



GÖTEBORGSDELNINGEN



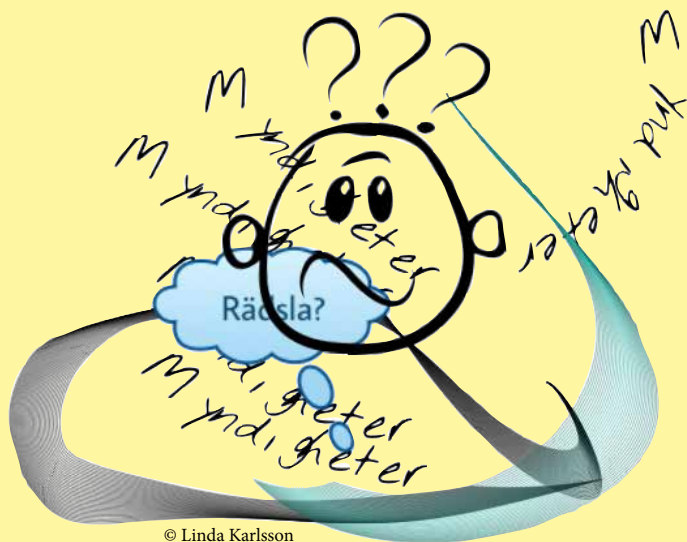
Projekt *Din vardag - Vår politik*

Delrapport 5

Stress vid myndighetskontakter

Januari - mars 2013

En rapport om myndighetsrädsla



© Linda Karlsson

Projektledare: Håkan Höberg
Projektassistent: Linda Karlsson

*”Det värsta jag vet!
Klarar nästan inte att öppna ett brev
ifrån försäkringskassan.
Den värsta tiden”*

Tack!

Tack till alla som har arbetat och varit delaktiga i projektet Din vardag - Vår politik, temaområde 5: Skapar myndigheter rädslor eller trygghet?
Utan er hade denna rapport inte blivit till!

Tack till Arvsfonden, Göteborgs Stad och DHR Västra Götalands Distrikt för ekonomiskt bistånd och annat stöd, som gjort denna rapport möjlig.

Rapporten kan beställas från:

DHR Göteborgsavdelningen
Box 121 20
402 42 Göteborg
e-post: dhr.goteborg@telia.com
tfn: 031-704 60 50

Rapporten kan hämtas i PDF-format från www.dhr.se/goteborg

© DHR Göteborgsavdelningen

Din vardag – Vår politik, ett treårigt projekt som syftar till ökad kunskap om rörelsehindrades livsvillkor. Målet är att ta fram verktyg för att driva intressepolitiska frågor.

Delrapport 5

Stress vid myndighetskontakter

Innehållsförteckning

Tack	3
1. Sammanfattning	6
Summary	6
2. Till beslutsfattare	7
3. Rekommendationer	7
4. Slutsatser	7
4.1 Hälsa och sjukvård	7
4.2 Kommun	7
4.3 Försäkringskassa	7
4.4 Assistansbolag - Formella och informella myndigheter	8
5. Syfte med rapporten	9
6. Inledning	9
6.1 Kontaktuppgifter	9
6.2 Projektets organisation	9
6.3 Ledningsgrupp för Projekt: Din vardag - Vår politik	10
6.4 Resurspersoner	10
6.5 Observatör	10
7. Presentation av objektet	11
7.1 Mål	11
8. Metod	12
8.1 Dokumentation	12
8.2 Utåtriktad aktivitet	12
9. Presentation av projektdeltagarna	13
10. Myndighetskontakter och funktionshinder	14
11. Begreppsteori	15
11.1 Kränkning, beroende och erkännande	15
11.2 Makt och kommunikation	15

12. Omgivningsperspektiv / Omvärldsperspektiv	16
12.1 Omvärldsperspektiv	16
12.2 Omgivningsperspektiv	16
13. Resultat	16
13.1 Erfarenheter av myndigheter	16
13.2 Staten.....	16
13.2.1 Försäkringskassan.....	16
13.2.2 Arbetsförmedlingen.....	17
13.2.3 Riksgymnasierna	18
13.3 Sjukvården	18
13.3.1 Habilitering och hjälpmedel.....	18
13.3.2 Allmänsjukvården.....	19
13.3.3 Assistans vid sjukhusvistelse	20
13.4 Kommunen.....	20
13.4.1 Färdtjänst.....	20
13.4.2 Boendestöd.....	21
13.4.3 Socialtjänst och LSS-bedömningar.....	21
13.5 Assistansföretag, informell myndighet.....	21
14. Strategier	22
14.1 Vad utlöser rädslor? Varför uppstår ett begrepp som Myndighetsrädsla och vad kan vi göra åt det?	22
14.2 Strategier vid kommunikation med myndigheter	22
14.3 Kränkning - Beroende	23
14.4 Erkännande	24
14.5 Staten.....	24
14.6 Sjukvården	24
14.7 Kommunen.....	25
14.8 Assistansbolag.....	25
Slutord	26

1. Sammanfattning

Din vardag - Vår politik är ett projekt som bedrivs av DHR Göteborgsavdelningen. Projektets syfte är att nå människor med rörelsenedsättningar och arbeta med deras livsberättelser och utifrån teman i Konventionen om funktionsnedsattas rättigheter. Samhället skall se till att funktionshindrade får det stöd och den service man behöver för att kunna delta i samhället på lika villkor som andra. Vi har arbetat med en ”Gräv där du står metod” och har kommit fram till att det är svårt att behålla sin egenmakt när man är beroende av myndighetsbeslut för att få livet att fungera.

