtanke om att dess uppgift är att mobilisera människors egna resurser, så som diskuterats i 4.1.4. Det här är samma typ av tankar och inriktning i verksamheten som flera av de intervjuade organisationerna i detta examensarbete också omfattar.

7.2 Delaktighet

Med ett empowermentinspirerat arbetssätt beaktas individens behov och rättigheter i främsta rummet. Det innebär att den professionella eller anställda på en intresseorganisation stöder personen i strävan efter att uppnå dessa, på ett sätt som stärker personens egna kompetenser och självständighet. Då jag vill lyfta fram den professionella rollen i arbete med funktionshindrade och deras organisationer, anser jag att användande och förståelse av delaktighetsbegreppet är en viktig del i arbetet för att uppnå ett bra möte och bemötande av personer med funktionshinder.

Att uppleva delaktighet kanske inte är en så stor självklarhet i vårt individuellt betonade samhälle av idag – vi lyfter ofta fram den egna individen och de egna behoven framom gruppen och gemenskapen. Det kan vara på gott och ont för en organisation som vill locka medlemmar med fördelar i gemenskap och intressebevakning för gemensamma frågor. Ett problem för en del funktionshinderorganisationer kan vara en hög medelålder bland medlemmarna. Detta kan förklaras med att en vanlig orsak till funktionshindret är sinnesförsämringar med stigande ålder. Därför finns en majoritet äldre personer i föreningen – och de kanske också prioriterar föreningens aktiviteter mer än yngre personer. Här kan skillnaden ligga i identifieringen av sig själv som tillhörig en viss grupp eller som en personlig unik varelse. Här kan den personliga åldern påverka självuppfattningen, som en respondent poängterade (se kapitel 6.3).

Ändå vill samtliga intervjuade framhålla fördelarna och känslan av gemensam styrka i organisationen. Det kommer alltid att behövas intresseorganisationer för speciella grupper, oavsett hurdana intressen det är fråga om. Speciellt funktionshindrade personer har tidigt organiserat sig själva i de nordiska länderna, och de organisationerna är en accepterad del i samhället. De betraktas som kunniga och kompetenta och deltar aktivt i remissarbeten, brukarnätverk av olika slag så som beskrivits i kapitlet om Funktionshinderorganisationer (kap. 2.2.2) och modellen för brukardelaktighet i kapitlet om Medborgerlig delaktighet (kap. 4.2.2.). På många sätt kan jag se att det finns en vilja och en beredskap att ta del, att vara delaktig och själv ta ansvar för att bevaka egna frågor, men att den erfarenhetsbaserade kunskap som finns hos personer med funktionshinder i föreningar och i förbund inte efterfrågas i den utsträckning som man skulle önska. Det som kan saknas i brukardelaktigheten enligt modell i kap. 4.2.2., är den del som tar upp kollektivt inflytande, att framförallt ha plats i beslutande organ. Om de beslutsfattande frågar om råd och kommentarer till olika förslag men ändå beslutar själva, så har man kanske inte tillräcklig makt för att påverka i samhället.

Att stöda den egna organisationens medlemmar till ett ökat självständigt liv är det närmaste delaktighet i vardagen och social modell som flera respondenter tog upp. Vägarna till detta kan se olika ut beroende på vilket slags funktionshinder det är fråga om, men utbildning och stärkt medvetande om det egna funktionshindret är det främsta verktyget.

7.3 Finlandssvenskt – Finskt

Att vara en minoritet i minoriteten kräver mer av den som vill och behöver få särskild service eller anpassning, i syfte att påverka till att resurser avsätts och tjänster förverkligas. För finlandssvenska funktionshinderorganisationer gäller att man måste arbeta hårdare för att synas och höras, för att de och deras behov skall få gehör i samhället och av beslutsfattare på olika nivåer. För de anställda inom dessa organisationer är det viktigt att lyckas med sitt intressebevakningsarbete för att kunna påverka i olika frågor. Ett bra samarbete och gemensam intressebevakning är mycket viktigt för att lyckas uppnå de egna målen för finlandssvenska funktionshinderorganisationer då de har en mer begränsad resurs att tillgå i arbetet än de motsvarande finskspråkiga organisationerna.

