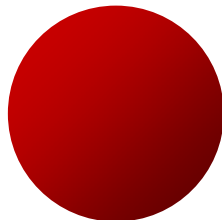


Skriftserie nr. 13

Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat

Av
Tone Alm Andreassen



Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat

av Tone Alm Andreassen

Dr.polit.-avhandling
avgitt ved
Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi,
Universitetet i Oslo

ARBEIDSFORSKNINGSINSTITUTTET
Oslo, januar 2004

ARBEIDSFORSKNINGSINSTITUTTETS SKRIFTSERIE
THE WORK RESEARCH INSTITUTE'S PUBLICATION SERIES

© Arbeidsforskningsinstituttet AS, 2004

© Work Research Institute

© Forfatter(e)/Author(s)

2. opplag

Det må ikke kopieres fra denne publikasjonen ut over det som er tillatt etter bestemmelsene i "Lov om opphavsrett til åndsverk", "Lov om rett til fotografi" og "Avtale mellom staten og rettighetshavernes organisasjoner om kopiering av opphavsrettslig beskyttet verk i undervisningsvirksomhet".

All rights reserved. This publication, or part of thereof, may not be reproduced in any form without the written permission from the publisher.

ISBN 82-7609-134-2

ISSN 0806-394X

Trykkeri: Nordberg Aksidenstrykkeri A/S

Forsidebilde: ©THE IMAGE BANK

Rapporten kan bestilles fra/Distribution by:
ARBEIDSFORSKNINGSINSTITUTTET AS
Pb 6954 St. Olavs Plass
NO-0130 OSLO

Telefon: +47 23 36 92 00

Telefax: +47 22 56 89 18

E-post: afi@afi-wri.no

<http://www.afi-wri>



Forord

Mange har bidratt til at dette avhandlingsarbeidet har blitt mulig. Først er det Statens råd for funksjonshemmede som ønsket at medvirkning for funksjonshemmede skulle bli gjenstand for en grundig forskningsmessig analyse. Derneft er det Norges Forskningsråd som fra 1997 gjennom programsatsingen Velferd og samfunn, delprogram om forskning for funksjonshemmede, har vært prosjektets viktigste finansieringskilde. Så er det Sosial- og Helsedepartementet som var oppdragsgiver for et evalueringsprosjekt som ga meg mulighet til å følge den ene av medvirkningsprosessene som analyseres i avhandlingen. Og ikke minst er det arbeidsplassen min, Arbeidsforskningsinstituttet (AFI) som har gitt støtte og økonomisk rom til å gjøre forskningsprosjektet til et avhandlingsarbeid.

Også mange personer har vært viktige støttespillere for meg. Først og fremst er det min veileder Lise Kjølørød fra Institutt for sosiologi ved Universitetet i Oslo som har fulgt meg fra begynnelse til slutt og vært en uvurderlig faglig og personlig støtte gjennom hele perioden. Den største takken går til henne! Biveileder Jan Tøssebro fra Institutt for Sosialt Arbeid og Helsevitenskap, NTNU, som kom inn senere i arbeidet, har gitt nyttig hjelp til å få strukturert materialet. Stor takk til ham også!

Jeg vil også takke tidligere kollega på Norges byggforskningsinstitutt, Siri Nørve, og kollega på Arbeidsforskningsinstituttet, Knut Fossetøl, som gjennom mange år har vært gode samtalepartnere. Fordi de kjenner mine faglige interesser like godt som meg selv, har samtalene med dem alltid hjulpet meg videre. Underveis i arbeidet har jeg også hatt glede av diskusjoner og kommentarer fra andre kolleger, fra gruppefelleskapet på AFI, fra gruppa av dr.gradsstudenter som har deltatt på Lises "Kvælsabu-seminar", og fra egen omgangskrets. En særlig takk til de som har lest og kommentert tekster. Det gjelder Anne Marie Berg, Elisabeth Gjerberg, Marte Feiring, Anders Barstad, Jon Erik Finnvoid og Ingvild Kjekken. En ekstra takk til Elisabeth som har gått doktorgradsløpet parallelt og vært en samtalepartner både om studielivet og livet forøvrig. Takk også til Lisbet Grut som var

samarbeidspartner i evalueringsprosjektet, som i flere tidligere prosjekter om brukermedvirkning, og som jeg har utvekslet mange refleksjoner sammen med. Og takk til Christina Hofseth som var med på den siste datainnsamlingen i evalueringsprosjektet og gjorde et veldig fint arbeid med å nedfelle intervjuene i skrift. Både underveis og i sluttfasen har AFIs bibliotekar Anne Rogstad vært til stor hjelp, og i innspurten har Solveig Hæreid, Inger Gåsvær, Tove Helvik, Olaug Hagen, Inger Negård og Mette Stenberg bidratt til at avhandlingen har fått form. Tusen takk til dere!

De som mest av alt har bidratt til å gjøre arbeidet mulig, er likevel de som har arbeidet med å utforme medvirkningspolitikk og medvirkningspraksis og som har åpnet opp sin virksomhet for meg og delt av sine erfaringer og sin tid. Selv om jeg ikke har tegnet noe fullstendig bilde av alt de har delt med meg, så har jeg strevd med å yte dem rettferdighet i det jeg har valgt å ta fram. Det er med stor respekt for deres engasjement og innsats at jeg takker dem for muligheten til å skrive dette.

Til slutt, takk til de hjemme som i denne perioden har vist meg at livet også har en annen mening og sørget for at hverdagen også har hatt et annet innhold enn å skrive avhandling.

Oslo, mai 2003
Tone Alm Andreassen



Innholdsfortegnelse

Forord

Sammendrag

English summary

1	En analyse av brukermedvirkning i velferdsstaten	1
1.1	Fokus på funksjonshemmede – en innbyggergruppe som velferdsstaten er viktig for	2
1.2	Ekspertsamfunnets fall og kundesamfunnets eller kunnskapssamfunnets framvekst?	5
1.3	Bredpenslede bilder og kompleks praksis	8
1.4	Et idealtypisk bilde og en virkelighet som trenger mellomnivå-teori.....	11
1.5	Et normativt bilde som trenger analyser av empiriske forutsetninger	14
1.6	Avhandlingens oppbygning.....	15
2	Teoretiske perspektiver i empirisk analyse av brukermedvirkning.....	19
2.1	Behov for mellomnivå-teori, flere teoritradisjoner og retningsgivende begreper	19
2.2	Brukermedvirkning og begrepet om politisk mulighetsstruktur.....	23
2.3	Mulighetsstrukturens institusjonelle element – et premiss for studien.....	26
2.4	Elementer ved mulighetsstrukturen som påvirker funksjonshemmedes medvirkning	29
2.5	Betydningen av medvirkning for funksjonshemmedes egenorganisering	32
2.6	Brukermedvirkning som middel til å påvirke hjelpeapparatet	38
2.7	Brukermedvirkning i dominansrelasjoner – endringsdynamikk og endringstregghet.....	42
3	Avhandlingens materiale, metode og medvirkningseksempler	55
3.1	Kartlegging av nasjonal politisk mulighetsstruktur.....	56
3.2	Casestudie av to medvirkningsprosesser	60
3.3	Metode og datamateriale i analysen av medvirkningsprosessene	65
3.4	Forsker og felt	73
3.5	Presentasjon av analysen.....	76

4	Den politiske innramming av funksjonshemmedes medvirkning	83
4.1	Innflytelseskrav i demokratiseringsklima.....	85
4.2	Et styringspolitisk skifte	91
4.3	Medvirkningspolitikk for funksjonshemmede	99
4.4	Politikkutvikling i helsepolitikkenes randsone	104
4.5	Ny mulighetsstruktur rundt funksjonshemmedes innflytelseskrav.....	121
5	Medvirkningspolitikk i praksis. To prosjekter	133
5.1	Fakta om prosjektene.....	134
5.2	Kompetanseprosjektet: Etterspørsel etter egenorganisering på brukersiden	136
5.3	Tilbakemeldingsprosjektet : En etablert organisasjon tar i bruk ny mulighetsstruktur	151
5.4	Ulike medvirkningsrepresentasjoner i spill.....	167
5.5	'Staten' – ingen enhetlig aktør	169
6	Grenser for staten? Om staten kan skape egenorganisering i sivilsamfunnet	173
6.1	"Velferdshybrider" – nye sammenvevninger mellom stat og sivilsamfunn?.....	173
6.2	Et medvirkningssystem - en "hybrid" organisasjon?	175
6.3	Et foreningssurrogat, ikke en egentlig forening	176
6.4	Foreningen som manglet, men som omsider ble stiftet ..	179
6.5	En ønsket forening og en treg dannelsesprosess – hva forklarer tregheten?	181
6.6	En felles identitet måtte utvikles.....	184
6.7	En identitet formet av fagspråk – ingen alternativ stemme?.....	196
6.8	Om statens muligheter til å gripe inn i sivilsamfunnets egenorganisering	200
7	Fra opposisjon til posisjon. En forening foretar et linjeskifte	209
7.1	Organisatoriske transformasjonsprosesser og deres drivkrefter	211
7.2	Et linjeskifte for å få tilgang på penger og posisjoner? ...	216
7.3	En organisasjon som sluttet å være 'rabiatt'	220
7.4	Forklaringer på linjeskiftet – egen erkjennelse og offentlig anerkjennelse	232
8	Samarbeidslinje og dominansrelasjoner – et samarbeid på statens premisser?	235
8.1	Samarbeid, asymmetri og avhengighet	237
8.2	Et samarbeid som var ønsket av forvaltningen.....	239

8.3	En forening som må handle ut fra et dobbelt perspektiv	245
8.4	Et prosjekt som ivaretar både 'brukerperspektiv' og 'systemperspektiv'.....	248
8.5	Et prosjekt som skal gi foreningen dokumentasjon	251
8.6	Et prosjekt med krav til profesjonalitet	255
8.7	Et skille mellom prosjekt og organisasjon.....	259
8.8	Samarbeid – på statens premisser og ut fra egen interesse	264
9	"De kunne vært meg" – drivkrefter bak funksjonshemmedes kollektive handling	275
9.1	Egeninteresse og instrumentell orientering?	275
9.2	Å bedre situasjonen for andre som er som en selv	277
9.3	Å bli sett slik en ser seg selv.....	280
10	Brukermedvirkning – offentlighet i hjelpeapparatet	295
10.1	Offentlighet og dominans.....	297
10.2	Brukermøtene – en sakliggjørende oppdagelseskontekst	303
10.3	Å tåle tilbakemeldinger – hjelpeapparatets reaksjoner på brukersynspunktene	309
10.4	Virkninger av medvirkning	319
10.5	Å utnytte offentlighetens endringsdynamikk krever dobbelt perspektiv.....	330
11	Nye bilder av de skadde – inspirasjon til ny hjelperolle for fagfolkene	335
11.1	Medvirkningsfora med offentlighetskarakter	336
11.2	Den gamle hjelperelasjonen som fagfolkene kom fra.....	344
11.3	Den nye hjelperelasjonen som fagfolkene utviklet	349
11.4	Nye eller nyoppdagede hjelperoller?	362
11.5	En hjelperolle som kan institusjonaliseres?.....	363
12	Diagnostisering – der medvirkning møter motstand.....	369
12.1	Kommunikative prosesser og læring i organisasjoner....	369
12.2	Bygdekommunens ledermøte - en intern offentlighet.....	375
12.3	Sykehusets interne offentligheter	388
12.4	Selvforståelse, symptomatiske fortolkninger og 'å ta det for det det er'	393
12.5	Innarbeidede fortolkninger som medvirkningen ikke maktet å endre	396
13	Organisatoriske problemer og kliniske svar –innarbeidede handlemåter representerer endringstregghet.....	401
13.1	Medvirkning, manipulasjon og modellmakt.....	402
13.2	Den første problembeskrivelsen - forprosjektet.....	404

13.3 Brukerrepresentantenes problemerfaringer	408
13.4 Fagfolkenes problembeskrivelse	412
13.5 Medvirkningssystemet – de skaddes påvirkningsmulighet?	417
13.6 Kunnskapsspredning fra den kliniske virksomheten.	420
13.7 Systemproblemer som møtes med kliniske svar	428
14 Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat	433
14.1 Om funksjonshemmedes innflytelseskrav og nye borger-representasjoner.....	434
14.2 Om politikk som organisasjon og brukermedvirkning som offentlighet.....	441
14.3 Om politikkenes betydning og beveggrunnene bak brukernes kollektive handling.....	450
LITTERATUR.....	455



Sammendrag

Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat

Avhandlingen er en studie av brukermedvirkning i den norske velferdsstaten. Hensikten er å å klarlegge hvordan brukermedvirkning inngår i offentlig politikk, og å studere hva som foregår når medvirkning prøves ut i helse- og rehabiliteringstjenester for funksjonshemmede. Den type medvirkning som analyseres, er former for brukermedvirkning der representanter for hjelpeapparatets målgrupper involveres i den generelle utviklingen av hjelpetilbudene, ikke bare i utformingen i sin personlige hjelp.

Analysen av offentlig politikk er basert på gjennomgang av politiske dokumenter og intervjuer med nøkkelaktører i politikktutformingen. Denne viser at ideer om brukermedvirkning inngår i ulike politikkområder og har ulike begrunnelser. Brukermedvirkning kan begrunnes som klientenes medborgelige og demokratiske innflytelsesrett, eller det kan inngå som et virkemiddel i moderniseringen av offentlig forvaltning og tjenesteyting. Både politikk og medvirkningsbegrunnelser endres over tid.

Analysen av hvordan medvirkning utøves i praksis er basert på flereårige empiriske casestudier av to medvirkningsforløp som i avhandlingen betegnes som "Kompetanseprosjektet" og "Tilbakemeldingsprosjektet". Kompetanseprosjektet dreide seg om utvikling av rehabiliteringstilbud for mennesker med hodeskader som hadde oppstått som følge ulykke, sykdom eller yrkesskade. Her besto medvirkningen i at det ble etablert fora der de skadde formidlet sine erfaringer om å leve med skaden, og kom med innspill til fagfolkene om hvordan rehabiliteringstilbud burde utformes. Tilbakemeldingsprosjektet fant sted i psykisk helsevern og var et samarbeid mellom en forening av mennesker med psykiske problemer og det offentlige hjelpeapparatet. Her besto medvirkningen i at brukerne av psykisk helsevern, både sykehus, polikliniske tilbud, og kommunalt hjelpeapparat, fikk formidle sine erfaringer til mennesker som selv hadde brukererfaring. Erfaringene ble så systematisert og formidlet tilbake til hjelpeapparatet slik at fagfolkene kunne bruke dem til å utvikle sitt hjelpetilbud. Avhandlingen analyserer hva slags betydning medvirkningen hadde for hjelpeapparatets virksomhet og for brukernes egenorganisering.

Analysene viser at brukermedvirkningen skapte offentlighet rundt hjelpeapparatets virksomhet og påvirket fagfolkens praksis. I Kompetanseprosjektet ga medvirkningsforaene de skadde en ny posisjon overfor fagfolkene. De trådte ut av pasientposisjonen og ble ressurspersoner for prosjektet og læremestere for fagfolkene. Dette ga fagfolkene nye bilder av de skadde og førte til at de utviklet en alternativ modell for hjelpe-relasjonen. de avviste ekspert-ukyndig modellen og utviklet en mer likestilt samarbeidsrelasjon. I Tilbakemeldingsprosjektet skapte medvirkningen et innsyn i hjelpeapparatets praksis som fikk fagfolkene til å spørre seg selv om virksomheten var forsvarbar, og tilbakemeldingene fra brukerne gjorde folkene mer bevisst på brukernes perspektiv på deres virksomhet. Likevel, fagfolkens innarbeidede diagnostiske forståelser og kliniske handlemåter gjorde at fagfolkene hadde problemer med å ta inn over seg eller ta konsekvensene av en del synspunkter og erfaringer som brukerne formidlet.

I Kompetansesenteret ble det etablert et medvirkningssystem som egentlig forutsatte at de skadde var organisert i tråd med prosjektets innretning, men slike organisasjoner fantes ikke og mange av de skadde var ikke organisert. Etter flere års prosjekt drift ble det til slutt etablert en organisasjon blant de skadde med samme innretning som prosjektet. Tilbakemeldingsprosjektet sprang ut av en etablert forening av og for mennesker med psykiske problemer. Det ble mulig gjort fordi foreningen hadde tilpasset sin tilnæringsmåte til myndighetenes nye forventninger om konstruktive bidrag og hadde posisjonert seg som en interessant samarbeidspartner. I tråd med forskningen om frivillige organisasjoner viser altså studien at offentlige myndigheter påvirker organisasjonene i sivilsamfunnet. Studien viser imidlertid også at egenorganiseringen i tillegg er avhengig av interne drivkrefter blant de syke og skadde selv, og dette er forhold staten i liten grad kan styre.

Avhandlingen slutter med en drøfting av brukermedvirkningens plass i demokratisk politisk styring. Her pekes det på at ettersom politikken også formes i iverksettingen, i forvaltningen og i hjelpeapparatet, så innebærer brukermedvirkning at det innføres demokratisk innsyn i en del av politikkformingsprosessen som i stor grad har vært overlatt til fagfolk.



Summary

User Involvement, Politics and Welfare State

The dissertation is a study of user involvement for disabled people in Norwegian health and rehabilitation services. The purpose of the study is to situate user involvement as social phenomenon, to elucidate its political frames, to study the interaction that take place where user involvement is going on, and to investigation the meaning of user involvement to the participants. Studied here are forms of user involvement where representatives of user groups are involved in service development on a broader basis than influencing their personal services.

The dissertation is based on investigation of public documents, interviews with key actors in policy formation, and on long-term case studies of two processes of user involvement, which are referred to as The Competence Project and The Feedback Project.

The issue for The Competence project was to develop rehabilitation services to people with brain injuries. User involvement was organised as meetings where representatives of the users could pass on to the professionals their experiences of living with brain injuries. The Feedback Project took place in mental health services and was carried out by an association of people with mental health problems in cooperation with local authorities and public services. Here user involvement meant that people who themselves had been users, collected views and experiences from the actual users of local mental health services. The dissertation analyses the impact of user involvement on the practice of health and rehabilitation services and on organisation among users.

The study reveals that user involvement created public communication, which caused changes in professional practice. In The Competence Project the public space of the participative forum introduced a new position for people with brain injuries; they became knowers and “teachers” to the professionals. This caused a shift in the professionals’ image of the injured, which made them develop new model for the helping relation. They rejected the expert-client model and developed a model of cooperation. In The Feedback Project user involvement implied public light onto the doings of the health and rehabilitation services. This made the professionals become aware of the perspectives of their users,

and made them ask themselves whether their practice was publicly defensible. Still, incorporated diagnostic understanding and clinical practice represented resistance to change.

The organisation of user's involvement in The Competence Project was based on model of organisations among the injured with similar focus as the project. This wasn't the case. Many of the injured were unorganised. In the end the project lead to establishment of an association among the injured. An existing association of mental health users initiated the Feedback Project. It came to being as a result of a shift in the approach of the association more in line with a new political climate, which in turn gave the association a new position towards public authorities. In line with research on voluntary organisations, this study shows that political conditions affect organisation of civil society. However, such organisation is dependent on internal forces among the participants themselves, processes which public authorities are unable to direct.

The dissertation concludes with a discussion on the position for user involvement in democratic government.

1

En analyse av brukermedvirkning i velferdsstaten

De siste ti-år synes det å ha skjedd en samfunnsmessig endring i posisjonen til velferdsstatens klienter. "Klienter" er blitt "brukere". Og som brukere kan klientene rette nye forventninger til offentlige velferdsordninger og tjenestetilbud. Fagfolk i hjelpeapparatet søker å gi hjelp på brukernes premisser. Den offentlige forvaltningen forsøker å bli brukerorientert og etterspør brukernes mening. Brukermedvirkning er blitt et politisk mål i helse- og sosialpolitikken og i politikken for funksjonshemmede. Offentlige myndigheter og hjelpeapparat går inn i dialog med innbyggere og brukere. Brukerne krever og gis mulighet til å medvirke på utformingen av politikken og hjelpetilbudene. Hjelpeordningenes målgrupper blir drøftingspartnere for hjelpeapparatet, de får styrerepresentasjon eller får delta i plan- og utviklingsarbeid. Det etableres brukerråd for kommunens psykiske helsevern og for psykiatriske institusjoner; pasientene får representasjon i sykehusenes kvalitetsutvalg; det opprettes råd for funksjonshemmede i kommunen og brukerutvalg for helseforetakene. Det synes nå som om klientene har blitt det Michael Lipsky i sin berømte analyse av bakkebyråkratiet mente at klientene ikke var, nemlig en referansegruppe for bakkebyråkratene (Lipsky, 1980).

Min forskningsinteresse er disse endringene i klientposisjonen og de nye medvirkningsrelasjonene mellom hjelpeapparatet og dem som søker eller mottar hjelp: Hvordan kan vi *forstå* dette fenomenet som har fått betegnelsen "brukermedvirkning"? Hvordan kan det plasseres politisk? Og hvordan arter det seg i praksis? I dette avhandlingsarbeidet vil jeg forsøke å svare på disse spørsmålene ved først å kartlegge hvilken plass medvirkning har i helse- og velferdspolitikken, og dernest ved å gjennomføre empiriske *casestudier* av to konkrete medvirkningsprosesser. Jeg vil utvikle en forståelse av brukermedvirkning som samfunnsfenomen, ikke gjennom teoretiske og prinsipielle drøftinger, men gjennom empiriske analyser av hvordan medvirkning utfolder seg i praksis.

1.1 Fokus på funksjonshemmede – en innbyggergruppe som velferdsstaten er viktig for

Mitt fokus er medvirkning for funksjonshemmede. Funksjonshemmede er mennesker som møter hindringer i sine liv fordi det er et misforhold mellom deres funksjonsnedsettelse og de krav som stilles fra omgivelsene og samfunnet rundt. Jeg bruker begrepet 'funksjonshemmede' i vid betydning slik at det omfatter mennesker med ulike typer funksjonsnedsettelser; både de velkjente syns-, hørsels- og bevegelseshemmingene, og kroniske sykdommer og varige helsesvekkelser, og både somatiske og psykiske helseproblemer.

Funksjonshemmede er en av velferdsstatens viktige brukergrupper, og en innbyggergruppe som velferdsstaten er viktig for. Derfor er det, etter min mening, sentralt å studere betydningen av brukermedvirkning for funksjonshemmede.

Medvirkningsprosessene i dette avhandlingsarbeidet dreier seg begge om utvikling av hjelpetilbud for mennesker med bestemte typer funksjonsproblemer. Prosessene representerer forsøk på å skape og omskape helse- og rehabiliteringstjenester for å gjøre dem mer i tråd med brukernes behov, og samtidig også forsøk på å gjennomføre denne skapelsesprosessen med aktiv medvirkning fra representanter for de berørte gruppene funksjonshemmede. I disse prosessene var dette mennesker med psykiske problemer og mennesker med ervervede hjerneskader. Medvirkningen skulle få betydning for hjelpetilbudets utforming og for hjelpeapparatets virksomhet. I likhet med mange andre utviklingsprosesser, var også disse prosjektorganisert. Det ene prosjektet dreide seg om å utvikle et nytt tjenestetilbud – en tjeneste som skulle samle, utvikle og spre kompetanse om en lite kjent funksjonshemning. Det andre prosjektet dreide seg om å reformere et etablert hjelpeapparat gjennom å lage et system for tilbakemelding av brukernes erfaringer. Jeg har gitt prosjektene navn etter prosjektoppgaven, og kaller dem henholdsvis *Kompetanseprosjektet* og *Tilbakemeldingsprosjektet*. For prosjektene hadde det betydning at brukermedvirkning var offisiell statlig politikk. Statlig politikk stimulerte og legitimerte brukernes medvirkning og delfinansierte prosjektene.

Prosjektene hadde det til felles at de berørte ble involvert for å medvirke som *representanter* for mennesker med samme type sykdom,

skade og funksjonsnedsettelse som dem selv. I Kompetanseprosjektet var det fagfolk som etterspurte brukergruppens medvirkning, mens egenorganiseringen blant de berørte funksjonshemmede var svak. I Tilbakemeldingsprosjektet var det en etablert organisasjon av funksjonshemmede som tok initiativ til prosjektet. Mitt forsknings-tema er altså ikke den enkeltes innflytelse over sitt personlige hjelpetilbud og de prosesser som foregår i den individuelle hjelpe-relasjonen. Det jeg studerer, er prosesser der brukergruppene involveres i en eller annen form for kollektiv handling og samhandling med hjelpeapparatet med sikte på å bidra til at hjelpetilbudet som helhet blir mer brukerorientert. Jeg omtaler dette som *representerende medvirkning* fordi det i slik samhandling ofte vil være noen representanter eller talspersoner som opptrer på brukergruppens vegne.¹ Ikke sjelden har slike representanter vært organisasjoner av funksjonshemmede. Funksjonshemmede var en av velferdsstatens brukergrupper som tidlig startet sin egenorganisering, og deres organisasjoner krevde innflytelse på forhold som angikk funksjonshemmedes livssituasjon. Representerende medvirkning berører derfor funksjonshemmedes egenorganisering og organisasjonenes oppgave som interessebærer for sentrale brukergrupper i velferdsstaten.

Konkrete medvirkningsprosesser kan vanskelig studeres løsrevet fra mer almene politiske endringer i velferdsstaten. Det finnes en styringspolitisk og helsepolitisk innramming som de konkrete medvirkningsprosessene må sees i lys av. Brukermedvirkning er noe som utspiller seg i velferdsstaten og som er nedfelt i politikken. Det må derfor klarlegges *hvordan brukermedvirkning har kommet på den politiske dagsordenen, og hvordan brukermedvirkning er innrammet politisk*, hvordan medvirkning forstås og begrunnes, ja om det i det hele tatt er rimelig å snakke om *en* eller en *enhetlig* politikk for brukermedvirkning.

¹ Når det gjelder medvirkning i arbeidslivet er det ikke uvanlig å skille mellom *direkte* og *indirekte* medvirkning der den direkte medvirkningen skjer uten mellomledd, mens den indirekte medvirkningen skjer via representanter. Det er mulig å tenke seg direkte medvirkning også for å påvirke hjelpetilbudet som helhet, ikke bare eget hjelpetilbud, for eksempel en streik eller demonstrasjon som involverer hele brukergruppen, eller en brukerundersøkelse der den enkelte bare svarer ut fra egen situasjon. Ofte vil det selv med slike medvirkningsformer være noen som står fram som talerør for dem som aksjonerer. I begge de prosessene jeg studerer, fantes slike kombinasjoner av innhenting av informasjon fra brukergruppe og representasjon via noen utvalgte representanter for de berørte.

Ved intervjuer med sentrale aktører i policyutviklingen, og ved gjennomgang av relevante politiske dokumenter kartlegger jeg skifter i den politiske innrammingen av funksjonshemmedes medvirkning i forhold til velferdspolitikken utforming og iverksetting. Jeg viser hvordan en del av 90-tallets politikk for brukermedvirkning kan føres tilbake til tenkningen fra 60- og 70-tallet og funksjonshemmedes organisasjoners krav om medbestemmelse og politisk innflytelse. I denne tidsperioden var det i hovedsak sammenfall mellom styringspolitiske medvirkningsbegrunnelser om demokratisering og funksjonshemmedes organisasjoners medvirkningsforståelse. Fra 80-tallet innføres nye styringspolitiske mål om modernisering av den offentlige forvaltningen, og medvirkning knyttes nå til forvaltningens behov for tilbakemeldinger som kan nyttiggjøres i effektivisering og kvalitetsforbedring. Medvirkning er blitt et styringsmiddel for å rette forvaltningen og hjelpeapparatet inn mot brukernes behov og ønsker. Funksjonshemmedes medvirkningsforståelse videreføres likevel i politikken for funksjonshemmede. Slik preges siste halvdel av 1990-tallet, da de empiriske studiene i denne avhandlingen ble gjennomført, av at medvirkning er et politisk mål bygget på ulike medvirkningsforståelser innenfor ulike politikkområder, men også av at medvirkning kan gis mange begrunnelser og underbygges med flere typer argumenter. Sentrale spørsmål blir da: *Åpner politikk for brukermedvirkning nye muligheter for kollektiv handling for funksjonshemmede? Hvordan kommer ulike tenkemåtene rundt medvirkning for funksjonshemmede til uttrykk i funksjonshemmedes kollektive handling og i hjelpeapparatets samhandling med funksjonshemmede brukere?*

Politikk for brukermedvirkning har sitt utspring både i funksjonshemmedes forsøk på å få innflytelse på sine livsbetingelser, og i politiske myndigheters forsøk på å styre innretningen på forvaltningens og hjelpeapparatets virksomhet. I begge tilfeller er intensjonen at brukermedvirkning skal bidra til at velferdspolitikken og hjelpeapparatets praksis blir mer brukerorientert. Intensjonen er altså at hjelpeapparatet skal endres gjennom medvirkningsprosessene. På den andre siden, vil trolig også brukerne og deres egenorganisering preges av politikken medvirkningsmål og egne påvirkningsambisjoner.

En samfunnsvitenskapelig analyse av et hvilket som helst samfunnsfenomen vil alltid måtte avgrense og velge blant flere ulike perspek-

tiver det er mulig å anlegge på fenomenet. Jeg mener likevel at en analyse av brukermedvirkning vil være for snevert perspektivert om den ikke rommer at brukermedvirkning som samfunnsfenomen berører både innbyggernes egenorganisering og hjelpeapparatets virksomhet. Jeg har derfor valgt å analysere både *a) hva slags betydning politikken om brukermedvirkning og samhandlingen med det offentlige har for funksjonshemmedes egenorganisering og for deres muligheter til å ivareta sin oppgave som interessebærer for mennesker med funksjonshemming, og b) hva slags betydning brukernes medvirkning har for velferdspolitikken og hjelpeapparatets praksis.* Med 'betydning' tenker jeg her både på hvilken mening som legges inn i medvirkningsideene og hvilke konsekvenser medvirkningen får.

1.2 Ekspertsamfunnets fall og kundesamfunnets eller kunnskapssamfunnets framvekst?

Slike endringsprosesser i klientenes samfunnsmessige posisjon som disse medvirkningsprosessene illustrerer, skjer ikke av seg selv og isolert fra samfunnsutviklingen ellers. De kan sees som uttrykk for mer generelle strukturelle eller sosiale endringer. Det kan tegnes flere bilder av den utviklingen som endringen i klientposisjonen er et uttrykk for.

Et bilde handler om at hjelpeapparatets organisasjoner, forvaltere og fagfolk ikke tjener samfunnet eller klientene på altruistisk vis, og om at fagfolkens sterke posisjon fra velferdsstatens oppbyggingsfase er i ferd med å svekkes. Det er et bilde der den faglige ekspertisen ikke utnyttes til samfunnets beste, der fagfolkene i stedet driver profesjonskamp, ivaretar sine særinteresser og fremmer egne faglige karrierer og egne profesjoner, fagområder, arbeidsplasser og institusjoner. Det er videre et bilde av fagfolk som ikke bare forvalter fag og handler moralsk ut fra yrkesetiske retningslinjer, men som paternalistisk trer fagets eller sine private normer ned over klientene og tar avgjørelser i klientsaker ut fra personlige moraloppfatninger. Og det er et bilde av hjelpeapparatets organisasjoner og yrkesutøvere som hindring for effektiv ressursutnyttelse og målrettet hjelp. Der behovet er helhetlig forståelse og samordnet hjelpeinnsats, skaper hjelpeapparatets og fagfolkens arbeidsdeling og grensebeskyttelse ineffektiv ressursutnyttelse og irrelevant hjelp. Derfor må fagfolkens virksomhet

styres, gjennom bl.a. utdanningsreformer, kvalitetssikringsprosedyrer, resultatrapportering og målstyring, og gjennom insentiver som gjør at oppmerksomheten fastholdes i oppgaven, i brukeren.

I dette bildet er det velferdsstatens effektivitets- og legitimitetsproblemer vi må rette blikket mot for å forstå den endrede posisjonen i relasjonen mellom hjelpeapparat og klient, og her framstår brukerorientering i velferdsforvaltningen som et svar både for høyresiden og venstresiden i politikken. Velferdsstatens kritikere vil møte effektivitetsproblemer i offentlig sektor gjennom markedsføring og kundeorientering, mens velferdsstatens forsvarere vil bøte på legitimitetsproblemer gjennom å gjøre velferdsforvalterne mer lydhøre og responsive i forhold til innbyggernes ønsker og behov.

Et annet bilde handler om kundesamfunnets ekspansjon. Det er et bilde av en tiltakende individualisering der egosentrerte innbyggere er mer opptatt av egne rettigheter enn av kollektive forpliktelser, der innbyggerne mer motiveres av ønske om større inntekt og mer velferd, enn av engasjement for samfunnsmessige spørsmål og fellesskapets beste, der forholdet mellom staten og innbyggerne preges av individuell nytteorientering og egoisme, og statsborgerskapet handler om et bytte mellom skatt og klientgoder. Det er et bilde av et samfunn der kunderollen har gjort sitt inntog i relasjoner der innbyggerne før var klienter, og der innbyggerne stiller krav ut fra et kundeperspektiv, avviser ensidig produsentmakt og etterspør kvalitet og valgmulighet. Det er videre et bilde der slike endringer ikke bare skjer i helsevesenet, men like mye i utdanningssystemet og i kulturlivet, ja til og med i de frivillige organisasjonene. Heller ikke i organisasjonslivet vil da deltakelsen være motivert av vi-følelse, tilhørighet og solidaritet. I stedet vil deltakelsen bestemmes av egennytt: det handler ikke om hva jeg kan gi, men om hva jeg får igjen for organisasjonsdeltakelsen.

I dette bildet er egosentreringen en trussel mot den politiske demokratiske styringen. Utbredelsen av brukerrelasjoner mellom stat og innbyggerne vil bidra til at innbyggernes adferd preges mer av passiv rettighetsorientering enn aktiv samfunnsdeltakelse. Innbyggerne kan nøye seg med å kreve på egne vegne, og behøver ikke å forholde seg til andres behov. Det offentlige blir oppfattet som serviceprodusent, ikke som et politisk fellesskap. Innbyggerne får en privatisert kunderelasjon til det offentlige. Den offentlige politikken

vurderes i et ”forbrukerperspektiv” i stedet for i et ”medborgerperspektiv”.

Et tredje bilde handler om at redefineringen av ’klienter’ til ’brukere’ er uttrykk for at utdannings- og kunnskapssamfunnet har svekket ekspertisens autoritet: En bedre utdannet befolkning med god tilgang til faglig kunnskap er i større grad i posisjon til å stille spørsmål ved hjelpeapparatets faglige vurderinger. Informasjonsteknologiens utvikling og utbredelse sammen med sosialdemokratiets satsing på masseutdanning har gitt befolkningen innsyn i en kunnskap og en kunnskapsproduksjon som tidligere var lukket og eksklusiv. Samtidig har den vitenskapsteoretiske erkjennelsen av all fagkunnskaps relative status og oppdagelsen av at fagene huser ulike skoleretninger, også nådd den alminnelige befolkningen. Når pasienter og klienter blir oppmerksomme på at hjelpeapparatet rommer faglige stridigheter og sprikende problemforståelser, kan faglige svar ikke lenger oppleves som selvfølgelige og sanne.