Sammanfattningsvis kan man säga att myndighetsrädslan påverkas av såväl omvärldsfaktorer som individuella erfarenheter. Alla projektdeltagare delade en myndighetsskepsis och tror inte alltid att myndigheten vill en gott. Vi kan se att det behövs en ömsesidig kompetensutveckling. De som använder sig av myndigheternas förmåner/tjänster behöver få en större förståelse för de villkor myndigheten arbetar under men myndigheten behöver också få en större förståelse för de levnadsvillkor man lever under om man har en funktionsnedsättning.

1. Summary

Your everyday - Our policy is a project undertaken by DHR Göteborgs-avdelningen. The project aims to reach people with motion impairments and work with their life stories and based on themes of the Convention on Persons with Disabilities rights. Society must ensure that people with disabilities receive the support and services you need in order to participate in society on an equal basis with others. We have worked with a ” Dig where you stand ” approach and has concluded that it is difficult to maintain your own empowerment when one is dependent on regulatory approvals to bring life to function.

In summary, one can say that the authority fear is affected by both external factors, such as individual experiences. All project participants shared an official skepticism and do not always believe that the authority have your best interest in mind. We can see the need for a mutual training. Users of government benefits / services need to gain a greater understanding of the conditions authority is operating under, but the authority also needs to get a better understanding of the living conditions they live under if you have a disability.

2. Till beslutsfattare

Frågor att överlämna till politiker och beslutsfattare:

3. Rekommendationer

Hur materialet kan användas för beslutsfattare:

- som beslutsunderlag
- som inspiration
- som kunskapsbas
- hämta exempel ur levnadsberättelserna

Hur materialet kan användas för intresseorganisationer:

- som uppslagsbok
- inspiration
- implementera metod och verktyg i verksamheten

4. Slutsatser

Deltagare berättar om att deras hälsa påverkas av kontakter med myndigheter, särskilt när det gäller beslut i det livsnära området. Detta måste tolkas som stressrelaterade tillstånd.

4.1 Hälsa och sjukvård

Projektdeltagare upplever att de blivit ”utslängda” från vuxenhabiliteringen, vilket medför att det inte finns en naturlig kontakt när man, som vuxen, behöver specialistresurser vid behov av läkarintyg och liknande. Deltagarnas erfarenhet är att det är svårt att få det stödet från allmänsjukvården. Vart skall man då vända sig? Den habilitering man behöver för fortsatt välmående och självständighet ska fortlöpa så länge som individen själv anser att insatsen behövs.

4.2 Kommun

Översynen av att lagar och regler följs på ett korrekt sätt bör skärpas. En kommun/stadsdel får inte neka till en individuell insats på grund av till exempel dålig ekonomi. Ett beslut som inte verkställs på ett korrekt sätt borde få större konsekvenser och följas upp av en oberoende instans. En sådan instans skulle kunna vara en kommunal funktionshinderombudsman.

4.3 Försäkringskassa

Bland projektdeltagarna är personlig assistans och ekonomiska ersättningar de vanligaste anledningarna till kontakt med försäkringskassan. Detta är två delar som bara måste fungera för att man ska kunna känna trygghet i livet.

När så inte sker kan det skapa en stor otrygghet, rädsla och frustration som i många fall kan leda till större fysisk och psykisk ohälsa.

Det är inte tjänstemännen som utgör problemet utan de reglementen och direktiv som ligger till grund för verksamheten. Många av våra deltagare har kontakt med försäkringskassan framför allt när det gäller den personliga assistansen. Myndighetsrädslan som de ger uttryck för skapar problem när det gäller att få fram riktiga utredningar kring den assistansberättigades reella behov. Rädslan gör att man inte vågar ge uttryck för sitt behov.

4.4 Assistansbolag - Formella och informella myndigheter

Enligt våra deltagare fokuserar bra assistansbolag på hur man som brukare hanterar sin assistans. Det är till exempel viktigt med utbildningar kring hur man hanterar sin assistans och hur man ska agera vid möten med olika myndigheter som till exempel försäkringskassan och kommunen. Ju mer kunskap och trygghet man får desto mer kan man förmedla och påverka sin situation rent praktiskt.

Vi är medvetna om skattemyndighetens beslut att inte se utbildning av brukare som en legitim verksamhet för assistansbolagen men vår åsikt är att det beslutet är kontraproduktivt. Detta är en slutsats som vi delar med intresseföreningen för assistansberättigade (IfA).

Medborgare som i sin vardag har många myndighetskontakter har svårt att skilja på det vi kallar formella och informella myndighetskontakter. Detta skapar problem i relationen mellan den enskilde och myndighet/utförare. Exempel på verksamheter där denna svårighet blir tydlig är färdtjänst och hemtjänst och relationen till assistansbolag.

Vår slutsats är att graden av inflytande hos assistansbolag och kommun inte följer intentionerna i Socialtjänstlagen (SOL) och lagen om särskilt stöd och service (LSS). Vi ser att verksamheterna tar på sig en makt över den enskilde som aktuell lagstiftning inte ger utrymme för.

5. Syftet med rapporten är:

- att skapa underlag till funktionshinderpolitiska beslut.
- att belysa problematik kring upplevelser vid kontakt med myndigheter.
- att inspirera andra funktionshinderföreningar till intressepolitiskt arbete.
- att implementera metoden i den ordinarie verksamheten inom funktionshinderföreningar.