Om man enbart håller sig inom sin egen grupp, den svenskspråkiga specialorganisationen, och de aktiviteter som erbjuds i det egna närområdet kan vardagen fungera någotsånär – men samtidigt riskerar man att gå miste om andra verksamheter och service. Språket kanske skapar problem, men samtidigt finns det i organisationen ofta personer som kan båda de inhemska språken, vilka kan fungera som översättare och stödpersoner. Man bör minnas att för en del funktionshindergrupper har skolundervisningen inte gett tillräckliga underlag för språkkunskaper i andra språk än modersmålet.

Identiteten som en (finlandssvensk) person med funktionshinder eller som en funktionshindrad person kan tala om vilken syn som individen har på sig själv, och även om han/hon betonar att höra till minoriteten finlandssvenska befolkningen eller till minoriteten personer med samma slag av funktionshinder. För en person med funktionshinder kanske det inte finns någon möjlighet att välja identitet. För en bra integration i samhället och därmed tillgång till olika gemenskaper kan man behöva få möjlighet till kunskap och kontakt, och utveckla olika slags egna interna resurser, som Madsen också nämner (1999 s. 159). Tillhörigheten, eller kanske tillgången, till en viss grupp är också viktig för en människas identitet och självuppfattning, vari det finns möjlighet till samspel med andra. Som nämnts i kapitel 4 är samspel en viktig bit i interaktionistisk teori, eller så som Dewey uttrycker det att ”individen utvecklas i samspel med andra”, och då kan också individen förstå sig själv och andra (Eriksson & Markström 2000 s. 34).

8 SLUTSATS – DISKUSSION

I undersökningen kommer fram att de deltagande funktionshinderorganisationerna har en vision och värderingar som betonar delaktighet och tillgänglighet i samhället för sina medlemmar. De har tydliga mål i sin verksamhet. Individer med funktionshinder skall stärkas, och man utgår överlag från ett empowermentinriktat arbetssätt i verksamheten. Beroende på graden av funktionshinder kan den subjektiva upplevelsen av begreppet brukardelaktighet skilja sig åt, men i stort sett anses det viktigt av de intervjuade att man skall kunna vara delaktig, genom att få egen kunskap om vad man har rätt till, och vilken stöd och service som är möjlig och tillgänglig för var och en.

Jag har haft känslan att det är viktigt att också förklara den komplexa verklighet som en funktionshinderorganisation befinner sig i när den skall lyfta fram sina intressefrågor och sina medlemmars önskemål och behov i samhället och till de styrande. I samhället finns en mångfald processer och institut som påverkar både individer och organisationer av olika slag. Det kan vara svårt att ha en översikt och veta vad man skall prioritera i sin ”egen” organisations bevakning och påverkansarbete.

Att samarbeta med andra är väldigt viktigt för mindre organisationer och minoritetsgrupper för att kunna ses och höras i den offentliga debatten. De intervjuade organisationerna poängterade att de gärna samarbetar men samtidigt har man få personalresurser så att själva insatserna blir begränsade. Det finlandssvenska samarbetet är viktigt för samtliga intervjuade organisationer, men man har samtidigt samarbete och kontakter med de finskspråkiga (stora) motsvarande organisationerna. Där handlar det om politiskt arbete och intressebevakning både på nationell som på nordisk nivå.