I dette bildet blir dialog med klientene fagfolkens måte å gjenopprette tapt tillit når den faglige ekspertisen er detronisert. Når tillit ikke lenger følger av titler som signaliserer at fagpersonene er innehavere av autorisert kunnskap, må den i stedet etableres i hver enkelt kontekst. Den enkelte yrkesutøver og tjeneste må vise seg tilliten verdig gjennom å demonstrere vilje til å lytte til brukernes synspunkter.

I dette bildet blir også brukermedvirkning en ny måte å håndtere konflikten mellom leg og lærd, en ny måte å skape balanse mellom folkevett og ekspertvelde. Det dreier seg om å videreføre institusjonaliserte balanseformer fra jurysystemet, forvaltningsloven, politikken forhold mellom folkestyre og fagbyråkrati, inn i nye deler av den offentlige virksomheten.

Bildene gir ulike bud på hvilke endringskrefter som er i spill: Det kan være tidsånden og almene trender som også setter seg igjennom i hjelpeapparatet, og som forklarer endringer i klientposisjonen. Det kan være statens reformering av hjelpeapparatet som ligger bak, eller det kan være fagfolkene selv som etterspør klientenes erfaringer for å kunne gi mer relevant hjelp. På den andre siden kan endringsprosessene også ha sitt utspring i klientenes eget initiativ, i klientenes mobilisering mot faglig paternalisering. Kanskje viser utviklingen til

funksjonshemmede og deres organisasjoner som en drivkraft for rettigheter som borgere på linje med andre samfunnsmedlemmer, og for innflytelse i kraft av en medborgerstatus. Kanskje uttrykker endringene at det ble vanskelig for en stadig mer intervensjonistisk stat å holde fast ved tjenesteytingens paternalistiske aspekter etter hvert som oppgavene ble utvidet fra hjelp kun til de omsorgstrengende til tjenester til hele den alminnelige befolkningen. Når klientene er oss alle, må de som benytter offentlige tilbud og tiltak omdefineres fra umyndige og underdanige klienter til brukere med selvbestemmelse og medbestemmelsesrettigheter. Kanskje uttrykker endringene at samfunnsmedlemmer av alle kategorier tilkjennes menneskeverd og status som autonome individer med rett til innflytelse på forhold som berører deres livsbetingelser. Kanskje er det FNs menneskerettighetserklæring og sosialdemokratiets demokratiseringsambisjoner og tildeling av utvidede deltakelsesrettigheter som også har flytt inn i hjelpeapparatet.

1.3 Bredpenslede bilder og kompleks praksis

I denne avhandlingen vil jeg konfrontere slike bredpenslede bilder med empiriske analyser av hvordan brukermedvirkning inngår i offentlig politikk og av hvordan brukermedvirkning utformes i praksis.

Gjennom analysene vil jeg peke på at statlige reformambisjoner har vært en viktig bakgrunn for at brukerorientering er blitt en politisk målsetting og brukermedvirkning et styringsmiddel som skal rette oppmerksomheten til velferdsstatens yrkesutøvere mot innbyggernes behov og ønsker. Bildet av brukermedvirkning som et svar på velferdsstatens legitimitets- og effektivitetsproblemer er således et bilde som finnes i det politiske miljø.

Å tegne velferdsstatens fagfolk og yrkesutøvere som gjenstridige reformmotstandere, virker for unyansert. Sentralt i utformingen av en brukerorientert politikk for hjelpeapparatet og i utviklingen av brukerorienterte hjelpetilbud, står fagfolk som har handlet ut fra en ervervet forståelse av at det etablerte hjelpetilbudet ikke har vært i stand til å møte brukernes behov. Blant drivkreftene i de utviklingsprosessene jeg vil beskrive i dette avhandlingsarbeidet, finner vi nettopp slike reformorienterte fagfolk. Her finner vi imidlertid også fagfolk som

utsettes for reformforsøk og som yter motstand mot å reformeres. Deres motstand kan ikke forklares dekkende ved å henvise til at de bedriver strategisk ivaretagelse av personlige og faglige egeninteresser. Treggheten ligger i deres innarbeidede problemforståelser og selvfølgegjorte handlemåter, mer enn i deres bevisste ivaretagelse av egeninteressene.

Videre vil jeg peke på at det også har ligget en selvstendig drivkraft hos klientene eller brukerne selv, i funksjonshemmede og deres organisasjoners kamp for politisk innflytelse på forhold som angikk funksjonshemmedes livsvilkår. Bildet av brukermedvirkning som et svar på behovet for at også funksjonshemmede skal tilkjennes medborgerlig menneskeverd, er kanskje først og fremst det bildet funksjonshemmedes organisasjoner har handlet ut fra. Organisasjonene har søkt anerkjennelse for funksjonshemmede som meningsberettigede samfunnsmedlemmer med demokratiske medbestemmelsesrettigheter. Implisitt i deres bilde har ligget en forståelse av at funksjonshemmede – brukerne av hjelpeapparatet – besitter en kunnskap om sin funksjonshemming, om konsekvenser og løsningsmåter, som velferdspolitikken må bygge på dersom den skal møte funksjonshemmedes behov på en adekvat måte. Dette var et argument mot fagkunnskapens og fagfolkenes sterke posisjon som premissgiver for og iverksetter av velferdspolitikken.

I bildet av brukermedvirkning som et uttrykk for kundesamfunnets utbredelse, blir staten en "supermarkedsstat" (Olsen, 1988), og kommunen en politisk bedrift (Baldersheim, 1993). Virksomheten blir serviceproduksjon, og innbyggerne blir konsumenter som skal tilfredsstilles. Dette er ofte et bilde uten distinksjoner mellom kunderelasjoner og brukerrelasjoner. Om innbyggere eller klienter blir "kunder" eller "brukere" synes å være en uvesentlig og kun språklig forskjell; det er uansett en del av en markedslogikk som innføres der en politisk logikk, en forvaltningslogikk eller en omsorgslogikk skulle vært anvendt (Christensen & Næss, 1999; Jensen, 2002; Vabø, 2001). Medvirkningsprosessene i dette avhandlingsarbeidet viser at det å gi velferdsstatens brukergrupper innflytelse, ikke nødvendigvis er det samme som å gjøre dem til kunder. Medvirkning betyr ikke bare individuell valgfrihet der exit er handlingsvalget, det kan også bety kollektiv innflytelse der voice er påvirkningsmåten.

Bildet av brukermedvirkning som institusjonalisering av egoisme, og som legitimering av individuell nytteorientering som en akseptabel politisk orientering, tegnes både i statsvitenskapelige og politiske styringsdiskusjoner, og i kommunalpolitikken spesielt (Alm Andreassen, 2001; Elstad, 1990). Her ligger en frykt for at utbredelse av brukerrelasjoner mellom staten og innbyggerne vil bidra til at innbyggernes adferd preges mer av passiv rettighetsorientering enn av aktiv samfunnsdeltakelse, og at en strategisk-instrumentell egeninteressebasert brukerrolle vil undergrave en politisk borgerrolle, for som brukere kan innbyggerne opptre kun med egne interesser for øye og uten å måtte ta hensyn til andres behov (Eriksen & Weigård, 1993; Hansen, 1995; Jensen, 1995; Jensen, 2002; Torpe, 1995).

I dette bildet av brukermedvirkning som egeninteressens erobring av politikken og som en trussel mot demokratisk styring og fellesskap, framstår brukermedvirkning som noe som bør bekjempes, eller i det minste gis en begrenset plass i velferdsstatens styring. Jeg vil argumentere for at når dette bildet tegnes med bred pensel, så rammer det en innbyggergruppe som mer enn andre trenger økt kontroll over sine livsbetingelser, nemlig mennesker som er avhengige av velferdsstatens hjelpeordninger. Videre vil jeg argumentere for at den forståelsen som dette bildet trer nedover dem som søker påvirkningsmulighet, ikke fanger opp et viktig aspekt ved deres beveggrunner. De er, slik det kommer til syne i medvirkningsprosessene jeg analyserer her, ikke først og fremst drevet av en privat egeninteresse, men av et ønske om anerkjennelse av egen selvforståelse og problemforståelse, av et identitetsfellesskap med andre som har vært i, eller kan komme i samme situasjon som dem selv, og av et ønske om at deres underkjente erfaringer tross alt kan bli verdifulle for å forhindre at andre skal oppleve det samme som dem.

Bildet av at endringer i klientposisjonen er koblet til framveksten av kunnskapssamfunnet, er et bilde som kanskje fortsatt er på skissestadiet. Det er et bilde som ikke er så tydelig i den samfunnsvitenskapelige eller politiske styringsdebatten, selv om det har vært løftet fram av enkelte. Kanskje er det likevel et slikt bilde som ligger i bakhodet hos både forvaltere, fagfolk og brukere i de medvirkningsprosessene jeg beskriver i dette avhandlingsarbeidet – en oppfatning om at det finnes en grense for verdien av den snevre fagkunnskapen

og om at fagkunnskapen må utfylles med andre typer kunnskap for å være nyttig i hjelpende oppgaver.

1.4 Et idealtypisk bilde og en virkelighet som trenger mellomnivå-teori

Bildet av brukermedvirkning som utbredelse av egeninteressen er et prinsipielt bilde som tegner relasjonene mellom stat og innbyggerne som idealtypiske roller – brukerroller eller borgerroller. Det er et abstrakt bilde som ikke bygger på empiriske beskrivelser av faktiske medvirkningsprosesser. Det er et bilde som mest teoretisk utarbeidet tegnes av statsviterne Erik Oddvar Eriksen og Jarle Weigård (Eriksen & Weigård, 1993) i en artikkel som senere er blitt brukt av mange (Hansen, 1995; Jensen, 1995; Jensen, 2002; Nyseth & Torpe, 1997; Raustøl, 1996; Vabo, 2000). Det er et bilde jeg vil nyansere i dette avhandlingsarbeidet nettopp ved hjelp av empiriske analyser.²

Eriksens og Weigårds idealtypiske bestemmelser av ulike relasjoner mellom staten og innbyggerne, er for prinsipiell til å fange opp hvordan slike relasjoner utspiller seg i praksis. De fanger ikke det forhold at relasjonene mellom innbyggerne og staten forstått som den øverste myndighet, sjelden er direkte og uformidlede relasjoner; relasjonene er *mediert*.

Samfunnsmedlemmenes relasjon til staten medieres ikke sjelden gjennom egenorganiserte *sammenslutninger i sivilsamfunnet*, gjennom frivillige foreninger, sosiale bevegelser eller interesseorganisasjoner. Det gjelder også for funksjonshemmede. Denne medieringen er institusjonalisert, nedfelt i høringsinstituttet, i forvaltningslovens rettigheter for dem som særlig berøres av en offentlig beslutning, og organisert i systemet for partsammensatte offentlige råd og utvalg. Medieringen gjennom sivilsamfunnets sammenslutninger innebærer at

² Når jeg trekker fram denne artikkelen er det ikke fordi Eriksen og Weigård mangler grep om de forhold jeg vil trekke fram for å nyansere deres prinsipielle bilde. Tvert imot har de begge bidrag som er nyttige i denne nyanseringen Eriksen, E.O., (2001). Demokratiets sorte hull - om spenningen mellom fag og politikk i velferdsstaten. Oslo: Abstrakt forlag AS, Weigård, J., (1995). Representasjon og rasjonalitet. I: E.O. Eriksen (red), Deliberativ politikk. Demokrati i teori og praksis. Oslo: TANO. s. 70-104.. Poenget med å trekke den fram er for det første at det er en god artikkel og for det andre at dens resonnement har fått stort gjennomslag; artikkelen synes å ha blitt en viktig referanse som henvises til uten den nyanseringen som Eriksens og Weigårds øvrige bidrag kan bidra til.

den enkelte innbygger ikke reiser sine private krav direkte overfor staten; det som skjer er at sammenslutningene løfter fram interesser på vegne av dem som deltar. Interessene formidles via representasjon, de bæres fram av sammenslutningens representanter. Medvirkning i sin representerende form innebærer at funksjonshemmedes synspunkter, ønsker, krav og erfaringer formidles til (velferds)staten via kollektiv handling der noen, ikke sjelden foreninger av funksjonshemmede, opptrer på vegne av de berørte brukerne. Jeg vil argumentere for at nettopp dette aspektet av representasjon er vesentlig fordi det fører til at det ikke er individuelle, private egeninteresser som fremmes gjennom representerende medvirkning.

Det er ikke bare innbyggernes relasjon til staten som går via medierende organisasjoner. Statens relasjon til innbyggerne medieres gjennom fagfolk og organisasjoner som har til oppgave å forvalte og iverksette den offentlige politikken, gjennom velferdsstatens profesjonelle eksperter (Bertilsson, 1990), og gjennom "the machinery of government" (Peters, 1988). Det er budskapet til den svenske statsviteren Bo Rothstein i boka "Politikk som organisasjon" at man ikke kan forstå eller forklare politikk uten også å inkludere analyser av politikken som organisasjon (Rothstein, 1991 / 2001), dvs. analyser av hvordan politikken formidles gjennom de iverksettende organisasjonene. "Politikk" kan vanskelig forstås som en virksomhet som kan avgrenses til de politiske beslutningsorganene og det politiske representasjonssystemet alene. Politikken utformes i en prosess, der de formelle vedtakene kun utgjør ett ledd. Politikken må betraktes som et politikiformingsforløp, snarere enn som noe som er fastlagt gjennom politiske vedtak (Hill, 1997a). Dette forløpet omfatter, foruten den formelle beslutningsfattingen, både politikktviklingsfasen ('policy-making') der de politiske beslutningene forberedes og politikkens planlegges, og iverksettingen av politiske beslutninger (implementeringen). Politikken er ikke ferdig formet når det er fattet et vedtak i det politiske systemet. Det som faktisk blir politikken innenfor et politikkområde er et resultat av handlingsforløp, av nettverk av beslutninger, foretatt over lengre tid. Beslutninger i politiske organer skal iverksettes, og den faktiske politikken kan preges like mye av det som skjer i iverksettingen, som av det som lå i planer og politiske intensjoner. Politikkens faktiske utforming kommer først til uttrykk i møtet med dem som berøres av politikken, slik Lipsky (1980) har

beskrevet klientens møte med bakkebyråkratene: ”*Citizens directly experience government through them, and their actions are the policies provided by government in important aspects*” (Lipsky, 1980:xvi).

Også denne medieringen mellom staten og innbyggerne er institusjonalisert. Velferdsstatens tjenesteyting representerer en institusjonell ordning der staten og yrkesgruppene står i et gjensidig avhengighetsforhold – en allianse basert på at det offentlige tar ansvar for innbyggernes velferd og yrkesgruppene yter tjenestene på det offentliges vegne (Ramsøy & Kjølørød, 1986). Det dreier seg om en tjenesteyting som ivaretas med stor autonomi for de utøvende organisasjonene og fagfolkene. Økonomiske og juridiske rammer og kollegial kontroll legger føringer, men i møtet med klientene blir yrkesutøvernes skjønn og standarder rasjoneringsstrukturer for de offentlige tjenestene (ibid.). Velferdsstaten er avhengig av fagfolk for å administrere innbyggernes rettigheter (Bertilsson, 1990).

Om vi skal forstå politikken må vi altså ikke bare studere virksomheten rundt de politiske beslutningsorganene, vi må også kunne begrepsfeste hvordan relasjonen mellom innbyggerne og staten som politisk myndighet, medieres av iverksettingsorganisasjonene, forvaltningen, administrasjonen, byråkratiet, hjelpeapparatet, etatene og tjenestene. Velferdsstatens relasjon til funksjonshemmede samfunnsmedlemmer medieres på viktige måter av *hjelpeapparatet* – det er gjennom hjelpeapparatet og i møtene med velferdstjenestenes yrkesgrupper at funksjonshemmede møter staten og velferdspolitikken. Velferdsstatens hjelpeapparat har på to måter betydning i en analyse av medvirkning for funksjonshemmede: for det første, hjelpeapparatet påvirker på viktige måter funksjonshemmedes livsbetingelser, og for det andre, gjennom medvirkning skal funksjonshemmede gis anledning til å påvirke hjelpeapparatets virksomhet. En politikk for brukermedvirkning innebærer at relasjonen mellom velferdsstatens hjelpeapparat og deres brukergrupper skal defineres på en ny måte.

Jeg vil argumentere for at bildet av brukermedvirkning som en trussel mot den demokratiske styringen, kan sperre blikket for å se at brukermedvirkning også kan være en vei til å sikre demokratisering fordi det skaper en offentlighet rundt privatiserte og taushetsbelagte hjelpe-

relasjoner. Brukermedvirkning kan dermed også forstås som en demokratisering av den delen av politikkformingsprosessene som Bo Rothstein (og senere også Erik Oddvar Eriksen) har beskrevet som ”demokratiets sorte hull”, nemlig der beslutninger om innbyggernes velferd fattes av velferdsstatens yrkesutøvere under svak politisk kontroll (Eriksen, 2001; Rothstein, 2002/1994).

1.5 Et normativt bilde som trenger analyser av empiriske forutsetninger

Bildet av brukermedvirkning som en trussel mot den demokratiske, politiske styringen, er et bilde som tegnes med en politisk-normativ argumentasjon. Enten som eksplisitt drøfting eller som implisitt vurdering dreier det seg om hvilken plass andre relasjoner enn borgerskapsrelasjonen *bør* ha i et demokratisk samfunn.

Mitt anliggende er ikke å gjennomføre en prinsipiell drøfting av det politisk-normative spørsmålet om hvilken plass brukermedvirkningen bør ha i den demokratiske politiske styringen. Jeg har valgt å studere medvirkning empirisk for å få tak i de dynamikker som er virksomme i prosessene, og de sosiale strukturene som rammer inn prosessene. Dette gjør jeg ut fra en tanke om at det gir innsikt å studere faktiske, empiriske prosesser der sosiale fenomener utspiller seg i praksis, og at det er slik at overordnede politiske, normative og teoretiske diskusjoner kan opplyses av slike studier.

Bo Rothstein framhever at det er nødvendig å drøfte ikke bare hva staten *bør* gjøre, men også å se dette ’bør’ (det moralsk rette og rettferdige) i lys av hva staten *kan* gjøre (Rothstein, 2002/1994). Han argumenterer for å koble normativ politisk analyse med empiriske studier av politikkens iverksetting. Det er et argument mot at filosofiske drøfting av politiske-normative spørsmål kan gi veiledning i forhold til samfunnsmessige valg uten at analysene tar hensyn til hva som er faktisk mulig å gjennomføre. Poenget er at politisk-normative analyser må kobles til innsikt om den empiriske virkeligheten som disse normative analysene vil utsi noe om. Det er dette jeg håper å gjøre, å bidra med empiriske studier som kan belyse en politisk-normativ drøfting om brukermedvirkningens plass i den demokratiske styringen.

Mitt poeng er at selv om brukermedvirkning kan forstås som en ny type relasjon mellom staten og innbyggerne, så blir det å beskrive slike stat-innbygger relasjoner som idealtypiske roller innbyggerne kan ha i forhold til staten, en beskrivelse som er for prinsipiell til å fange den kompleksiteten som er i spill i faktiske medvirkningsprosesser. For å forstå trengs mer empirinære begrepsbestemmelser av relasjonen mellom stat og innbyggere. Vi trenger sosiologisk mellomnivå-teori (Mjøset, 2003) for å fange opp hvordan relasjonene mellom stat og innbyggere medieres via innbyggernes egenorganiserte sammenslutninger og via de organisasjonene som offentlig forvaltning og hjelpeapparat er.

Temaet i denne avhandlingen er medvirkning i forhold til en gruppe samfunnsmedlemmer som har en særlig binding til velferdsstaten og den offentlige politikken, nemlig funksjonshemmede. De funksjonshemmede som har deltatt i medvirkningsprosessene jeg har studert, er mennesker med ervervede hodeskader og mennesker med psykiske problemer. Jeg viser at begge disse gruppene har opplevd at velferdsstatens hjelpeapparat ikke har sett, har avvist eller underkjent deres selvforståelse og egen problemforståelse, og jeg viser at denne underkjennelsen er en sentral drivkraft for dem som medvirker. Jeg peker på at slike opplevelser av underkjennelse også finnes hos mennesker med mer kjente og anerkjente funksjonshemninger, men jeg har ikke grunnlag for å si om dette gjelder for alle funksjonshemmede. Jeg kan heller ikke påstå at det denne analysen viser om brukermedvirkning i forhold til funksjonshemmede er overførbart til andre innbyggergrupper. Derimot vil jeg argumentere for at fordi funksjonshemmede er en sentral brukergruppe for velferdsstatens hjelpeapparat, og fordi funksjonshemmede har kjempet for medvirkning og politisk innflytelse, er det viktig å drøfte betydningen av medvirkningen nettopp for dem.

1.6 Avhandlingens oppbygning

I neste kapittel (kapittel 2) går jeg nærmere inn i de teoretiske perspektivene jeg anvender i den empiriske analysen, og viser via teoripresentasjonen hvilke problemstillinger som drøftes i analysen. I kapittel 3 presenterer jeg analysens materiale og metode.

Kapittel 4 trekker opp den nasjonale politiske konteksten som rammer inn de konkrete medvirkningsprosessene. Her beskriver jeg at det finnes medvirkningsrepresentasjoner innenfor flere ulike politikk-områder og at det de siste tiår har skjedd endringer i hvordan medvirkning begrunnes og hva som ønskes oppnådd gjennom medvirkning.

I kapittel 5 beskriver jeg de to medvirkningsprosessene som har vært case i dette avhandlingsarbeidet – ”Kompetanseprosjektet” og ”Tilbakemeldingsprosjektet”, og viser hvilken politisk og lokal mulighetsstruktur som har sørget for at dette er blitt forsøk på å utvikle tiltak for funksjonshemmede ved hjelp av medvirkning og bidrag fra de aktuelle gruppene funksjonshemmede.

Deretter beveger jeg meg til analysen av de konkrete medvirkningsprosessene, casene i avhandlingsarbeidet. Kapitlene 6 til 9 belyser betydningen av medvirkning for funksjonshemmedes egenorganisering. Jeg viser i kapittel 6 at politikk for brukermedvirkning skaper etterspørsel etter brukerrepresentanter og legger grunnlag for ny foreningsdannelse blant mennesker med ervervede hodeskader, men også at det finnes grenser for statens mulighet til å gripe inn i egenorganiseringsprosesser i sivilsamfunnet.

I kapittel 7 viser jeg hvordan en viktig forutsetning for Tilbakemeldingsprosjektet var at foreningen som initierte prosjektet hadde foretatt et linjeskifte fra politisk opposisjon og bruk av ikke-aksepterte politiske uttrykksformer, til en samarbeidslinje der foreningen oppfattet sin oppgave som å tilby kunnskap om de sykes virkelighet til politiske, administrative og faglige beslutningstakere. Jeg drøfter også hva som kan forklare et slikt linjeskifte, og om det er noen særskilte forklaringer som er knyttet til at dette er en forening for en gruppe mennesker som har opplevd å være marginalisert og ikke blitt tatt på alvor.

I kapittel 8 drøfter jeg ut fra problemstillinger i frivillighetsforskningen spørsmålet om hva slags konsekvenser samarbeidslinja har for foreningen, om den innebærer et samarbeid på myndighetenes premisser eller om foreningen også har noe som myndighetene etterspør, slik at det blir mer trekk av gjensidighet i samarbeidet, og om foreningens handlinger utelukkende må forstås som tilpasning til statens premisser, eller om det er drivkrefter i foreningen selv som trekker i samme retning.

Jeg avslutter temaet om medvirkningens betydning for funksjonshemmedes egenorganisering i kapittel 9 med en analyse av et spørsmål som begge casene belyser, nemlig spørsmålet om hva som er drivkraften bak brukernes kollektive handling, og om denne dekkende kan karakteriseres som egeninteressedrevet og strategisk-rasjonell.

Kapitlene 10 til 13 belyser medvirkningens betydning for hjelpeapparatet. Her viser jeg i kapittel 10 hvordan Tilbakemeldingsprosjektet etablerte offentlighet rundt hjelpeapparatets virksomhet, hvordan denne offentligheten skapte endringsdynamikk både ved at brukernes perspektiver bevisstgjorde fagfolkene og ved at innsynet skapte et behov i hjelpeapparatet for å sikre og å vise at virksomheten var forsvarbar. Denne endringsdynamikken var virksom fordi foreningen la opp prosjektet slik at det tok hensyn til hjelpeapparatets dominansposisjon.

I kapittel 11 tar jeg utgangspunkt i Kompetanseprosjektet og viser hvordan det her ble skapt medvirkningsfora med offentlighetskarakter som ga de skadde en posisjon som kunnskapsbærere, noe som bidro til at fagfolkene utviklet et nytt bilde av de skadde og en ny forståelse av hvordan hjelperelasjonen måtte organiseres om den skulle møte de skaddes behov.

Dominansrelasjoner var likevel fortsatt virksomme. Det var hjelpeapparatet i Tilbakemeldingsprosjektet som skulle omsette de sykes tilbakemeldinger til endringer. I kapittel 12 viser jeg hvordan fagfolkene i Tilbakemeldingsprosjektet anvendte symptomatiske fortolkningsmåter og avviste tilbakemeldinger ved å aktualisere de sykes problemsituasjon og diagnose.

I kapittel 13 viser jeg hvordan Kompetanseprosjektet ble preget av fagfolkenes bakgrunn som klinikere, og hvordan de manglet modeller for å håndtere de systemproblemene som lå i de skaddes problemhistorier, slik at disse problemene ble liggende uløst til tross for at de ble spilt inn en rekke ganger i løpet av prosjektperioden.

I avhandlingens avsluttende kapittel 14 vender jeg tilbake til spørsmålet om medvirkningens plass i den demokratiske politiske styringen i den hensikt å anvende resultatene fra de empiriske analysene til å opplyse de politiske normative diskusjonene.

2

Teoretiske perspektiver i empirisk analyse av brukermedvirkning

2.1 Behov for mellomnivå-teori, flere teoritradisjoner og retningsgivende begreper

I en empirisk analyse er det nødvendig å begrepsbestemme det fenomen en studerer. For meg var det nødvendig å klarlegge hva slags samfunnsfenomen brukermedvirkning i velferdsstatens hjelpeapparat kan forstås som. En slik begrepsbestemmelse kan gjøres prinsipielt og på forhånd, før den empiriske analysen, eller det gjøres gjennom den empiriske analysen. For meg har begrepsbestemmelsen skjedd gjennom analysen, ikke som begreps- og teoriutvikling etter en grounded-theory tilnærming der begrepene utledes og vokser fram av empirien (Strauss & Corbin, 1990), men ved at jeg underveis har prøvd empirien mot ulike teoretiske begrepsapparat som sosiologisk og statsvitenskapelig teori har kunnet tilby. Det var for å begripe virkeligheten at jeg vendte meg til teoriene og lette etter teoretiske grep som kunne gi innsikt og forståelse. Teoriene skulle være et begrepsapparat å tenke med.

Det fantes få samfunnsvitenskapelige bidrag som hadde forsøkt å begrepsbestemme brukermedvirkning som samfunnsfenomen.³ Det

³ Typisk er at artikkelsøk i NORART viser at temaet 'brukermedvirkning' først og fremst omtales i helse- og sosialsektorens fagblader, som VitaMin, Velferd, Ergoterapeuten, Sosionomen/Embla, Muskelsyk, Trygd og arbeid/Søkelys, samt i Stat & Styring. Ingen samfunnsvitenskapelige tidsskrifter har artikler som kommer fram når 'brukermedvirkning' er søkeordet. Det er også skrevet flere lærebøker for studenter i helse- og sosialfag og innføringsbøker for helse- og sosialarbeidere og andre profesjonelle hjelpere Bredland, E.L., (1998). *Når mennesker møtes : individuell brukermedvirkning i helsesektoren*. Oslo: Kommuneforlaget, Elster, E., (2001). *Eldre og medvirkning. Også eldre har sko som trykker...* Oslo: Kommuneforlaget, Raustøl, T., (1996). *Fra medviter til medvirker. Brukermedvirkning i kommunale sammenhenger*. Oslo: Tano Aschehoug, Rønning, R. & Solheim, L.J., (1998). *Hjelp på egne premisser? Om brukermedvirkning i velferdssektoren*. Oslo: Universitetsforlaget, Skau, G.M., (1992). *Mellom makt og hjelp. En samfunnsvitenskapelig tilnærming til forholdet mellom klient og hjelper*. Oslo: Tano Aschehoug, Stang, I., (1998). *Makt og bemyndigelse - om å ta pasient- og brukermedvirkning på alvor*. Oslo: Universitetsforlaget, Vatne, S., (1998). *Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget. der et sentralt tema er konsekvenser av brukerperspektivet for helse- og sosialarbeideres yrkesutøvelse. I tillegg finnes et utvalg håndbøker eller metodeveiledere som har til hensikt å formidle

har vært gjort forsøk på å klassifisere og kategorisere brukermedvirkning mer prinsipielt, ut fra type medvirkningsform, medvirkningsbegrunnelse eller -hensikt, eller type relasjon mellom stat og innbyggere (Alm Andreassen & Grut, 1994; Eriksen & Weigård, 1993; Nørve, 1997; Torpe, 1995; Ørstavik, 1996). Slike klassifiseringer og kategoriseringer brukes gjerne som grunnlag for be-

erfaringer med brukermedvirkning i praksis til andre som vil prøve seg på noe lignende Elster, E. & Hovind, A.B., (1997). *Opptur! Kom i gang med innbygger- og brukermedvirkning*. Oslo: Kommuneforlaget, Helset, A., (1995). *Sammen er vi sterke. Brukermedvirkning for mennesker med psykiske lidelser*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet. Temahefte. Erfaringer fra forsøksvirksomhet i kommuner og fylkeskommuner 1991-1995 med støtte fra Sosial- og helsedepartementet, I-0834/1 B, Sørheim, A. & Øverlier, T., (1995). *Troll i ord. Brukermedvirkning på alvor*. Oslo: Kommuneforlaget, Øverlier, T. (red), (1998). *Fot i hose? Erfaringer i brukermedvirkning*. Oslo: Kommuneforlaget, Aanestad, R., (1998). *Ringer i vann. Brukermedvirkning i psykiatrien*. Oslo: Kommuneforlaget. Videre finnes beskrivelser av konkrete medvirkningsprosesser, ofte i form av prosjekt- eller evalueringsrapporter Alm Andreassen, T., (1996). Brukermedvirkningen i TRS-prosjektet. I: S. Ytrehus, T. Alm Andreassen & L. Knutzon (red), *Evaluering av TRS-prosjektet*. Oslo: Norges byggforskningsinstitutt, Bygd miljø og samfunn. Byggforsknnotat, 10, Alm Andreassen, T. & Binder, T. (red), (1994). *Brukermedvirkning - redskap for kvalitet og deltakelse i kommunene. Erfaringer fra tre prosjekter om kommunale råd for funksjonshemmede*. Oslo: Norges byggforskningsinstitutt, Rådet for funksjonshemmede, Alm Andreassen, T. & Grut, L., (1994). *Brukermedvirkning i norsk helsetjeneste. Kartlegging av former for brukermedvirkning som er prøvd ut i norsk helsetjeneste*. Oslo: Norges byggforskningsinstitutt. Prosjektrapport, 142, Baklien, B., (1995). *Brukermedvirkning og andre bremseklosser*. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning. NIBR-rapport, 1995:1, Breidablik, G., (1994). *Ei undersøkning av vilkåra for brukarmedverknad mellom organisasjoner av funksjonshemma i to fylke. Velvilje, vonde val og vanskelege vilkår*. Sogndal: Vestlandsforskning. Rapport, 8/94, Fossetøl, K. & Helle, K.M., (1999). *Sentralstyrt praksisrefleksjon. Implementering av "Tverrfaglig etterutdanning i rehabilitering"*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet. AFIs Rapportserie, 2/99, Helle, K.M. & Hetle, A., (1997). *Smågruppesenteret ved Rikshospitalet. Evalueringsrapport*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet, AFIs Rapportserie, Johns, S., (1995). Brukermedvirkning - bra, men ikke enkelt. I: P. Bomann-Larsen, S. Johns, W. Jonassen & T. Sørensen (red), *Mer enn eksperthjelp og medisiner. Erfaringer fra Tilgjengelighetsforskningene i psykiatri*: Norsk Institutt for by- og regionforskning. NIBR Rapport, 1995:8, Solheim, L.J., (1995). *Brukermedverknad og brukarerfaringar. Evaluering av "Tilgjengelighetsprosjektet i Oppland"*. Lillehammer: Østlandsforskning. ØF-rapport, 16/1995.. Den internasjonale litteraturen ligner den norske: ISI-søk viser flere artikler i tidsskrifter rettet mot profesjonene i helse- og sosialsektoren, beskrivelser av forsøk og metodeutprøving, rettet mot handlende aktører, mer enn mot vitenskapelig forståelse. Jeg vil imidlertid understreke at jeg ikke har tatt mål av meg til å gjennomføre noen omfattende litteraturgjennomgang. Beskrivelsen over er basert på det inntrykket jeg sitter igjen med etter å ha lett etter relevant litteratur.

dømmelser av hvorvidt brukermedvirkning er ønskelig. Samfunnsvitene synes å ha vært mer opptatt av å bedømme enn av å beskrive brukermedvirkning. Min intensjon har vært å beskrive for derigjennom å etablere et grunnlag for å gjøre mer kvalifiserte bedømmelser.

Jeg argumenterte i innledningen for at prinsipielle begrepsbestemmelser av brukermedvirkning ut fra ulike roller innbyggerne kan ha i relasjon til staten, ikke var tilstrekkelig empirinære til å anvendes i en analyse av hvordan brukermedvirkning som sosialt fenomen utfolder seg i praksis. Til analyser av hva som foregår *i* og skjer *gjennom* slike medvirkningsprosesser trengs sosiologisk teori på mellomnivået. For det første er det nødvendig å kontekstualisere fenomenet. Brukermedvirkning slik jeg har studert det, er noe som utspiller seg i den norske velferdsstaten på 1990-tallet. Selv om brukermedvirkning ikke er et særnorsk fenomen, er det rimelig å anta at det får sin særlige form preget av konteksten i tid og rom, dvs. av *den norske velferdsstatens historiske utvikling og institusjonelle struktur*. Derneft er det nødvendig å ta hensyn til at relasjonene mellom stat og innbyggere er medierte relasjoner. I mange sammenhenger medieres innbyggernes relasjon til staten gjennom *egenorganiserte sammenslutninger i sivilsamfunnet*, og statens relasjon til funksjonshemmede innbyggere medieres for mange formål gjennom *velferdsstatens hjelpeapparat*. I en analyse av brukermedvirkning er det nødvendig med teoretiske perspektiver som kan fange opp denne medieringen, og hvordan medvirkning spiller inn i de medierende organisasjonene og påvirker disse. Intensjonen med medvirkning er at dette skal bidra til å reformere hjelpeapparatet og velferdspolitikken. Det gjelder uansett om brukermedvirkning forstås som funksjonshemmedes forsøk på å få innflytelse på sine livsbetingelser, eller som politikkenes forsøk på å styre innretningen på forvaltningens og hjelpeapparatets virksomhet. Dermed vil medvirkning både kunne skape endring og støte på endringsmotstand. På lignende måte vil en politikk for brukermedvirkning og ny styringspolitisk innramming av funksjonshemmedes innflytelseskrav, skape nye utfordringer for funksjonshemmedes egenorganisering og fordre endringer av etablerte og innarbeidede handlemåter. En empirisk analyse av medvirkningsprosesser, vil derfor trenge teoretiske begreper for å fange opp *endring dynamikk* og *endringstregghet*, samtidig som analysen må

forholde seg til de *dominans- og avhengighetsrelasjoner* som medvirkningen er innvevet i, mellom staten og funksjonshemmede innbyggere, mellom fagfolk og de hjelpesøkende, mellom hjelpeapparatet og dets klienter.