6. Inledning: beskrivning av projektet och temat

Bakgrund till val av tema

I samtliga föregående teman har ämnet myndighetsrädsla alltid färgat deltagarnas upplevelser av det aktuella ämnet. Projektgruppen kände därför att det fanns behov av att djupanalysera detta tema. Frågan om myndigheters bemötande har varit aktuellt inom funktionshinderpolitiken sedan 1989 års handikapputredning, då bemötandet togs upp som en stor fråga. Vi vill fördjupa frågans psykologiska och existentiella dimensioner gällande kommunikation mellan den enskilde och myndigheten.

Exempelvis kan vi se klassisk stressrespons i form av fight, fright or flight-reaktion (kamp- flykt eller spela död-reaktion) hos brukarna. En dimension handlar om dels närheten till den personliga integriteten i besluten som skall fattas, men också bristen på tillit mellan individen och myndigheten. Om individen känner att myndigheten inte vill en väl slår stressen till, samtidigt finns alltid misstänksamheten från myndigheten att den information man får från den enskilde inte är korrekt. Alltså finns det störningar från bägge sidor som hindrar en god kommunikation.

6.1 Kontaktuppgifter

Projektledare	Håkan Högberg
Projektassistent	Linda Karlsson
Telefon kansliet	031- 704 60 50
E-post	dinvardag.dhrgoteborg@telia.com
Besöksadress	DHR Göteborgsavdelningen Slottsskogsgatan 18
Postadress	Box 121 20, 402 42 Göteborg

6.2 Projektets organisation

Projektägare är DHR Göteborgsavdelningen som i sin tur har utsett en ledningsgrupp. Ledningsgruppen har beslutsmandat från DHR Göteborgsavdelningens styrelse och fattar de beslut som behövs för att föra processen framåt och ser till att de ryms inom ramen för projektets budget. Lednings-

gruppen och projektledaren stämmer av projektets framåtskridande en gång i månaden. Projektledaren eller någon från ledningsgruppen har ansvaret att informera styrelsen för DHR Göteborgsavdelningen om projektets arbete. Viss service och administration tillhandahålls av DHR Göteborgsavdelningens kansli. Vid behov kallar projektledaren in ytterligare resurspersoner. DHR Göteborgsavdelningen och DHR Västra Götalands Distrikt stödjer projekt *Din vardag - Vår politik* och de anser att projektet är mycket viktigt för DHR:s påverkansarbete.

6.3 Ledningsgrupp för Projekt: Din vardag - Vår politik

Håkan Högberg, projektledare

Linda Karlsson, projektassistent

Anita Näslund, verksamhetsledare, DHR Göteborgsavdelningen

Emma Rodriguez-Lundström, DHR Göteborgsavdelningen

Sarah Jafari, DHR Göteborgsavdelningen

Martin Ekman, controller, DHR Göteborgsavdelningen

6.4 Resurspersoner

Marianne Enoksson, projekthandledare

Margreth Olsson, dokumentatör

6.5 Observatör

Per-Olof Larsson, forskare, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet

7. Presentation av projektet

Projektet *Din vardag - Vår politik* innebär också en organisationsutveckling för DHR genom att skapa nya metoder både för att få information från medlemmarna samt att föra ut den kunskap funktionshinderrörelsen har till exempel till myndigheter och politiker.

7.1 Mål

Målet är att ta fram verktyg för att driva intressepolitiska frågor. Projektet *Din vardag – Vår politik* arbetar med temagrupper för att ta fram beslutsunderlag till myndigheter och politiker.

- Projektet driver 3 temagrupper per år. (Sammanlagt nio temagrupper)
- Årets teman är: Assistans (delrapport 4) Myndighetsrädsla (delrapport 5) Livet efter 65. (delrapport 6)
- Öka kunskapen om livssituationen för innevånare med rörelsehinder genom att 15 personer arbetar i temagrupperna för att dokumentera egna och andras erfarenheter inom temat myndighetsstress.
- Projektet synliggörs genom att varje temagrupp som avslutning genomför en utåtriktad aktivitet och syns i media.
- Projektet sammanställer en rapport som presenteras i seminarieform.
- Projektet tar fram metoder och verktyg för att göra människors vardagserfarenheter till bra beslutsunderlag för samhället.
- Samtliga politiker i Västra Götalandsregionen skall ha kännedom om projektet: *Din vardag - Vår politik*.

8. Metod

Den första aktiviteten på detta tema var ett berättarcafé där intresserade deltagare kunde välja att gå vidare till studiecirklar.

I cirkarna beskrevs relationerna till kontaktpersoner i de myndigheter man är beroende av. Gruppen beskrev sina erfarenheter av att ha ständiga myndighetskontakter för att få livet att fungera.

”Så snart man har ett beslut klart är det snart dags att vika ut sig igen.”

Deltagarnas livsberättelser bearbetades därefter i forskarcirkarna som ligger till grund för denna rapport.

8.1. Dokumentation

De narrativa berättelserna dokumenteras via mötesanteckningar. Varje deltagare godkänner sin berättelse innan den går vidare till rapporten. Ur intervjuerna plockas citat som sedan används i analysen som är grund för rapporten.

8.2. Utåtriktad aktivitet

Rapporten kommer bland annat att förmedlas till politiker och tjänstemän i Göteborgs Stad samt Göteborgsbanken i riksdagen. Rapporten kommer också att presenteras vid ett seminarium.

9. Presentation av projektdeltagarna

Anders 52, har kontakt med bland annat Försäkringskassan gällande sin personliga assistans.

Lisa 33, tycker det är svårt att komma i kontakt med olika myndigheter då det inte sker på en regelbunden basis.