Jag konstaterar att det ställs krav på de professionella inom den sociala sektorn då de i sitt arbete möter många olika slags människor. Den professionelle måste försöka förstå dessa personer för att stöda dem på rätt sätt i olika situationer. Funktionshindrade är inte en homogen grupp, och det kan ställa stora krav då man förväntas veta och känna till olika förutsättningar och rättigheter för funktionshindrade i varierande åldrar och situationer. Samtidigt är dessa kunskaper också en hjälp för att veta vad som räknas till en bra livskvalitet för en person med funktionshinder. För professionella i social- och häl-

sovårdsbranscherna är samarbete med intresseorganisationer viktigt för att både få kunskap om hurdana aktuella frågor och behov man arbetar för, och för att kunna sprida information till målgruppen för olika service och hjälpmedel, vilket också flera av organisationerna själva poängterar.

Delaktighet och livskvalitet har ett samband, vilket kan bevisas i det material jag fått genom förstudien och intervjuerna. Genom projekt som initierats och genomförts av funktionshinderorganisationerna själva har man ökat delaktigheten och stärkt självkänslan, till exempel med stödgrupper eller empowerment träning i grupp. Dessa är en bra modell för personer med funktionshinder, att få ökad kompetens i vardags- och samhällsaktiviteter, och att öka självkänslan och förmågan att ta egna beslut i sina egna ärenden. Den socialpedagogiska brukardelaktighetsmodellen passar bra in i beskrivningar av de intervjuade personernas och deras organisationers arbetssätt och syn på delaktighet och påverkan.

Deltagande och påverkan i samhället är viktiga och centrala begrepp i det arbete som de intervjuade personerna dagligen sysslar med. Att man är en språk- och populationsminoritet påverkar såväl de intervjuade personerna som organisationen i helhet.

8.1 Samarbete – informationsnätverk?

Det har i undersökningen framkommit att det är ett problem för flertalet människor att söka och hitta information om funktionshinder, särskilt då en person plötsligt drabbas av en funktionsnedsättning. Det upplevs som svårt att få en översikt av information och organisationer, att hitta hjälp och stöd i en ny situation mm. Detta omtalades av några respondenter och jag har även själv stött på detta problem hos andra som kontaktat mig i mitt tidigare arbete för att be om stöd och information. Jag vill här visa på ett exempel på lösning. Det finskspråkiga Hörsselförbundet (Kuuloliitto) har nyligen startat ett projekt som gör en skriftlig samlingsmapp ”Avaintieto” med hörsel-information tillgänglig på internet. Den mappen har i många år varit ett lösbladssystem för familjer med barn som har någon form av hörselnedsättning. Det är enklare att arbeta med information genom en nätportal som är lätt att uppdatera och lätt att nå för många.

Använder föreningar och organisationer de sociala media tillräckligt mycket i sin verksamhet, och känner man till möjligheterna med internet? Respondenterna framhöll samarbete med andra organisationer som viktigt, men man har inte diskuterat informations-samarbete i en märkbar omfattning. Jag upplevde att det var viktigt för de intervjuade organisationerna att ha både egna informationstidningar samt webbsidor som de uppdaterar regelbundet, men det kom inte fram om man tänkt utveckla ytterligare insatser eller verksamheter på internet. I min undersökning har jag inte haft skilda frågor om informationsplaner eller informationsarbete vilket kunde ha varit intressant och värdefullt att få veta mer om.

Sociala media har ökat i betydelse som källa och kanal för information av många olika slag. Det finns idag webbplatser som www.suomi.fi och www.sosiaaliportti.fi, vilka båda har mycket användbar information och bra länkar. Särskilt på Socialportens webbplats finns en undersida som heter Handbok för handikappservice. Den är avsedd både för serviceanvändare och för professionella. Där finns information om handikappservice i allmänhet och hänvisningar till information också för professionella att använda i arbetet.

8.2 Diskussion kring examensarbetet

I denna punkt diskuteras examensarbetets resultat visavi det uppställda syftet uppnått, samt om metodval och arbetets validitet och reliabilitet.