I dette kapitlet vil jeg introdusere de teoretiske bidragene som jeg vil anvende i den empiriske analysen. Jeg starter med et sentralt begrep fra forskningen om sosiale bevegelser – begrepet om politisk mulighetsstruktur. Ut fra dette beskriver jeg den norske velferdsstatens struktur for å klarlegge hvordan denne kan påvirke funksjonshemmedes medvirkning og politiske innflytelse. Så peker jeg på elementer ved den politiske mulighetsstrukturen som har plassert brukermedvirkning på den politiske dagsordenen, og muliggjort de konkrete medvirkningsprosessene jeg studerer. Derneft beskriver jeg noen perspektiver fra forskningen om frivillige organisasjoner som er relevante for å analysere betydningen av medvirkning for funksjonshemmedes egenorganisering, og peker på hvordan forskningen om sosiale bevegelser åpner for andre perspektiver og problemstillinger. Så beskriver jeg hvordan velferdspolitikken medieres via et faglig bemannet hjelpeapparatet og hvordan brukermedvirkning må forstås som forsøk på prege innretningen på hjelpeapparatets virksomhet. Jeg avslutter med å beskrive de teoretiske bidragene jeg har trukket på for å kunne analysere endring i felt preget av dominansrelasjoner.⁴

Ettersom min analyse skal fange opp flere aspekter ved brukermedvirkning som sosialt fenomen, har jeg valgt å tolke det empiriske materialet med perspektiver fra flere teoritradisjoner framfor å rendyrke *ett* teoretisk perspektiv. En slik teoretisk bredde har vært nødvendig for å oppnå en fyllestgjørende kontekstualisering av brukermedvirkning som fenomen, og for å fange opp den empiriske kompleksitet som brukermedvirkningen rommer. Bare slik kan jeg unngå at fenomenet blir entydiggjort og utsatt for en reduksjonisme. Jeg har valgt å betrakte teoriens begreper som “sensitising concepts” (Blumer, 1954), begreper som mer enn å være definitive og presise

⁴ I dette kapitlet beskriver jeg endringsdynamikk og endringstregghet som noe som gjør seg gjeldende i hjelpeapparatets organisasjoner. Selvsagt gjør slike dynamikker seg også gjeldende i andre typer etablerte organisasjoner, også i frivillige organisasjoner og organisasjoner av funksjonshemmede. Det kommer jeg nærmere tilbake til i kapittel 7.

avgrensninger, er begreper som peker ut retningen dit forskeren skal rette blikket ved å peke på forhold som er relevante å bringe inn i analysen.

Fordi analysene trekker på ulike teorier, har jeg valgt å gi mer utfyllende teoripresentasjoner i de enkelte kapitlene. Slik kobles teorien tettere til de forskjellige aspektene ved brukervedvirkning som empirisk fenomen. Gjennom denne introduksjonen til de teoretiske grebene ønsker jeg å teoretisk begrepsbestemme medvirkningens strukturelle kontekst, og å utpensle og teoretisk forankre problemstillingene for de empiriske analysene.

2.2 Brukervedvirkning og begrepet om politisk mulighetsstruktur

En av kildene til dagens politikk for brukervedvirkning finnes i funksjonshemmedes innflytelseskrav. Funksjonshemmedes egenorganisering og kollektive handling kan forstås som en sosial bevegelse på lik linje med kvinnebevegelsen, menneskerettighetsbevegelsen blant svarte eller bevegelsen for homofil frigjøring.⁵ Det dreier seg om bevegelser orientert mot likeverd og likestilling for dominerte og marginaliserte samfunnsgrupper, og om bevegelser som både introduserer en ny sosial identitet og reiser politiske krav på vegne av gruppen. Jeg mener derfor at det kan forsvares å trekke inn bidrag fra studier av sosiale bevegelser i en analyse av brukervedvirkning, og det er spesielt begrepet om politisk mulighetsstruktur jeg mener er fruktbart for å gripe hvilke prosesser som ligger bak at brukervedvirkning er kommet på den politiske dagsordenen, og hvilken betydning dette har for funksjonshemmedes egenorganisering og innflytelseskrav.

Politisk mulighetsstruktur – sosiale bevegelsers omgivelser og handlingsbetingelser

Begrepet om politisk mulighetsstruktur viser til at trekk ved det etablerte politiske og administrative systemet påvirker hvilke muligheter ulike samfunnsinteresser har til å bli synliggjort og komme i

⁵ Flere forfattere har drøftet spørsmålet mer inngående og godtgjort at funksjonshemmet-bevegelsen tilfredsstillende definerer kriterier for sosiale bevegelser Shakespeare, T., (1993). Disabled People's Self-organisation: a new social movement? *Disability, Handicap and Society*, vol. 8, nr. 3, s. 249-264..

inngrep med staten og det politiske systemet⁶. Begrepet betegner sosiale bevegelsers politiske omgivelser og handlingsbetingelser – trekk ved staten og det politiske systemet som påvirker bevegelsenes muligheter for innflytelse og gjennomslag. Det refererer til betingelser ved det politiske systemet som er fordelaktige eller ugunstige for sosiale bevegelser og beskriver det politiske systemets vilje eller beredskap i forhold til å respondere på krav fra samfunnsgrupper eller bevegelser (Hjelmar, 1996).

Begrepet har blitt konkretisert på ulike måter av ulike forfattere. Tidlige studier av sosiale bevegelser fokuserte gjerne på adgangen til beslutningssystemene, de sivile og politiske rettighetene og det politiske systemets åpenhet. På 90-tallet ble perspektivet utvidet og flere elementer trukket fram. Begrepet har så vært brukt både om de umiddelbare omgivelsene til konkrete sosiale bevegelser - deres 'konflikt- og alliansesystem' og om den strukturelle institusjonaliseringen av staten og betydningen av denne for oppkomsten av sosiale bevegelser generelt (Jenkins, 1995). Det har videre vært skilt mellom de politiske institusjonenes *grad* av åpenhet, graden av stabile politiske grupperinger, og støttende gruppers tilgjengelighet og strategiske stilling (Cohen & Arato, 1993/92). Og det har vært skilt mellom stabile deler av den politiske mulighetsstrukturen, så som tradisjoner og institusjoner, og mer foranderlige elementer, så som offentlig politikk, politisk diskurs eller elitegrupperinger (Meyer & Staggenborg, 1996). Betydning har også vært tillagt endringer i politiske maktstrukturer, og oppfatninger og ideologier hos politiske ledere, herunder deres ideer om deres eget mandat til å styre, og deres strategier overfor innbyggerne (Jenkins, 1995). I en studie av sivilsamfunnets organisasjonsliv i Sverige skiller Michele Micheletti mellom den politiske og administrative strukturen, lovbestemmelser og regelverk, åpenheten i det politiske systemet, og konkurranse

⁶ Begrepet er anvendt av mange, og det er vanskelig å identifisere den opprinnelige referansen, men den tidligste referansen ser ut til å være Eisinger, P.K., (1973). The Condition of Protest Behavior in American Cities. *American Political Science Review*, vol. 67, s. 21-27., referert i bl.a. Meyer, D.S. & Staggenborg, S., (1996). Movements, Countermovements, and the Structure of Political Opportunity. *American Journal of Sociology*, vol. 101, nr. 6, s. 1628-60., [Morris, 1992 #263] og Hjelmar, U., (1996). Constructivist Analysis and Movement Organisations: Conceptual Clarifications. *Acta Sociologica*, vol. 39, nr. 2, s. 169-186..

mellom politiske aktører som gjør at de må søke støtte hos samfunnsgrupper utenfor det politiske system (Micheletti, 1994).

I forskningen om sosiale bevegelser har det også vært argumentert med at begrepet om politisk mulighetsstruktur er for snevert til å fange opp alle de samfunnsmessige forholdene som påvirker sosiale bevegelsers gjennomslagskraft, og at analysene også bør inkludere en forståelse av ideologiske faktorer i samfunnet som fremmer eller hemmer sosiale bevegelser som søker å endre dominerende verdier og påvirke den samfunnsmessige dagsorden (Hjelmar, 1996). En må studere ikke bare de mulighetstrukturene som settes av det formelle politiske systemet, men også ta i betraktning den større kontekst av kulturelle strømninger som former samfunnets virkelighetsforståelse og verdensbilde, ”den kulturelle mulighetsstrukturen” (op.cit). Her ligger en kobling mellom ideologi, politisk diskurs og virkelighetsforståelse og problemoppfatninger i den brede opinionen og i det politiske miljø. En kan anta at også det politiske miljø vil være preget av og være sensitiv for mer generelle kulturelle strømninger i samfunnet. Jeg har derfor begrenset meg til å kartlegge den kulturelle mulighetsstrukturen kun i den grad den kommer til uttrykk i politikken.

Elementer i en politisk mulighetsstruktur

Jeg velger å samle de ulike elementene ved den politiske mulighetsstrukturen under tre hovedoverskrifter:

- Statens og det politiske systemets institusjonelle struktur, inkludert lovbestemmelser og regelverk
- Konflikt- og alliansesystem: støttende gruppers tilgjengelighet og strategiske stilling, politisk konkurranse og behov i det politiske miljø for å søke støtte hos sosiale bevegelser
- Politisk klima: ideologi og policy, problemoppfatninger, situasjons- eller virkelighetsforståelse i politiske miljøer

Den første overskriften rommer trekk ved staten som er mer stabile, mens de to neste rommer trekk som er mer foranderlige. Den institusjonelle strukturen rammer inn medvirkningsprosessene, og bare langsomt vil den endres av en sosial bevegelse for økt brukermedvirkning. Velferdsstatens *institusjonelle struktur* utgjør det rammeverket brukermedvirkning utspiller seg innenfor. Sentrale

aspekter ved denne er *statens omfang*, og statens *styringsstruktur*, en styringsstruktur preget av desentralisering, som igjen har betydning for statens *styringsmidler*. Disse aspektene ved velferdsstatens institusjonelle struktur vil jeg beskrive nærmere nedenfor, for de får konsekvenser for hvordan mulighetsstrukturen rundt brukermedvirkning *må studeres*. Velferdsstatens institusjonelle struktur er altså ikke et studietema i avhandlingsarbeidet, men noe som legger premisser for hvordan studien må legges opp, og som derfor må klargjøres allerede før analysen tar til.

Politisk klima og konflikt- og alliansesystem er mer foranderlige trekk ved mulighetsstrukturen og må dermed kartlegges i studien og inkluderes i studiens spørsmålsstillinger.

2.3 Mulighetsstrukturens institusjonelle element – et premiss for studien

En intervensjonistisk velferdsstat med en desentralisert styringsstruktur

Et sentralt aspekt ved den norske velferdsstatens *institusjonelle struktur* er en stor, aktiv, intervensjonistisk stat som har tatt mål av seg til ikke bare å regulere samfunnet, men også å løse oppgaver på nær sagt alle samfunnsområder. Velferdsstaten tilbyr ikke bare inntekts-sikring, den behandler, gir omsorg, og yter hjelp og tjenester. Staten ikke bare regulerer samfunnet gjennom juridiske styringsmidler, den tar også mål av seg til å løse sosiale problemer. Staten trenger organisasjoner og yrkesutøvere til å gjennomføre oppgaveløsningen. Den offentlige forvaltningen må forstås som ‘virksomhetsutøvende’ (Sand, 1995). Gjennom sin erfaringsbearbeidelse og kunnskapsutvikling er forvaltningens fagfolk med på å legge premisser for hvordan sosiale felt konstitueres og styres: ”*De utøvende og lavere nivåene har en betydelig innflytelse på den overordnede styringen gjennom deres faktiske virksomhetsutøving og ved de premisser dette setter for de overordnede nivåene*” (op.cit.s.215). Den faktiske politikken bestemmes derfor ikke bare gjennom politiske beslutninger og reguleringer, men også gjennom iverksettingen og iverksetternes handlinger.

Staten har en desentralisert styringsstruktur. *Kommunene* og fylkeskommunene er gjennom desentraliseringspolitikken blitt velferds-

statens viktigste iverksettingsorgan.⁷ Begrunnelsen for desentraliseringen er kommunenes potensiale for effektiv samordning av velferdsressurser: Ved at kommunene får frihet til å tilpasse tjenestetilbudet til lokalbefolkningens ønsker og behov, oppnås en mer effektiv ressursutnyttelse. For å oppnå den prioriteringseffektiviteten en antar ligger i muligheten for lokale tilpasninger i den velferdspolitiske oppgaveløsningen, er lokal autonomi en forutsetning (Vabo, 1998).

Statlige styringsmidler i en desentralisert styringsstruktur

En intervensjonistisk stat benytter ikke bare rettslige styringsmidler, men også økonomiske, organisatoriske og pedagogiske (Sand, 1995). Staten styrer gjennom regulering og lovgivning (makt) og gjennom ressursfordeling (penger), men staten styrer også gjennom valg av organisasjonsformer rundt de oppgavene staten vil ivareta, og gjennom verdipåvirkning og pedagogiske virkemidler (overtalelse)⁸. Staten driver policyutvikling og –spredning: staten introduserer en tenkning om hvordan samfunnsmessige spørsmål bør forstås og håndteres. Staten styrer gjennom å utpensle policy, dvs å 'lære' relevante aktører hvordan de skal tenke rundt et sosialt fenomen, slik f.eks politikken for funksjonshemmede lærer samfunnet hva funksjonshemming er.

I en desentralisert stat der desentralisering begrunnes i at den skal åpne for lokal handlefrihet, skal statlige myndigheter styre lokale beslutningsorganer først og fremst gjennom rammelovgivning og rammebudsjettering, noe som gir staten begrensede muligheter til direkte påvirkning av lokale beslutninger. Når statlige myndigheter ønsker å påvirke beslutninger som skal ligge under lokale beslutningsorganers autonomi, må staten ta i bruk styringsmidler rettet mot å påvirke lokale beslutningstakeres autonome valg: staten kan stimulere med særskilte økonomiske tilskudd og med pedagogiske virkemidler. Forsøksprogrammer og prosjekttilskudd er styringsmidler

7 På det tidspunktet disse medvirkningsprosessene pågikk, var også fylkeskommunene sentrale velferdspolitiske aktører i og med at de hadde ansvar for spesialisthelsetjenestene.

8 Betegnelsene makt, penger og overtalelse om statlige styringsmidler er hentet fra E. O. Eriksens "Grenser for staten" Eriksen, E.O., (1993a). *Grenser for staten? Om makt, penger og kommunikasjon som styringsinstrumenter*. Oslo: Universitetsforlaget..

som kombinerer penger og overtalelse som styringsmidler, samtidig som de unngår å bruke direkte makt som styringsmiddel ved at det gjøres frivillig for lokale beslutningstakere hvorvidt de vil bli med i programsatsingene eller handlingsplanene. Kommunene tilbys ekstra ressurser til bestemte oppgaver, samtidig som forsøksprogrammet gjerne inneholder en policy for oppgaveløsningen. Begge medvirkningsprosessene som studeres i dette avhandlingsarbeidet, er forsøk (del)finansiert med statlige prosjektmidler som er nettopp et slikt styringsmiddel som kombinerer økonomiske ressurser med en politikk for brukermedvirkning. *Prosjektmidler kombinert med policy er et viktig aspekt ved den politiske mulighetsstrukturen rundt aktører som vil utvikle og utprøve nye tiltak eller reformer*, som f.eks brukermedvirkning. Midlene muliggjør nyutvikling uten at denne umiddelbart blir konfrontert med eller må konkurrere med etablerte tiltak.

Nødvendig å studere lokal mulighetsstruktur

Velferdsstatens institusjonelle struktur er altså en intervensjonistisk stat, med en desentralisert styringsstruktur og en virksomhetsutøvende forvaltning og hjelpeapparat, der politikken kan preges like mye av det som skjer i iverksettingen, som av det som lå i planer og politiske intensjoner. I en slik politisk mulighetsstruktur vil samfunnsgrupper som ønsker å påvirke politikken, ikke nødvendigvis ha fått gjennomslag i form av sosiale endringer selv om deres politiske krav blir tatt inn i offisiell politikk; faktisk gjennomslag har en sosial bevegelse bare oppnådd når politikkenes beslutninger er blitt iverksatt og har ført til de ønskede resultater (Burstein et al., 1995:283).

Mens studier av sosiale bevegelser ofte har konsentrert seg om bevegelsenes politiske gjennomslag, er det altså nødvendig å studere politikkenes iverksetting, dersom man ønsker å studere sosiale bevegelsers innflytelse på velferdspolitikken slik denne faktisk arter seg. En må studere ikke bare nasjonale politikkformuleringer og bevilgninger, men også praksis hos lokale aktører i politiske miljøer og hjelpeapparat. En må studere hvordan nasjonale politikkformuleringer transformeres i lokal kontekst, av lokale politikere, planleggere, administrative ledere og av fagfolk i lokalt hjelpeapparat, og fange samspillet mellom nasjonal policy og lokal iverksetting. En må studere det jeg her vil benevne som *den lokale mulighets-*

strukturen. Det dreier seg om å få tak i samspillet mellom 'staten', innbyggerne og sivilsamfunnets sammenslutninger slik det arter seg konkret i lokale politikkformingsprosesser. Og det dreier seg om å få tak i hvordan politiske målsettinger operasjonaliseres og transformeres gjennom lokal politikk og faglige forforståelser til praksis i hjelpeapparatet. Det er derfor jeg har valgt å gjennomføre casestudier av konkrete medvirkningsprosesser.

2.4 Elementer ved mulighetsstrukturen som påvirker funksjonshemmedes medvirkning

Avhandlingens første hovedspørsmål dreier seg om de samfunnsmessige og politiske endringene som har lagt grunnlag for den endring i klientenes posisjon som brukermedvirkningen uttrykker. Jeg vil belyse hvilke mer almene politiske endringer i velferdsstaten som utgjør den styringspolitiske og helsepolitiske innrammingen av brukermedvirkning, dvs *hvordan brukermedvirkning har kommet på den politiske dagsordenen, og hvordan brukermedvirkning forstås og begrunnes*, ja om det i det hele tatt er rimelig å snakke om *en* eller *enhetlig* politikk for brukermedvirkning. Denne politiske innrammingen blir bakteppet for studiene av de konkrete medvirkningsprosessene. På hvilke områder kan så endringer i politisk mulighetsstruktur komme til uttrykk?

Politisk klima

Når det skjer endringer i klientenes posisjon, anerkjennelse av klientenes innflytelsesrett og etterspørsel etter brukernes synspunkter, slik jeg beskrev innledningsvis, skjer dette innenfor en større kontekst av endringer i virkelighetsbilder og verdier (kulturell mulighetsstruktur). Denne konteksten vil påvirke mulighetene for gjennomslag for de verdier som ideer om klientinnflytelse uttrykker, og påvirker. Begrepet om *politisk klima* som et element ved den politiske mulighetsstrukturen, peker på at sosiale bevegelsers mulighet til å skape endring også påvirkes av normative og kognitive aspekter ved omgivelsene – av hvilke virkelighetsbilder og problemforståelser som er virksomme, av hvilke verdier som har oppslutning, eller av hvilke normer som gjelder for politisk handling, offentlig debatt og samhandling mellom offentlige myndigheter og innbyggerne. Slik kan politisk klima sies å dreie seg om for det første, *en gjeldende politisk*

virkelighetsforståelse som uttrykker hvilke problemforståelser, målsettinger og virkemidler som står i fokus hos beslutningstakere i det politiske systemet, og for det andre, et sett av *normer for politisk handling*, for hva som er akseptable handlemåter og uttrykksformer i politiske påvirknings- og beslutningsprosesser, for eksempel normer som gir regler for samhandlingen mellom 'stat' og 'sivilsamfunn'. Slike normer behøver ikke være like tydeliggjorte som politikkformuleringer på ulike politikkområder, men kan i stedet uttrykkes gjennom praksis og implisitte forventninger inkorporert i tenke- og handlemåtene til politiske aktører.

Sentrale spørsmål blir dermed: *Hva slags politisk klima rammer inn ideer om brukermedvirkning? Har det skjedd endringer i politisk klima som har lagt grunnlag for nye former for samhandling mellom staten/offentlige myndigheter og funksjonshemmede innbyggere og deres organisasjoner? Er nye medvirkningsideer eller medvirkningsrepresentasjoner innført? Har disse i så fall erstattet tidligere medvirkningsrepresentasjoner eller eksisterer ulike medvirkningsrepresentasjoner side om side? Hvilke medvirkningsrepresentasjoner var virksomme på slutten av 90-tallet? Hvilke medvirkningsbegrunnelser vises det til?* Avhandlingen starter med en klarlegging av hvordan brukermedvirkning er innrammet i ulike nasjonale styringspolitiske og helsepolitiske problemforståelser, og hvordan det over tid har skjedd endringer i styringspolitikken og helsepolitikken som legger grunnlag for nye medvirkningsrepresentasjoner (kapittel 4).

Hensikten er å klarlegge den nasjonale politiske mulighetsstrukturen som rammer inn de lokale medvirkningsprosessene, for å se hvilken betydning denne har for handlemåter og forståelsemåter i de lokale medvirkningsprosessene. Sentrale spørsmål blir *hvorvidt politikk for brukermedvirkning åpner nye muligheter for lokal kollektiv handling for funksjonshemmede, hvilke lokale mulighetsstrukturer den nasjonale politiske mulighetsstrukturen samspiller med, og hvordan de ulike tenkemåtene rundt medvirkning for funksjonshemmede, kommer til uttrykk i funksjonshemmedes kollektive handling og i hjelpeapparatets samhandling med sine funksjonshemmede brukere og deres representanter*. Dette beskriver jeg i kapittel 5 som inneholder en presentasjon av avhandlingens to konkrete medvirkningsprosesser – *Kompetanseprosjektet* og *Tilbakemeldingsprosjektet*. Jeg viser hvilke

mulighetsstrukturer som muliggjorde prosjektene, ga velferdstatens klienter posisjoner som kunnskapsbærere, og ga dem mulighet til å påvirke velferdspolitikken praksis. Og jeg viser hvilke medvirkningsrepresentasjoner som prosjektene ble bygget rundt og som utspilte seg når medvirkningsmålene skulle operasjonaliseres til praksis.

Konflikt- og alliansesystem

Det elementet av den politiske mulighetsstrukturen som dreier seg om *konflikt- og alliansesystemet* rundt funksjonshemmedes innflytelseskrav og ideen om brukermedvirkning, kan ved første blick synes uaktuelt. Funksjonshemmedes innflytelseskrav ble for flere tiår siden offisiell politikk, videreført i en politikk for brukermedvirkning for funksjonshemmede.⁹ Det synes å være tverrpolitisk enighet om politikken for funksjonshemmede. 80- og 90-tallet har vært karakterisert som ”den gode viljes periode” i forhold til funksjonshemmede, preget av tallrike erklæringer om at tiden er inne for å bedre forholdene for funksjonshemmede, og av høy interesse og stor politisk vilje i forhold til funksjonshemmede i politiske partiprogrammer (Løchen, 1996). Enigheten synes øredøvende og konflikter fraværende på det programmatisk nivået. Også om en ser på brukermedvirkning som et element i en politikk for å modernisere offentlig forvaltning og tjenesteyting, synes det å være stor tverrpolitisk enighet (Saglie, 1993)¹⁰. På overordnet politisk nivå er det vanskelig å se konfliktlinjer. Et viktig spørsmål blir da om denne samstemmigheten er tilsynelatende: *Avdekkes det konfliktlinjer når politikken for brukermedvirkning skal operasjonaliseres og konfronteres med andre interesser og hensyn, faglige så vel som politiske? Viser det seg at målsettinger om brukermedvirkning har motstandere, møter skeptikere og finner alliansepartnere når målene skal omsettes til praksis i hjelpeapparatet? Går i så fall slike allianser og motsetninger mellom staten på den ene siden og brukernes organisasjoner på den andre? Eller finnes det allianser mellom brukernes organisasjoner og representanter for staten (offentlige myndigheter og hjelpeapparat), og går motsetningene tvers gjennom staten selv? Begge casene belyser disse spørsmålene, og de behandles særlig i kapittel 5 som*

9 Mer om dette i kap.4.

10 Og så dette behandles nærmere i kap.4.

beskriver medvirkningsprosjektene og den lokale mulighetsstrukturen som muliggjorde disse.

2.5 Betydningen av medvirkning for funksjonshemmedes egenorganisering

Avhandlingens andre tema dreier seg om *hva slags betydning politikken om brukermedvirkning og samhandlingen med det offentlige har for funksjonshemmedes egenorganisering og for deres muligheter til å ivareta sin oppgave som interessebærer for mennesker med funksjonshemming*. Til analysene av temaet trekker jeg på perspektiver fra forskningen om frivillige organisasjoner i tillegg til forskningen om sosiale bevegelser. Å studere sivilsamfunnets sammenslutninger *som frivillige organisasjoner* versus å studere sivilsamfunnets kollektive handling *som sosiale bevegelser*, representerer, slik jeg ser det, to ulike måter å begrepsfeste og begripe forholdet mellom staten og innbyggerne, og spørsmålet om innbyggernes påvirkning på statens politikk, og statens innvirkning på innbyggernes selvorganisering. I forhold til mitt tema er det fruktbart å trekke på begge.

Frivillighetsforskningen – om autonome og uavhengige organisasjoner

I den norske forskningen om frivillige organisasjoner – en forsknings-tradisjon som jeg her kort betegner som ”frivillighetsforskningen”¹¹ –

¹¹ Det er selvfølgelig unyansert å beskrive den norske ’frivillighetsforskningen’ som om den representerer en enhetlig tilnærming. Pål Repstad, som også selv har forsket på samhandling mellom offentlige myndigheter og frivillige organisasjoner, har trukket et skille mellom en harmonitilnærming i forholdet mellom stat og organisasjoner, representert ved Per Selle, og en konflikttilnærming, representert ved Håkon Lorentzen, men peker også på at disse ser ut til å ha nærmet seg hverandre i senere år Repstad, P., (1998a). Forholdet mellom det offentlige og det frivillige - et for nærsynt forskningstema i Norge? *Tidsskrift for Velferdsforskning*, vol. 1, nr. 2, s. 97-101.. Dette illustreres i deres felles arbeid de senere årene Wollebæk, D., Selle, P. & Lorentzen, H., (2000). *Frivillig innsats. Sosial integrasjon, demokrati og økonomi*. Bergen: Fagbokforlaget.. Forskning om sivilsamfunnets sammenslutninger foregår i en rekke miljøer Andersen, R.K., Opdalshei, O.A. & Lorentzen, H., (1996). *Frivillige organisasjoner. En kommentert bibliografi*. Oslo: FRISAM. Frivillighetens samarbeidsorgan.). Jeg velger likevel å snakke om ”frivillighetsforskningen”, dels fordi det er praktisk med en kortfattet betegnelse, og dels fordi det sammenlignet med forskningen om sosiale bevegelser likevel kan sies å finnes en egen forsknings-tradisjon på frivillighet som adskiller seg både i perspektiv og problemforståelse. Den internasjonale forskningen om frivillige organisasjoner (ikke-profitt orientert

studies de frivillige organisasjonene som demokratisk ressurs ved å være ide- og interessebærere, som arenaer for meningsdanning og sosialisering i demokratisk tenke- og handlemåte (Selle & Øymyr, 1995; Wollebæk & Selle, 2002; Wollebæk et al., 2000) og som kilde til sosial integrasjon (Lorentzen & Opdalshei, 1997). Videre studeres foreningene som ”frivillige velferdsprodusenter” (Lorentzen, 1993; Lorentzen, 1994; Repstad, 1998b). Et sentralt tema har vært hvordan organisasjonene samspiller med offentlige myndigheter og påvirkes av samspillet med myndighetene (Kuhnle & Selle, 1990; Kuhnle & Selle, 1991; Lorentzen, 1993; Nordahl & Carlsen, 1999; Repstad, 1998b; Vestby & Østtveiten, 1998). Et poeng er likevel at organisasjonene betraktes som å tilhøre en samfunnssfære adskilt fra staten – sivilsamfunnets sfære – noe som gir organisasjonene en prinsipiell autonomi og uavhengighet av staten og offentlige myndigheter. Forskingen peker imidlertid på at medlemsfundamentet til de frivillige organisasjonene og det interne demokratiet i organisasjonene er i ferd med å svekkes. Dermed svekkes de trekk som har gitt organisasjonene status som kjerneinstitusjoner i det demokratiske samfunnet, nemlig at de er åpne, medlemsbaserte, demokratisk oppbygde og langt på vei uavhengige av det offentlige (Selle & Øymyr, 1995), dvs. at de er autonome i den betydning at de har selvbestemmelse i organisasjonsinterne forhold.

I frivillighetsforskningen pekes det på at de frivillige organisasjonene generelt er blitt mer integrert i den offentlige politikken – de er blitt medprodusenter av velferd og iverksettere av statlig velferdspolitik som et ledd i statens fristillingsbestrebelse (Lorentzen, 1994; Selle, 1998). I tillegg beskriver forskningen at det utvikles såkalte ”velferdshybrider” – organisasjonsformer i grenselandet mellom det offentlige og det frivillige, særlig innenfor helse- og sosialområdet. Dette dreier seg om, ifølge forskerne, at staten tar i bruk orga-

virksomhet/den tredje sektor) har for en stor del hatt et makroperspektiv på kjennetegn ved frivillig sektor, på forskjellene mellom stat – marked – frivillig sektor, og på forklaringer på hvorfor oppgaver og virksomhet legges i de ulike sektorene, som i Anheier, H.K. & Seibel, W. (red), (1990). *The Third Sector. Comparative Studies of Nonprofit Organizations*. Berlin: Walter de Gruyter, Salamon, L.M. & Anheier, H.K., (1996). *The Emerging Nonprofit Sector. An overview*. Manchester: Manchester University Press. John Hopkins Nonprofit Sector Series, 1, Wuthnow, R. (red), (1991). *Between States and Markets. The Voluntary Sector in Comparative Perspective*. Princeton: Princeton University Press.. Mine problemstillinger dreier seg om prosesser mer på mikronivå.

nisasjonsprinsipper som tidligere har vært forbeholdt de frivillige organisasjonene, og at skillet mellom stat og sivilsamfunn dermed viskes ut. I forskningen finnes derfor en bekymring over det som oppfattes som en stadig sterkere integrering av frivillige organisasjoner i staten, og en frykt for statlig kolonisering av sivilsamfunnet. Foreningene får ikke lenger drive sin virksomhet i fred for statlige og kommunale myndigheter, de blir utsatt for forventninger om medvirkning og samarbeid, noe som kan svekke deres selvstendighet og sivile preg (Lorentzen & Opdalshei, 1997). Det er en type bekymring som også uttrykkes i de amerikanske forskerne Cohen og Aratos Habermasinspirerte forsøk på å innarbeide et begrep om sivilsamfunnet i normativ demokratiteori (Cohen & Arato, 1993/92). Cohen og Aratos utgangspunkt er at sivilsamfunnet som samfunnsmessig domene trues av statens administrative logikk og av markedets økonomiske logikk. De argumenterer derfor for en mer omfattende strukturell differensiering mellom stat, marked og sivilsamfunn: oppgaven er å sikre sivilsamfunnet autonomi og å hindre at de former for rasjonalitet som stat og marked representerer, trenger inn i det sivile samfunn og svekker dets demokratiske kraft.

Forskningen om sosiale bevegelser – om grupper som søker politisk innflytelse

Forskningen om sosiale bevegelser¹² skiller seg fra frivillighetsforskningen ved å ta utgangspunkt i at samfunnsmedlemmene og

¹² Det er selvsagt også for unyansert å snakke om 'teorier om sosiale bevegelser' som noe ensartet. Det er ikke uvanlig å skille mellom tre ulike faser i utviklingen av teorier om frivillige organisasjoner – faser der bevegelsene har vært fortolket som henholdsvis kollektiv adferd, rasjonelle aktører og meningsskapende aktører Furseth, I., (1994). Teorier om sosiale bevegelser. En komparativ analyse. *Sosiologi i dag*, nr. 4, s. 3-22., eller å skille mellom to ulike tilnæringer som fortsatt anvendes – et ressursmobiliseringsparadigme og et identitetsparadigme, et skille som delvis også går mellom nordamerikansk og europeiske forskning Cohen, J., (1985). Strategy or Identity: New Theoretical Paradigms and Contemporary Social Movements. *Social Research*, vol. 52, nr. 4, s. 663-716.. Begge paradigmene kan forstås som et alternativ til de tidlige teoriene om sosiale bevegelser som ikke-rasjonelle svar på relativ deprivasjon som følge av raske sosiale endringer og sammenbrudd i tradisjonelle mekanismer for sosiale integrasjon. Jeg kommer tilbake til disse ulike tilnærmingene i caseanalysene. Det er også gjort forsøk på å kombinere bidragene fra disse tilnærmingene Melucci, A., (1996). *Challenging Codes. Collective action in the information age*. Cambridge: Cambridge University Press. Cambridge Cultural Social Studies.. Begrepet om politisk mulighetsstruktur synes å være så vidt åpent at den kan anvendes innenfor begge tilnærmingene.

medborgersammenslutningene søker politisk innflytelse og dermed ikke bare er utsatt for statlig styring, men også bevisst og frivillig går inn i samhandling med staten og det politiske systemet for å få gjennomslag for de interesser de ønsker å bære fram. Frivillighetsforskningen og forskningen om sosiale bevegelser betrakter premissene knyttet til staten og det politiske system fra ulike vinkler: Mens frivillighetsforskningens perspektiv dreier seg om hvilke konsekvenser statens premisser får for organisasjonene, er forskningen om sosiale bevegelser opptatt av hvordan trekk ved staten og det politiske systemet påvirker organisasjonens mulighet til å prege statens politikk. Og mens frivillighetsforskningen frykter like-danningsprosesser som svekker organisasjonenes egenart, beskriver teorier om sosiale bevegelser hvilke ”politiske mulighetsstrukturer” som gjør det mulig for bevegelsene å få politisk gjennomslag. Mulighetsstrukturen kan også ha form av hindringer og press, men utgangspunktet for å studere den, er at den er uttrykk for trekk ved staten som bevegelsene må forholde seg til fordi de ønsker å øve innflytelse på staten.