Catrin 47, upplever att det är svårt att få kontakt och bli lyssnad på när det kommer till hjälpmedel.

Lena 39, har känt sig kränkt vid kontakt med arbetsförmedlingen och sjukvården.

Charlotte 45, upplever att hon inte blir trodd på i kontakt med olika myndigheter.

Moa 39, beskriver olika turer kring habilitering och rätten till personlig assistans.

Karin 29, har kontakt med bland annat Försäkringskassan gällande sin personliga assistans.

Stina 32, har kontakt med bland annat Försäkringskassan gällande sin personliga assistans.

Lotta 34, har kontakt med bland annat Försäkringskassan gällande sin personliga assistans.

Gerd 50, har kontakt med bland annat Försäkringskassan gällande sin personliga assistans.

Lars 44, upplever problem i kontakt med färdtjänsten i olika situationer.

Boel 60, har känt sig kränkt vid kontakt med sjukvården.

Björn 72, har problem med sitt assistansbeslut och slits mellan kommunen och försäkringskassan.

10. Myndighetskontakter och funktionshinder

När man har ett funktionshinder ökar antalet myndighetskontakter markant. Här följer ett exempel.

1. Ett barn föds. Oftast är det så att första kontakten med ”myndigheter” är med personalen på KK eller BB.

Barnet i fokus och den lilla familjen åker hem ganska snart och därefter tar Barnavårdscentralen kontakt. Senare vill familjen kanske ha barnomsorg och därefter tar skolan vid och detta är ofta de enda myndigheterna familjen har kontakt med.

2. Ett barn föds. Ibland är det så att funktionshinder konstateras vid födseln och samhällets skyddsnät träder in. Det antas redan här att föräldrarna behöver stöd för att kunna ta hand om sitt ”sjuka” barn vilket i sig är positivt men det kan bli överväldigande för de nyblivna föräldrarna.

Barnet i fokus och kontakter tas med föräldrarna av personal som vet hur detta barns speciella funktionshinder fungerar. Här startar alla myndighetskontakter.

Redan när barnet fyller 18 år så har ett antal myndighetsbeslut påverkat barnet och familjen. Beroende på hur dessa beslut tas och hur delaktighet och påverkansmöjligheter skapas kommer detta att påverka hur resten av livet och förhållande till myndigheter ser ut.

- **Vårdteamet;** här utses någon som skall ha ett övergripande ansvar och koordinera de eventuella insatser som behövs och vad som behövs.
- **Habiliteringen;** här utses någon som utreder vilken typ av träning som behövs för att barnet skall utvecklas normalt och hålla jämna steg med andra barn. Behöver barnet extra stöd utöver föräldrar och familj, då finns troligen en handläggare från **Försäkringskassan** med samt alternativt en **handläggare från kommunen**.
- Behövs det någon typ av **hjälpmedel** eller **färdtjänst** tillkommer dessa kontakter.

Denna kedja följer ofta med hela livet men förändras över tiden. När man blir vuxen (18 år) förändras även typen av stöd man har eller kommer att behöva. Personen förväntas bli mer självständig och självgående. En helt naturlig process för de allra flesta men inte alltid så enkel.

Att ta myndighetskontakter kan vara krångligt för alla. Vem skall man ringa? Telefontider som skall passas. Detta är något som de flesta människor brottas med någon gång men när man har ett funktionshinder är den här typen av kontakter desto vanligare och fler.

11. Begreppsteori

11.1 Kränkning, beroende och erkännande.

Vi har valt att använda oss av begreppen kränkning, beroende och erkännande. ”Att kränka någon är att behandla en person nedsättande i ord eller handling, eller att göra ingrepp i dennes rättigheter eller frihet”. (Wikipedia). Vad denna upplevelse beror på är däremot inte lika tydligt, men om man använder sig av begreppen kränkning, beroende och erkännande kan man skönja ett mönster.

11.2 Makt och kommunikation

Om ett myndighetsbeslut berör den enskildes personliga sfär så har vi tidigare i texten beskrivit att stressen ökar. Flera av projektdeltagarna beskriver en maktlöshet. Det förorsakar störningar i kommunikationen när en part känner sig maktlös. Vi menar att störningarna blir så stora att informationen till myndigheten blir full av felaktigheter. Den enskilde ljuger inte medvetet utan är rädd att säga fel, då blir det fel.

Sedan 1990-talet har man talat om vikten av medarbetares inflytande över den egna organisationen. Organisationskonsulter hävdar att om medarbetarna inte känner inflytande över den egna organisationen minskar effektiviteten. Detta begrepp kallas på svenska *egenmakt*. Det krävs ingen större fantasi för att börja fundera över egenmakten kopplad till myndighetsutövning. Vilket inflytande har tjänstemännen över myndighetens arbete och vilket inflytande har jag som medborgare eller ”hjälpökande”? Vi vågar hävda att det inflytandet är synnerligen minimalt även om lagstiftaren både i Socialtjänstlagen, LSS och Hälso- och sjukvårdslagen skrivit in inflytandeparagrafer. Allvarligare är att egenmakten inte heller är tillgodosedd i utförarorganisationen exempelvis hemtjänsten eller sjukvården. Våra projektdeltagare återkommer hela tiden till känslan av maktlöshet i kontakten med olika utförarorganisationer.

12. Omgivningsperspektiv / Omvärldsperspektiv

Två rädslor att beskriva, de kommunicerar med varandra.