Syftet med arbetet är att skapa en bättre förståelse för arbetet för påverkan och deltagande i samhället specifikt för finlandssvenska funktionshinderorganisationer, och finlandssvenska funktionshindrades situation hos personer som arbetar inom det sociala området. Med kvalitativa intervjuer med ett fåtal personer i nyckelpositioner har jag fått fram olika erfarenheter och perspektiv på hur man arbetar i en finlandssvensk funktionshinderorganisation. De olika erfarenheterna som presenteras här ger en bild av de behov och hinder som en minoritet inom minoriteten möter. Då professionella i sociala

området och personer i beslutsposition inom den offentliga sektorn tar del av detta har examensarbetet uppnått sitt syfte.

Att välja en kvalitativ forskningsmetod upplevdes riktigt då syftet är att ge en beskrivning och att få möjlighet till djupare bekantskap med den grupp personer som undersöks. Då kan också de intervjuades egna upplevelser och perspektiv på olika fenomen komma fram i beskrivningar och förståelse av helheten.. Jag önskade skapa en förståelse för begreppen ”påverkan” och ”delaktighet” ur de anställdas synvinkel och därför kändes intervjuer som ett naturligt val som datainsamlingsmetod. På detta sätt fick jag även möjlighet att få fram deras personliga erfarenheter. Jag har strävat efter intersubjektivitet och lyft fram de gemensamma uppfattningarna och åsikterna hos mina respondenter. Det finns många åsikter och erfarenheter som stämmer överens med de teorier och andra källor som tagits med i studien, vilket ger en högre validitet till undersökningresultatet. De intervjuade personernas egen kompetens, kunskap och erfarenhet har visat sig stor och därför är deras information mycket trovärdig.

8.3 Förslag till fortsatt forskning

Jag har märkt att det finns behov av samarbete mellan brukare och professionella till exempel ifråga om utveckling av service och forskning om funktionshinder. Hur kan brukare, här syftar jag nu på personer med funktionshinder, bli en naturlig del i yrkesutbildningar av olika slag – som föreläsare och experter – och i produktutvecklingar inom olika branscher, till exempel bostäder, fordon, möbeldesign. Det talas om ”design för alla” och tillgänglig miljö, men jag märker inte ännu att detta är omsatt i praktiken på alla plan. Jag ser detta också som en fråga om vilken människosyn och inställning vi som socialpedagoger kan bidra till – hur får vi en positiv attityd till mångfald och en ökad tolerans i samhället? Attitydförändring är ett långsiktigt arbete, något som de intervjuade konstaterat. Men hur kan man effektivisera detta i ett samarbete mellan samhällets institutioner, i syfte att minska fördomar och öka kunskap om olika behov? Kan-ske möjlighet finns att utöka forskning och utveckla fler samarbetsformer där utbildnings-, fritids- och arbetsorganisationer kunde delta? Jag anser det finns utrymme att pröva olika tvärssektoriella verksamheter.