I avhandlingen tar jeg utgangspunkt i problemstillinger om medvirkningens betydning for funksjonshemmedes egenorganiseringer som kan reises ut fra frivillighetsforskningen. Jeg utdyper, nyanserer og problematiserer disse ved å også trekke inn bidrag fra teorier om sosiale bevegelser. Bidragene fra forskningen om sosiale bevegelser blir nærmere presentert i de enkelte kapitlene. Her vil jeg trekke opp hovedproblemstillingene.

Brukermedvirkning – integrering av funksjonshemmedes organisasjoner i staten?

Frivillighetsforskningens bekymring over statens kolonisering av sivilsamfunnet tar utgangspunkt i at relasjonen mellom stat og sivilsamfunn er asymmetrisk: staten er den dominerende part i relasjonen, organisasjonene den avhengige. Det er fordi relasjonen mellom staten og foreningene er en dominansrelasjon at staten kan prege sivilsamfunnets egenorganisering og kollektive handling. Statens påvirkning på sivilsamfunnet kan skje på to måter: Staten kan gripe inn i sivilsamfunnets egenorganiseringsprosesser, ta i bruk organisasjonsprinsipper fra sivilsamfunnet og skape organisasjonsdanning som ikke har sitt grunnlag i innbyggernes egenmotivasjon.

Videre kan statens integrering av sivilsamfunnets organisasjoner i offentlig politikk sette premisser som fører til en omdanning av organisasjonene slik at de blir mer statslike, og dermed slutter å representere en selvstendig kraft. Av betydning i denne sammenheng blir da om politikk for brukermedvirkning innebærer at staten trenger inn i funksjonshemmedes egenorganiseringsprosesser.

De to medvirkningsprosessene som er case i dette avhandlingsarbeidet, belyser på hver sin måte spørsmålet om statens påvirkning på funksjonshemmedes egenorganisering. I den ene prosessen var, som nevnt, fagfolkene initiativtakere til å etablere brukermedvirkning fordi de ønsket innspill fra de berørte funksjonshemmede i sin utviklingsoppgave, men her var organiseringen blant de berørte svak. Problemstillingene som dette caset belyser, dreier seg om: *Innebærer forventninger fra det offentlige om at brukerne skal medvirke et så sterkt press til organisering at det nærmest er å forstå som at staten skaper en hybrid organisasjon – en erstatning for svak organisering blant funksjonshemmede? Kan staten skape egenorganisering i sivilsamfunnet slik begrepet om velferdshybrider antyder? Hvor langt inn i sivilsamfunnet rekker statens styringsmidler? Hva slags betingelser må være til stede for at organisasjonsdannelse skal komme i stand?* Disse spørsmålene behandler jeg i kapittel 6.

I den andre prosessen lå initiativet til medvirkningen hos en etablert organisasjon av funksjonshemmede som valgte en ny tilnærming i sitt arbeid for å påvirke offentlige myndigheter og oppnådde å bli en samarbeidspartner for forvaltningen. Dette caset belyser spørsmål som: *Innebærer politikken for brukermedvirkning at funksjonshemmedes organisasjoner må legge om sin virksomhet i tråd med premisser satt av offentlige myndigheter? Og innebærer medvirkning en så tett kobling mellom offentlige myndigheter og funksjonshemmedes organisasjoner at det er truende for organisasjonenes autonomi og egenart?* Dette temaet behandles spesielt i kapittel 8 der jeg ser på samarbeidets konsekvenser for foreningen som ble en samarbeidspartner i Tilbakemeldingsprosjektet.

For at statens forventninger og premisser skal kunne prege funksjonshemmedes egenorganisering, må de oppfanges av funksjonshemmede og deres organisasjoner og fortolkes som noe som krever kollektiv handling eller endringer i organisasjonenes handlemåter. Et

sentralt spørsmål er derfor: *Hvordan skjer slike fortolkninger av statens premisser og hvordan resulterer de i ny kollektiv handling?* Dette temaet behandles i kapittel 7 som viser hvilke endringer som hadde bidratt til å plassere foreningen i en posisjon som samarbeidspartner.

Betydningsfulle særtrekk ved funksjonshemmedes egenorganisering?

Forskningen om frivillige organisasjoner viser generelt at det er en tendens til mer organisering rundt egne behov og interesser framfor arbeid for andre eller for samfunnet som helhet, og en tendens til tiltakende differensiering og spesialisering, det vil si en organisering rundt smalere og mer avgrensede formål, interesser eller medlemsgrupper (Selle & Øymyr, 1995; Wollebæk et al., 2000). Innenfor helse- og sosialområdets organisasjoner har det vært en vekst av selvhjelps- og interesseorganisasjoner for mennesker med psykiske eller fysiske funksjonshemninger, og mer diffuse og usynlig funksjonshemmende livssituasjoner eller tilstander (Selle & Øymyr, 1995). Her har det vært en vekst i små og smalere avgrensede (diagnoseorienterte) organisasjoner.¹³

De foreningene som berøres av brukermedvirkning i hjelpeapparatet er slike som frivillighetsforskningen beskriver som "interesse- og selvhjelpsorganisasjoner for mennesker med fysiske eller psykiske funksjonshemninger" (Selle & Øymyr, 1995). Disse organisasjonene sies å være av en annen karakter enn de eldre og bredere sosiale og humanitære organisasjonene: De er spesialiserte og rettet mot avgrensede målgrupper, og er samtidig interesseorganisasjoner som søker politisk innflytelse. Deres tjenesteproduksjon er rettet mot egne medlemmer og er en integrert del av organisasjonen, ikke en selvstendig oppgave. De er *"organisasjonar av ein heilt spesiell karakter. Dei er "moderne" på den måten at dei er spesialiserte og byggjer på eigeninteressa, men dei er "gammaldagse" ved at dei treng medlemmene sine langt på veg slik som dei tradisjonelle sosiale*

¹³ Antallet organisasjoner av funksjonshemmede med statlig driftsstøtte har økt fra 38 organisasjoner i 1982 til 108 organisasjoner i 2001. Kilde: "Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner og likemannsarbeid. Høringsnotat. Innstilling fra tilskuddsutvalget 31.august 2001, Sosial- og Helsedepartementet. I-1049 B

masserøyslene. Det er med andre ord eit symmetrisk forhold mellom organisasjon og medlem”(Selle & Øymyr, 1995:265).

Frivillighetsforskningen peker altså på to trekk ved organisasjonene som berøres av brukermedvirkning, at organisasjonene er avhengige av medlemmene og at egeninteresse er en drivkraft i organiseringen. Denne beskrivelsen reiser to spørsmål. Det ene dreier seg om: *Hva slags betydning har medlemsavhengigheten for egenorganiseringen og den kollektive handlingen? Hvordan arter denne tette bindingen mellom organisasjon og medlemmer seg? Hvilke konsekvenser har den for organisasjonsdanningen, for organisasjonenes handlemåter, og for statens mulighet til å prege organisasjonene? Peker bindingen på en grense for statens makt til å gripe inn i egenorganiseringen blant funksjonshemmede?* Disse problemstillingene kommer særlig til syne i det medvirkningsprosjektet der egenorganiseringen blant målgruppa var svak, og de behandles i kapittel 6. Det andre spørsmålet dreier seg om: *Er egeninteresse en dekkende beskrivelse av de drivkrefter som er virksomme i funksjonshemmedes egenorganisering og kollektive handling?* Dette temaet analyseres med empiri fra begge casene i kapittel 9.

2.6 Brukermedvirkning som middel til å påvirke hjelpeapparatet

Avhandlingens tredje tema dreier seg om *hva slags betydning brukernes medvirkning har for velferdspolitikken og hjelpeapparatets praksis.*

Fagfolk som politikkkutformere

I en intervensjonistisk velferdsstat som har tatt på seg mange oppgaver blir det, selv med et kommunalisert velferdsansvar, slik at folkevalgte organer bare kan fatte et lite antall beslutninger, sett i forhold til de mange beslutninger som må til. Tid er en knapp ressurs for folkevalgte organer, og deres beslutninger må derfor i stor grad dreie seg om å trekke opp mål og sette rammer gjennom planer og budsjetter (Rothstein, 1991). Mange beslutninger i den offentlige styringen og forvaltningen må fattes kontinuerlig og krever spesifikk kunnskap om den aktuelle situasjon. Beslutningene må tilpasses den konkrete situasjon og det aktuelle individ. Fagfolkene er gitt autonomi i sin yrkesutøvelse fordi de skal ha rom til å anvende sitt faglige skjønn

både i individuelle klientbeslutninger og til å operasjonalisere politiske mål til faglig virksomhet. Fagfolkene har "lisens" fra samfunnet til å utføre bestemte oppgaver som andre ikke får utføre, og de har et "mandat" til å definere hva som egnede eller riktige handlemåter i forhold til deres faglige saks- eller oppgaveområde (Hughes, 1958). Fagfolkene deltar i konstitueringen av politikken objekter, i identifikasjon av sosiale problemer og i konstruksjonen av redskapene til å håndtere disse problemene, og fagfolkene representerer den arbeidskraft som staten må benytte i problemløsningen – fagfolkene gjør sosiale problemer styrbare (Johnson, 1993).

I velferdsstaten er det et gjensidig avhengighetsforhold mellom staten og yrkesgruppene som bemanner velferdssektoren (Ramsøy & Kjølørød, 1986). Yrkesgruppene utdannes og sertifiseres av staten, og gis til gjengjeld autonomi i sin yrkesutøvelse, både som yrkesgruppe – gjennom yrkesinterne regler for god yrkesutøvelse og yrkesinterne kontrollordninger, og som individuell yrkesutøver i ansikt til ansiktrelasjoner med klientene, ofte uten andre til stede. Begrunnelsen for begge aspektene er at dette legger grunnlag for kvalitet i velferdstjenestene.

Fagfolkene er gjennom politikken avhengighet av deres faglige kunnskap, delegert autonomi til å ivareta den faktiske utformingen av den velferdsstatlige hjelpen. Forvaltningen og hjelpeapparatet må forstås som 'virksomhetsutøvende' (Sand, 1995:208). Fordi de fleste velferdstjenester de facto er rasjonert, blir det yrkesgruppens skjønnsutøvelse som i praksis bestemmer hvor langt de sosiale borgerrettene strekker seg: "Det skjønn og de standarder som yrkene praktiserer i sitt arbeid, blir derfor en rasjoneringsstruktur for de offentlige tjenestene." (Ramsøy & Kjølørød, 1986). Dette skjer i den daglige og faglige tjenesteytingen, men ikke minst skjer det gjennom at faggrupper er tildelt oppgaven med å vurdere og attestere klienters behov for offentlig hjelp fra andre instanser.

Tillitssvikt og styringsønsker

Den tildelingen av lisens og mandat til fagfolkene og den autonomi velferdsstatens yrkesgrupper er gitt i forhold til velferdspolitikken faktiske utforming, viser seg å ikke være uproblematisk. Ansvarsdelegeringen til yrkesgruppene er basert på tillit til at yrkesutøverne er samfunnets tjenere, handler altruistisk og ut fra hensynene til sine

pasienter og klienter, en tillit som preget både profesjonsforståelsen og velferdsstatsbyggere i den første halvdel av 1900-tallet, men som fra slutten av 60-tallet ble avløst av kritiske spørsmål til profesjonenes makt. Det ble stilt spørsmål ved hvorvidt fagfolkene egentlig ivaretok almeninteresser, eller om de i stedet var opptatt av å fremme private eller faglige egeninteresser. Det ble pekt på fagfolkens maktposisjon og på hvordan yrkesgruppene (egen)interesseivaretagelse kan forme iverksettingen av politiske målsettinger, eventuelt pervertere disse eller forhindre gjennomføringen av politiske beslutninger. Yrkesgruppene mulighet til å rasjonere velferdsgoder og styre fordelingen etter yrkes- eller organisasjonsinterne kriterier ble trukket fram (Lipsky, 1980; Lorentzen, 1996). Det ble pekt på problemer knyttet til at profesjonenes kontroll over utdanningen beskyttet deres posisjon i arbeidsmarkedet, i konflikt med andre yrkesgrupper, og på at fagfolkens mulighet til å fatte vidtrekkende beslutninger kunne komme i konflikt med den demokratiske styringen (Erichsen, 1996a). Fagfolkens ” hang til å kreve monopol over fagfelter og autonomi over yrkesutøvelsen ” (Heløe, 1991:105) ble betraktet som en begrensning på mulighetene for nødvendig politisk styring. Skepsisen til profesjonene og yrkesgruppene ble uttrykt både i profesjonssosiologien og i politikken (Erichsen, 1996a), og resulterte i diskusjoner om hvordan en kunne sikre bedre styring med velferdsforvaltningen.

Tillitssvikt innebærer at fagfolkens yrkesutøvelse må styres, men to forhold ved deres posisjon i politikkkformingsprosessen vanskeliggjør overordnet styring: For det første, skjønnsutøvelsen kan ikke fjernes fordi oppgavene er komplekse og kan ikke styres via regelverk, men krever respons på menneskelige dimensjoner. For det andre, avhengigheten av yrkesutøvernes skjønn, gir dem en relativ autonomi i forhold til den hierarkiske autoriteten i egen organisasjon: yrkesutøvere kan stå i mot pålegg ovenfra fordi ledelsen er avhengig av sine underordnede (Lipsky, 1980). Det er sagt at Lipskys analyse av velferdsstatens bakkebyråkratier impliserer at det nærmest er umulig å sikre et demokratisk ansvar i velferdsstatens tjenesteyting, siden det er umulig å komme utenom at yrkesgruppene må ha autonomi i tjenesteutøvelsen (Hudson, 1997/93). Lipsky selv peker derimot på at det er mulig å styre yrkesutøvere. Yrkesutøvere kan styres gjennom virkemidler som regulerer oppgaveløsningen og dermed innskrenker deres autonome handlingsrom, eller fagfolkene

kan styres gjennom at deres problem- og løsningsforståelse formes slik at deres handlinger i det autonome handlingsrommet er i tråd med overordnede styringsmål (Lipsky, 1991).

I litteraturen skisseres ulike typer virkemidler som kan påvirke skjønnsutøvelsen til velferdspolitikkenes forvaltere (Hudson, 1997/93; Rothstein, 2002/1994): styring gjennom *organisatorisk styring*, som formelle kontroll- og evalueringssystemer (gjennom internorganisatoriske reguleringer); gjennom *lovregulering*; gjennom *styrking av de profesjonelle normene*, utvikling av yrkesutøvernes yrkesetikk og etiske kompetanse; og gjennom *å styrke klientenes posisjon*, f.eks å gi innbyggerne valgfrihet, dvs mulighet til velge bort hjelpetilbud de opplever at ikke tilfredsstillende deres behov. Det dreier seg altså om virkemidler som enten skal *begrense skjønnet* (organisatorisk og rettslig regulering, innskrenking av det autonome handlingsrommet jf. Lipsky), *kvalifisere skjønnet* (høyne etisk kompetanse) eller *skape endringsincitament utenfra* – fra klientene. Brukervedvirkning må betraktes som et slikt styringsmiddel som skal skape endring i velferdsforvaltningen gjennom å styrke klientene, dvs. gi dem anledning til å påvirke hjelpeapparatets praksis (prege fagfolkenes problem- og løsningsforståelse jf. Lipsky).

Hudson (op.cit.) argumenterer for at alle forsøk på regulering vil føre til at bakkebyråkratene utvikler strategier for å unnslippe reguleringen, og at heller ikke å styrke det profesjonelle normgrunnlaget er en løsning, fordi bakkebyråkratene ikke er interessert i å utvikle en brukerorientert tjenesteyting. Hudson synes å avvise nokså pessimistisk at det finnes egnede tiltak som på enkle måter kan styrke en demokratisk ansvarlighet i velferdsstatlig tjenesteyting. Med henvisning til Lipsky peker han på at reformering av bakkebyråkratiet trolig bare vil skje dersom det skjer som del av større sosial bevegelse for sosial og økonomisk rettferdighet.

Brukervedvirkning som styringsmiddel

Intensjonen i dette avhandlingsarbeidet er ikke å drøfte hensiktsmessigheten av, eller styrke og svakheter ved, de ulike forslagene om midler til å påvirke fagfolkenes velferdsforvaltning, men å plassere brukervedvirkning som en måte å endre faglig praksis. Hvis en tar utgangspunkt i at en viss autonom skjønnsutøvelse vil være nødvendig i velferdsforvaltningen, blir det særlig styringsmidler som påvirker

fagfolkene problem- og løsningsforståelse som er aktuelle for å påvirke faglig virksomhet.

Brukermedvirkning er en type styringsmiddel som skal påvirke fagfolkene forståelse. Gjennom at brukerperspektivet introduseres, skal innretning på tjenesteytingen i større grad rettes mot brukernes behov og etterspørsel.

2.7 Brukermedvirkning i dominansrelasjoner – endringsdynamikk og endringstregghet

Gjennom brukermedvirkning skal hjelpeapparatet reformeres, men det som skal reformeres, er noe som allerede eksisterer. Brukerperspektivet skal skape endring i perspektiver som allerede finnes. Brukermedvirkning skal innarbeides i noe som allerede er etablert. Hjelpeapparatet er strukturert. Faglige problemforståelser er utviklet. Faglige praksiser er innarbeidet. Selv nye tiltak må bygges på et fundament av etablert forståelse og bygges inn i det etablerte hjelpeapparatets organisatoriske struktur. Brukermedvirkning skal bidra til å reformere hjelpeapparatet, men møter hjelpeapparatets materielle og kognitive trege handlingsfelt. Medvirkning kan representere en *endringsdynamikk*, mens det som allerede eksisterer kan yte motstand og representere en *endringstregghet*. Jeg har måttet lete etter teoretiske perspektiver som kunne belyse om og eventuelt hvordan medvirkning skaper virkning i felt som allerede er strukturert og virksomhetsformer som allerede er etablert. Her presenterer jeg de teoretiske perspektivene jeg har funnet fruktbare når jeg skulle gripe det som foregikk i medvirkningsprosessene.

Hjelpeapparatet - institusjonalisert forståelse og inkorporerte handlemåter

For å få grep om endringsdynamikk og endringstregghet har jeg vendt meg til *organisasjonsteorien*, og da spesielt til den hovedretningen som vektlegger at aktørers handlingsrasjonale må forstås i lys av den institusjonaliserte kontekst de handler innenfor – (ny)institusjonell organisasjonsteori. Det ny-institusjonelle organisasjonsperspektivet (Powell & DiMaggio, 1991) skiller seg fra den 'gamle' institusjonalismen ved å vektlegge hvordan institusjoner virker via kognitive mekanismer snarere enn normative: Aktørenes handlingsvalg formes av deres forståelses- og fortolkningsmåter, snarere enn av deres inter-

nalisering av normer for adekvat oppfyllelse av rolleforventninger. Ny-institusjonalismen fokuserer på hvordan kulturen i en organisasjon eller et sosialt felt skaper hva som oppfattes som 'realiteter', og hvordan aktører handler ut fra felles etablerte forståelser som ikke nødvendigvis tydeliggjøres, men som uten videre tas for gitt.

Institusjonell organisasjonsteori representerer et alternativ til en modell av mennesket som rasjonell aktør. Den rasjonelle aktør handler for å forfølge egen interesse ut fra kalkulerede vurderinger av effekter (forventet konsekvens) av valg som er mulige å gjøre; March og Olsen beskriver dette som handlinger ut fra en "logic of consequences" (March & Olsen, 1997/1993). Modellen av mennesket i institusjonell teori er i stedet en modell av aktører (eller agenter) som handler ut fra det March og Olsen beskriver som en "logic of appropriateness", der hva som er passende (appropriate) er definert av institusjonaliserte regler, forpliktelser, rettigheter og roller som foreskriver hva som er riktig, naturlig, godt eller normalt på den ene siden, og galt, unaturlig, feil eller dumt på den andre siden. "*People act from understandings of the nature of things, from self-conceptions and conceptions of society, and from images of proper behaviour.*" (March & Olsen, 1997/1993:144). Poenget er at disse prosessene ofte ikke foregår som bevisst refleksjon, men gjennom at det etableres forståelsesmåter som tas for gitt, som legges til grunn i aktørenes daglige praksis. Dette er inkorporert i de handlende ikke som først og fremst som moralske normer, men som kognitive strukturer.

En lignende forståelse ligger i Bourdieus begrep om *habitus* som menneskers ureflekterte handlingskompetanse formet av det liv de har levd.¹⁴ Habitus er en inkorporering av sosiale erfaringer ved at disse setter seg som minner i menneskers kropp og sinn og styrer deres handlinger og forståelsesmåter. "*Habitus er en sosialisert krop, en struktureret krop, en krop som i sig har kropsliggjort de iboende strukturer i en given verden eller i en særlig del av denne verden, i et felt - habitus er en krop som strukturerer oppfattelsen af denne verden*

¹⁴ Habitus-begrepet behandles i mange av Bourdieus tekster. Noen av de jeg har støttet meg til er: Bourdieu, P., (1990/1980). *The Logic of Practice*. Cambridge: Polity Press, Bourdieu, P. & Waquant, L., (1996). *Refleksiv sosiologi - mål og midler*. København: Hans Reitzels forlag A/S, Broady, D., (1990). *Sociologi och epistemologi. Om Pierre Bourdieus författarskap och den historiska epistemologien*. Stockholm: HSM-förlag..

og også agentens handlinger i denne verden.” (Bourdieu, 1997:157). Habitus er kroppsliggjorte 'skjemaer' for å oppfatte og vurdere verden. Gjennom disse skjemaene konstrueres virkeligheten; skjemaene gir prinsipper for hvordan omverdenen skal betraktes og oppdeles. Habitus er et system av *disposisjoner* som bestemmer hvordan personer tenker, oppfatter og vurderer, og dette systemet er formet av den sosiale *posisjon* en person er plassert i. Perspektivet både hos Bourdieu og i institusjonell organisasjonsteori utelukker ikke at sosiale prosesser formes av individers rasjonelle, intensjonale handlinger, men innebærer at aktørers motiver, rasjonelle begrunnelser og intensjoner formes av deres sosiale posisjoner. De formes dels av sosiale posisjoner aktørene har i konkrete organisatoriske rammer de inngår i, og dels av deres posisjoner i den sosiale strukturen som har formet deres kulturelle bakgrunn, habitus, livserfaring.

Bourdieu beskriver at mennesker tilegner seg en habitus gjennom oppveksten og primærsosialiseringen. Denne habitus formes av posisjon i samfunnets klassedeling, den er så å si nedarvet. 'Klasse' hos Bourdieu er imidlertid ikke ensbetydende med den klasseinndeling som defineres etter marxismens eiendomsforhold til produksjonsmidlene, klasse defineres også av andre sosiale og kulturelle forhold. Her har det skjedd en utvikling gjennom Bourdieus forfatter-skap, fra en grov tredeling av samfunnet i underklasse, middelklasse og overklasse, til mer presise analyser av mer avgrensede sosiale sammenhenger (felt), men Bourdieu har holdt fast på at også et slikt felt skal studeres både gjennom deltakernes habitus og relasjonene av sosiale posisjoner i feltet (Broady, 1990). Eksempler på felter Bourdieu nevner er utdannelsessystemet, staten, kirken, de politiske partier, fagforeningene.

Habitus kan slik sett ikke bare forstås som nedarvet sosial klasse, habitus er også ervervet. Mennesker tilegner seg habitus gjennom deltakelse i samfunnets ulike sosiale felt. Moderne samfunn utgjøres av en rekke relativt autonome felt, dvs. sosiale rom med hver sine spesifikke logikker, verdier, normsett og reguleringsprinsipper (Bourdieu & Waquant, 1996). Logikkene som styrer feltene er altså helt forskjellige i det kunstneriske, kontra det religiøse, kontra det økonomiske felt. Habitus er, sier Bourdieu, internaliseringen av det sosiale sett fra en bestemt synsvinkel i et bestemt felt (Bourdieu & Waquant, 1996:118). Den habitus en person utvikler ut fra sin

deltakelse i et sosialt felt, som for eksempel helsetjenesten, er da formet av den posisjon personen besitter i feltet, for eksempel om denne er fagpersonens og hjelperens, eller hjelpesøkerens. Den habitus som regulerer fagfolks handlinger, vil slik sett kunne forstås som formet både av deres yrkesfaglig strukturerte profesjonelle tilnærming til den hjelpesøkende, og av den posisjon de er plassert i innenfor velferdsstatens hjelpesystem.

Når personer handler innenfor et kjent sosialt felt, så aktualiserer de slike komplekse forståelses- og klassifikasjonssystemer som er inkorporert i dem. Mange handlinger blir dermed selvfølgelige – de gir seg selv – og krever ikke forutgående refleksjon fordi forståelsesrammene tas for gitt. Aktørene handler ut fra innarbeidede forståelser av det som foregår i det feltet de deltar i.

Å skape endring i det innarbeidede

Institusjonell organisasjonsteori og Bourdieus habitus-begrep synes imidlertid mer egnet til å forklare endringstregghet enn til å forstå endringsdynamikken. I habitus er de sosiale strukturene blitt naturalisert, flyttet til området for doxa - det selvfølgeliggjorte og tatt for gitt. Slik bidrar aktørenes habitus til å opprettholde en etablert sosial orden. Likevel, understreker Bourdieu, habitus er ikke en uavvendelig skjebne, den er et historisk fenomen, et åpent system av holdninger som hele tiden utsettes for nye erfaringer som kan forsterke eller modifisere det etablerte (Bourdieu & Waquant, 1996:118). Ettersom de sosiale strukturene er sosiale konstruksjoner, er det også rom for rekonstruksjon. Dette skjer gjennom at de handlende erkjenner det naturaliserte som sosialt konstruert: Jo mer individene erkjenner den sosiale dimensjon i seg selv gjennom en refleksjon over egne tanke- og handlingskategorier, jo mindre sannsynlig er det at de skal bli styrt av den sosiale verden som har tatt bolig i dem. Slik granskning av de sosiale strukturene kan få fram i dagen det sosialt ubevisste som er innskrevet i institusjonene og som institusjonene har avleiret i samfunnsmedlemmene, og være et redskap til å frigjøre dem fra det ubevisste som styrer eller tvinger deres praksis. Gjennom refleksjon kan naturalisert sosial orden avdekkes som konstruert (Bourdieu, 1999:190). En kan tenke at det er enklere å gå inn i en slik refleksjon rundt en habitus en har inkorporert som voksen, enn den habitus en har vokst inn som barn.

Men hva er det som gjør at en forståelse flyttes ut av doxa, at noe selvfølgeliggjort stilles spørsmål ved. *Hva er de dynamikker som kan endre etablerte forståelser og innarbeidede handlingsmønstre? Hva er endringsdynamikken i det å introdusere brukerperspektiv for fagfolk? Og hva er det eventuelt som hindrer at brukermedvirkning får virkning i form av endringer i hjelpeapparatets virksomhet? Hvor ligger grensene for medvirkningens endringskapasitet?*

Brukermedvirkning – å etablere offentlighet rundt hjelpeapparatets virksomhet

Representerende medvirkning innebærer at det etableres en relasjon mellom hjelpeapparat og hjelpsøkerne på siden av de individuelle hjelperelasjonene. Jeg vil argumentere for at en sentral endringsdynamikk er at *medvirkning etablerer offentlighet* rundt hjelpeapparatets private og taushetspliktomsluttede hjelperelasjoner og rundt fagfolkenes autonome handlingsrom. Det etableres *innsyn* i hjelpeapparatets virksomhet, og det etableres en åpen *samtale* om hjelpeapparatets praksis. På den annen side, denne offentligheten innføres i *et felt preget av dominansrelasjoner*. Hjelpeapparatet kontrollerer gode hjelpsøkerne trenger, ønsker eller er avhengige av. Fagfolkene i hjelpeapparatet er i kraft av sin fagkunnskap i posisjon til å fortolke og definere hjelpsøkernes problemer og løsningsbehov. Hjelpeapparatets organisasjoner har stor grad av autonomi over egen virksomhet. Helpesøkernes påvirkningsmuligheter er avhengig av hjelpeapparatets vilje til å endre sin virksomhet i tråd med helpesøkernes ønsker.

I moderne samfunns teori er offentligheten et begrep som først og fremst knyttes til Jurgen Habermas og hans historisk-sosiologiske verk om den borgerlige offentlighetens framvekst og forfall (Habermas, 1971), til hans diskursteori om kommunikativ rasjonalitet og hans vekt på offentlig argumentasjon som fundamentalt i demokratiske styresett. Jeg vil derfor bruke Habermas teori om kommunikativ rasjonalitet for å beskrive offentlighetens kjerneegenskaper¹⁵, og bruke Bourdieus teorier om dominansforhold og rasjonalitetsbegrensninger for å peke på forhold som motvirker realiseringen av offentlighetens idealer.

¹⁵ Jeg baserer meg her på Jarle Weigård og Erik Oddvar Eriksens Habermasutlegning Eriksen, E.O. & Weigård, J., (1999). *Kommunikativ handling og deliberativt demokrati. Jürgen Habermas' teori om politikk og samfunn*. Bergen: Fagbokforlaget..

Offentlighet og dominans – Habermas versus Bourdieu

Habermas selv synes å mene at diskursteorien befinner seg på et så høyt abstraksjonsnivå at den ikke kan brukes til å utlede praktiske institusjonelle eller organisatoriske handlingsregler. Analysen av den borgerlige offentlighet er en forfallshistorie om hvordan offentlighetens idealer perverteres. Det er heller ikke vanskelig å anvende Bourdieus teori om hvordan samfunn og sosiale felt er strukturert og preget av dominansrelasjoner til å peke på forhold som vil vanskeliggjøre maktfri og tvangsløs meningsutveksling, eller for å peke på at samhandlingen i offentligheten like gjerne kan preges av strategisk rasjonalitet og maktutøvelse som av forståelsesorientert kommunikasjon. I åpne argumenterende samfunn med en demokratisk kultur der offentlighet verdsettes og almene hensyn står sterkt, kan det likevel være slik at offentlighetens handlingsregler er normer som samfunnsmedlemmene vil ta hensyn til når de handler offentlig, slik bl.a. Francis Sejerstedt beskriver at politiske partier, og også interesseorganisasjoner i Norge til en viss grad gjør (Sejersted, 1983). Offentlighetens idealer er virksomme fordi de er en del av samfunnsmedlemmenes forståelsesramme. Dermed kan medvirkning være bevisste forsøk på å legge til rette for kommunikative prosesser omkring det offentliges virksomhet, men også om dette ikke en uttrykt målsetting, kan kommunikative idealer være virksomme fordi de inngår i deltakernes demokratisk-kulturelle repertoar og dermed kan bli aktualisert i medvirkningsrelasjonene. På den andre siden, må ikke dominansrelasjonenes betydning oversees.

Bourdies samfunnsteori tilbyr bidrag til forståelsen av hvilke forhold som kan begrense mulighetene for kommunikativ rasjonalitet. Bourdieu peker på at etablerte sosiale strukturer kan aksepteres av andre grunner enn at innbyggerne anerkjenner dem som normativt riktig (Bourdieu, 1999). Bourdieus teori om sammenhengen mellom sosiale og mentale strukturer, og om symbolsk makt som setter seg igjennom uten å måtte utøves, peker på at autoritetsrelasjoner kan aksepteres simpelthen fordi de betraktes som selvfølgelige av dem som utsettes for dominans. Den etablerte ordens symbolske makt innebærer at også de dominerte anerkjenner makten, fordi den er en del også av deres tenkemåte. Den sosiale orden er naturalisert, den er legemliggjort og virker ved å påføre tenkningen forutsetninger og begrensninger som ligger utenfor bevisstgjøringens rekkevidde

(Bourdieu, 1999:190). De dominerte anerkjennelse av makten er ikke en bevisst anerkjennelse, som gjør autoritet legitim, der er en anerkjennelse som ligger i habitus, i den selvfølgeforståelsen for ens plass og posisjon (Bourdieu, 1999; Waquant, 1996/1992), for så vidt både hos makthavere og hos underordnede. Denne forståelsen utfordres ikke uten videre i den offentlige argumentasjon og rettferdiggjøring. Den ligger *under* menings- og viljesdanningen.

De dominertes offentlige tilslutning til dominerende forståelsesmåter, behøver imidlertid ikke være et uttrykk for at undertrykte har tatt til seg maktens forståelsesmåter og gjort dem til sine egne. I sin analyse av undertryktes motstand mot dominans, anvender James Scott begrepene "public transcript" for å beskrive den offentlige interaksjonen mellom dominerende og dominerte (Scott, 1990). Scott peker på at denne offentlige interaksjonen aldri vil vise den hele og fulle historien om dominansrelasjonene fordi undertrykte i offentligheten vil tilpasse seg maktrelasjonene og forholde seg konformt til den rådende ideologien. De vil handle mer i tråd med maktens forventninger i offentlig samhandling, enn når de er utenfor maktens rekkevidde. Undertrykte grupper har også "hidden transcripts" – en diskurs mellom sine egne, som foregår "off-stage" og som nettopp ikke blir synlige i offentligheten. Så sant underordnede har anledning til et autonomt sosialt fellesskap, har de mulighet til å utvikle "hidden transcript". Jo mer truende dominansen er, jo mer vil underordnede skjule sine egentlige oppfatninger: "*the more menacing the power, the thicker the mask*" (Scott, 1990:3). Derfor kan det se ut som om de underordnede gir sin tilslutning til dominansrelasjonen og deler de dominerendes forståelse, eller at de aksepterer den fordi de har resignert. Uttrykt med Bourdieu: de underordnede har naturalisert dominansrelasjonen. Scotts poeng er at dette kan være en analytisk feilslutning. Det er ikke mulig ut fra den offentlige interaksjonen å trekke slutninger om i hvilken grad underordnede faktisk har overtatt de dominertes forståelse og gjort den til sin egen. Så sant dominansrelasjonene består, eller underordnede forventer at de vil opprettholdes, så vil underordnede ta hensyn til at makthaverne besitter sanksjonsmuligheter. Dialogen med makten vil ha en strategisk dimensjon.

Scott forstår sine studier som en argumentasjon mot Bourdieu og andre teorier om hegemoni som forklaring på undertryktes tilslutning

til makt- og dominansrelasjoner. Bourdieu svarer på den kritikk Scott og andre har reist med å innrømme at han har anvendt formuleringer som kan tolkes dit hen at hans teorier er statiske og ikke fanger transformasjonsprosesser (Bourdieu & Waquant, 1996:70). Han understreker at undertrykkelse ikke vil finne sted uten at den også framkaller motstand, men peker samtidig på at undertrykte nesten alltid står i et ubehagelig dilemma der både motstand og underkastelse (tilslutning) bidrar til å opprettholde dominansrelasjonene.