12.1 Omvärldsperspektiv

Den debatt som har funnits framförallt kring den personliga assistansen och de beslut om indragningar som nått offentligheten, har också spätt på det vi kallar myndighetsrädsla. Även personer med oerhört tydliga assistansbehov har varit rädda för att få sin assistans indragen, det ser vi som ett exempel på hur faktorer i omvärlden påverkar den enskilde i relationen till myndigheten.

12.2 Omgivningsperspektiv

Många av deltagarna i projektet har varit med under flera teman och lärt känna varandra relativt väl. Vi kan därför se att relationen till myndigheter påverkas av hur människor i det egna nätverket har blivit påverkade av sina myndighetskontakter. Man kan till och med se att vissa **överför** andras erfarenheter till att bli egna erfarenheter.

13. Resultat

13.1 Erfarenheter av myndigheter

I deltagarnas berättelser kan man spåra en något komplicerad myndighets-syn. Man skulle kunna säga att det finns en formell myndighetsflora och informella myndigheter.

Exempel på formella myndigheter är Försäkringskassan, Färdtjänsten och Arbetsförmedlingen. Det som kännetecknar alla typer av myndighetskontakter är känslan av makt och maktlöshet i relationen.

De informella myndigheterna varierar från individ till individ. Exempel på informella myndigheter är assistansföretag, hemtjänstpersonal och personal i daglig verksamhet.

13.2. Staten

13.2.1 Försäkringskassan

”Det påverkar min hälsa och jag mår dåligt i omprövningstider, däremellan flyter livet på.”

Bland projektdeltagarna är personlig assistans och ekonomiska ersättningar de vanligaste anledningarna till kontakt med försäkringskassan. I gruppen var man överens om att det dessa två delar måste fungera för att man som brukare ska kunna känna trygghet i vardagen.

”Att ansöka om assistans eller att ställas inför återkommande omprövningar, som kommer att påverka livet positivt eller negativt, innebär nästan alltid fysisk eller psykisk stress.”

Flera deltagare vittnar om att deras allmäntillstånd försämras i samband med t.ex. omprövningar då spastiska kramper och antalet epileptiska anfall ökar av stressen.

”Detta är försäkringskassans makt över oss och vår vardag.”

Många uttrycker att de saknar den kompetens de behöver för att ha kontakt med försäkringskassan. Som strategi så har man gärna med sig någon eller några från t.ex. sitt assistansföretag under omprövningsmötet. Problemet med denna strategi är att medföljande kan upplevas som ett filter mellan brukaren och handläggaren, men DHR:s tydliga rekommendation är att man aldrig skall träffa en representant för en myndighet ensam.

”Man måste alltid tänka till när man vill vara spontan och tänka på allt runt om och se till att man har tänkt på allt. Man får alltså vara planerat spontan!”

13.2.2 Arbetsförmedlingen

”Jag tror inte att det är någon större skillnad i bemötandet av funktionshinderad eller ej, men jag kopplar nederlaget till mitt funktionshinder ändå, för att jag är van att bli förminskad vid olika myndighetskontakter.”

Du går till arbetsförmedlingen för att du behöver hjälp och stöd med att hitta ett arbete enligt dina kunskaper och till viss del önskemål. De orosmoment du känner inför att börja arbeta handlar oftast om fysisk tillgänglighet och ork, inte om du är kapabel på ett mentalt plan.

”När jag arbetade på en praktikplats så gjorde platschefen och arbetsförmedlaren en överenskommelse till min nackdel som ingen av dem sedan ville stå till svars för.”

Detta är ingenting som uttalas men känslan av att det är så blir så tydlig när du inte får ta del av allt som sägs och beslutas utan din närvaro. Då blir det ännu mer känslomässigt påfrestande och ditt arbete blir lidande i längden, det kanske går så långt att du slutar helt.

”Kompetensutvecklingen på arbetsförmedlingen skulle kunna utvecklas, främst på bemötandefronten”.

Att få hjälp med att hitta ett arbete borde vara lättare än att faktiskt få ett. Men vad händer när kontakten med den myndigheten som ska hjälpa en i själva verket stjälper personen.

13.2.3 Riksgymnasierna

Föds myndighetsrädsla av antaganden och lägre förväntningar ifrån omgivningen? Många av våra deltagare har beskrivit en rädsla vid kontakt med samhällsinrättningar som inte är myndigheter men där en likadan känsla inför dem uppstår. Anledningen till denna rädsla är risken att inte bli sedd eller hörd på sina egna villkor utan istället bli mätt enligt en generell funktionshindermall.

Exempel på sådana inrättningar är habiliteringar, assistansföretag, hemtjänst och riksgymnasier.

Flera av våra projektdeltagare som har gått på riksgymnasiet under 1980 och 90-talen har upplevt att de har blivit sedda enligt denna generella mall och därmed fått för mycket stöd och för lite pushning. Under den här perioden i livet är man ofta osäker och vet inte riktigt vart man vill eller är på väg. Lärarnas, övrig skolpersonals och kamraters påverkan är central.

Denna påverkan kan man dela in i två delar:

Okunskap – om olika funktionshinder och hur de påverkar individen.

Nedlåtande bemötande - med exempel som - Det blir nog svårt, borde du inte tänka så här istället?

Med den här typen av påverkan byggs en självbild av att inte räcka till. Om detta upprepas tillräckligt ofta, kan det leda till att man tappar tron på sin egen förmåga och på de mål man själv har satt upp.