KÄLLOR

- Adams, R, 1990. *Empowerment, participation and social work*. Palgrave Macmillian, Hampshire. 238s.
- Arcada; *Projektet Livskvalitet vid aktivitets- och funktionshinder*. Utdrag från årsberättelse 2011; s. 33. Tillgänglig: <http://www.arcada.fi/sv/arsberattelse> Hämtad 12.2.2013. Uppdaterad 23.5.2012
- Arcada; *Universell Design*. Tillgänglig: <http://www.arcada.fi/sv/news/1516> Hämtad 13.5.2012
- Blomdahl Frej G, Eriksson B (red), *Social omsorg och socialpedagogik, filosofi –teori – praktik*. Studentlitteratur, Lund, 1998. 166 sid.
- Barnes C, Mercer G, Shakespeare T, 1999. *Exploring Disability, A sociological introduction*. Polity, Cambridge. 280s.
- Cambridge Dictionary. Tillgänglig: <http://dictionary.cambridge.org/dictionary/learner-english/empower> Hämtad 22.4.2013
- Denvall, V, Heule C, Kristiansen A (red) 2011. *Social mobilisering – En utmaning för socialt arbete*. Gleerups, Malmö. 236 s
- Eriksson, L & Markström, A-M, 2000. *Den svärfångade socialpedagogiken*. Studentlitteratur, Lund. 236 s
- Funka, artikel; *Hinder och otillgänglighet* Tillgänglig: <http://www.funkaportalen.se/Reportage/Politik/Sverige/Manga-funktionsnedsatta-upplever-fortfarande-hinder-och-otillganglighet/> Hämtad 3.4.2013
- Gustavsson, A, (red) 2004. *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur, Lund. 237 s.
- Gustavsson, A, ”På spaning efter det levda medborgarskapet”, s 141-167. I: Tössebro, J (red) 2004. *Integrering och inkludering*. Studentlitteratur, Lund. 201 s.
- Holme, I & Krohn Solvang, B 1986. *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. TANO, Oslo. Studentlitteratur, Lund. 339 s
- Hästbacka, E, 2012. *Funktionshindrades delaktighet – axplock ur forskningen*. Föredrag vid KASTE-seminarium ”Kaikille omanlainen ARKI – en egen VARDAG för alla”, 5.6.2012, Helsingfors.
- ICSW; Internationell kongress om socialt arbete, social utveckling. Utdrag ur programmet, tema Disability. Tillgänglig: <http://www.swsd-stockholm-2012.org/Programme-Themes.aspx> Hämtat 18.4.2012
- Independent Living, organisation för funktionshindrade. Tillgänglig: <http://www.independentliving.org/docs2/ils21.html> Hämtad 3.4.2013
- Inrikesministeriet, *Din-Åsikt-webbtjänsten*. Tillgänglig: [https://www.otakantaa.fi/sv-FI/Valkommen_till_Dinasiktfitjansten\(26375\)](https://www.otakantaa.fi/sv-FI/Valkommen_till_Dinasiktfitjansten(26375)) Hämtad 2.4.2013
- Jacobsen, D, 2003. *Förståelse, beskrivning och förklaring. Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Studentlitteratur, Lund. (2007) 316 s.
- JAG assistans, Föreningsinformation. Tillgänglig: <http://jagassistans.fi/> Hämtad 3.4.2013
- Juridiskt ombud; för finlandssvenska funktionshindrade. Tillgänglig: <http://www.juridisktombud.fi> Hämtat 17.3.2012
- Justitieministeriet, ”riktlinjer för medborgarsamhället”; Tillgänglig: <http://www.om.fi> Hämtat 15.3.2012
- Kristiansen K, Vehmas S & Shakespeare T, 2009. *Arguing about disability. Philosophical perspectives*. Routledge, London. 224 s.