Forskjellen på Habermas og Bourdieu ligger i deres tiltro til kommunikasjonskraft. Habermas baserer sin teori om kommunikativ rasjonalitet på at det i den språklige kommunikasjonen ligger et innbygget sannhetkrav – slik at kraften i det bedre argument skal kunne få gjennomslag. Bourdieus posisjon er den motsatte: det ligger ingen autoritet i talen (språket) selv, talens autoritet ligger i talerens autoritet – talerens posisjon forteller tilhøreren om vedkommende er verdt å lytte til. *“The power of words is nothing other than delegated power of the spokesperson”*, hevder Bourdieu og understreker at autoritet tilføres talen utenfra, ved at taleren anerkjennes som en som har autoritet og legitimitet til å tale (Bourdieu, 1997/91:109). Talens gjennomslagskraft formes av talerens posisjon.

Mens den habermasianske teori om en kommunikativ offentlighet, er en tanke om å fjerne betydningen av talerens posisjon slik at taleren ikke opptrer i kraft av delegasjon eller i form av representasjon, bygger Bourdieus samfunnsforståelse på at det sosiale rom og de sosiale feltene som rommet utgjøres av, alltid er strukturert. For Bourdieu vil også offentligheten være sosialt strukturert, preget av dominans og underordning, og av bestemte regler for hva som er akseptable ytringer og akseptabel adferd, regler som noen har inkorporert og behersker med selvfølgelighet, men som andre kjenner på kroppen at de ikke behersker. Offentligheten vil for eksempel være en *borgerlig* offentlighet eller en *mannsoffentlighet*. Aktørene må etablere adgang til en posisjon i offentligheten.

Bourdieu argumenterer for at fordelingsstrukturen i samfunnet (det sosiale rom) plasserer samfunnsgrupper i motsatte posisjoner, og danner grunnlaget for motsatte ståsteder og synspunkter, og for strid om hva som er de legitime framstillinger av den sosiale verden og den sosiale orden. Det er dette politikk dreier seg om – en kamp om hva

som er legitime samfunnsforståelser, klassifikasjoner og virkelighetsbeskrivelser (Bourdieu, 1999). Politikk handler om å endre den sosiale verden gjennom å endre de mentale representasjonene av denne. Når sosiale grupper kan presentere andre virkelighetsbeskrivelser og problemforståelser enn de som framstår som naturlige og selvfølgelige, kan de også bidra til å endre virkeligheten (Bourdieu, 1997/91). For at dette skal kunne skje, må det først gjennomføres et 'artikulasjonsarbeid' eller et 'begrepsliggjøringsarbeid' (labour of enunciation). Utematiserte opplevelser må begrepsfestes, det ubenevnte må navngis. Kampen om virkelighetsbeskrivelsene fører til at forhold som tidligere ikke har vært bevisstgjort, blir synlige.

Denne forståelsen av politikken forutsetter at det finnes offentligheter der begrepsliggjøringsarbeidet kan foregå, og der de nye virkelighetsbeskrivelsene kan utfordre de etablerte. Muligens kan man si at i Bourdieus forståelse er det ikke offentligheten som legger grunnlaget for refleksjon gjennom krav til argumentasjon og begrunnelse, det er striden om virkelighetsbeskrivelsene (representasjonene eller klassifikasjonene) som legger grunnlaget for en (offentlig) refleksjon rundt det som tidligere ikke behøvde å begrunnes. På den andre siden, å betrakte offentlighet utelukkende som en refleks eller et resultat av at noe tidligere utematisert settes på dagsordenen, innebærer å overse det forhold at det er institusjonaliseringen av offentlighet som en del av den demokratiske styringen, som gjør innsyn og dermed kritisk refleksjon mulig. Det er en kobling mellom offentlighet som prinsipp i demokratiet og Bourdieus ide om kritisk granskning som en vei ut av den ubevisste aksepten av dominansrelasjoner. For å si det med Bourdieus terminologi: Det er den etablerte sosiale orden som gjør det mulig for de dominerte å komme i posisjon til å gjøre de dominerende virkelighetsbildene til gjenstand for strid.¹⁶ Kanskje er det rimelig å si

¹⁶ Bourdieu blir kritisert, og etter min mening ikke uten grunn, for å ikke gjøre distinksjoner mellom ulike typer politiske systemer Alexander, J.C., (1995). *Fin de Siècle Social Theory. Relativism, Reduction, and the Problem of Reason*. London. New York: Verso.. I hans tilnærming synes det likegyldig om staten styres demokratisk eller autoritært, og det er utenfor hans interessefelt å gjøre vurderinger av om styringsinstitusjonene er legitime eller ikke. I en viss forstand kan en si at Bourdieus samfunn alltid og uansett vil være preget av dominansrelasjoner, også om noen styringsinstitusjoner kan begrunnes bedre enn andre i demokratiske prinsipper. Bourdieu ønsker ikke å drøfte hva som normativt kan forsvares, han vil avdekke dominansrelasjoner i det som *er*. Kanskje av den grunn legger han liten vekt på offentlighet som en type demokratisk institusjon. Habermas' prosjekt er mer ambisiøst

at Bourdieus teori om politikken tar offentlighetsinstitusjonen for gitt.¹⁷

Et sentralt aspekt ved offentlighet er at det åpner for innsyn utenfra. At det eksisterer offentlighet har som konsekvens at maktutøvelse og dominansrelasjoner kan utsettes for granskning og kreves grunnlagt. Når holdninger, saksforhold eller handlinger utsettes for kritisk granskning og refleksjon, kan symbolsk makt reduseres. Dette er et viktig poeng hos Bourdieu. Felles for Habermas og Bourdieu er således deres vekt på at den synliggjøring som ligger i at noe utsettes for offentlig granskning, innebærer å flytte maktrelasjoner og legitimeringsgrunner fra området for det som er tatt for gitt, til området for det som bevisst kan reflekteres over, og at disse dermed kan avnaturaliseres og avfatiseres.

Offentlighet som endringsdynamikk

Hvis vi tar utgangspunkt i hva offentlighet betyr i demokratisk-politisk sammenheng, så er det mulig å peke på hvordan det å innføre offentlighet i hjelpeapparatet kan ha betydning på flere måter:

Medvirkningsideen er langt på vei basert på en forutsetning om at aktørene representerer ulike perspektiver på hjelpeapparatets virksomhet, perspektiver som er formet av at aktører har ulikt posisjon i hjelperelasjonen og ulikt ståsted å vurdere hjelpen ut fra. Hjelperen vurderer hjelpeapparatets virksomhet som ansatt, som fagperson, som 'organisasjonsmedlem' (en som tilhører en bestemt organisasjon innenfor hjelpeapparatets struktur). Brukeren vurderer hjelpeapparatets virksomhet ut fra den plass og det bidrag hjelpen representerer i forhold til den hverdag, de sosiale sammenhengene, det livsløp og de livsprosjekter som fyller og gir mening til den enkeltes liv. Gjennom medvirkningsoffentlighetene skal brukernes perspektiv introduseres for fagfolkene. Møte med brukernes erfaringer skal gjøre

enn Bourdieus, det er ikke bare å formulere en sosiologisk handlingsteori, men også en teori om normativ validitet Hjellbrekke, J. & Osland, O., (2000). Den symbolske dominansen og "det kommunikative mistaket". *Norsk Statsvitenskapelig tidsskrift*, vol. 16, nr. 1, s. 3-32..

¹⁷ Man kan kanskje også si at hans makt-teori ville tjent på om han hadde gjennomført en historisk granskning av offentlighetsinstitusjonen, slik han har gjort av staten, ettersom han da ville funnet at bak offentlighetsinstitusjonen ligger en begrunnelse om å begrense maktutøvelse: sikre innsyn og sikre at ytringer som oppleves ubehagelig for makthavere likevel kan komme til uttrykk.

det mulig for hjelperen å se hjelpeapparatets virksomhet ut fra de hjelpsøkendes perspektiv, og se at dette er annerledes enn hjelperens eget, og å trekke konsekvenser av brukerperspektivet for hjelpeapparatets praksis. Gjennom brukermedvirkning skal det så å si skapes et nytt blikk hos hjelperen, et blikk som kan avløse eller utfylle det blikket som allerede er innarbeidet, rutinisert, selvfølgeliggjort og innkorporert i den hjelpende (kliniske) habitus. Spørsmålet er så hvordan en slik omskapesprosess foregår, og hvor kraftige virkemidler som må til. Hvilken betydning har det at det etableres offentlighet om hjelpeapparatets virksomhet?

Offentlighet forstås som rom for forståelsesorientert kommunikasjon og fri meningsutveksling, der spørsmål og problemstillinger kan identifiseres, fortolkes og granskes med sikte på å utvikle utvidet innsikt i de fenomenene som gjøres til gjenstand for gransking. Offentligheten er å forstå som en ”oppdagelseskontekst”. Et sentralt spørsmål blir da: *Skaper introduksjonen av brukernes perspektiver en dynamikk som fører til læring i hjelpeapparatet? Er det mulig at møter med brukerne i andre relasjoner enn hjelperelasjonen og i andre posisjoner enn hjelpsøkerposisjonen, kan legge til rette for oppdagelse av nye perspektiver som kan utfordre etablert og innarbeidet forståelse?*

Offentlighetsprinsippet er en institusjonalisering av samfunnsmedlemmenes mulighet til *innsyn i maktutøvelse*, det er å utsette myndighetsutøvelse for et utenfrablakk. Her ligger også en mulighet til å kreve maktutøvelsen rettfærdiggjort – legitimt begrunnet. Offentligheten er en ”rettfærdiggjøringskontekst” (Eriksen & Weigård, 1999). At det eksisterer en offentlighet har som konsekvens at maktutøvelse og dominansrelasjoner kan utsettes for granskning og kreves grunnlagt. Slik etablerer offentligheten en *begrunnelsestvang*. Et sentralt spørsmål da blir: *Kan det å bli utsatt for brukernes og brukerrepresentantenes blikk skape en dynamikk som kan medføre endring i hjelpeapparatet?*

Offentlighetens betydning i demokratiske samfunn er videre at den tvinger private meninger og oppfatninger inn i en *rasjonell offentlig debatt* og gjøres til gjenstand for kritisk granskning. Slik skal private meninger lutres og anstendigjøres. Tilgangen til offentligheten skal prinsipielt være åpen for alle samfunnsmedlemmer. Offentligheten

skal være fri for dominansrelasjoner. I den offentlige samtale er det argumentets kraft som skal telle – det bedre arguments tvangsløse tvang. Offentligheten forutsetter upartiskhet, rasjonell argumentasjon, og en forpliktelse til å begrunne sine standpunkter. I offentligheten gjelder ingen annen autoritet enn den som springer ut av det talte ord. Talernes posisjon skal i denne forstand ikke tillegges vekt. Implisitt forutsettes at samtaledeltakere er interessert i å forstå hverandre, og at de er frie, likeverdige og potensielt like kompetente (Eriksen, 1994). *Er det slik at medvirkningsrelasjonene på siden av hjelperelasjonene 'utsletter' klientposisjonens stigma? Er det slik at medvirkning snur om på dominansen fra hjelperelasjonen slik at fagfolkenes ekspertise ikke tillegges mer vekt enn utsagn fra dem som har befunnet seg i posisjonen som hjelpesøker, syk, skadet og funksjonshemmet? Er det slik at medvirkningsrelasjonen tildeler brukernes synspunkter en annen status? Eller er det slik at hjelpebehov, problemsituasjon og diagnose kan aktualiseres også i medvirkningsrelasjonene?*

Spørsmål om medvirkningens endringsdynamikk og om endringstregghet i innarbeidede forståelser og fortolkningsmåter drøfter jeg i kapitlene 10 til 13 som alle tar for seg betydningen av medvirkning for hjelpeapparatets virksomhet.

3

Avhandlingens materiale, metode og medvirkningseksempler

Intensjonen bak dette avhandlingsarbeidet er å klarlegge hva slags sosialt fenomen brukermedvirkning for funksjonshemmede i velferdsstaten kan forstås som. Denne forståelsen søker jeg å etablere via to innfallsvinkler. Jeg klarlegger hvordan ideen om brukermedvirkning er innrammet politisk, først og fremst hvordan den er plassert i politikken for funksjonshemmede og i helsepolitikken. Dette gjør jeg gjennom en retrospektiv studie av hvilke strømninger som har vært opphav til de mål om brukermedvirkning som var nedfelt i politikken i siste halvdel av 1990-tallet. Dernest forflytter jeg meg fra politikk til praksis, fra politikkkutforming til iverksettingen, og studerer hva som skjer når ideer om brukermedvirkning skal omsettes til samhandling mellom forvaltningen, hjelpeapparatet og representanter for funksjonshemmede brukere av velferdsstatens hjelpeordninger. Dette gjør jeg gjennom casestudier av to konkrete medvirkningsprosesser. Jeg har i en periode på to til tre år fulgt to prosjekter som skulle utvikle hjelpetilbudet for grupper av mennesker med funksjonshemming gjennom aktiv medvirkning fra de berørte gruppene selv. Hensikten med disse er å forstå brukermedvirkning som sosialt fenomen gjennom å studere 'steder' der dette kommer til syne eller manifesterer seg.

Avhandlingen er tredelt: For det første rommer den en analyse av hvordan den nasjonale politiske mulighetsstrukturen rundt funksjonshemmedes egenorganisering og innflytelseskrav har endret seg i løpet av de siste tiårene, fra 60- og 70-tallet til 80- og 90-tallet, og hvordan det derfor er flere ulike medvirkningsrepresentasjoner som er virksomme i 90-tallets politikk. Datamaterialet her er offentlige dokumenter, dokumenter fra den sentrale samarbeidsorganisasjonen for funksjonshemmede, og intervjuer med representanter for myndigheter og organisasjoner som har deltatt i politikkkutforming i feltet, først og fremst i forhold til politikken for funksjonshemmede. For det andre rommer den analyse av hvilken betydning den politiske mulighetsstrukturen og medvirkningsprosessene som denne åpner for, har for funksjonshemmedes egenorganisering. Datamaterialet her er

observasjon og kvalitative intervjuer fra to konkrete medvirkningsprosesser. For det tredje rommer den en empirisk analyse av hvilken betydning medvirkning fra de berørte gruppene syke og skadde har for hjelpeapparatet som åpner for slik medvirkning. Datamaterialet er også her fra de to medvirkningsprosessene.

Jeg vil beskrive disse to studiene av de konkrete medvirkningsprosessene som case-studier, fordi det er dybdestudier av to tilfeller av brukermedvirkning. Begrepet 'case-studier' er ikke uproblematisk. Case er ikke et norsk begrep, men vi har ingen god norsk oversettelse og begrepet er derfor tatt i bruk også på norsk (Almås, 1990; Andersen, 1997). På svensk oversettes case-studier til "fall-studier" (Merriam, 1994/1988), men uttrykket 'studier av enkelt-tilfeller' gir, etter min mening, ikke helt dekkende assosiasjoner, og dessuten brukes ofte flere 'tilfeller' i slike studier. Nyere metodeutvikling utprøver teknikker for å håndtere opp til flere hundre enkelttilfeller på mer dyptpløyende måter enn gjennom survey-teknikker (Ragin, 2000). Det er ingen almen enighet i metodelitteraturen om hva en case-studie er (Andersen, 1997; Merriam, 1994/1988), men mange legger vekt på at case-studier er intensive studier, dybdestudier, studier av aktører, fenomener eller prosesser i sin naturlige setting (Andersen, 1997). Det framheves at case-studier er studier der en er opptatt av kontekst, prosess, mening, der en studerer noe i et helhetsperspektiv og er opptatt av å skaffe seg dybdeinnsikt i en bestemt situasjon eller forløp og i hvordan de involverte fortolker denne (Merriam, 1994/1988; Patton, 1990/1980). Slik er denne studien i overensstemmelse med sentrale kjennetegn ved casestudier. Et case kan være en spesifikk foreteelse, en person, en hendelse, et prosjekt, en organisasjon, et lokalsamfunn, en institusjon eller en sosial gruppe (Merriam, 1994/1988; Patton, 1990/1980). I dette avhandlingsarbeidet er det altså en prosess – et utviklingsprosjekt med brukermedvirkning.

3.1 Kartlegging av nasjonal politisk mulighetsstruktur

Intervjuer med nøkkelpersoner i politikutformingen

Det er foretatt *tematisk strukturerte samtaleintervjuer* med 14 *nøkkelpersoner* som representerte organisasjoner og myndigheter som på ulik måte har preget og vært preget av politikken for funksjonshemmede og utviklingen av det jeg senere vil betegne som en

brukerorientert hjelpepolitikk (se neste kapittel). De fleste av disse ble utvalgt etter skjønnsmessige vurderinger på bakgrunn av egen kjennskap til feltet. Hoveddelen av intervjuene ble foretatt våren 1998, men noen informanter ble innlemmet senere, da det ble klart for meg at jeg også burde klarlegge den medvirkningspolitikken som ble utviklet rundt helse- og rehabiliteringspolitikken, ikke bare den som var utviklet rundt politikken for funksjonshemmede.

Informantene representerte, for det første, funksjonshemmedes egne organisasjoner, først og fremst *Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon* (FFO) som har vært den største paraplyorganisasjoner blant funksjonshemmede. Dernest er det *Statens Råd for Funksjonshemmede*, et rådgivende organ for regjeringen sammensatt av personer med kjennskap om funksjonshemmede fra ulike ståsteder, som fagfolk, forskere, foreningsrepresentanter, politikere eller byråkrater. Videre er intervjupersonene fra *Sosial- og Helsedepartementet* (SHD), både fra avdelingen med ansvar for politikken for funksjonshemmede og fra Sekretariatet for Modernisering og Effektivisering av helsesektoren (SME). Endelig er det intervjupersoner fra *Kommunenes Sentralforbund* (KS), og fra *hjelpemiddelformidlingssystemet*.

Flere av personene har forflyttet seg mellom ulike posisjoner. Dette har hatt betydning for de perspektivene intervjupersonene har kunnet formidle. Det har gjort det mulig for dem å betrakte utviklingen fra flere ståsteder. Slik har jeg fått et rikere datamateriale i flere av intervjuene.

Bakgrunnen for disse intervjuene var en opplevelse jeg hadde hatt gjennom et prosjekt Arbeidsforskningsinstituttet var involvert i i årene før jeg startet avhandlingsarbeidet.

I forbindelse med Regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997 tok Statens Råd for Funksjonshemmede (den gang Rådet for funksjonshemmede) initiativ til å etablere et "Forum for brukermedvirkning". I tre år ble det arrangert et slik "forum". Til forumet kom representanter for funksjonshemmedes organisasjoner, ulike avdelinger i Sosial- og helsedepartementet, Rikstrygdeverket, Barne- og familiedepartementet, Kulturdepartementet, Miljøverndepartementet, Frivillighetens samarbeidsorgan (Frisam), Kommunenes Sentralforbund, en del kommuner og fylkeskommuner, de spesialpedagogiske kompetansesentrene, samt fra tiltak med finansiering fra

Regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede. AFI var engasjert for å tilrettelegge forumets erfaringsutveksling. Samtalene på forumet demonstrerte at deltakerne snakket om ”brukermedvirkning” ut fra ulike referanserammer og med ulik mening. For meg, som var den ene av de to forskerne fra AFI¹⁸ ble det klart at det fantes flere ulike innramninger av en ide om ”brukermedvirkning”. Hva forskjellene spesifikt besto i, kunne jeg den gang ikke beskrive, men opplevelsen ble utgangspunkt for en ettersøkningsprosess som dette avhandlingsarbeidet startet med. Det var blitt klart for meg at det verserte en rekke ulike forståelser av brukermedvirkning, og at disse ulike forståelsene var representert i og ble holdt oppe av ulike aktørgrupper i samfunnet. Jeg skjønnte at det var viktig å tydeliggjøre konteksten de konkrete medvirkningsforsøkene inngikk i, og få fram utviklingstrekk som de konkrete medvirkningsprosessene er uttrykk for eller eksempler på.

Temaene i den første og mest omfattende intervjurunden tok utgangspunkt i forvirringen rundt brukermedvirkningsbegrepet som jeg hadde opplevd i Forum for brukermedvirkning. Intervjuene dreide seg først og fremst om hvordan intervjupersonene selv og den organisasjon/instans de representerte:

- oppfattet brukermedvirkning og medvirkningens hensikt og begrunnelse
- tenkte om behov for politisk satsing i forhold til brukermedvirkning
- plasserte seg i forhold til oppfatningene hos andre aktører i feltet

I den utstrekning intervjupersonene og jeg hadde felles referanseramme i det som hadde foregått på Forum for brukermedvirkning, ble spørsmålsstillingene knyttet til utsagn og hendelser her.

Intervjuene berørte også spørsmål rundt funksjonshemmedes posisjon i samfunnet, forholdet mellom funksjonshemmedes organisasjoner og offentlige myndigheter, styringsvirkemidler for å sikre funksjonshemmede likestilling, og forholdet mellom politikken for funksjonshemmede og andre politikkområder. Intervjuene tok fra en til to timer.

¹⁸ Den andre var Olav Eikeland.

Skriftlige kilder

De skriftlige kildene er for det først offentlige dokumenter: først og fremst stortingsmeldinger om politikken for funksjonshemmede, og Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede, samt mer generelle helsepolitiske dokumenter. (Se oversikt etter litteraturliste bak i avhandlingen.) Dernest er det relevante policydokumenter fra de myndigheter og organisasjoner som også informantene representerte. Endelig ga Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon meg tillatelse til å gå i deres arkiver og lese igjennom permene med høringsuttalelser fra 1960 tallet og framover. Her lette jeg spesielt etter når begrepet om ”brukermedvirkning” kom i bruk, og hvordan denne begrepsbruken plasserte seg i forhold til måten FFO tidligere hadde formulert funksjonshemmedes innflytelseskrav.

Analytisk tilnærming

Intervjuene ble analysert som fortellinger på en måte som kombinerer to av analysemetodene beskrevet i Kvale 1997 – ”meningskonsentrering” og ”narrativ strukturering” (Kvale, 1997). I konsentrert form ble intervjuinnholdet oppsummert ved en beskrivelsen av hvilken fortelling som lå i intervjuet om funksjonshemmedes samfunnsmessige stilling, og, i den grad informanten ikke representerte funksjonshemmedes organisasjoner, hvilken fortelling som ble fortalt om egen organisasjon og organisasjonens oppgave/misjon. Her kunne jeg trekke på fortellingens grunnfigurer: fiender, helter, hjelpere, start og mål. Det er altså meg som forsker som konstruerte fortellingen ut fra informantene utsagn. Slik kunne jeg danne meg et bilde av de ulike forståelsene som aktørene presenterte. Ettersom intervjuene ikke dreide seg om informanten som person, men som representant for en aktør i et politisk felt, var ikke dette en narrativ analyse i vanlig forstand. Det var heller ikke alltid slik at informantene selv direkte fortalte historier. Noen ganger gjorde de det. Da dreide det seg gjerne om fortellinger som illustrerte et mer generelt poeng i det bildet intervjuet samlet tegnet. Disse fortellingene hadde da gjerne karakter av ”suksesshistorier” eller ”moralske historier” – historier som er fortalt med en bestemt hensikt, og der budskapet dreier seg om hva bør eller ikke bør gjøres eller skje (Coffey & Atkinson, 1996).

Den samlede presentasjonen i neste kapittel av hvilke ulike medvirkningsforståelser som var virksomme på slutten av 90-tallet, er en bearbejdet, nedkortet og konsentrert beskrivelse av de forståelsene jeg utviklet på bakgrunn av intervjuene. Den er også basert på skriftlige kilder.

3.2 Casestudie av to medvirkningsprosesser

Avhandlingens hoveddel er en empirisk analyse basert på en feltstudie av to konkrete, prosjektorganiserte medvirkningsprosesser som jeg har fulgt over en periode på to til tre år. (Mer om min kontakt med disse medvirkningsprosessene nedenfor.)

Kort om casene – Kompetanseprosjektet og Tilbakemeldingsprosjektet

I det ene prosjektet var oppgaven å bygge en tjeneste som skulle samle, utvikle og spre kompetanse om en lite kjent funksjonshemming. Ut fra oppgaven har jeg kalt dette for *Kompetanseprosjektet* (se nedenfor om begrunnelser for anonymisering). Her var fagfolkene initiativtakere til prosjektet, og medvirkningen var først og fremst initiert av finansieringskilden – Sosial- og helsedepartementet. De skadde som prosjektet berørte, ble involvert i prosjektet gjennom årlige samlinger, en referansegruppe som møttes om lag en gang i måneden, og til slutt gjennom representasjon i prosjektets styringsgruppe. De skadde var svakt organisert og de som ble representanter for de skadde var mer representanter for en kategori mennesker enn for et kollektiv. De var representanter i den forstand at de utgjorde et utvalg av populasjonen skadde.

I det andre prosjektet var oppgaven å lage et system for tilbakemelding av brukernes erfaringer til hjelpeapparatet. Ut fra oppgaven har jeg kalt dette for *Tilbakemeldingsprosjektet*. Her var initiativtakeren en etablert forening for mennesker med psykiske problemer. I samarbeid med fylkesadministrasjonen, skaffet foreningen finansiering til et prosjekt som skulle sikre at fagfolkene i hjelpeapparatet måtte forholde seg aktivt til sine brukeres erfaringer med og synspunkter på den hjelp apparatet ga. Flere deler av hjelpeapparatet deltok i prosjektet, et sykehus, to poliklinikker, en rehabiliteringsinstitusjon og tre kommuner (psykisk helsevern). Her ble gruppen mennesker med psykiske problemer involvert på to måter: De som var

brukere av de ulike delene av hjelpeapparatet, ble involvert i kraft av sin brukerrolle, som deltakere i møter der de skulle formidle sine erfaringer med hjelpeapparatet. I tillegg ble aktive i foreningsmiljøet involvert som prosjektmedarbeidere på hel- eller deltid.

Medvirkningseksemplene er hentet fra en av velferdspolitikkenes kjerneoppgaver – å gi hjelp til selvhjelp og skape selvhjulpne (og helst også) selvforsørgede personer av hjelpetrengende syke og skadde. Men om prosessene berørte velferdspolitikkenes kjerne, så foregikk de i helsetjenestens randsoner, fjernt fra akuttmedisinen og høyteknologien. I begge medvirkningsprosessene sto likevel fagfolk sentralt. Fagfolkene var ikke bare leger, men også andre av velferdsstatens yrker hadde sentrale posisjoner, først og fremst psykologer, sykepleiere, og ergoterapeuter.

Begrunnelse for valg av medvirkningscase

Hvorfor er akkurat disse to medvirkningsprosessene analysert? I metodebøkene understrekes det gjerne at caseutvalg gjøres ut fra hensikten med undersøkelsen, altså at utvalget er *hensiktsstyrt* i motsetning til tilfeldig (Patton, 1990/1980). Det kan skilles mellom to ulike typer hensikter en forsker kan ha i forhold til sine case: *egentlige* (intrinsic) eller *instrumentelle* interesser (Stake, 1994). Å ha en egentlig interesse innebærer at det er dette bestemte caset som står i fokus, og caset er valgt ut fordi forskeren ønsker å forstå dette spesifikke tilfellet. Dermed er utvalget gitt. Å ha en instrumentell interesse i et case innebærer at dette skal gi innsikt i et tema forskeren er interessert i, eller bidra til teoriutvikling. De konkrete casene er av sekundær interesse, poenget er at de skal bidra til å øke forståelsen av et fenomen. Da bør utvalget være ”informasjonsrike” case (Patton, 1990/1980:169) som gir god mulighet til å lære oss noe om det fenomenet vi er interessert i (Stake, 1994:243).

Det ene prosjektet i denne studien (Tilbakemeldingsprosjektet) var i utgangspunktet valgt ut fra en egentlig interesse. AFI og SINTEF-Unimed i samarbeid fikk i oppdrag fra Sosial- og helsedepartementet å evaluere dette medvirkningsprosjektet (Alm Andreassen & Grut, 2001). Når prosjektet i tillegg ble inkludert i avhandlingsarbeidet, var det fordi det var svært informasjonsrikt, og utfylte godt den

medvirkningsprosessen som ble studiens andre case.¹⁹ Dette andre prosjektet (Kompetanseprosjektet) ble valgt ut etter en ”snøball-metode” (Patton, 1990/1980). En slik metode betyr at aktuelle informanter blir spurt om hvilke andre som bør kontaktes om, kan belyse, eller kan framvise eksempler på det spørsmål forskeren er ute etter, og så igjen blir de nye kontaktene spurt om det samme. Slik baller eksemplene på seg, men samtidig vil det gjerne være slik at det er noen eksempler som går oftere igjen enn andre, og disse kan da være gode eksempler som fortjener nærmere studier. I intervjuene av nøkkelpersoner i politikikutviklingen forespurte jeg informantene om de kjente til medvirkningsprosesser som de opplevde som spennende, interessante eller nyutviklende. Siden dette prosjektet ble nevnt av flere, og det i tillegg inneholdt flere utfordrende elementer (se nedenfor), forespurte jeg prosjektmedarbeiderne og referansegruppen av de skadde om de var villige til å la meg få ta del i deres erfaringer gjennom å følge deres medvirkningsprosess.

Medvirkningsprosessene i denne studien skulle bidra til forståelsen av medvirkningsfenomenet. Jeg var interessert i hvordan prosessene forløp, i endring og utvikling, og i hvilke dynamikker som var virksomme i forløpene, og jeg fulgte prosessene over tid nettopp for å få tak i dette. Det var altså ikke prosessenes utfall som sto sentralt i valg av case, for dette var ikke kjent på det tidspunkt prosjektene ble valgt ut. I stedet ble prosjektene valgt med tanke på å få representert en variasjon i forhold som kunne tenkes å påvirke forløpet.

For det *første* ble begge prosjektene valgt fordi de dreide seg om medvirkning rettet mot den delen av politikkkformingsprosessene som har ligget utenfor den direkte politiske styringen, men tilhørt domenet for faglig autonomi – politikkkens forvaltning eller iverksetting. Min intensjon var å få grep om fagfolkenes betydning i velferdspolitikkenes utforming, og om medvirkning som forsøk på å prege hjelpeapparatets praksis.

For det *andre* valgte jeg dem fordi gruppene som medvirket hadde andre sykdommer og skader enn de tradisjonelle, anerkjente og

¹⁹ Evalueringen skiller seg fra analysen i avhandlingsarbeidet: Evalueringen drøfter prosjektoppgaven – å utprøve en spesifikk medvirkningsmetode - ut fra de premisser som lå i prosjektbeskrivelsen. I avhandlingsarbeidet analyseres de samhandlingsrelasjonene som lå til grunn for, og som ble skapt av prosjektet.

synlige bevegelses-, syns- og hørselshemmingene som tidlig ble omfattet av offentlig politikk og hjelpeordninger. Det ene prosjektet jeg studerte, berørte mennesker med psykiske problemer, det andre mennesker med ervervede kognitive skader (hodeskader). Her kunne det derfor tenkes at de syke og skadde møtte særskilte problemer med å få aksept for egen problemforståelse, bli diagnostisert og betraktet som i behov av offentlig hjelp. I tillegg dreier dette seg om sykdommer og skader som regnes for å medføre innsiktsproblemer. Her kunne en derfor vente at det ble reist tvil om hvorvidt de sykes og skaddes forståelser og handlemåter ville være så preget av deres diagnose og problemsituasjon at de ikke kunne tas på alvor. Jeg antok derfor at disse prosjektene representerte særlige medvirkningsutfordringer. De utgjør dermed i en viss forstand 'kritiske' case (Patton, 1990/1980:174), mer enn de er typiske eller alminnelige eksempler på brukervedvirkning. Kritiske case velges ut fra en logikk om at 'hvis det ikke skjer her, så skjer det ingen steder'. Disse prosjektene er valgt ut fra antakelse om at trolig vil en del utfordringer bli mer synlig her enn i medvirkningsprosesser som involverer mer velkjente funksjonshemninger. De er valgt fordi jeg ville få synliggjort slike utfordringer, eventuelt få synliggjort at disse utfordringene kan overkommes. Et utvalg av kritiske case representerer også en begrensning: Det kan være at opplevelsen av å ikke bli anerkjent og av å bli underkjent skaper beveggrunner for å delta i slik medvirkning. Det kan hende at diagnostisering kun vil forekomme i forhold til denne type funksjonshemninger som medfører eller tillegges innsiktsproblemer.

For det *tredje* valgte jeg dem fordi de var forskjellige når det gjaldt de syke og skaddes egenorganisering. I det ene prosjektet sto en etablert forening av funksjonshemmede sentralt. I det andre prosjektet var egenorganiseringen blant målgruppa svak, og det manglet en forening direkte rettet mot de skadene prosjektet hadde i fokus. Slik kunne det bli mulig å belyse både betydningen av medvirkning for egenorganisering blant hjelpeapparatets brukere, og betydningen for funksjonshemmedes egenorganiseringen av at organisasjonene blir trukket inn i medvirkningsrelasjoner.

I Tilbakemeldingsprosjektet deltok flere deler av hjelpeapparatet. I de delene av avhandlingens analyse som dreier seg om medvirkningens betydning for hjelpeapparatet, har jeg konsentrert meg om to av disse;

sykehuset og en av kommunene, som jeg kaller ”bygdekommunen”. Begrunnelsen for dette valget er dels knyttet til forløpet av prosjektet i disse to delene av hjelpeapparatet: her støtte medvirkningen på endringstrehet. Og dels er begrunnelsen for utvalget knyttet til at det er herfra jeg personlig har vært med på størstedelen av datainnsamlingen. Jeg erfarte at den detaljerte analysen jeg har valgt å gjennomføre, ikke fungerte så godt der jeg selv ikke hadde vært til stede, men var avhengig av å nyttiggjøre andres skriftlige referater. Jeg trekker også noe på erfaringene fra det jeg kaller ”bykommunen”, da spesielt på lederens tenkning om brukermedvirkning og begrunnelse for prosjektdeltakelsen, men av overnevnte grunner har jeg ikke gått nærmere inn i forløpet her.

Fordeler og ulemper ved designvalget

I dette avhandlingsarbeidet har jeg valgt en *feltforskningstilnærming*, en relativt omfattende datainnsamling og nedtegning. Jeg har valgt å følge medvirkningsprosessene over tid, framfor å rekonstruere forløpet i ettertid. Jeg har vært til stede i prosjektforløpene på en rekke ulike tidspunkter i prosessene, ofte over en hel dag eller flere dager av gangen. Jeg har gjennomgått og utfyllt observasjonsnotatene, skrevet feltnotater og foretatt detaljert utskrivning av lange intervjuer. Videre har jeg valgt en *forståelsesorientert fortolkningstilnærming*. Jeg har gransket språk og uttryksmåter for å utlede de forståelsene de handlende agerer ut fra. Jeg har studert samhandling slik den naturlig forekommer, og lagt vekt på å fange samspillet mellom de handlende og forstå deres handlinger (og talehandlinger) ut fra den konteksten de agerer ut fra, altså ut fra deres sosiale posisjonering. Jeg har valgt en åpen tilnærming og lagt vekt på å få tak i det de handlende selv uttrykker framfor å presentere dem for mer strukturerte spørsmål eller samle inn data ut fra forhåndsdefinerte problemstillinger. Jeg har ønsket å være åpen for at her fantes mer enn jeg kunne forutse på forhånd, selv om jeg altså hadde studert brukermedvirkning også før dette avhandlingsarbeidet (Alm Andreassen, 1996; Alm Andreassen & Binder, 1994; Alm Andreassen & Grut, 1994; Nørve & Alm Andreassen, 1998).