13.3 Sjukvården

13.3.1 Habilitering och hjälpmedel

”Man behöver livslång rehabilitering för att kroppen inte ska bli sämre”

Habilitering ses som en självklarhet för många barn med funktionshinder, det blir en del av uppväxten. Det bildas ett team runt individen och ett kontaktnät byggs upp. Detta kontaktnät finns med så långt det är möjligt fram till 18-årsdagen. Vid vuxenhabiliteringen skiljer sig upplägget markant mot barnhabiliteringen, där teamet sluter upp kring individen.

Det som händer sedan är att personen enligt lagen ses som vuxen och flyttas över till vuxenhabiliteringen. På andra sidan om 18-årsdagen förväntas individen själv vara delaktig i att hitta de former som fungerar samt också veta vilka insatser som bör ingå i habiliteringen. Detta upplevs ofta som en omöjlig strid då individen själv måste argumentera för sin habilitering. Att behöva argumentera om en insats som tidigare varit självklar skapar stor stress och osäkerhet.

”Jag håller på att berätta att jag behöver habilitering för att orka vara jag. Jag säger i princip att jag kan betala själv, för det är så viktigt att ha ett gott liv.”

13.3.2 Allmänsjukvården

”Jag är frisk men ses som sjuk eller jag är sjuk men ses som frisk.”

Detta citat är ganska motsägelsefullt, samtidigt som det speglar känslan när man står inför att söka hjälp inom sjukvården. Har man ett funktionshinder som medför smärta och värk måste man nästan besöka läkaren en dålig dag för att kunna bli trodd.

Behöver man ett intyg inför kontakt med myndigheter, men bara brukar besöka sjukvården vid så att säga ”vardagliga krämpor” kan det bli svårt att få kontakt med en specialistläkare som kan skriva efterfrågat läkarutlåtande.

“Som patient behöver man vara påläst för att klara sig”

Citatet ovan visar på en strategi en enskild person kan använda för att minska känslan av maktlöshet. Genom att skaffa sig kunskap inom det område där man behöver stöd, kan man möta myndigheten på en mer jämlik bas.

”Att ha smärta ses tyvärr inte som ett stort problem i dagens sjukvård.”

Risken, att bli hemskickad med rådet att ta en Alvedon och gå hem och vila, är överhängande. Oavsett vilken sjukdom eller diagnos du har så behöver du vara påstridig och ha ett starkt psyke för att inte bli överkörd eller klappad på huvudet.

Man kan dela in problemet i två grupper; synliga respektive osynliga funktionshinder. Hur sjukvården behandlar människor med dessa hinder skiljer sig inte nämnvärt om man ser det utifrån ett bemötandeperspektiv.

Synliga: Sjukdomar som påverkar kroppen på ett uppenbart fysiskt sätt.

Osynliga: En sjukdom som påverkar kroppen inifrån och ut och därför inte är synlig vid en första kontakt med en person man inte känner. Snarare kan det ses ifrån olika människosynsperspektiv.

13.3.3 Assistans vid sjukhusvistelse

Personer med assistans blir patienter på ojämlika villkor. När en person med assistans hamnar på sjukhus, sägs assistenterna upp, de kan arbeta under uppsägningstiden vilken varierar mellan två-fyra veckor beroende av avtal. Det finns en stor rädsla att hamna på sjukhus utan assistans och personer som ligger på sjukhus kämpar därför för att bli utskrivna i förtid.

13.4 Kommunen

13.4.1 Färdtjänst

Färdtjänsten, en myndighet?

Den kommunala färdtjänsten är ingen myndighet, utan en förvaltning som utför ett uppdrag med bestämda riktlinjer som i sin tur har beslutats av kommunen. Däremot kan man säga att *färdtjänsten har en viss myndighetsutövning då man fattar beslut om rätten att använda färdtjänst* och villkoren för detta enligt reglementet. Färdtjänsten är liksom hemtjänsten både en formell förvaltning med myndighetsansvar och en informell myndighet som utför en tjänst som *upplevs* som myndighetsutövning.

”Väntan.....!

Detta är vad man känner störst frustration över när det kommer till färdtjänsten.

Denna ständiga väntan!”

Gruppen har gett uttryck för stor frustration över att det inte ges möjlighet till självbestämmande över resandet, vilket skapar känslan av förminskning vid kontakter med Färdtjänsten.

”Det är jobbigt med långa väntetider och sena ankomster. Har jag beställt bil klockan kvart över tio så ska den komma då, inte en halvtimme senare

13.4.2 Boendestöd

Faktaruta:

Texten hämtad från Göteborgs stads hemsida

Boendestödet är till för att du ska kunna leva ett självständigt liv. Det kan vara både ett motiverande stöd och praktisk hjälp med personlig omvårdnad och att sköta hemmet.

Boendestödet är också en hjälp för att motverka isolering och ett stöd i dina dagliga aktiviteter. Boendestödet är gratis. Man skulle kunna säga att boendestöd är ett mellanting av hemtjänst och personlig assistans.

Den som behöver ansöka om boendestöd ska vända sig till socialtjänsten i hemkommunen.

”Det verkar som om jag inte har rätt att bestämma vad jag vill ha hjälp med att få utfört.”

Ovanstående citat visar på hur ett vällovligt stöd kan minska den enskildes känsla av makt över det egna vardagslivet i stället för det ökade inflytande som är stödets syfte. En tanke är att bristande kommunikation från dem som kommer ut till brukare och utför det faktiska arbetet är problemet i lika hög grad som själva insatsen.

13.4.3 Socialtjänst och LSS-bedömningar

Samma typ av stress och oro som vi beskrivit i kontakterna med försäkringskassan uppkommer vid kontakter med socialtjänsten och LSS-bedömare.