- Kuuloliitto ry, (finskspråkiga Hörsselförbundet). *Kuuloavain.fi* Tillgänglig: <http://kuuloliitto.fi/fin/kuuloliitto/ajankohtaista/index.php?nid=471> Hämtad 5.12.2012
- Kårkulla samkommun. Handikappserviceprojektet 2012-2013. Tillgänglig: <http://www.karkulla.fi/handikappserviceprojektet/> Hämtad 3.4.2013
- Larsson, S. & Lilja, J. & Mannheimer, K., 2005. *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Studentlitteratur, Lund. 426 s.
- Lindqvist A-M, 2009. ”Handikappservice i Svenskfinland - en förundersökning” FSKC Rapport 2/2009, Ab Det finlandssvenska kompetenscentret inom det sociala området
- Madsen, B., 2005. *Socialpedagogik. Integration och inklusion i det moderna samhället*. Studentlitteratur, Lund. 301 s.
- Madsen, B., 1999. *Socialpedagogik*. Studentlitteratur, Lund. 244 s.
- Moula, A., (red) 2009. *Empowermentorienterat socialt arbete*. Studentlitteratur, Lund. 267 s.
- Nationalencyklopedin Tillgänglig: <http://www.ne.se> Hämtad 22.4.2013
- Oliver, M., 1996. *Understanding Disability, from theory to practice*. Palgrave, New York. 192 s.
- Peterson, G., Ekensteen, W. & Rydén O., 2006. *Funktionshinder och strategival. Om att hantera sig själv och sin omvärld*. Studentlitteratur, Lund. 146 s.
- Svenska Akademiens Ordlista. (SAOL) Tillgänglig : http://www.svenskaakademien.se/svenska_spraket/svenska_akademiens_ordlista/aol_pa_natet/ordlista Hämtad 9.4.2013
- SBU; *Allmänt om forskningsansatser med kvalitativ metod*, version 2010:1.1 Tillgänglig: http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/SBUsHandbok_Bilaga08.pdf Hämtad 13.6.2012
- Seppänen, J, 2009. ”Minoritet inom minoriteten. Handikapporganisationernas intressebevakning — ett finlandssvenskt perspektiv”. Åbo Akademi - Utredning på uppdrag av Svenska kulturfonden, mars 2009
- Sosiaaliportti, *Handbok för handikappservice*. Tillgänglig: <http://www.sosiaaliportti.fi/sv-FI/handbok-for-handikappservice/finlandssvenska-handikapporganisationer/> Hämtad: 1.4.2013 Publicerad: 14.8.2012
- Starrin, B., Larsson, G., Dahlgren, L. & Styrborn, S., 1991. *Från upptäckt till presentation. Om kvalitativ metod och teorigenerering på empirisk grund*. Studentlitteratur, Lund. 131 s.
- Svensson, K., 2007. *Normer och normalitet i socialt arbete*. Studentlitteratur, Lund. 340s
- Tideman, Magnus (red) 2000a. *Perspektiv på Funktionshinder & Handikapp*. Studentlitteratur, Lund. 353 s
- Tideman, Magnus (red) 2000b. *Handikapp – synsätt, principer, perspektiv*. Studentlitteratur, Lund. 325 s
- Umeå universitet,: *Att studera sociala fenomen*, Socionomprogrammet, T3, Föreläsare: Joakim Isaksson, Institutionen för Socialt arbete, Umeå universitet. Tillgänglig: www8.stat.umu.se/kursweb/vt012/staasocumom1/?download (hämtad 13.6.2012)

FIGURER

Figur 1. Empowermentmodell problemlösning. Petit & Olson 1994; Moula 2009 s. 45

Figur 2. Olika former av brukardeltagande. Denvall et al. 2011 s. 49

Figur 3. Hermeneutisk cirkel: Växling mellan de enskilda delarnas mening och den helhetliga meningen. Kvale 1997, i Larsson et al. 2005 s. 93

BILAGOR

Bilaga 1. Informationsbrev till informanter

Bilaga 2. Anhållan om forskningslov

Bilaga 3. Blankett för samtycke

Bilaga 4. Intervjuguide

Mottagare; verksamhetsledare och informatörer i de större finlandssvenska organisationerna

Bästa mottagare av detta brev,

Jag heter Lena Wenman och studerar till socionom vid Arcada-Nylands Svenska Yrkehögskola i Helsingfors. I mina studier får jag användning av min långa erfarenhet från organisationsarbete och intressebevakning för funktionshindrade, och det vill jag även göra i mitt examensarbete.

Jag har funderat mycket kring tillgänglighet i samhället för funktionshindrade, och hur man arbetar med den frågan ur olika perspektiv. Tillgänglighet kan tolkas ganska olika beroende på vem som talar om det. Jag vill lyfta fram perspektivet från just brukarna, de funktionshindrade med hjälp av organisationerna som arbetar för/representerar funktionshindrade.

Mitt resultatmål för examensarbetet är att skapa en bättre förståelse för funktionshindrades situation hos personer som arbetar inom det sociala området. Jag hoppas få er hjälp med förslag för påverkan i den egna vardagen i kontakten mellan funktionshindrade och de professionella inom det sociala området.