Det forskningsdesignet jeg valgte i casestudiene, har vært tid- og ressurskrevende. I oppstartfasen ble jeg anbefalt både å vurdere retrospektiv datainnsamling og å gjøre datainnsamlingen ut fra mer

utarbeidede problemstillinger. Jeg ser at om jeg hadde fulgt disse rådene, så kunne undersøkelsen vært gjennomført mer kostnads-effektivt. På den andre siden vil jeg argumentere for at undersøkelsens styrke er dens rike datamateriale. Det er nettopp den ressurskrevende datainnsamlingen som har gjort det mulig å vise fram hvordan medvirkning utspiller seg i praksis, og hvordan deltakernes forståelse og sosiale posisjoner spiller inn i samhandlingen.

3.3 Metode og datamateriale i analysen av medvirkningsprosessene

Det er de to medvirkningsprosessene som utgjør den mest utfyllende og rikeste delen av datamaterialet i avhandlingsarbeidet. Jeg la opp studien slik at jeg kunne følge medvirkningsprosessene over tid. Tilbakemeldingsprosjektet hadde jeg første gang kontakt med i november 1997 og fulgte fram til sommeren 2000. I tillegg deltok jeg på et avsluttende seminar for prosjektet i januar 2001. Kompetanseprosjektet hadde jeg første gang kontakt med i januar 1998 og fulgte tett ut 1999, med avsluttende intervjuer i januar 2000. Jeg har i tillegg hatt mer sporadisk kontakt med prosjektet i 2000 og 2001.

Type datamateriale

I den perioden jeg har fulgt medvirkningsprosessene, har jeg jevnlig hatt kontakt med deltakerne, vært til stede og observert handling og samhandling, hatt tematisk strukturerte og systematiske samtaleintervjuer på ulike tidspunkter i prosessen, og hatt uformelle samtaler om dagsaktuelle hendelser eller problemstillinger. Informantene fra medvirkningsprosessene har vært representanter for de gruppene funksjonshemmede som var berørt av prosjektene, fagfolkene som deltok i prosjektene som medarbeidere eller som ansatte i hjelpeapparatet og mottakere av funksjonshemmedes erfaringer, samt representanter for den administrative forvaltningen. Intervjuene og de mer uformelle samtalene er gjort på ulike tidspunkter i prosessene, og med ulik referanseramme. Noen informanter har jeg snakket med mange ganger og i en rekke ulike sammenhenger, andre bare en gang.

Datamaterialet fra medvirkningsprosessene består av:

- observasjonsnotater fra ulike deler av samhandlingsprosessen mellom fagfolk og funksjonshemmede, nedtegnet for hånd

fortløpende under møter og samlinger, og utfylt etter hukommelsen så snart som mulig etterpå

- *samtaleintervjuer* med ulike deltakere på flere tidspunkter i prosessen, systematiske og tematisk strukturerte etter en forhåndsutarbeidet intervjuguide, tatt opp på bånd og skrevet ut
- mer *uformelle samtaler* på ulike tidspunkt og om aktuelle hendelser og situasjoner i prosessen, som oftest først nedtegnet etter hukommelsen i ettertid
- skriftlig dokumentasjon fra prosjektene.

I Kompetanseprosjektet er all datainnsamling gjennomført av meg alene. I Tilbakemeldingsprosjektet er en del av datainnsamlingen gjennomført av medarbeidere ved SINTEF-Unimed som sammen med AFI gjennomførte evalueringen. Disse var Lisbet Grut, prosjektleder hos SINTEF-Unimed, Jan Lippestad og Christina Hofseth. I de delene av hjelpeapparatet som jeg anvender mest i avhandlingen, har jeg selv vært med på så godt som all datainnsamling.

Intervjuene som jeg har gjennomført, er tatt opp på bånd. Datamaterialet fra observasjonen og de uformelle samtalene er basert på nedtegnede referater, notert fortløpende underveis i møter og samlinger. At det som foregikk på møter og samlinger ikke er tatt opp på bånd, gir forskeren mindre mulighet til å sjekke ut om egen forståelse av utsagn og hendelsesforløp er korrekt. Notatene vil være basert på den umiddelbare forståelsen av hva aktørene sa. I tillegg vil detaljer bli borte og notatene konsentrert om det som synes som hovedpoengene i det som foregår eller blir sagt. På den andre siden, det at jeg har flere datakilder og at jeg har fulgt aktørene over tid, gjør det mulig å se om det er konsistens i egne fortolkninger av aktørene.

Datamaterialet fra Kompetanseprosjektet

Datamaterialet fra Kompetansprosjektet består av:

Observasjon av

- 10 møter i ”arbeidsgruppa” (prosjektets referansegruppe på fem personer)
- brukersamlinger for om lag 25 representanter for de skadde, samlingene gikk over to dager, juni 1998 og mai 1999, samt en avsluttende samling i oktober 2001
- 6 interne møter/arbeidsseminarer med de ansatte i prosjektet

- styringsgruppemøter (styringsgruppa kom ikke i virksomhet før siste halvår 1999)
- kurs/faglige opplærings/kunnskapsspredningstiltak i regi av prosjektets ansatte

Intervjuer med

- Brukerrepresentanter, til sammen 9 personer, en intervjuet flere ganger
- Ansatte i prosjektet, til sammen 15 personer, hvorav fire er intervjuet flere ganger i løpet av prosjektperioden. Prosjektet har hatt en relativt stabil kjerne, og en rekke medarbeidere som har vært engasjert kun i deler av prosjektperioden. De fleste ansatte hadde helsefaglig fagbakgrunn som psykolog, ergoterapeut, sykepleier eller lege, men prosjektet hadde også ansatte med teknisk og samfunnsvitenskapelig bakgrunn.

Videre har jeg fått tilgang på relevante dokumenter fra prosjektet: prosjektbeskrivelse, virksomhetsplaner, dokumenter om brukermedvirkning, informasjonsmateriale produsert av prosjektet, referater fra samarbeidsmøter med brukerrepresentantene, inkludert referater fra styringsgruppa, samt projektrapporter.

I tillegg har jeg ved flere anledninger formidlet tilbake til prosjektet en del av mine refleksjoner og foreløpige analyser. Det skjedde overfor prosjektmedarbeiderne i februar 2000, overfor "arbeidsgruppa" i april 2000, og overfor en større brukersamling i oktober 2001.

Datamaterialet fra Tilbakemeldingsprosjektet

Datamaterialet fra Tilbakemeldingsprosjektet består dels av materiale som er innsamlet til evalueringen, og dels av supplerende materiale som er innsamlet med tanke på avhandlingsarbeidet. Evalueringsopgaven innebar at hovedfokus i størstedelen av datainnsamlingen har vært på de spørsmål evalueringen skulle belyse – det konkrete samarbeidsprosjektet om en metode for brukermedvirkning. Data som kunne belyse den ene forskningsinteressen jeg har forfulgt i avhandlingsarbeidet – prosjektets forhistorie og det forhold at prosjektet i det hele tatt kom i stand – har dels kommet fram uoppfordret i intervjuer og samtaler, og har dels blitt innhentet gjennom egen datainnsamling som ikke er gjort innenfor evalueringsoppdraget.

Evalueringssstudiens data består av intervjuer med:

- Prosjektledelsen januar 1998, om bakgrunnen og begrunnelsen for prosjektet samt om utfordringer framover.
- Deltakerne i prosjektets styringsgruppe, både tjenesterepresentanter og brukerrepresentanter, våren 1998 om deltakelsen i prosjektet og i styringsgruppa og om intensjonene bak prosjektet.
- Prosjektets kontaktpersoner på tjenestestedene og tjenestestedenes ledere høsten 1998 (noen få i begynnelsen av 1999) om tjenestestedets behandlingsprofil, kvalitetsarbeid og arbeid med prosjektet.
- Tjenestestedenes ledere våren 2000 om erfaringer med prosjektet.
- Ansatte på tjenestestedene i gruppeintervjuer sommeren 2000 om hva prosjektet har betydd for tjenestestedet og dem som ansatte.
- Prosjektmedarbeiderne sommeren 2000 om arbeidet i prosjektet.
- Styringsgruppas medlemmer sommeren 2000 om arbeidet i styringsgruppa og om vurderinger av videreføring og spredning av prosjekterfaringer.

I avhandlingens analyse har jeg trukket på de delene av dette materialet som dreier seg om prosjektutviklingen generelt, samt materialet fra de to delene av hjelpeapparatet som jeg gransker nærmere – sykehuset og bygdekommunen. I tillegg er materialet utvidet med flere intervjuer og dokumenter fra foreningen.

Materialet som anvendes i avhandlinger er dermed:

Observasjon fra

- Brukermøter, fire møter: to i sykehuset, et i bygdekommunen og et i bykommunen.
- Styringsgruppemøter, i alt seks møter fordelt over prosjektperioden.
- Årlige prosjektsamlinger, tre i alt.
- Et internt ledermøte i bygdekommunen.
- Interne møter i prosjektet, tre møter på tre ulike tidspunkt i prosjektforløpet.

Intervjuer med prosjektmedarbeiderne:

- De tre mest sentrale prosjektmedarbeiderne, inkludert prosjektleder, gjennomført to og tre ganger i løpet av prosjektperioden, samt uformelle samtaler med disse i forbindelse med annen datainnsamling.

- Gruppeintervju, i avslutningen av prosjektet, med fire prosjektmedarbeidere, samt uformelle samtaler med disse og andre prosjektmedarbeidere.
- Foreningens styringsgruppemedlemmer, til sammen fire personer.
- Prosjektets veileder, en organisasjonskonsulent.

Intervjuer med representanter fra forvaltningen og hjelpeapparatet som deltok i prosjektet:

- Fylkeskommunens administrasjon, 2 personer, 1 intervjuet to ganger, 1 en gang
- Sykehusets ledelse og prosjektansvarlig i sykehuset (overlege, oversykepleier og avdelingssykepleier), intervjuet to ganger, samt to gruppeintervjuer med til sammen 19 ansatte gjennomført på slutten av prosjektperioden. De ansatte hadde fagbakgrunn som: ergoterapeut, fysioterapeut, lege, sykepleier/psykiatrisk sykepleier, psykolog, sosionom eller legesekretær. I tillegg deltok representanter for administrativt personale og kjøkkenpersonalet.
- Bygdekommunens ansatte, en representant for kommunens administrasjon (intervjuet på to tidspunkter), helse- og sosialsjef (intervjuet en gang), leder for psykisk helsevern (intervjuet to ganger) samt gruppeintervju med fire ansatte i psykisk helsevern gjennomført i slutten av prosjektperioden.

Videre har jeg hatt tilgang til *skriftlig dokumentasjon* fra prosjektet. Dette dreier seg om:

- Sakspapirer og referater fra styringsgruppemøtene.
- Erfaringsrapporter utarbeidet på bakgrunn av det brukerne fortalte i brukermøtene. Dette dreier seg om til sammen fire rapporter.
- Sykehusets skriftlige forslag til tiltak på bakgrunn av brukernes tilbakemeldinger.
- Prosjektets informasjonsmateriell og prosjektrapporter.

Jeg har også fått lese igjennom prosjektmedarbeidernes egne referater fra brukermøtene.

Videre har jeg fått tilgang til årsmeldinger og regnskap fra foreningen, samt andre skriftlige kilder som belyser foreningens virksomhet, så som medlemsbladet og andre dokumenter foreningen har utarbeidet. Jeg har derimot ikke noe intervjumateriale fra foreningens medlemmer, og kan derfor ikke si noe om hvor representative de

tillitsvalgte fra foreningen eller de aktive fra foreningsmiljøet er i forhold til medlemmene generelt.

I forbindelse med evalueringen har det ved flere anledninger vært formidlet tilbake til prosjektet refleksjoner og foreløpige analyser. Det gjelder bl.a. underveisrapportering fra evalueringen til styringsgruppa, april 1998 og mars 1999, samt gjennomgang av hovedpunktene i evalueringen for prosjektseminar med representanter fra alle deler av hjelpeapparatet som deltok i prosjektet, januar 2001

Intervjumaterialets innhold

Intervjuene har fulgt en tematisk guide, men det har vært viktig å åpne for den retningen informanten har latt intervjuet gå. Slik har jeg ønsket å åpne for forhold jeg selv ikke har forutsett. En hendelse som likkistedemonstrasjonen som jeg behandler i kapittel 7, er nettopp et slikt tema som ble brakt inn av informantene, og som viste seg å peke på noe vesentlig som måtte forfølges.

Temaene i de strukturerte intervjuene har vært:

- informantens bakgrunn, vei inn i og oppgaver i prosjektet,
- forhold ved hjelpeapparatet rundt målgruppen og prosjektets betydning her,
- forhold knyttet til målgruppens funksjonshemming og dennes eventuelle betydning i medvirkningssammenheng.
- medvirkningens hensikt og begrunnelse,
- konkret om hvordan medvirkningen har vært gjennomført, erfaringer med og synspunkter på medvirkningen,
- hva medvirkningen betyr/har betydd for prosjektet (hjelpeapparatet) og informanten personlig (som fagperson eller som brukerrepresentant)

I tillegg har intervjuene tatt opp en rekke mer spesifikke temaer formet av konkrete forhold ved det enkelte prosjektet, og av tidspunktet i prosjektforløpet da intervjuet foregikk. Det har i liten grad vært spurt etter almene synspunkter på aspekter knyttet til avhandlingens tema.

At intervjuene har vært strukturerte og systematiske, betyr ikke at temaene har vært like fra et intervju til et annet. Intervjutemaene har variert ut fra intervjupersonens posisjon og oppgave. Dette er ikke en type kvalitativ intervjuundersøkelse med 20-30 informanter som er

'like' på en eller annen relevant faktor (at de for eksempel er sykehuspasienter, funksjonshemmede eller ergoterapeuter), og der hensikten er å belyse variasjonsbredden og typiske trekk for den type eller kategori som informantene utgjør. Dataene er samlet inn via møter og samtaler med mennesker i 'det virkelige livet', underveis i forløp de deltar i og på deres arena. Det har vært prosessene informantene er deltakere i, som har vært utgangspunktet for studien. I disse prosessene har informanter kommet og gått, noen har vært sentrale, andre har vært perifere.

Det har heller ikke vært slik at alle intervjupersonene har blitt utsatt for de samme spørsmålsstillingene. Selv om forskeren har stilt spørsmål, har samtalerne alltid tatt utgangspunkt i intervjupersonenes ståsted der og da, deres engasjement og oppgaver, deres refleksjoner rundt sin virksomhet og det felt de er deltakere i. Spørsmålene har som oftest hatt det konkrete som utgangspunkt. Dette betyr at samtalerne har dreid seg om ulike temaer, og gitt ulik grad av dybde og bredde i dataene om informant og kontekst. Ofte er dataene styrt av hva informanten har valgt å dele med forskeren, som igjen forteller noe om hvem informanten er, hvilken forståelsesramme informanten handler ut fra, inkludert hvordan forskeren og intervjusituasjonen fortolkes. Dette betyr at jeg ikke har samme typer opplysninger om alle informantene, og at de heller ikke nødvendigvis belyser samme temaer eller problemstillinger. Ofte er det kun spesielle temaer eller aspekter de enkelte datakildene kan belyse. Når jeg skal belyse bestemte temaer, må jeg derfor gjøre et utvalg av informantene etter hvem som representerer det rikeste materialet om det aktuelle temaet.

Intervjuene har vært benyttet på to måter, for det første, som kilde til informasjon om handlinger og hendelser i feltet, der informantene fungerer som "observatører" på forskerens vegne i forhold til hendelser og sammenhenger der forskeren ikke kan være til stede. Dernest har intervjuene vært et inntak til å forstå hvordan deltakerne i medvirkningsprosessene betraktet den virkelighet de handlet i, hvordan de fortolket de prosessene de tok del i og de betingelsene de handlet under (mer om dette nedenfor).

Analytisk grep

Inntaket til aktørenes forståelse er deres ytringer. Det er dermed mulig å tenke om forståelsesmåtene og referanserammene som aktørene tenker og handler innenfor, som noe som kommer til uttrykk i diskurser. Diskurs blir da forstått som en måte å snakke om og forstå verden på – en måte å utlegge verden på. I studien av medvirkningsprosessene har jeg derfor hatt nytte av diskursanalytiske innsikter selv om jeg ikke her betegner de ulike forståelsesmåtene som diskurser²⁰. Diskursanalyse handler om å finne ut hvordan omverdenen framstilles, og hvilke sosiale konsekvenser framstillingen får. En diskursanalyse er basert på en ide om at språket eller språkbruken følger noen bestemte mønstre innenfor et bestemt sosialt domene (Jørgensen & Phillips, 1999). Det dreier seg om å analysere hvordan bestemte diskurser konstruerer subjekter og objekter på bestemte måter.

En diskursanalyse kan være en *innholdsmessig* analyse av diskurser, analyser av de diskurser folk trekker på, og av hvordan den enkelte diskurs gir mening til verden ut fra et bestemt perspektiv (Burr, 1995), og poenget er å bruke diskursanalyse til å utdype forståelsen av bestemte samfunnsvitenskapelige temaer eller problemstillinger (Wertherell et al., 2001). Fokus blir på den språklige omtalen av bestemte temaer, hva begreper innebærer, hvilke begreper som brukes om hvilke fenomener, hvordan et fenomen beskrives og forstås, hvilke *representasjoner* som finnes, hvordan representasjonene ser ut, hvilke subjektposisjoner som diskursen åpner for, hva slags virkelighetsbilde utsagnene refererer seg til osv. Slike diskursanalytiske tenkemåter har jeg anvendt når jeg har lett etter hvilke ulike (bruker)medvirkningsrepresentasjoner som har vært i spill i offentlig politikk og i de konkrete medvirkningsprosessene.

En annen type diskursanalyse er analyse av *hvordan diskurser tas i bruk* og fungerer (eller ikke fungerer) som ressurser for aktørene, eller av hvordan aktører forsøker å forme diskurser, for eksempel hvordan aktører forsøker å introdusere begreper eller investere etablerte begreper med nytt meningsinnhold og forme eller omforme forståelse, skape handlingskonsekvenser og bidra til sosial og strukturell endring.

²⁰ Å la være å benytte diskursbegrepet er et valg jeg har tatt fordi jeg opplevde at det fremmedgjorde stoffet og vanskeliggjorde lesernes forståelse.

Poenget i diskursanalysen er at det er en dialektisk relasjon mellom diskurs og sosial struktur: diskurs formes og begrenses av den sosiale strukturen, men diskurs kan også bidra til å (om)forme sosial struktur (Fairclough, 1998/1992). Aktører kan ta diskurser og diskursive elementer i bruk for å skape sosial endring. Diskurser kan endres når de utfordres av andre diskurser med andre representasjoner av de fenomenene diskursene begrepsfester, eller av aktører som ikke har naturalisert den aktuelle diskursen.

Avhandlingsarbeidet er imidlertid ikke noen diskursanalyse i streng forstand, heller ikke om en ser til diskursanalytiske tilnærminger som studerer hvordan diskurser er i spill i sosiale endringsprosesser, hvordan sosiale konflikter er konflikt om mening og betydning, og hvordan diskurser er redskaper i sosiale konflikter. Snarere vil jeg si at jeg har trukket på diskursanalytiske innsikter for å gripe hvordan forståelsesmåter kommer til uttrykk gjennom deres språklig formidlede handlinger. De undersøkende spørsmålene jeg har stillet til datamaterialet er slike som: Hva slags bilder er det samtalepartnere tegner, både gjennom det som uttrykkelig uttales og gjennom det som underliggende forutsettes, og gjennom de kontrasterende bildene – motstykket som ligger implisitt i det som sies og beskrives? Hvordan kommer deltakernes habitus til uttrykk i (sam)talehandlingene? Hva kan samtalene fortelle om de sosiale relasjonene samtalepartnerne inngår i, og de posisjonene de står i, i forhold til hverandre? Dette er altså ikke mine forskningsspørsmål; det er spørsmål jeg har stillet til datamaterialet for å få fram fortolkningen av dataene.

3.4 Forsker og felt

Adgang til feltet

Det ene av medvirkningsprosjektene, Tilbakemeldingsprosjektet, fikk jeg, som nevnt, tilgang til via et evalueringsoppdrag. Prosjektet fikk økonomisk støtte fra Sosial- og Helsedepartementet, og med finansieringen fulgte også et pålegg om evaluering. Prosjektet kunne således ikke unndra seg et forskerblick utenfra. Dette visste de prosjektansvarlige om; det var en del av avtalen med departementet som de prosjektansvarlige gikk inn på. AFI og SINTEF-Unimed fikk evalueringsoppdraget i konkurranse med andre institutter, og mitt inntrykk er at de prosjektansvarlige ikke var misfornøyde med at det

var vi som fikk oppdraget. For fagfolkene i de enkelte delene av hjelpeapparatet, var det trolig slik at beslutningen om prosjektdeltakelsen ble tatt av deres ledere, og de har kanskje ikke engang vært klar over at prosjektdeltakelsen medførte evaluering fra utenforstående forskere. Vi registrerte imidlertid ikke noen motstand mot å stille opp i intervjuer eller samtaler. Noen var litt usikre på hva evalueringen innebar og virket noe tilbakeholdende, men de aller fleste delte åpent sine synspunkter og erfaringer, også kritiske synspunkter.

Det andre av medvirkningsprosjektene, Kompetanseprosjektet, valgte jeg selv å forespørre (se over om begrunnelsene), og prosjektet sto i prinsippet fri til å avvise henvendelsen. Noen av fagfolkene opplevde nok et visst press til å si ja ut fra en tanke om at prosjektet kunne komme i et dårlig lys om de, som ønsket å framstå som brukerorienterte og engasjerte i brukermidvirkning, avviste en henvendelse om å bli gransket på akkurat dette²¹. Flere av dem var imidlertid positive til å bli gjenstand for granskning; de ønsket seg tilbakemeldinger på egen virksomhet fra en som sto utenfor, og så dette som en mulighet til å utvikle seg og virksomheten. Representantene for de skadde uttrykte bare positive oppfatninger. Mitt inntrykk var at de håpet både at forskningen kunne være en viss garanti for at fagfolkene ville ta medvirkningen på alvor, og at forskningen kunne bidra til å sette søkelys på det de var opptatt av, nemlig at de skadde selv skulle bli mer lyttet til. De så forskningen som en anledning til å fremme sin sak.

De sentrale deltakerne i både Kompetanseprosjektet og Tilbakemeldingsprosjektet kjente til meg fra før jeg begynte å forske på deres prosjekter. De visste at jeg hadde studert brukermidvirkning og medvirkning for funksjonshemmede i andre sammenhenger, og kjente til noe av det jeg hadde skrevet. Mitt inntrykk var at de betraktet meg som en som var positivt innstilt til det de forsøkte å få til.

Forskerrolle

I møte med prosjektene har jeg så langt som mulig forsøkt å ha en tilskuerrolle, observert og notert og ikke deltatt i diskusjoner. Jeg har vært tilbakeholden når jeg opplevde at de ønsket mer direkte

²¹ En av prosjektmedarbeiderne fortalte dette i et av de tidlige intervjuene jeg gjennomførte.

kommentarer om handlinger og hendelser i prosjektene. Dels var dette begrunnet i at jeg i mindre grad enn de handlingsorienterte prosjektmedarbeiderne trodde, hadde bestemte oppfatninger om rett og galt, klokt eller ufornuftig i forhold til den medvirkning de bygget opp. Og dels var det begrunnet i at jeg ønsket å få rom til å reflektere over mine umiddelbare oppfatninger, etablere det Sandra Harding beskriver som "detachment" (Harding, 1992) i forhold til egne inntrykk, og slik kunne teste ut andre forklaringer enn de som kom opp spontant.

Iblant har jeg likevel sagt ja til avgrensede oppgaver, som oftest å være referent fra ulike møter og samlinger. Bl.a. har jeg referert fra internt møte om brukermedvirkning for de ansatte i Kompetanseprosjektet og vært prosessleder for og referent fra en internevaluering "arbeidsgruppa" i prosjektet ønsket å gjennomføre, referert fra et brukermøte i Tilbakemeldingsprosjektet (da en medarbeider var borte). Oppgaven som referent har gjort det lett for meg å nedtegne data i sammenhenger der dette ellers kunne vært oppfattet som utidig.

I tillegg jeg vært åpen for at prosjektene kunne dra noe nytte av min forskererfaring. Jeg har etter å ha blitt spurt, gitt råd til Tilbakemeldingsprosjektet om noen spørsmål knyttet til den gruppeintervju-metoden prosjektet anvendte for å samle inn brukernes erfaringer, og til formen på dokumentasjonen av disse erfaringene i tilbakemeldingene til hjelpeapparatet. Noen ganger har jeg blitt spurt om å formidle noe fra tidligere erfaringer med brukermedvirkning, og har svart positivt på dette. Bl.a. holdt jeg en innledning på en Åpen dag for sykehuset i Tilbakemeldingsprosjektet.

Observasjonens innvirkning

Jeg erfarte særlig i starten at noen av medarbeiderne i prosjektene ble usikre når jeg var til stede, og har tolket dette som at de følte de måtte gjøre en god presentasjon, være en god representant for prosjektet og vise at de mestret prosjektoppgaven (og brukermedvirkningen). De var svært bevisst at de ble observert. Etter en tid fortok dette seg, og de ble mer vant til min tilstedeværelse.

Et sentralt spørsmål er om fagfolkene søkte å framstille seg som mer brukerorienterte når jeg var til stede. Det kan ikke utelukkes. I noen konkrete situasjoner opplevde jeg at dette hadde betydning. Jeg fikk anledning til å være observatør på et ledermøte i bygdekommunen.

Det at lederne åpnet opp for forskerens tilstedeværelse, var både et positivt signal om at de ønsket å være åpne om sine refleksjoner og handlemåter; de kunne med flere begrunnelser avvist meg. Den innvirkning min tilstedeværelse hadde, var først og fremst at lederne benyttet anledningen til å forklare hverandre (og meg) sine reaksjoner, refleksjoner og begrunnelser rundt de spørsmålene som brukernes tilbakemeldinger reiste.

På den andre siden er det flere forhold som taler imot at min tilstedeværelse har hatt stor innvirkning i forhold til deres selvpresentasjoner som brukerorienterte: For det første har forskeroppmærksomheten ikke hindret flere fagfolk fra å uttrykke kritiske holdninger. (Det kommer særlig fram i kapittel 12). For det andre, har jeg fulgt medvirkningsprosessene over relativt lang tid, og bevisst fordreide selvpresentasjoner vil være vanskelige å opprettholde over tid – vanen og hverdagen tar over. For det tredje, så har min primære interesse dreid seg om å få tak i forståelser og tenkemåter som er selvfølgeliggjort for deltakerne, altså forhold som er så selvsagte for de handlende at de ikke reflekterer over at det kunne vært annerledes. Det som er tatt for gitt for de handlende, vil de heller ikke kunne gjøre bevisste forsøk på å framstille annerledes – slike forhold er nettopp prebevisste.

3.5 Presentasjon av analysen

Fyldig datapresentasjon

Jeg har valgt å la datamaterialet – informantenes fortellinger og gjengivelsen av samhandlingssekvenser – ta ganske stor plass i avhandlingen. Det er flere grunner til dette valget.

Styrken ved et observasjonsmateriale er mulighetene til å fange opp hvordan aktører handler og samhandler, hvordan de reagerer og hva de uttrykker i situasjonene de står oppe i, og hva dette forteller om de relasjonene og strukturelle sammenhengene de handler innenfor.

Å nedfelle empiri er viktig i dette feltet, fordi det eksisterer så vidt få empiriske analyser som dokumenterer det som foregår i slike medvirkningsprosesser. Dessuten, observasjonsdata fra langvarige forløp er datamaterialer som er ressurskrevende å samle inn. Jeg regner derfor med at mitt materiale er sjeldent, rett og slett fordi det er

sjelden at forskere får anledning til å bruke så mye tid på observasjon og datainnsamling. Derfor mener jeg det er riktig å presentere materialet i detalj slik at lesere kan få del i observasjonene og få et innblikk i de forståelsene og dynamikkene som har vært virksomme i prosessene.

Dette er en analyse innenfor en hermeneutisk vitenskapstradisjon, og kvaliteten på fortolkende analyser må bedømmes ut fra at analysen gjør datamaterialet forståelig. Datamateriale leses som 'tekst' og forskeren godtgjør at fortolkningen er rimelig ved å vise at tolkningen gjør den originale teksten forståelig (make sense of): det som syntes rart, mystisk, forvirrende, motstridende er ikke lenger slik, det er redegjort for (Taylor, 1985). Forskeren må forsøke å vise hvorfor teksten (dette uttrykket) må leses på den måten forskeren foreslår. På den andre siden, må også leseren få anledning til å gjøre en selvstendig vurdering. Flere metodebøker i kvalitativ metode, understreker derfor at dataene skal presenteres så omfattende at leseren skal kunne følge forskerens fortolkning (Patton, 1990/1980). Dette framheves spesielt i tekstanalyse og diskursanalyse (Jørgensen & Phillips, 1999). Jeg har derfor valgt å både gjengi utsagn og samtalesekvenser mest mulig direkte og utfyllende, før jeg presenterer mine tolkninger.

Det er imidlertid ikke mulig å skrive ut kvalitative analyser slik at analysen først kommer etter en omfattende datapresentasjon som ikke skal være preget av fortelleren (forskeren). Analysen styrer strukturen i beskrivelsen. Jeg har likevel forsøkt å gjøre beskrivelsene så nøkterne og nøytrale som mulig, gjengi sitater og referater så direkte som mulig, og tydeliggjøre mine fortolkninger av det jeg beskriver. Dette gjør jeg ved å markere språklig når det er mine tolkninger av hendelser og utsagn som kommer fram, gjennom uttrykk som ... dette viser ..., vi ser..., det er *altså* slik at Språklig har jeg også skilt mellom beskrivelse og fortolkning ved ulik bruk av tid – å skrive i nåtid (presens) når det er egen analyse som presenteres, og skrive i fortid (preteritum) når jeg referer hendelser, situasjoner og utsagn.

Anonymitet

Alle de samtalene jeg har observert, er samtaler som har foregått i en offentlighet. Offentligheten kan ha vært mer eller mindre 'offentlig' tilgjengelig. Noen av samtalene brukerne imellom har vært omsluttet av en forpliktelse om anonymitet, selv om deltakelsen har vært åpen

for dem som har ønsket det. Noen av samtalene mellom brukerrepresentanter og representanter for det offentlige har vært unndratt medie-offentligheten og vært betraktet som arbeidssamtaler underveis i en prosess. Samtalene med meg (og de andre forskerne som deltok i evalueringen av Tilbakemeldingsprosjektet) har også foregått i en forpliktelse om anonymisering. Ingen av samtalene har dreid seg om private forhold ved intervjupersonen; det er som offentlige personer de er blitt intervjuet, i kraft av sin yrkesposisjon eller posisjon som representant for de syke eller skadde. Og samtalepartnerne har visst at det endelige målet med samtalene har vært at erfaringene fra prosessene skal gjøres offentlig tilgjengelig i form av en forskningsrapport.

Jeg har valgt å anonymisere både medvirkningsprosessene og deltakerne. Anonymisering blir ikke fullstendig fordi prosjektenes deltakere er offentlig kjent, og det er mulig for de involverte og andre som kjenner til prosjektene, å identifisere hvilke prosjekter som er mine case. Jeg har likevel anonymisert gjennom å gi medvirkningsprosjektene fiktive navn, og jeg har så langt som mulig unngått å identifisere deltakerne. Stort sett har jeg ikke synliggjort deltakernes kjønn eller deres fagbakgrunn, men valgt å nøye meg med å vise hvilken kategori aktører deltakerne tilhører (som f.eks fagfolk, brukerrepresentanter, foreningsrepresentanter). Informanters utsagn er blitt forsiktig omformulert slik at trekk som kan gjøre dem gjenkjennbare er fjernet. All dialekt er kuttet ut. Slik har jeg forsøkt også å anonymisere deltakerne for hverandre.

En kan argumentere for at ettersom personene handler som 'offentlige personer' og det ikke er deres private liv jeg forsker på, så bør de tåle å stå for sine handlinger også i en forskningsmessig gransking. Noen av dem argumenterte slik overfor meg.

Når jeg likevel har valgt å anonymisere, så har dette valget flere begrunnelser: Den første dreier seg om at selv om det er offentlige personer, så er deres rettigheter som utforsket ikke like sterke som rettighetene overfor offentlige media. De har ingen rett til å lese igjennom og godkjenne den presentasjonen jeg gjør av deres handlinger og utsagn. Deres vern ligger nettopp i anonymiseringen. Den andre begrunnelsen dreier seg om at dette er aktører som skal fortsette å samhandle og fortsette å arbeide også etter at analysen er

offentlig. Jeg har ikke kontroll på hvorvidt en analyse der det kommer fram forhold som kan oppleves både som forsvarbare og som kritikkverdige, kan påvirke fremtiden for deltakerne på uforsvarlige måter. Den tredje begrunnelsen dreier seg om at de forholdene jeg viser fram i denne analysen trolig ikke er unike akkurat for disse aktørene; derfor er det heller ingen grunn til at forholdene skal hefte akkurat ved deres navn. Forskningens formål her er ikke å beskrive unike personer, hendelser eller situasjoner, men å peke på forhold som kan være overførbare til andre sammenhenger: på handlingsmønstre, forståelses- og fortolkningsmåter som kan gjenfinnes i andre lignende prosesser. Anonymisering er en måte å framheve det almene: *"The absence of names or use of pseudonyms (if names per se, are necessary for clarity) helps both the analyst and the reader to focus on generalizable patterns emerging from the data and to avoid getting deflected into telling or hearing a "juicy" human-interest story."* (Lofland & Lofland, 1995).

Anonymiseringen har imidlertid noen ulemper. Den gjør stoffet tyngre å lese ettersom presentasjonen blir mindre virkelighetsnær og mer 'abstrakt'. Ved å utelate fagbakgrunn og kjønn har jeg også utelukket analyser av hvorvidt disse kjennetegnene påvirker forløpene, samhandlingen eller forståelsesmåtene.