Deltagare beskriver i sina berättelser att de känner sig ännu otryggare när det är kommunen som skall fatta beslut som berör deras liv. Alla uttrycker att kommunens budget är ett viktigt incitament, som finns med när kommunala tjänstemän fattar beslut, även om detta inte syns i de formella besluten. Därför litar man inte på att besluten är rättssäkra. Exempel som visar på detta är en deltagare som flyttade från en stadsdel till en annan och i samband med flytten fick sitt behov av personlig assistans halverad av den nya stadsdelen.

13.5 Assistansföretag, informell myndighet

Assistansföretag är inte en myndighet i sig men i dessa fall får den så kallade myndighetsrädslan stå för frustrationen över att man inte kan styra över sin assistans utan att behöva vara beroende helt eller delvis av det företag man anlitar. Om kommunikationen mellan brukare och företag inte fungerar på ett för brukaren tillfredställande sätt så kan känslan kring detta liknas vid den man upplever vid kontakter med de myndigheter man är knuten till. Denna problematik kan ha många orsaker men oftast är det upplevelsen av att ens personliga integritet ska tas upp och ifrågasättas.

14. Strategier

14.1 Vad utlöser rädslor?

Varför uppstår ett begrepp som Myndighetsrädsla och vad kan vi göra åt det?

Är en av anledningarna att samhällets föreställning om oss funktionshindrade fortfarande är så djupt rotad att vi klumpas ihop och ses som en svagare grupp samt att alla inom denna grupp behöver allt stöd de kan få oavsett individens egna styrkor respektive svagheter?

Historiskt sett är detta synsätt relativt vanligt. Som funktionshindrad hade du ingen egen röst. Personer runt om visste vad som var bäst för att du skulle få en dräglig tillvaro i livet. Att du fick stödinsatser som du själv inte ansåg behövdes spelade inte så stor roll, den lösning som erbjöds var den som var bäst för alla inblandade parter. Att lyssna på dem med erfarenhet och de som uppfostrar oss är något som vi får med oss ifrån barnsben. Det kan också vara så att känslan av att bli nedtryckt och besviken upprepade gånger påverkar ditt vanliga sätt att hantera den här typen av situationer. Den utvecklar en negativ försvarsmekanism som hämmar dig att se andra tillvägagångssätt eller möjligheter.

14.2 Strategier vid kommunikation med myndigheter

Detta är de strategier som deltagarna har redovisat.

Vid skriftlig information

- Känslan av panik är överhängande. Vill gömma kuverten från myndigheter.
- Tar hjälp av en särskild person som kan hjälpa till att läsa och bearbeta det som står.
- Tar hjälp med att läsa kallelser och information inför ett möte.
- Jag vill att kommunikationen ska vara klar och tydlig.

Inför omprövningar/möten

- Söker information, vill vara ännu mer påläst än vad som kanske behövs för att inte riskera att bli lurad.
- Läser på, jag vill ha goda kunskaper. Fokuserar på fakta kring situationen, inte på känslor.
- Tar hjälp av vänner och/eller funktionshinderförening.
- Har med en person som stöd oftast en föreningskamrat.
- Klarar situationen på egen hand men tar hjälp av en person som kan iaktta i reflektionssyfte så att jag skall kunna bearbeta i efterhand.
- Tar hjälp efter situation såsom av Lasse Brukarstöd eller Habiliteringen.
- Tar kontakter och möten på egen hand men tar hjälp av assistenter och bolag när det behövs.
- Tar ibland med två personer för att inte missa vad som sägs på mötet.
- Har en assistent som följer med vid alla slags myndighetskontakter utom när det gäller kontakt med försäkringskassan, där går assistansföretaget in och stöttar mig.
- Det är viktigt att vara sig själv vid möten med myndigheter.

Före och efter omprövningsmöte

- Pratar med vänner för att få stöttning och reflektion.
- Ältar med assistenter.

Ansökningar

- Vid ansökningar hjälper Lasse Brukarstöd till.

14.3 Kränkning - Beroende

Att kränka någon är att behandla en person nedsättande i ord eller handling eller att göra ingrepp i dennes rättigheter eller frihet.

Med en sådan definition så kan ju individen uppleva en kränkning på olika nivåer. Lagstiftningen kan vara kränkande på det sätt att den inskränker friheten. Myndigheters riktlinjer kan vara kränkande och inskränka individens rättigheter. Olika utförare kan göra ingrepp i personens integritet och därmed kränka en person genom nedlåtande behandling.

I projektets samtliga teman har vi sett att beroendet till myndigheter och beroendet som det innebär att behöva stöd för att klara av sitt dagliga liv ökar risken för att en person ska känna sig kränkt. Beroendet är alltså en viktig indikator om det samtidigt är knutet till en känsla av maktlöshet. En strategi för att minska känslan av kränkning när man inte kan gå vägen att minska beroendet är att skapa förutsättningar för ett erkännande.

14.4 Erkännande

Man kan tala om olika former av erkännande. Sverige har som land erkänt oss med funktionshinder t.ex. genom FN-konventionen för funktionshindrades rättigheter men sådana policydokument finns på olika nivåer i samhället. Till exempel i lagstiftning (LSS) eller i kommunala policydokument som Synvandan i Göteborgs Stad. Frågan är bara hur dessa dokument påverkar mig som brukare och de tjänstemän som ska fatta beslut som rör vardagen för oss med olika funktionsnedsättningar. Ett exempel på erkännande som många beskriver är när man får en diagnos efter många års sjukdom, då känner man sig helt plötsligt erkänd och därmed respekterad. Men för att få ett erkännande måste jag, eller det som skall bli erkänt, bli synligt. Ett erkännande kräver att kränkningen blir offentlig.