I detta examensarbete vill jag få fram den syn som funktionshindrade har på sig själva och sin möjlighet att påverka sin vardag. Jag har valt att avgränsa detta till intressebevakning och påverkansarbete från de finlandssvenska funktionshinderorganisationerna.

För att kunna göra lite intervjuer om de här ovanstående frågorna är jag glad om er organisation kunde hjälpa mig. Jag behöver få möjlighet att träffa er/dig som jobbar med intressebevakning. Jag tror ni kan vara rätt person. Ert deltagande i undersökningen skulle vara av stor vikt och informationen från den skulle vara väldigt värdefull.

Jag kommer att intervjua er med frågor gällande hurudana aktiviteter ni följer, hur er intressebevakning planeras och hur ni ser på olika händelser i samhället och deras inverkan på er organisation och dess medlemmar.

Om det passar Er, kommer intervjun att ske i ert kontor eller arbetsplats, men vi kan även komma överens om annan plats. Jag kommer att föra anteckningar under intervjun, och eventuellt använda en tolk för att uppfatta er på ett så säkert sätt som möjligt.

Ert deltagande är frivilligt och Ni kan avbryta det närhelst Ni vill. Allt undersökningsmaterial behandlas konfidentiellt, vilket innebär att inga personuppgifter kommer fram i arbetet som inte godkänts av er. Intervjuerna kommer att bearbetas, och enskilda deltagares kommentarer kommer inte att kunna kännas igen i redovisningen om inte annat överenskoms. Efter rapporteringen förstörs intervjumaterialet.

Med vänlig hälsning,

Lena Wenman

Epost: lena.wenman@arcada.fi
Sms: 040-XXX XXXX

Handledande lärare:
Bettina Brantberg-Ahlfors
bettina.brantberg@arcada.fi
020X XXX XXX

En kvalitativ undersökning om intressebevakning och påverkansarbete hos finlandssvenska funktionshinderorganisationer.

Lena Wenman
Arcada - Nylands Svenska yrkeshögskola
Jan-Magnus Janssons plats 1
00550 Helsingfors

Bästa XX,

Jag heter Lena Wenman och är studerande på sociala området, till socionom YH vid Arcada. För närvarande skriver jag mitt examensarbete om finlandssvenska funktionshinderorganisationer och hurdan syn man har på påverkan och delaktighet.

Syftet med mitt arbete är att få fram hur anställda vid finlandssvenska funktionshinderorganisationer anser att ett bra påverkansarbete och brukarinflytande ser ut. "Jag vill ge anställda inom socialsektorn en ökad förståelse för och kunskap om samarbete med både funktionshindrade individer och organisationer för funktionshindrade.

Finlandssvenska funktionshinderorganisationer intresserar mig såsom representanter för en minoritet inom minoriteten. Jag antar att man har ett stort intresse och kunskap om intressebevakning där.

Som datainsamlingsmetod använder jag mig av semistrukturerade intervjuer. Jag önskar att de personer som har kunskap om intressebevakning och deltar aktivt i detta för er organisation, kan ställa upp för en intervju. Jag är tacksam om jag får ta del av ert yrkeskunnande och erfarenhet.

Deltagandet i intervjuerna är frivilligt och konfidentiellt, och vid intervjutillfället kan respondenten avbryta eller låta bli att svara på vissa frågor. Utöver mig kommer min handledande lärare Bettina Brantberg att ha tillgång till materialet. Intervjumaterialet kommer att bevaras säkert, och efter examensarbetets färdigställande kommer allt att förstöras. Respondenternas personliga kommentarer och organisationens information kommer att framstå skilt i arbetet, och publiceras med lov av respondent.

Jag anhåller om lov att få samarbeta med er organisation och få material till examensarbetet, samt att få ha arbetstagarna som respondenter.