Jeg har valgt å skille deltakerne etter relativt grove kategorier: funksjonshemmede og fagfolk. Innenfor disse kategoriene er jeg i blant er mer spesifikk og refererer til om funksjonshemmede er foreningsrepresentanter eller ikke, eller om fagfolkene sitter i leder-, planlegger- eller utøverstillinger. Analysen er altså gjort ut fra det prinsipp at det er skillet mellom velferdsstatens hjelpeapparat og deres klienter som er det grunnleggende strukturerende skillet i forhold til avhandlingens tema. Jeg har gjort en vurdering, men ingen omfattende analyse, av hvorvidt de typene kategorisering jeg har valgt å utelukke – kjønn og fagbakgrunn – har stor betydning i forhold til handlinger, forståelser og forløp i prosessene. Min vurdering er at disse faktorene kan ha betydning, men at denne betydningen ikke er slående. Fagfolkene i Kompetanseprosjektet er for eksempel både menn og kvinner. Deres oppgaver i prosjektet og tilnærming til medvirkning synes ikke å være vesensforskjellige etter kjønn. Fagbakgrunn syntes også å ha mindre betydning, bortsett fra i forhold til medarbeidere uten helsefaglig bakgrunn. Her så det ut til å være betydningsfulle

forskjeller, men ettersom personutvalget er lite, er det vanskelig å si om det også eller i stedet kan være personlige forhold som slår ut. De forskjellene jeg observerte, syntes i liten grad å ha betydning for det som var mitt forskningstema, så jeg valgte å ikke gå nærmere inn i dem. Heller ikke i Tilbakemeldingsprosjektet kunne jeg observere betydningsfulle forskjeller etter kjønn eller fagbakgrunn. Unntaket for begge prosjektene kan ha vært det å ha fagbakgrunn som lege. Ettersom utvalget er lite, og legene ikke gir noe entydig inntrykk, mener jeg det ikke er dekning for mer enn å reise et spørsmål om det er forskjeller på leger og andre helseprofesjoner. Ut fra denne vurderingen jeg har gjort her, er det imidlertid ikke grunnlag for å si at kjønn eller fagbakgrunn ikke har betydning. Snarere vil jeg peke på at dette er interessant spørsmål for framtidig forskning.

Begrepsbruk

I begrunnelsen for caseutvalget introduserte jeg en distinksjon mellom på den ene siden tradisjonelle og anerkjente funksjonshemninger og på den andre siden sykdommer og skader som er mindre synlige, mindre kjent, vanskeligere å diagnostisere, og mindre anerkjent fordi de gir seg uttrykk i handlemåter og framtredelesformer som kan fortolkes både som å ha sin årsak i sykdom og skade, og som å ha sin forklaring i karakterbrist. Selv om det er de tradisjonelle handikapene som oftest assosieres med begrepet "funksjonshemmet", velger jeg å bruke begrepet i vid betydning, slik at det også omfatter de syke og skadde som medvirker i disse prosessene.

Det er vanskelig å finne almene samlende fellesbetegner på de innbyggergruppene jeg her skriver om, og vanskelig å finne begreper som ikke oppleves som stigmatiserende. De vanlig brukte begrepene viser alle til spesifikke relasjoner, og er begreper som gir bestemte og ofte snevre konnotasjoner. Brukerbegrepet viser til relasjonen som bruker av offentlige tjenester, klientbegrepet likeså, og dette oppleves i tillegg som stigmatiserende. De minst stigmatiserende betegnelse, de som ikke gjør funksjonshemming til en dominerende egenskap ved et menneske, er samtidig uttrykksmåter som er upraktiske å anvende fordi de krever mange ord, som "mennesker med redusert funksjonsevne"²² eller "mennesker med psykiske problemer". Og også

²² En uttrykksmåte som anvendes i NOU 2001:22 Fra bruker til borger, for å markere at begrepet funksjonshemmede viser til de som får sin praktiske livsførsel vesentlig

funksjonshemningsbegrepet viser til en relasjon – relasjonen til et menneskes omgivelser – til funksjonshemmende barrierer i samfunnet.

Jeg har prøvd å løse problemet ved å være spesifikk i min begrepsbruk, og samtidig bruke en kortfattet betegnelse, med fare for at denne kan oppfattes som stigmatiserende. Jeg forsøker å snakke om 'brukere' når det dreier seg om faktiske brukere av konkrete, bestemte tjenester, om 'de syke' og 'de skadde' når det dreier seg om hele målgruppen for den bestemte delen av hjelpeapparatet eller prosjektet, om 'foreningsrepresentanter' når det dreier seg om mennesker som handler ut fra sin bakgrunn i en forening av en aktuell gruppe mennesker med funksjonshemning. Videre anvender jeg "velferdsstatens klienter" eller "brukere" når jeg referer til det forhold at noen innbyggere er mer avhengig av velferdsstaten enn andre, og "funksjonshemmede" når jeg omtaler innbyggere med varige problemer som følge av et misforhold mellom nedsatt funksjonsevne og de krav mennesker stilles overfor.

Begrepet "brukermedvirkning" synes å komme i bruk med politikken for modernisering av offentlig forvaltning. Likevel blir dette begrepet også anvendt om medvirkningsrepresentasjoner som er innrammet av andre styringspolitiske problemstillinger og politikkområder. Det vil jeg vise i neste kapittel. Dette innebærer at mange av informantene anvender begrep om "brukermedvirkning", "brukerrepresentanter" og "brukere" i videre mening enn med spesifikk referanse til en bestemt brukerrelasjon til en offentlig tjeneste eller det offentlige hjelpeapparatet. Selv om jeg har forsøkt å være noe mer presis i min begrepsbruk, er også mine beskrivelser preget av denne vide begrepsforståelsen.

begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom personens nedsatte funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav.

4

Den politiske innramming av funksjonshemmedes medvirkning

Da funksjonshemmedes organisasjoner stiftet den første internasjonale av funksjonshemmede i 1981 – Disabled Peoples International (DPI) ble valgspråket det latinske uttrykket *Vox Nostra* – ”vår egen stemme”. Det var en markering av at funksjonshemmede var fullt ut i stand til å handle på egne vegne. Videre var det en markering av at det var funksjonshemmedes egne organisasjoner – organisasjonene *av* funksjonshemmede – som rettmessig kunne opptre på vegne av funksjonshemmede. Ingen andre – ikke veldedige organisasjoner og heller ikke velferdsstatens fagfolk – forvaltet innsikten i hva som var til funksjonshemmedes beste. Funksjonshemmede søkte innflytelse på egne livsbetingelser. I norsk sammenheng var den internasjonale markeringen i 1981 et uttrykk for en kamp som hadde foregått i flere tiår allerede. Fellesorganisasjonen for funksjonshemmedes organisasjoner i Norge ble stiftet i 1950. Den var helt fra oppstarten rettet mot samfunnspolitisk påvirkning, hensikten var å samle kreftene for å få politisk slagkraft (Dreijer, 1994; Garfalk, 1990). Det første den nystiftede organisasjonen gjorde, var å kreve representasjon i et offentlig utvalg som utredet arbeid for yrkeshemmede (Garfalk, 1990).

Fra velferdsstatens oppbygging i den første etterkrigstiden til slutten av århundret, skjedde det imidlertid betydningsfulle endringer i det som med et uttrykk fra forskningen om sosiale bevegelser, kan beskrives som *et skifte i den politiske mulighetsstrukturen* som innrammer funksjonshemmedes egenorganisering og innflytelseskrav.²³ Fra 60-70-tallet til 80-90-tallet skjedde et skifte i sentrale trekk ved det politiske klima, i hvilke styringsproblemer som ble gjenstand for politisk oppmerksomhet, som også ble fulgt av et skifte i medvirkningsrepresentasjoner og medvirkningsbegrunnelser. Selv om det skjedde et skifte i styringspolitikken, ble tidligere medvirknings-

²³ En del av dette stoffet er fyldigere presentert i en tidligere publikasjon Alm Andreassen, T., (2000). *Fra rettighet til virkemiddel - Funksjonshemmedes medvirkning i et endret politisk klima*. I: T.I. Romøren (red), *Usynlighetskappen - levekår for funksjonshemmede*. Oslo: Akribe..

representasjoner videreført i politikken for funksjonshemmede og i helsepolitikkenes randsone. Den politiske mulighetsstrukturen på slutten av 1990-tallet rommer derfor flere ulike medvirkningsrepresentasjoner.

Spørsmålene jeg vil utdype her, er: *Hvilke medvirkningsideer eller medvirkningsrepresentasjoner var så virksomme ved slutten av 1990-tallet? Hva er ideenes opphav og politiske innramming? Hvilke begrunnelser er involvert?* Jeg avgrenser meg til medvirkningsrepresentasjonene i helsepolitikken og i den almene styringspolitikken.²⁴ Jeg bygger opp beskrivelsen som en utviklingshistorie rundt funksjonshemmedes egenorganisering og innflytelseskrav. Beskrivelsen er basert på relevant litteratur, på offentlige dokumenter og på intervjuer med nøkkelinformanter fra Sosial- og helsedepartementet, fra Kommunenes Sentralforbund, fra Statens råd for funksjonshemmede og fra funksjonshemmedes organisasjoner. Intervjuene er gjort i oppstarten av avhandlingsarbeidet, de fleste i 1998. Når ikke annet er angitt, er sitatene i teksten fra disse intervjuene. Jeg benytter også en del skriftlige dokumenter fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). FFO var det største, og lenge det eneste, samarbeidsorganet for funksjonshemmedes organisasjoner. Når jeg benytter FFO som kilde blir det organisasjonenes felles offisielle politikk som kommer fram. Meningsforskjeller mellom og internt i de ulike organisasjonene blir borte²⁵. Ettersom det her er de store trekke-
ne jeg vil legge vekt på, anser jeg ikke dette som et stort problem.

²⁴ Jeg være å gå inn i de medvirkningsrepresentasjonene som kommer til uttrykk i for eksempel skolepolitikken eller i lokal- og regionalplanleggingen, og i forsøk med utvidet deltakelse i nærmiljøutviklingen. Disse synes ikke å ha betydning i de konkrete medvirkningsforløpene jeg studere. Den kjennskapen jeg har til disse, tyder imidlertid på at her finnes flere fellestrekk.

²⁵ Meningsforskjeller fantes. Disse dreide seg blant annet om fellesorganisering på lokalplanet, innsamlingsaksjoner som inntektskilde for organisasjonene, om skattefritak for gaver til organisasjonene, og om funksjonshemmedes interesser skulle trygges gjennom antidiskrimineringslovgivning eller ombudsordninger Dreijer, E., (1994). *Interesser og identitet. En analyse av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon i perioden 1950-1990*. Bergen: SEFOS, Notat 95..

4.1 Innflytelseskrav i demokratiseringsklima

”Vår egen stemme” – funksjonshemmedes krav om politisk innflytelse

En av de historiske røttene til dagens medvirkningspolitikk finnes i funksjonshemmedes egenorganisering og i organisasjonenes krav om innflytelse på forhold som berører funksjonshemmedes livssituasjon. Funksjonshemmedes egenorganisering startet allerede ved forrige århundreskifte, men skjøt for alvor fart etter andre verdenskrig. Da vokste det fram nye organisasjoner preget av en sterk politisk bevissthet, samtidig som de etablerte organisasjonene preget av veldedighet også skiftet karakter (Ravneberg & Solvang, 1995). De nye (og de reformerte) organisasjonene la vekt på at funksjonshemmede skulle styre virksomheten i egne organisasjoner – organisasjonene skulle være foreninger *av* funksjonshemmede, ikke *for* (Froestad & Ravneberg, 1991; Skogheim, 1993). Funksjonshemmede forsto seg ikke som omsorgstrengende som andre måtte handle på vegne av, men som kompetente til å handle på egne vegne, med ”vår egen stemme”²⁶. Organisasjonene vendte seg til staten og krevde samfunnsmessig likestilling ”ad lovgivningens og bevilgningens vei”. Funksjonshemmede krevde rettigheter som borgere på lik linje med andre (Seip, 1994).

Egenorganisering var veien til politisk innflytelse: *”Vi vet at det er funksjonshemmede selv som best kan informere om hvordan samfunnet må tilrettelegges for at de skal kunne delta. Vi har ingen tro på at andre grupper som behandlere og hjelpere og andre velvillige borgere alene kan bidra til likestilling. Historien har vist at vanskeligstilte og undertrykte grupper selv må kjempe fram sine krav og selv forsvare sine rettigheter som etterhvert er vunnet. Vi har liten tro på at arbeidstakere i Norge hadde fått den velferd de har i dag dersom de ikke selv hadde kjempet fram sine krav gjennom fagforeningene. Det samme gjelder for bønder og fiskere. På samme*

²⁶ Det latinske uttrykket Vox Nostra – vår egen stemme – ble, som nevnt, valgspåket for den første internasjonale for funksjonshemmede stiftet i 1981. I Norge markerte det første samarbeidsorganet av funksjonshemmedes organisasjoner allerede ved stiftelsen i 1950 at ”bare de delvis arbeidsføres egne organisasjoner” kunne bli med i det som senere ble Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon.

måte må funksjonshemmede gjennom sine organisasjoner bidra til samfunnsmessig likestilling."²⁷

Funksjonshemmedes organisasjoner sammenlignet seg med arbeidstakerorganisasjonene og krevde medbestemmelse og innflytelse i alle saker som angikk funksjonshemmede. Interesseorganisering var veien til påvirkningsmulighet. Funksjonshemmedes organisasjoner krevde anerkjennelse som de rettmessige representantene for funksjonshemmede. Fagfolk eller veldedige organisasjoner skulle ikke få handle på vegne av funksjonshemmede. Medvirkning forstås som en rett også funksjonshemmede har – en politisk rett til å kjempe fram sosiale rettigheter som skal sikre samfunnsmessig likestilling. For funksjonshemmedes organisasjoner er det selvsagt at funksjonshemmede også har en kompetanse som er nødvendig for å utforme en god politikk for funksjonshemmede – det er dette egenorganiseringen bygger på: at funksjonshemmede selv er kompetente til å vurdere sine problemer og behov.

Etableringen av en organisasjon for mennesker med utviklingshemning, Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede i 1967, illustrerer flere tidstypiske trekk med hensyn til funksjonshemmedes organisering. Den nye organisasjonen ville bygge sitt arbeid på prinsippet om at psykisk utviklingshemmede mennesker hadde *rettigheter på lik linje med andre* samfunnsborgere, og på prinsippet om at det var et *samfunnsansvar* å imøtekomme psykisk utviklingshemmedes behov (Brandt, 1987). Grunnlaget for organisasjonen vokste fram gjennom en sosialpolitisk bevisstgjøring ledet an av debatter i Dagbladet. Det ble argumentert med at *bare organiserte interesser respekteres*, derfor må også de nærmeste til psykisk utviklingshemmede samle kreftene i en sosialpolitisk kamporganisasjon. Akutt ble organisasjonsbehovet da helsedirektør Karl Evang foreslo at det skulle opprettes et 'landsråd for handicapomsorgen'. For de berørte ble det da "*skremmende klart [...] at psykisk utviklingshemmede var de eneste som manglet en organisasjon som kunne fremme deres interesser*" (Brandt, 1987:18). Det nystiftede forbundet krevde *medbestemmelse* i alle saker som angikk utviklingshemmedes liv og framtid, og krevde deltakelse i råd, utvalg og komiteer.

²⁷ Sitatet er hentet fra studieheftet "Å arbeide for våre interesser", FFO 1980

Funksjonshemmedes organisasjoner forsto seg selv som ”sosialpolitiske *kamp*organisasjoner” (slik forbundet for utviklingshemmede tok mål av seg til å være) og understreket, som i sitatet over, at vanskeligstilte og undertrykte må ”*kjempe* fram sine *krav*”. Politikerne var målgruppen og kampen sto om sosiale rettigheter og offentlige budsjetter. Det var de politiske beslutningene funksjonshemmede ville påvirke; politikken iverksettes synes organisasjonene å ha hatt svakere grep om. De forsto sin oppgave som å formidle tilbake til det politiske systemet hvordan politikken virker.²⁸

Tidsperioden – 60- og 70-tallet – var kjennetegnet av velferdsstatskritikk og av politisk kamp mot etablerte autoritetsstrukturer innenfor mange samfunnsområder – arbeidsliv, utdanningssystemet og forsvaret (Rønning & Solheim, 1998). Udemokratiske autoritetssystemer ble betraktet som truende for den enkeltes selvrespekt og ære (Kalleberg, 1984). Aksjonisme og demonstrasjoner var for mange legitime politiske uttrykksformer bl.a. i EU-kamp og naturvern (Olsen, 1988/1981). Konfliktbilder og forståelse av interessehevding som å kjempe mot makten, var vanlig i den politiske debatten. Ikke bare funksjonshemmede tok i bruk kamp-retorikk.

Politikken for funksjonshemmede – fra omsorg til deltakelse

Funksjonshemmedes organisasjoner fikk gjennomslag for sitt innflytelseskrav. I politikken for funksjonshemmede skjedde et skifte fra ”omsorg” til ”deltakelse”, fra en politikk for *omsorgen* for funksjonshemmede (St.meld.nr.88 1966-67) via en politikk for ”funksjonshemmede i samfunnet” (St.meld.nr.23.1977-78), og til ”Full deltakelse og likestilling” som med FNs internasjonale år for funksjonshemmede i 1981 ble mottoet for politikken. Funksjonshemmedes innflytelsesrett ble anerkjent. Organisasjonene ble høringsinstanser og trukket med i offentlige råd og utvalg. Statens råd for funksjonshemmede ble

²⁸ Illustrerende er FFOs grunnkurs om egen organisasjon (første versjon utgitt i 1980, neste i 1986) med tittelen ”Å arbeide for våre interesser”. Kurset gir organisasjonsmedlemmer og –tillitsvalgte en innføring i politisk påvirkningsarbeid. Hovedfokus er rettet mot forberedelsene til politiske beslutninger. Iverksettingsfasen behandles bare i den andre versjonen og oppgaven for funksjonshemmedes organisasjoner beskrives her som å gi melding om hvordan politiske beslutninger virker i praksis, og å konfrontere politikernes gode idealer med virkeligheten i samfunnet.

opprettet i 1969, og etter hvert kom tilsvarende organer på fylkes- og kommuneplan. Drøftinger mellom staten og organisasjonene om regulering av funksjonshemmedes inntektsgrunnlag - folketrygdens ytelser – startet opp i 1972, og ble formalisert i et kontaktutvalg i 1979. Fra 1982 fikk funksjonshemmedes organisasjoner driftsstøtte over statsbudsjettet.

Anerkjennelsen av funksjonshemmedes innflytelsesrett kom i stortingsmeldingen om funksjonshemmede i samfunnet fra 1977-78: ”I dag er det enighet om at «brukergruppene» selv har krav på å øve innflytelse på sin egen situasjon, og at de på en rekke områder har de beste forutsetningene for å påpeke behov og mangler, og til å komme med forslag til tilfredsstillende løsninger. De bør ha reell mulighet for innflytelse i råd og utvalg som arbeider med, eller utreder spørsmål som angår funksjonshemmedes situasjon. Det er naturlig at interesseorganisasjonene på sitt felt krever medbestemmelsesrett, medinnflytelse og medansvar.”²⁹

Medvirkningsbegrunnelsen er todelt – funksjonshemmede har en demokratisk rett til innflytelse på forhold som angår dem, og funksjonshemmede har en kunnskap som beslutningstakere trenger (forutsetninger for å påpeke behov og mangler og foreslå løsninger). Det er også slik funksjonshemmedes organisasjoner argumenterer i sine høringsuttalelser – de vektlegger nytteverdien beslutningssystemet har av funksjonshemmedes medvirkning, men understreker samtidig retten til medinnflytelse og medbestemmelse.

Verd å merke seg er at meldingen anvender begrepet ”brukere”. Begrepet var tydeligvis så nytt at departementet valgte å bruke det med anførselstegn. Begrepsbruken var ikke allment utbredt.³⁰ Heller ikke omtalte meldingen ”brukermedvirkning”. Begrepene som ble anvendt var medbestemmelse og medinnflytelse.

²⁹ St.meld.nr.23.1977-78 Funksjonshemmede i samfunnet, s.15

³⁰ Det hevdes f.eks at ’bruker’-begrepet ble tatt i bruk i svensk forvaltning på 1980-tallet Dahlberg, M. & Vedung, E., (2001). *Demokrati och brukarutvärdering*. Lund: Studentlitteratur..

En forhandlende stat som gir berørte parter særlige deltakelsesrettigheter

Historien om funksjonshemmedes egenorganisering handler om de omsorgstrengende som avviser veldedigheten, krever likestilling og anerkjennelse som likeverdige samfunnsborgere, som retter likestillingskravet mot offentlige myndigheter og betrakter staten som garantist for like rettigheter. Det er videre en historie om klientene som krever medbestemmelse over forhold som angår dem, som markerer at funksjonshemmede er kompetente til å handle på egne vegne, som betrakter interesseorganisering som vei til innflytelse, og interesseorganisasjonene som funksjonshemmedes offentlige representanter, og som får gjennomslag for innflytelseskravet i offentlig politikk.

Anerkjennelsen av funksjonshemmedes innflytelsesrett er rammet inn av et politisk klima kjennetegnet av en forhandlende stat, der interesseorganisasjonenes medvirkning betraktes som legitim politisk deltakelse (Læg Reid & Rolland, 1994; Olsen, 1986; Olsen, 1987), der arbeidstakerne hadde fått medbestemmelsesrettigheter i arbeidslivet (Berg, 1998; Bergh, 1983; Kalleberg, 1984), der de korporative ordningene fra arbeids- og næringsliv utvides til en generell "korporatisme under forvaltningen" (Nordby, 1994), der organisasjonene trekkes inn gjennom høringer og deltakelse i råd og utvalg, der "berørte interessers særlige deltakelsesmulighet" er et styringsprinsipp nedfelt i forvaltningsloven av 1967 (Egeberg, 1989) og der befolkningens rett til deltakelse i kommunale planprosesser etter hvert nedfelles i planleggingslovverket³¹. Illustrerende er argumentasjonen bak opprettelsen av Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede om at bare organiserte interesser respekteres.

Det er videre et politisk klima der utvidet deltakelse begrunnes som nyttige og konstruktive bidrag til gode offentlige beslutninger (Torgersen, 1983), der utvidede deltakelsesrettigheter blir et middel til å redusere den paternalisme som ligger innebygget i velferds-systemene (Hernes, 1988) og der forvaltningslov (fra 1967) og

³¹ Rett til deltakelse i planprosessene ble uttrykt i loven om lokal og regionalplanlegging fra begynnelsen av 1980, og senere tatt inn i Plan- og bygningsloven. Gjennom lovens §16 (fra 1986) pålegges planleggingsmyndighetene å drive aktiv opplysningsvirksomhet og å gi berørte enkeltpersoner og grupper anledning til å 'delta aktivt' i planprosessen.

offentlighetslov (fra 1970) gir befolkningen demokratisk innsynsrett som et middel til å kontrollere fagbyråkratiet i forvaltningen (Grønlie, 2001; Grønlie et al., 1999). Endelig er det et politisk klima kjennetegnet av en demokratiseringsambisjon der forvaltningen skal være underlagt demokratisk styring og bygge på bredt folkelig engasjement (Grønlie, 2001), der samfunnet skal utvikles gjennom en mer politisert, demokratisert og desentralisert planlegging (Grøndahl, 1999), og der målet er at demokrati skal prege alle områder av samfunnslivet³², der skjevheter i innflytelsemuligheter skal utjevnes, og underrepresenterte grupper ivaretas særskilt, for eksempel gjennom utvidet ”medvirkningsplanlegging” som skal sikre at også mindre ressurssterke berørte grupper skal trekkes med i planprosessene (Oraug, 1982). Det politiske klima kjennetegnes av en forståelse av at sosial posisjon ikke bare former samfunnsmedlemmenes ønsker og behov, men også deres mulighet til å påvirke egne livsbetingelser. Maktulikevekt tolkes som et legitimitetsproblem for demokratiet. Politikken dreier seg om å regulere forholdet mellom ulike samfunnsinteresser (Sejersted, 1983), og samfunnsgruppene tilkjennes rett til interessevaretagelse. Medvirkningen er rettet mot de politiske beslutningene og deres forberedelse – utredning og planlegging. Interessevaretagelsens politiske uttrykksformer er kamp for egne krav. Funksjonshemmede, i likhet med andre sosiale grupper, er representert ved sine interesseorganisasjoner. Medvirkning begrunnes både som verdi i seg selv (demokratisk rett) og som middel for andre mål (gode beslutninger og demokratiets legitimitet).

Anerkjennelsen av funksjonshemmedes organisasjoner som rettmessige representanter for funksjonshemmede, var i tråd med den posisjonen interesseorganisasjonene allment hadde i etterkrigstiden – som legitime demokratiske aktører. Anerkjennelsen kom på slutten av 70-tallet. På 80-tallet skjer to styringspolitiske endringer som etablerer en ny innramming av funksjonshemmedes egenorganisering og organisasjonenes interessepolitiske arbeid. Det styringspolitiske fokuset

³² Mandatet for den første Maktutredningen, nedsatt i 1972 illustrerer nettopp dette. Der heter det: ”Det er en utbredt politisk målsetting, som Regjeringen legger stor vekt på, at demokratiet skal videreutvikles og gjøres gjeldende på alle områder av samfunnslivet. Dette innebærer at hvert enkelt menneske i størst mulig grad skal ha en reell innflytelse på de disposisjoner som har betydning for ens egen livssituasjon.” Sitert fra: Lafferty, W., (1983). Deltakelse og demokrati. I: T. Bergh (red), *Deltakerdemokratiet*: Universitetsforlaget..

forskyves fra demokratisering til modernisering, og interesseorganiseringsorganeringen får svekket legitimitet.

4.2 Et styringspolitisk skifte

Styringsfokus - fra demokratisering til modernisering

80-tallet representerte et skifte i styringspolitisk fokus. Bakgrunnen var lavere økonomisk vekst, bekymring for den offentlige økonomien, og oppfatninger om en for stor og tungrodd offentlig sektor som burde gjøres mer effektiv og mer publikumsvennlig. Moderniseringsambisjonene var felles for både Arbeiderparti-regjeringer og borgerlige regjeringer (Berg, 1995; Grøndahl, 1999; Helgøy, 1988; Saglie, 1993) selv om betegnelsene vekslet mellom 'forenkling', 'modernisering' og 'fornyelse'. En viktig inspirasjonskilde i valg av reformstrategier var OECDs anbefalinger om administrative reformer med styringsidealer og styringsteknikker hentet fra privat sektor, en reformpakke som senere fikk merkelappen New Public Management - NPM (Christensen & Læg Reid, 2001a; Christensen & Læg Reid, 2001b; Hood, 1991; Tranøy & Østerud, 2001).

Til tross for felles inspirasjon og fellestrekk på tvers av landegrensene, fikk moderniseringsreformene likevel sine særegne nasjonale og lokale utforminger (Christensen & Læg Reid, 2001a; Kleven, 1997).³³ De NPM-inspirerte reformene føyet seg inn i en lengre historie av forvaltningspolitiske reformer (Grønlie et al., 1999). Reformvirksomheten startet allerede fra 1945 da det ble nedsatt en komité for å se på rasjonalisering av statsvirksomheten og i 1951 da en komité utredet "betryggende" saksbehandlingsformer og vektla rettssikkerhet (Læg Reid & Rolland, 1994). Reformeringen av kommunesektoren var i gang allerede før NPM-reformene gjorde sitt inntog. 70- og 80-tallet

³³ Dette må forstås i lys av at de ulike reformtiltakene som samles under betegnelsen New Public Management ikke er innbyrdes konsistente, men snarere spenningsfylte Christensen, T. & Læg Reid, P. (red), (2001a). *New public management : the transformation of ideas and practice*. Aldershot: Ashgate, Hood, C., (1997/1993). *Contemporary public management: a now global paradigm?* I: M. Hill (red), *The Policy Process. A Reader*. London: Prentice Hall/Harvester Wheatsheaf. s. 404-417., slik at nye styringselementer kan ha ulike forklaringer eller begrunnelser og slik at enkeltelementer i reformtiltakene også samsvarer med andre idealer og målsettinger. Et eksempel er rettighetsfesting i helsetjenesten som både har en inspirasjon fra forbrukerretten og fra menneskerettstenkningen Aasen, H.S., (2000). *Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling*. Bergen: Fagbokforlaget..

viser en nesten 20-årig ubrutt funksjonstid for komiteer som har utredet reformer i lokalforvaltningen (Kleven, 1997). På den andre siden, preges også reformene i lokalforvaltningen av nye problemforståelser: fokuset skiftet fra 1974 til 1988³⁴ fra en forståelse av at det finnes ulike samfunnsinteresser som skal integreres gjennom politikken og den offentlige forvaltningen, til en forståelse av forvaltningen som tjenesteprodusenter og befolkningens interesser som noe som skal ivaretas gjennom individuelle konsumentrelasjoner, fra å vektlegge desentralisering som et middel til integrasjon mellom forvaltningen og borgerne og demokratisering gjennom nye politiske fora for å sikre at borgerne kan gjøre sine interesser gjeldende, til å vektlegge både demokratisk forvaltning og bedre tjenester gjennom samordning, effektivisering og omstilling (Elstad, 1990).

Desentralisering og delegering preget reformtiltakene. Myndighet og oppgaver ble delegert fra stat til lokale myndigheter, fra politiske til administrative organer, fra styrende til utøvende ledd. Det pågikk en "autonomisering" av de ulike delene av den offentlige forvaltningen, gjennom selvstendigjøring (større intern frihet) og fristilling (andre tilknytningsformer) (Fimreite, 1997). Gjennom desentralisering ble myndighet overført fra staten til kommuner og fylkeskommuner. Ikke minst skjedde det en omfattende desentralisering av det velferdspolitiske iverksettingsansvaret, som delvis var startet opp allerede før moderniseringen: Helsetjenestene – både sykehus og primærhelsetjeneste – ble fylkeskommunalt og kommunalt ansvar. Sykehusene ble fylkeskommunalt ansvar med sykehusloven av 1969. Sykehjemmene, distriktshelsetjenesten, tiltak for psykisk utviklingshemmede, og for mennesker med psykiske problemer, ble kommunenes ansvar gjennom reformer på 80- og 90-tallet, og gjorde helse- og sosialtjenesten til kommunenes mest omfattende oppgave, både i budsjettstørrelse og antall ansatte (Romøren, 1991). Begrunnelsen for desentraliseringen var både demokrati- og effektivitetshensyn, to ulike hensyn som her lot seg forene: Lokal autonomi ble betraktet som en forutsetning for å oppnå bedre ressursutnyttelse gjennom lokale tilpasninger i den velferdspolitiske oppgaveløsningen, (Vabo, 1998). Samtidig ble kommunalisert velferdsansvar oppfattet som å samsvare bedre med

³⁴ Årene da hovedkomiteen for reformer i lokalforvaltningen leverte store innstillinger, NOU 1974:53 Mål og retningslinjer for reformer i lokalforvaltningen og NOU 1988:38 Nye mål og retningslinjer for lokalforvaltningen.

omsorgsidealer om normalisering, integrering og omsorg i nærmiljøet (Sandvin, 1992).

Målene for reformene var både mer effektiv og serviceorientert forvaltning, og mer helhetlig overordnet politisk styring. Markedsorienterte styringsmidler ble tatt i bruk, både i helsetjenesten og i kommunenes øvrige virksomhet, i form av konkurranse mellom tilbydere og økonomiske insentiver der produktivitet belønnes gjennom finansieringssystemet. I siste halvdel av 1990-årene ble for eksempel den tidligere rammefinansieringen av sykehusene supplert med delvis innsatsstyrt finansiering. Hensikten var å øke aktiviteten og redusere ventelistene. Hovedtendensen i styringsmidlene overfor helsetjenesten beskrives som forsøk på innskrenke profesjonenes makt (Lian, 2003).

Kommunene skulle gjennom rammeloavgivning og rammefinansiering få større økonomisk handlingsrom (og økonomisk ansvar) og større frihet til å velge politiske og administrative organisasjonsmodeller. Den politiske styringen skulle konsentreres om prinsipielle og strategiske spørsmål – ”bedre styring i stort og mindre styring i smått”³⁵ var idealet både for statlig og kommunal forvaltning. Politikk og administrasjon skulle tydeligere skilles fra hverandre. Administrasjonen skulle ha større myndighet i iverksettingen, og forvaltningen kontrolleres gjennom managementorienterte styringsmidler hentet fra privat sektor, som målstyring, virksomhetsplanlegging og resultatoppfølging, og etter hvert gjennom enda mer markedsorienterte styringsmidler i form av økonomiske insentiver som innsatsstyrt finansiering og konkurranse mellom tilbydere.³⁶ Mye av reform-

³⁵ NOU 1989:5 En bedre organisert stat, s.13

³⁶ Hovedtrekkene i reformene er beskrevet og vurdert av mange Berg, A.M., (1995). *Vellykket forvaltning - god organisasjon og ledelse i staten*. Oslo: TANO, Christensen, T. & Lægroid, P. (red), (2001a). *New public management: the transformation of ideas and practice*. Aldershot: Ashgate, Christensen, T. & Lægroid, P., (2001b). *New Public Management i norsk statsforvaltning*. I: B.S. Tranøy & Ø. Østerud (red), *Den fragmenterte staten. Reform, makt og styring*. Oslo: Gyldendal Akademisk, Fimreite, A.L. (red), (1997). *Forskerblikk på Norge. En oppsummering fra satsingsområdet: Ledelse, organisasjon og styring*. Oslo: Tano Aschehoug, Jensen, S., (1995). *Modernisering av kommunene og lokalt folkestyre - fra leksskjønn til management*. I: T. Hansen & A. Offerdal (red), *Borgere, tjenesteytere og beslutningstakere*: TANO, Lian, O., (2003). *Når helse blir en vare*. Kristiansand: Høyskoleforlaget, Rømning, E., (1999). *Desentralisering, regionalisering og lokale maktstrukturer*. Oslo: Makt- og demokratiutredningen 1998-2003. Rapportserien, 5, Vabo, S.I., (1998). Norge. I: S.I. Vabo (red), *Nasjonale ideologier bak endringene i kommunesektoren*. Oslo: NIBR, AKF, Novemus. s. 26-41..

virksomheten i kommunene fikk en innoverrettet karakter, konsentrert mer om den interne politiske og administrative organiseringen og organisasjonsinterne styringsreformer, mindre mot forholdet mellom det offentlige og innbyggerne (Vabo, 1998).

Medvirkning – fra interesserepresentasjon til informasjonsinnhenting

En publikumsorientering – en service- og brukerorientering - ble forløperne til de etter hvert mer omfattende moderniseringsreformene (Berg, 1995; Berg, 2002). En "Aksjon publikum" startet opp tidlig på 80-tallet³⁷, og skulle fokusere forvaltningens møte med innbyggerne og anvende publikums erfaringer som grunnlag for utviklingstiltak (Berg, 1995; Helgøy, 1988). Senere på 80-tallet gikk Staten, Kommunens Sentralforbund (KS) og arbeidstakerorganisasjonene sammen om et forsøksprogram for å utvikle en servicekultur i kommunene der brukerne skulle settes i sentrum.

Utover på 90-tallet ble bruk av tilbakemelding fra brukere og innbyggere oftere framhevet som viktige organisatoriske grep for å øke læring og muliggjøre tilpasning av den offentlige virksomheten. Gjennom endringsimpulser fra omgivelsene, skulle forvaltningen tilpasse seg nye krav og behov og forbedre tjenesteytingen overfor borgerne (Kleven, 1997). Indirekte representasjon gjennom interesseorganisasjonene skulle suppleres med direkte påvirkning gjennom brukerstyring og brukermedvirkning (Fimreite, 1997).