14.5 Staten

Staten kan vidta åtgärder genom lagstiftning, myndighetsutövning eller domstolsutslag, till exempel har Förvaltningsöverdomstolen i flera omdiskuterade domar begränsat rätten till ledsagning och rätten till ersättning vid kostnader för ledsagare. Man har också gjort tolkningar av begreppet ”goda levnadsvillkor” i LSS så att begreppet juridiskt mer kommer att likna SOL, Socialtjänstlagens begrepp, skäliga levnadsvillkor.

Att hitta en strategi mot en kränkning som har med lagstiftning och regelverk att göra är inte lätt. En lösning kan vara att engagera sig i en organisation som aktivt arbetar med att förändra lagstiftning och regelverk. DHR jobbar aktivt med dessa frågor.

I vardagen verkar det som om våra projektdeltagare mer upplever myndigheternas riktlinjer och utförandet av myndighetsutövningen som kränkande i den meningen att man känner sig behandlad på ett nedsättande vis av dels tjänstemännens bemötande men också av de regelverk de har att följa. Gruppen framhåller det är svårt att inte bli kränkt när försäkringskassans regler för handläggning ser ut som den gör.

14.6 Sjukvården

Hälso- och sjukvårdslagen är lite speciell som lagstiftning där jag som patient alltid har rätt att säga nej till behandling, men där jag inte har rätt att begära viss behandling utan den rätten ligger hos behandlande läkare.

Om man läggs in på observation på grund av sjukdom kan det vara svårt att få förståelse för den omvårdnad man behöver på grund av sitt funktionshinder till exempel behovet av en anpassad säng.

Deltagare som har personlig assistans redovisar att de om möjligt överlåter omvårdnaden, som har med funktionshindret att göra, till de personliga assistenterna. Den strategi våra deltagare redovisar är att skaffa sig kompetens kring sitt funktionshinder.

Flera har också gett uttryck för att ha blivit nedlåtande behandlade genom att vårdpersonal vänder sig till personliga assistenter eller anhöriga i stället för att prata med den det gäller.

Detta är ett utvecklingsområde för funktionshinderrörelsen då ingen av deltagarna redovisade någon strategi för att hantera en sådan situation.

Vi kan inte heller i litteraturen hitta någon beskrivning av strategier för att bemöta nedlåtande behandling.

14.7 Kommunen

I kommunen finns det tre huvudproblem som man behöver hitta strategier för att hantera:

- Lagar och föreskrifter.
- Tyckande från kommunala handläggare.
- Bemötande från utförarpersonal.

Lagar och föreskrifter är svårt att påverka för en enskild individ men slår man sig tillsammans med andra i exempelvis en funktionshinderorganisation ökar chanserna att kunna påverka lagar och föreskrifter.

Det är ännu svårare att som enskild individ hantera enskilt tyckande från handläggare. Se artikel om Emilia Wärft i Göteborgs-Posten 2013-10-30. I den artikeln framgår att en kommunal tjänsteman föreslår indragning av assistansen utifrån att hon/han tycker att personens rörlighet är för stor för att ha behov av personlig assistans. Detta trots läkarintyg som redovisar att Emilia har visst behov av personlig assistans.

14.8 Assistansbolag

Skynda långsamt när det kommer till val av assistansbolag, känn och tänk efter vad som känns rätt för dig och din assistans.

- Var inte rädd för att ställa krav, företaget får ta del av assistansersättningen för att enligt kundens önskemål utföra en tjänst.
- Om det som från början var avtalat inte längre följs på ett tillfredsställande sätt är det din rätt att påpeka detta och föra en dialog. Skulle det trots dialog inte fungera så är det din fulla rätt att byta företag.
- Det bör vara en personlig men professionell kund – företagsrelation.

15. Slutord

En myndighet oberoende av område består av flera olika led. Ett av dessa är att se till att samhällets olika lagar och regler följs, ett annat kan vara att se till att landets medborgare får stöd, vägledning och hjälp när de egna resurserna inte riktigt räcker till.

Vad händer när medborgarens behov inte stämmer överens med regelverket och det inte räcker till med att påvisa det faktiska behovet av hjälp?

Hur upplever medborgaren när myndighetskontakterna styr tillvaro på ett negativt sätt?

Det är tyvärr ingen som slipper undan att någon gång i livet behöva ha myndighetskontakter. Många suckar över korta telefontider och långa telefonköer.

Att utförligt behöva fylla i blankett A för att kunna få tillgång till blankett B för att senare få avslag på blankett C kan också vara irriterande. Att behöva göra detta någon gång är jobbigt men det blir outhärdlig när detta sker på alla plan i ens liv. För så upplevs det alltför ofta bland personer med olika funktionshinder.

Att aldrig riktigt ha makten och känslan av självbestämmande över sitt eget liv. Rädslan att inte få behålla det man redan har, detta skapar en **ömsesidig** misstro brukare och myndigheter emellan. Samhället ska hjälpa, inte stjälpa sina medborgare.

Vi vill fördjupa frågans psykologiska och sociala dimensioner? I materialet både från det här temat och från arbetstemat har vi citat som stärker stress-teorin.

På frågan om kommunikation mellan den enskilde och myndigheten framgår att en del projektdeltagare inte ens vågar öppna kuvert från myndigheter. Rent psykologiskt är det rena stressindikatorer som slår till, man brukar prata om fight, fright and flyght (strid, stelnad och flykt).



GÖTEBORGSAVDELNINGEN