Med vänlig hälsning,

Min handledande lärare:
Bettina Brantberg-Ahlfors
020X XXX XXX
bettina.brantberg@arcada.fi

Lena Wenman,
040-XXX XXXX (endast sms)
lena.wenman@arcada.fi

Jag beviljar forskningslov till Lena Wenman;

Lena Wenman
Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola
Jan-Magnus Janssons plats 1
00550 Helsingfors

Email: lena.wenman@arcada.fi
Sms: 040-XXX XXXX

Bästa mottagare, informant till mitt examensarbete!

Jag studerar till socionom YH vid Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola. Jag skriver för närvarande mitt examensarbete om funktionshinderorganisationer i Svenskfinland och deras intressebevakning, hur man driver påverkansarbete. Ansvarig handledare för mitt examensarbete är Bettina Brantberg på Arcada.

Min datainsamling sker dels genom intervjuer med anställda vid organisationer, dels genom textmaterial som ges ut av organisationer och från offentlig förvaltning.

Jag ber om ert tillstånd att använda den information ni ger under intervju och vid eventuella övriga kontakter i samband med detta examensarbete. Jag ber också om tillstånd att använda det eventuella tryckta material som er organisation publicerar offentligt.

All information som ni delger mig används endast i syfte för detta examensarbete.

Jag hoppas ni tillåter att jag kan citera er i min examenstext, då vill jag också fråga om ert namn kan anges. I annat fall utelämnas namnet.

För att undvika eventuella missförstånd och misstag i samband med intervjuer, kommer jag att sända renskrivna intervjuanteckningar till er för granskning. Ni har sedan en veckas tid att ge korrigeringar till intervjutexten. Därefter använder jag texten för analys och bearbetning.

All kontaktinformation på de intervjuade till detta examensarbete kommer att förstöras efter avslutandet av examensarbetet, likaså allt skriftligt material från intervjuer.

Härmed intygas samtycke till informationsanvändning för examensarbete:

Helsingfors; ____/____/ __2012__

Informant:

(förttydligande av underskrift)

Intervjuare; Lena Wenman

socionomstuderande, Arcada YH

1) Bakgrund – respondent

- Titel (tjänstebeteckning), ålder, utbildning
- Hur länge arbetat hos organisationen – med vilka arbetsuppgifter
- Eget ansvarsområde, utför arbete i grupp eller enskilt arbete (olika arbetsuppgifter?)

2) Organisation - beskrivning

- Kort presentation av organisation; vilken målgrupp, verksamhetsområde, storlek
- Resurser till förfogande
- Vision, verksamhetsmål

3) (BRUKARINFLYTANDE & EMPOWERMENT)

- På vilket sätt finns påverkansmöjligheter i samhället, ur er organisations synvinkel?
- Vilka erfarenheter har ni av direkt inflytande på områden som är viktiga för era medlemmar?
- Vad kan vara svårt att uppnå, vilka hinder finns för er att påverka – utifrån er (den anställdes) erfarenhet?
- Har ni något exempel på lyckat resultat? Kan ni beskriva den/dem?
- Vad tycker ni är viktigt eller intressant i forskning /debatt om brukarinflytande?

4) (DELAKTIGHET)

- På vilket sätt tycker ni den egna funktionshindergruppens delaktighet ser ut gentemot (i) samhället?
- Har ni någon modell – arbetssätt - för delaktighet som ni använder i arbetet? Hur beskriver ni den?
- Hur skulle ni arbeta för en ökad delaktighet för er organisation, samt för era medlemmar?

5) (Finlandssvensk – finsk ; minoritetssituation för funktionshinderorganisation)

- På vilket sätt finns skillnader för finlandssvenska funktionshinderorganisationer i detta arbete jämfört med andra organisationer (finska funktionshinderorganisationer och andra finlandssvenska medborgarorganisationer)?
- Hurdant synsätt möter ni hos andra utanför er organisation, då man talar om delaktighet? (reagerar man på "det finlandssvenska perspektivet"?)

6) Övriga kommentarer om intressebevakningsarbete och påverkan för funktionshindrade?