Brukernes tilbakemeldinger ble presentert som styringssignaler forvaltningen ville trenge for å møte framtidige krav om både bedre service og effektivisering og budsjettbesparing³⁸. I tråd med ledelsesfilosofier som total kvalitetsledelse kom anbefalinger om at brukerne burde trekkes inn i kvalitetsutviklingsarbeidet i helsetjenesten fordi deres opplevelser ville være nyttige holdepunkter for vurdering av tjenestenes kvalitet.³⁹ I 1994 ble kommunene tilbudt opplæring i gjennomføring av bruker- og befolkningsundersøkelser, og mange kommuner tok slike undersøkelser i bruk utover 90-tallet (Vabo,

³⁷ Varte fra januar 1983 og ut 1985.

³⁸ For eksempel i Statskonsults veiledning om brukerundersøkelser, «Å spørre brukerne» fra 1990

³⁹ Nasjonal strategi for kvalitetsutvikling i helsetjenesten, IK-2482, utgitt av Sosial- og helsedepartementet og Statens Helsetilsyn i 1995.

2000). Også i kommunalpolitikken ble brukermedvirkning knyttet til mål om å bedre servicen overfor innbyggerne: «*Ulike former for medvirkning er et viktig verktøy for å bli en bedre tjenesteprodusent*», uttalte direktøren i Kommunenes Sentralforbund (KS) i et vedlegg til Kommunal Rapport i 1997. Brukerne besitter en erfaring som lokalforvaltningen kan ha nytte av.

Brukermedvirkning blir redskap i arbeidet med å målrette forvaltningen og bedre ressursutnyttelsen. Forvaltningen skal tilføres informasjon som kan anvendes i endrings- og utviklingsarbeid. Medvirkning via interesseorganisasjonene er da utilstrekkelig. Organisasjon innebærer representasjon – at noen opptrer på brukernes vegne, men da ”*har man allerede fjernet seg en del fra x antall forskjellige funksjonshemmede*”, som en av mine informanter i KS sa det. Når organisasjonene skal gi et samlet uttrykk for hva funksjonshemmede trenger, mener eller vil, så ”*har man gått et skritt vekk fra brukeren*”. Direkte medvirkning er viktig for det er lenger nede at ”*man klarer å definere og sette navn på hva man egentlig er ute etter*”. Organisasjonene filtrerer den direkte brukererfaringen som beslutningstakerne trenger.

I kommunalpolitikken fikk medvirkning etter hvert også en annen begrunnelse enn forvaltningsmodernisering. Kommunevalget i 1995 med en ‘rekordlav’ valgdeltakelse, ble tolket som et alvorlig varsel om at lokaldemokratiet var i fare (Pettersen & Rose, 2000). Kommunenes Sentralforbund handlet ut fra at lokaldemokratiet var truet av bl.a. lav rekruttering til de politiske partiene, lav valgdeltakelse, og statlig detalj- og overstyring⁴⁰, og gjorde lokaldemokratiets utfordringer til viktigste arbeidsfelt i siste halvdel av 90-tallet. Lokaldemokratiet skulle fornyes og innbyggerne trekkes mer aktivt med i planarbeid og utvikling av kommunal tjenesteproduksjon. Hensikten var å forbedre dialogen mellom kommunene og innbyggerne og øke deltakelsen i lokalpolitikken.⁴¹

⁴⁰ ”Forny lokaldemokratiet. Kommunesektorens utfordringer:”, hefte utgitt av Kommunenes sentralforbund, udatert.

⁴¹ Satsingen er beskrevet bl.a. i: Offerdal, A. & Aars, J. (red), (2000). *Lokaldemokratiet. Status og utfordringer. Aktuelle forskningsbidrag*. Oslo: Kommuneforlaget, Øvrum, R., (2000). *En del hovedresultater fra Demokrati, deltakelse og styring*. Oslo: Kommuneforlaget, Aars, J., (1998). *Hva skjer i prosjektkommunene?*

I *kommunalpolitikken* finnes altså to ulike begrunnelser for medvirkning fra innbyggernes side. Den ene er knyttet til kommunens funksjon som lokaldemokrati: medvirkning skal her bidra til å styrke legitimiteten til det lokalpolitiske beslutningssystemet ved å redusere avstanden mellom styrende og styrte, og til å sikre engasjement om lokalpolitikken og rekruttering til politiske verv. Den andre er knyttet til kommunens funksjon som velferdpolitisk iverksettingsorgan, og er i tråd med medvirkningsbegrunnelsen i den generelle *moderniseringspolitikken*: medvirkning skal her bidra til mer målrettet tjenesteyting og mer effektiv ressursutnyttelse. Medvirkning handler om å tilføre beslutningssystemene informasjon som kan benyttes i omstilling av forvaltningen. Begge medvirkningsbegrunnelsene er instrumentelle; medvirkning er middel for andre formål.

Interesseorganisasjonene - fra demokratiske aktører til særinteresseivaretagere

80-tallet representerte et skifte i holdningene til interesseorganisasjonene og deres kontakt med offentlige myndigheter. Den første maktutredningen⁴² presenterte en forståelse av staten som fikk stor innflytelse. Staten ble betraktet som *segmentert* og dermed som en stat med for svak overordnet styring fordi politikken ble drevet fram av tett koblede segmenter bestående av stortingspolitikere, departementsbyråkrater, interesserepresentanter, mediekontakter og forskere innenfor enhver politikkssektor (Egeberg et al., 1978). I tråd med denne forståelsen ble organisasjonene oppfattet som å primært være opptatt av sektor- og særinteresser og representere en trussel mot ”mer almene hensyn, fellesinteresser og helhetshensyn”⁴³. En forhandlende stat der organisasjonene deltok i råd og utvalg, hadde gitt interesseorganisasjonene for stor innflytelse, mente regjeringer av ulik politisk farge. Bruken av offentlige utvalg med partsrepresentasjon (organisasjonsdeltakelse) skulle begrenses, og antallet slike utvalg ble redusert på 80- og 90-tallet (Nordby, 1994).

Underveisrapport. KS FOU-satsing Demokrati, deltakelse og styring. Oslo: SEFOS/Kommunenes Sentralforbund.

⁴² Nedsatt i 1972.

⁴³ Dette er begrepene som benyttes i NOU 1989:5 En bedre organisert stat, s.71

I helsepolitikken uttalte Nasjonal helseplan⁴⁴ at brukernes innflytelse kunne styrkes ved at representanter for brukerne trekkes inn i planleggingen og styringen av helsevesenet, enten direkte eller via ulike pasientorganisasjoner. Meldingen uttalte videre også at ”*På bakgrunn av det representative demokratiet vi har i vårt land må imidlertid ønsket om brukerrepresentanter avveies mot faren for at organisasjonsinnflytelsen blir for sterkt vektlagt. I vårt system forutsettes de politiske myndigheter å representere også brukerne eller utpeke personer med god innsikt på saksområdet, f.eks. politisk aktive personer som dessuten har større eller mindre brukererfaring. Politisk oppnevnte representanter forutsettes å ta vare på nødvendige helhetshensyn i tillegg til de sektorinteresser de er oppnevnt for å skjøtte.*” Det uttrykkes en skepsis til interesseorganisasjonene - de betraktes som ivaretagere av særinteresser, mens politikerne framstår som de som ivaretar ‘helhetshensyn’.

I kommunalpolitikken ble det understreket at bruker- og befolkningsmedvirkning må foregå innenfor rammen av de politiske organenes styringsmyndighet: ”*Brukermedvirkning må være et supplement og ikke en konkurrent til den ordinære demokratiske deltakelse. ... Det må skilles klart mellom politisk ansvar og brukerrepresentasjon, slik at den politiske balanse og det ansvar de folkevalgte har, ikke forrykkes*”, uttalte hovedkomiteen for reformer i lokalforvaltningen.⁴⁵ En saks-, sektor- eller interessebasert medvirkning ble oppfattet som en trussel mot den overordnede politiske styringen⁴⁶. En fryktet at allianser mellom brukergrupper og offentlig ansatte skulle forme sterke pressgrupper og at brukermedvirkning slik skulle komme i konflikt med helhetlig politisk styring (Elstad, 1990). Frykten for en interessebasert medvirkning kom bl.a. til uttrykk i Kommunaldepartementets argumentasjon mot at eldreråd skulle være et lovpålagt organ i kommunene: Departementet argumenterte med at ”*regulær interesserepresentasjon vil kunne føre til en (ytterligere) sektorisering av den kommunale/fylkeskommunale forvaltning, og vanskeliggjøre*

⁴⁴ St.meld.nr.41 (1987-88) Helsepolitikken mot år 2000. Nasjonal helseplan.

⁴⁵ NOU 1988:38 Nye mål og retningslinjer for reformer i lokalforvaltningen

⁴⁶ Beskrivelsen gjelder den overordnede nasjonale kommunalpolitikken preget av aktører som Kommunenes Sentralforbund, Kommunaldepartementet og hovedkomiteen for reformer i lokalforvaltningen. I kommunepolitikken, forstått som politikken i landets 435 kommuner, finnes en variasjon i medvirkningsbegrunnelser (Alm Andreassen 2001).

helhetsstyring og samordning” (Alm Andreassen, 2001:163). Hvis interessebasert medvirkning får for stor plass, da blir resultatet ”aksjonsdemokrati og særinteresser”, og ”da slipper folk å ha totaliteten foran seg - nemlig et bedre samfunn med bedre tjenester for alle”, sa en av mine informanter fra Kommunenes Sentralforbund.

Interesseorganisasjonenes posisjon som legitime demokratiske aktører er svekket. I stedet framstilles de som representanter for særinteresser og årsak til en stadig vekst i de offentlige utgiftene. Interesseorganisasjonenes innflytelse blir en trussel mot den overordnede politiske styringen. Interesseskamp framstår som motsetningen til helhet og ansvarlighet. I tid faller skiftet i holdninger til interesseorganisering sammen med den hittil største veksten i nye organisasjoner av funksjonshemmede.⁴⁷

Funksjonshemmedes organisasjoner - fra ”interesseorganisasjoner” til ”frivillige organisasjoner”

Mens interesseorganiseringen mistet legitimitet, ble de frivillige organisasjonene løftet fram som medprodusenter av velferd. Dette skjedde samtidig som langtidsprogrammene skiftet terminologi fra ’velferdsstat’ til ’velferdssamfunn’ (Kuhnle & Selle, 1992) og velferdspolitikken understreket at velferdsoppgavene ikke kan ivaretas av det offentlige alene, men må løses også ved bruk av frivillige organisasjoner og frivillig arbeid. De frivillige foreningene møtte forventninger fra statlige og kommunale myndigheter om å medvirke og delta i nye samarbeidsformer (Nordahl & Carlsen, 1999). I velferdspolitikken⁴⁸ ble de frivillige organisasjonene innlemmet som velferdsprodusenter og organisasjonenes medvirkning handlet om å yte frivillig innsats og være samarbeidspartner for det offentlige i velferdspolitikken iverksetting og i ivaretagelsen av velferdssamfunnet. I forhold til funksjonshemmede og andre av velferdsstatens klienter ble selvhjelpsfunksjonen av organiseringen som vektlagt.

Politikkskiftet fra ’interesseorganisasjoner’ til ’frivillige organisasjoner’ skjedde bare få år etter at Sosialdepartementet ønsket å

⁴⁷ Kilde: Høringsnotat. Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner og tilskudd til likemannsarbeid. Innstilling fra Tilskuddsutvalget 31.august 2001, Sosial- og helsedepartementet

⁴⁸ St meld nr 35, (1994-95), Velferdsmeldingen

avgrense organisasjonene av funksjonshemmede til *utelukkende* å være "sosialpolitiske pressorganisasjoner". Sosialministeren beskrev organisasjonenes oppgave som å "holde samfunnets samvittighet våken" (Seip, 1994:301) og stortingsmeldingen fra 1977 som anerkjente funksjonshemmedes organisasjoners innflytelsesrett, argumenterte for at tiltak drevet av organisasjonene burde overføres til det offentlige. I organisasjonene av funksjonshemmede var det uenighet om hvorvidt organisasjonene selv burde drive tiltak for funksjonshemmede eller om dette bidro til at det offentlige kunne unnslippe sitt ansvar overfor funksjonshemmede. Paraplyorganisasjonen FFO understreket organisasjonenes rett til *selv* å definere sin rolle og oppgave.

«Vi kan ikke se at det nødvendigvis er noen motsetninger mellom å være en sosialpolitisk interesseorganisasjon og å drive egne tiltak, [...] Organisasjonen kan ikke avstå fra retten til å sette igang servicetiltak for den gruppe de representerer. Det at brukerne selv - de funksjonshemmede - etablerer og driver tiltak til fordel for seg selv er i samsvar med demokratiske prinsipper.» (FFOs uttalelse, datert 4.4.78.)

Staten forsøkte altså å definere organisasjonenes rolle - som pressgrupper - mens organisasjonene avviste både forsøkene på å innnevne innrammingen og statens legitimitet til å definere organisasjonenes innretning. Mens den almene politikken skiftet til skepsis mot pressgrupper og til fornyet interesse for frivillige organisasjoners bidrag som velferdsprodusenter, forsøkte politikken for funksjonshemmede å ramme inn funksjonshemmedes organisasjoner nettopp i den organisasjonsrepresentasjonen som senere avvises. Riktignok skjer dette innramningsforsøket noen år før det offisielle politikkskiftet, men antyder likevel at politikken for funksjonshemmede utformes i en viss isolasjon fra den almene styringspolitikken.

4.3 Medvirkningspolitikk for funksjonshemmede

80- og 90-tallet representerte altså på flere måter et skifte i den politiske mulighetsstrukturen som innrammet funksjonshemmede egenorganisering og innflytelseskrav. De medvirkningsbegrunnelsene og medvirkningsrepresentasjonene som var dominerende da funksjonshemmedes organisasjoner utformet og fikk anerkjennelse for sitt krav om medbestemmelse og medinnflytelse, var skjøvet til side i den

almene styringspolitikken. Det var også den organisasjonsrepresentasjonen funksjonshemmedes egenorganisering var modellert etter - interesseorganisasjonen.

Nytt medvirkningsbegrep, men fastholdt medvirkningsbetydning

Interessekampen hadde mistet sin legitimitet. Organisasjonenes fundament var svekket og begrunnelsen for deres innflytelseskrav ikke like gyldig. Organisasjonene måtte omformulere sine argumenter for å bli trukket med i politikkformingsprosessene, og forholde seg til det nye legitimeringsgrunnlaget for medvirkningen. Organisasjonene tok i bruk moderniseringspolitikkenes begrepsapparat: I FFOs uttalelse om sykehus-tjenesten fra 1987 het det for eksempel under overskriften ”Brukerorientert perspektiv på helsetjenesten” at ”*FFO ser det som avgjørende at interesseorganisasjonene gis mulighet til å påvirke planlegging og utforming av tjenestetilbud som angår dem selv og deres framtidige behandlingsmuligheter. [...] Vi vil understreke at det på dette felt må skje en større grad av samarbeid og samhandling mellom behandlingsinstitusjonene og funksjonshemmedes organisasjoner. FFO vil derfor foreslå at FFO som brukerorganisasjon trekkes med i de styrende organer for helseinstitusjonene. Interesseorganisasjonene sitter på mye praktisk erfaring som departementet bør trekke på i arbeidet med organiseringen og formaliseringen av brukermidvirkning.*” (mine uthevninger). Og i en høringsuttalelse om styringspolitikken⁴⁹ argumenterte FFO mot skepsisen til interesse-representasjon ved å understreke at det er et skille mellom ”arbeidslivsorganisasjonene som skal ivareta medlemmenes politiske og økonomiske interesser” og ”interesserepresentasjon som sikrer brukermidvirkning”. FFO argumenterte for at et av de vesentlige poengene med brukermidvirkning er ”å bedre effektivitet og kvalitet ved bl.a. den offentlige tjenesteproduksjon. Når problemene løses sammen med dem som forbruker tiltak og tjenester, vil en med større sannsynlighet unngå forfeilede og ressursløsende tiltak.”

FFO foretar altså et reformuleringsarbeid for å understreke funksjonshemmede som en sentral brukergruppe for helsetjenesten (i uttalelsen til Nasjonal helseplan, betegnet som ”storkunder av helsetjeneste-

⁴⁹ Til NOU 1989:5 ”En bedre organisert stat”.

ne”), og plassere interesseorganisasjonene for funksjonshemmede som brukerorganisasjoner i helsetjenestesammenheng. Demokratiseringspolitikkens og moderniseringspolitikken organisasjonsrepresentasjoner anvendes om hverandre. Og FFO, som tidligere sammenlignet seg med fagbevegelsen, markerer nå at organisasjonene representerer brukere av offentlige tjenester, og anvender samme medvirkningsbegrunnelse som moderniseringspolitikken. FFO opplever skepsisen til interesseorganisasjonene og forsøker å tilpasse seg den nye styringspolitikken uten å gi slipp på sin forståelse av at hensynet til funksjonshemmede best ivaretas av organisasjonene.

For funksjonshemmedes organisasjoner ble ”brukermedvirkning” den nye formuleringen av det funksjonshemmedes organisasjoner lenge hadde kjempet for. Slik uttrykte en av mine informanter fra funksjonshemmede-miljøet seg: *”Vi har oppfatta at brukermedvirkning er noe nytt, men det er ikke noe nytt for oss, det er noe vi har drevet med lenge..., men nå har samfunnet satt ord på en ting vi har drevet med i mange år.”* En annen sa: *”Jeg kan godt tenke meg at vi ikke brukte begrepet ”brukermedvirkning”, men det var dette det dreide seg om, medbestemmelse, å ha innflytelse på egen situasjon og på planleggingen.”* Funksjonshemmede-miljøet la sin etablerte medvirkningsrepresentasjon inn i moderniseringens ”brukermedvirkning”.

I funksjonshemmedes organisasjoner mente man at også moderniseringspolitikken skulle gi plass for organisasjonene som funksjonshemmedes representanter, og mente derfor at offisiell politikk ikke ble offentlig praksis om funksjonshemmedes organisasjoner ble utelukket fra politikkkutformingene.

”Det er vår erfaring at offentlige myndigheter ikke tar alvorlig sine egne uttalelser om betydningen av at brukerne trekkes med” skrev FFO i sin høringsuttalelse til den offentlige utredningen om frivillige organisasjoner⁵⁰ og beklaget at FFOs organisasjoner ikke var blitt

⁵⁰ NOU 1988:17 Frivillige organisasjoner. Utvalget var sammensatt av både myndighets- og organisasjonsrepresentanter, og skulle gi en oversikt over organisasjonene, drøfte arbeidsdelingen mellom det offentlige og organisasjonene, særlig deres rolle i helse- og sosialsektoren, og foreslå tiltak for å bedre samarbeidet mellom det offentlige og organisasjonene. Blant organisasjonene som var representert var flere av de store humanitære organisasjonene som funksjonshemmedes organisasjoner hadde markert seg som forskjellige fra, som Norges Røde Kors og Nasjonalforeningen for

trukket inn i utvalgets arbeid.⁵¹ Funksjonshemmedes organisasjoner så at offentlige myndigheter utarbeidet en politikk for frivillige organisasjoner som også kunne få konsekvenser for deres arbeidsbetingelser.

For flere av mine informanter fra funksjonshemmet-miljøet var FFOs kamp for en plass i utvalgene om prioritering i helsetjenestene⁵², både i 1985 og 1996, tydelige eksempler på hvordan brukerne ble utelukket og måtte aksjonere, gjennom pressen og ved å gå til Stortinget, for å bli tatt hensyn til.

Handlingsplaner for funksjonshemmede – videreføring av demokratiseringen

Funksjonshemmedes organisasjoner hadde en alliansepartner i Sosial- og helsedepartementets avdeling med ansvar for politikk for funksjonshemmede, og i de forskjellige statsrådene som fra ulike regjeringskonstellasjoner styrte departementet. Medbestemmelse og medvirkning for funksjonshemmede ble et satsingsområde da Regjeringene i tre stortingsperioder på 90-tallet laget Handlingsplaner for funksjonshemmede. Her ble brukermedvirkning forstått som at *”de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet”*. Brukermedvirkning og brukerstyring ble beskrevet som *”arbeidsformer eller virkemidler for å få en samfunnsutvikling i tråd med verdigrunnlaget for politikk for funksjonshemmede: Et samfunn for alle.”*

Gjennom Handlingsplanene ble det bevilget midler til utvikling av råd for funksjonshemmede og andre medvirkningsformer i forhold til kommunepolitikken og planleggingen. Begrunnelsen var at funksjonshemmede var underrepresentert og hensynene til funksjonshemmede ikke ivaretatt: Økt medvirkning er nødvendig ”for å bringe funksjonshemmedes behov på dagsordenen på lik linje med ikke-funksjonshemmede”⁵³ for *”først når funksjonshemmedes interesser blir like godt ivaretatt i beslutningsprosessen som for ikke-funksjonshemmede*

folkehelsen, samt organisasjoner som Norges Idrettsforbund, Landsrådet for Norske Ungdomsorganisasjoner, Norges Velforbund og Avholdsfolkets Landsnemnd.

⁵¹ Brev av 24.oktober 1988 til Finans- og Tolldepartementet.

⁵² De såkalte Lønningutvalgene, det første oppnevnt i mai 1995, avga innstillingen NOU 1987:23, og det andre oppnevnt i mars 1996, avga innstillingene NOU 1997:18.

⁵³ Sitat fra St.meld.nr34 1996-97 ...

kan vi regne med at vi får en politikk som tar hensyn til funksjonshemmedes interesser og behov". Funksjonshemmede blir oversett, og det kreves en ekstra innsats for at hensynene til funksjonshemmede skal bli inkludert, var oppfatningen i funksjonshemmede-miljøet. Hensynene til funksjonshemmede blir overskygget av interessene til de mange normale, de som har ressurser og makt, som politikerne må ta hensyn til. Som en organisasjonsrepresentant sa det: *"Vi blir oversett av det politiske og administrative miljøet for vi har bare ord."*

I Handlingsplanene for funksjonshemmede ble *"funksjonshemmedes reelle muligheter til å delta i utformingen av samfunnet"* koblet med *"funksjonshemmedes interesseorganisasjoner"* som *"sentrale bidragsytere og samarbeidspartnere"*. Fordi politikere flest ikke kan bygge på egenerfaring om funksjonshemning må de *"innhente slik kunnskap gjennom et formalisert samarbeid med funksjonshemmedes organisasjoner"*. Det ble understreket at organisasjonene måtte få tilskudd til å drive et aktivt arbeid både overfor egne medlemmer og i den offentlige planleggingsprosess, og begrunnelsen var at *"Dette er viktig samfunnsnyttig arbeid som Regjeringen vil støtte"*. I politikken for funksjonshemmede er det fortsatt deres organisasjoner som er de rettmessige representantene for funksjonshemmede, for øvrig en forståelse helt i tråd med FNs *"Standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemning"*.⁵⁴

Videre stilte Handlingsplanene krav om brukermedvirkning til alle tiltak og prosjekter som planen ga økonomisk støtte til. Kravet knyttes delvis til medbestemmelsesretten, men det vises også til at større brukerinnflytelse er en strategi for en bedre helsepolitikk. Også medvirkningsforståelsen fra moderniseringspolitikken gjør seg etter hvert gjeldende i politikken for funksjonshemmede.

Funksjonshemmede er blitt brukere, medbestemmelse er blitt brukermedvirkning og interesseorganisasjonene brukerorganisasjoner. I funksjonshemmede-miljøet dreier dette seg ikke om å betrakte funksjonshemmede kun som brukere av offentlige tjenester, og ikke som likeverdige samfunnsborgere. Medvirkningen har i hovedsak samme begrunnelse som medbestemmelsen – retten til å påvirke og

⁵⁴ "Standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemning, Forente Nasjoner, I-0802/B anbefalt av sosialministeren som retningsgivende for norsk politikk.

nødvendigheten av å ivareta funksjonshemmedes interesser. Medvirkningskravet rettes fortsatt først og fremst mot de politiske beslutningene og politikkenes forberedelsesfase – planleggingen. Det er fremdeles organisasjonene som skal medvirke på vegne av funksjonshemmede.

4.4 Politikktutvikling i helsepolitikkenes randsone

Den politiske mulighetsstrukturen som rammer inn funksjonshemmedes innflytelseskrav, utgjøres ikke bare av den almene styringspolitikken, forvaltningspolitikken og helsepolitikken. Det skjer også politikktutvikling for deler av velferdsstaten som mer direkte berører hjelpetilbudet til funksjonshemmede, blant i helse- og rehabiliteringspolitikken. Jeg vil i denne delen av kapitlet beskrive to nasjonale satsinger som bidro til å utvikle en ny politikk for utformingen av hjelpetilbudet til kronisk syke og funksjonshemmede. Disse to er oppbyggingen av et system for hjelpemiddelformidling til funksjonshemmede, og Sosial- og helsedepartementets programsatsing for modernisering av helsetjenesten. På mange måter representerte disse forløperne til og grunnlaget for utviklingen av en brukerorientert hjelpepolitikk. Disse to satsingene må likevel sees i en større helse- og velferdspolitisk kontekst. Flere helsepolitiske og velferdspolitiske utviklingstrekk som peker i samme retning.

Hjelpemiddelformidling med ny problemforståelse⁵⁵

På slutten av 70-tallet startet forsøk med utbygging av konsentrert hjelpemiddelformidling for funksjonshemmede. Initiativet ble tatt i 1976 av Sosialdepartementets nyoppnevnte ”Rådet for tekniske tiltak for funksjonshemmede” (RTF) der funksjonshemmedes organisasjoner var representert. En tverrfaglig bemannet hjelpemiddelsentral på fylkesplan skulle erstatte den etablerte formidlingen som var knyttet til sykehusene, under medisinerens kontroll og preget av en medisinsk tankegang.

Den nye formidlingsfilosofien var bygget på et alternativt begrep om funksjonshemning utviklet av fagmiljøet rundt funksjonshemmede. Sentralt sto psykologen Ivar Lie (Lie, 1989). Funksjonshemning ble

⁵⁵ Beskrivelsen her er basert på Falkum 1985, forsøkets sluttrapport og på egne intervjuer med noen få sentrale aktører.

nå definert som *"et misforhold mellom omgivelsenes krav til funksjon og personens funksjonsevne på områder som er betydningsfulle for personen"*. Det nye funksjonshemningsbegrepet ble forstått som et brudd med en medisinsk individfokusering der funksjonshemning ble definert som helsemessige defekter ved en person. Det dreide seg om et skifte fra "normalisering av pasienter" til å "optimalisere hverdagen for funksjonshemmede brukere" (Berge, 1982:8). Den nye formidlingsfilosofien var videre bygget på en forståelse av at hjelpemiddelet ikke ville fungere dersom ikke funksjonshemmede selv opplevde at hjelpemiddelet var nyttig, og var interessert i å ta det i bruk. Formidlingsmodellen la derfor opp til at hjelpemiddelbrukeren skulle delta i formidlingsprosessen. Slik skulle den enkeltes behov, interesser og ønsker bli premisser for hvilken løsning som skulle velges (Falkum, 1985). Filosofien var at hjelpemiddelformidlingen måtte skje 'på brukernes premisser'. Beskrevet slik i forsøkets sluttrapport: *"Grunnlaget for formidlingsapparatets arbeid for den enkelte bruker er således de viktigste praktiske problemene hun/han møter i sitt daglige liv som en følge av nedsatt funksjon og utformingen av omgivelsene. Hvilke problemer som er "viktige" er det ingen fagperson eller "ekspert" som har mandat til å definere, det må brukeren selv gjøre"* (Berge, 1982:8). Filosofien om formidling på brukernes premisser la også grunnlag for å etablere brukerinnflytelse på formidlingsvirksomheten generelt. Dette skjedde gjennom deltakelse i styret og gjennom egne referansegrupper av brukere for hjelpemiddelsentralenes ulike seksjoner (syn, hørsel og bevegelse). Her ble organisasjonene av funksjonshemmede representert.⁵⁶

Med tekningen om tjenesteyting 'på brukernes premisser' innførte formidlingssentralen en brukerorientert 'nytteoppfatning' basert på brukernes opplevelse av hjelpemiddelets nytte i egen hverdag. Ut fra denne nytteoppfatningen fungerte sentralen som koordinator for alle instanser som var involvert i hjelpemiddelformidling, som annenlinjetjeneste som brukere ble henvist til, og som en førstelinje som brukere kunne oppsøke direkte. Som førstelinje gjorde sentralen

⁵⁶ Denne representative brukermedvirkningen framstår ikke som ukomplisert i fortellingene til mine informanter. Det er det heller ingen grunn til å forvente at den skulle være. Den representerte noen veldig tidlige forsøk på å utvikle en samhandling som verken brukerrepresentanter eller faglige ansatte hadde rollemodeller for. Jeg har kun begrenset empiri om disse medvirkningsprosessene, og kan derfor i liten grad utnytte dette som et case.

hjemmebesøk, drev aktiv oppsøkende virksomhet og fanget opp hjelpemiddelsøkere som ikke tidligere var fanget opp. Dette medførte både reiseutgifter og økt forbruk av hjelpemidler. Den brukerorienterte nytteoppfatningen brøt med den nytteoppfatningen som hadde vært framherskende i helsetjenestens hjelpemiddelformidling der legene sto sentralt. Legene vektla hensynet til de totale offentlige utgiftene og argumenterte mot sentralen med at denne ikke førte til effektiv ressursutnyttelse (unødvendige reiser til hjemmebesøk og unødvendige tildelinger av hjelpemidler). *”Legene ga uttrykk for nyttebetraktninger som var knyttet til det som var effektivt for forvaltningen først og fremst med tanke på pengeforbruk og prioritering”* (Falkum, 1985:249).⁵⁷

Den nye formidlingsmodellen representerte altså en ny problemforståelse - fra en organorientering (en organisk defekt som skulle korrigeres med hjelpemidler) til en dagliglivsorientering der praktiske problemer ble satt i fokus. Med denne problemfortolkningen ble det funksjonshemmede selv, mer enn faglige eksperter som besatt kunnskapen som var nødvendig i problemdiagnostiseringen. Denne problemforståelsen ble videreført da forsøket resulterte i satsing på hjelpemiddelsentraler i alle landets fylker. Rådet for tekniske tiltak for funksjonshemmede utarbeidet veiledere for de nye formidlings-sentralene. Den første veilederen, *”Prinsipper og definisjoner”* (Hjermstad, 1988) utdypet hva rettesnoren *”på brukernes premisser”* skulle innebære:

”[...] at brukeren settes i fokus og at serviceapparatet bygges opp ut fra hensyntagen til de krav brukerne setter. Det å hente ut ytelser fra det offentlige skal for brukeren være forbundet med minst mulig anstrengelser. [...] Det er brukeren som ”eier” problemene, som derfor må være den første til å bestemme hvilke som skal løses. [...] Brukerne må i formidlingsprosessen betraktes som en ressurs, og det må foregå en aktiv samhandling mellom bruker og formidler. [...] Formidler må således arbeide ut i fra hensyntagen til brukernes eget ønske og verdivalg. Dog forplikter formidler seg til å utrede, informere om ulike alternative løsninger og om konsekvensene av

⁵⁷ Falkum beskriver at legenes motstand mot hjelpemiddelsentralen også kunne forklares med at legeprofesjonen dermed mistet et domeneområde til andre helsefaggrupper.

disse. Formidlers egne verdier må tilsidesettes og brukerens endelig valg må respekteres. Det er bruker som skal leve videre med den løsningen som velges. Formidler må vokte seg for å ta på seg «jeg-vet-best»-hatten. Vi har ikke mandat til å velge på vegne av brukeren - dette vil være formynderi.»⁵⁸

Brukeren konseptualiseres som kompetent ('en ressurs') og som et individ som skal ha kontrollen over både hvilke problemer som skal løses og hvilke løsninger som skal velges. Fagkunnskapen blir en kunnskap om hvilke alternative løsninger som finnes – en teknisk-praktisk kunnskap som skal gjøres tilgjengelig for brukeren. Fagkunnskapen rammes inn og gis en avgrenset plass; det er 'brukeren som skal leve med den løsning som velges'. Brukerinnflytelsen begrunnes først og fremst i det enkelte individs integritet og selvbestemmelsesrett; formidling uten brukerinnflytelse framstår som 'formynderi'. I medvirkningsbegrunnelsen ligger likevel også en forståelse av at brukerinnflytelse er nødvendig for å komme fram til hjelpemiddelløsninger som treffer den enkeltes behov. Brukerinnflytelsen får en plass i hjelperelasjonen fordi problemet omdefineres fra en organisk defekt som medisinen besitter kunnskapen om, til et praktisk problem i dagliglivet som funksjonshemmede selv besitter kunnskapen om.

I hjelpemiddelformidlingsforsøkene skjer det altså en forskyvning av oppgaver ut av biomedisinen og medisinerens domene og over i helse-tjenestens randsoner der nye faggrupper og kunnskapstyper kommer inn. Det skjer en omdefinering av det problem som berettiger intervensjon med hjelpemidler. Problemet omdefineres fra organisk til praktisk, fra trekk ved de skadde individene til et forhold bestemt av samspill mellom individ og omgivelser. Dermed anerkjennes også den enkelte skaddes kunnskap om hvilke forhold som skaper praktiske problemer i deres hverdag.

Denne redefineringen av problemforståelse og kunnskapsbehov skjer gjennom en aktiv ideologiutvikling drevet fram av nytenkende fagfolk. Fagfolkens drivende betydning beskrives både av representanter for fagmiljøet selv og av representanter for funksjonshemmedemiljøet: Ivar Lie beskrives som ildsjelen, en fagperson som handlet ut fra en "helt systematisk respekt for det myndige individets integritet"

⁵⁸ Sitat fra veilederen s.6-7.

utviklet i møter med sterkt funksjonshemmede som hadde vært utsatt for systemovergrep. Han framstår som ”den som trakk lasset” og fungerte som ”fyrstikken”, den som kunne tenne den nye flammen fordi han møtte brennbart materiale – ”bjørkenever” – representert ved lydhøre byråkrater, andre fagpersoner og brukerrepresentanter. Sammen gjorde disse det mulig å ”for en gangs skyld” bygge opp en tjeneste ”ut ifra de behovene de hadde, de som skulle ha tjenesten”.

I funksjonshemmede-miljøet beskrives utbyggingen av hjelpemiddel-sentralene som starten på et epokeskifte ettersom sentralene var det første offentlige hjelpeapparatet som var fundert i en klar tanke om betydningen av brukernes medvirkning. Nesten ti år senere etablerte Sosial- og helsedepartementet en programsatsing for modernisering av helsetjenesten som kom til å ta opp mye av den samme tenkningen som hjelpemiddelforsøket introduserte.

Helsetjenestemodernisering på ’brukernes premisser’⁵⁹

I den almene helsepolitikken ble brukermedvirkning, som beskrevet over, et virkemiddel i helsetjenestens kvalitetsforbedringsarbeid i tråd med moderniseringspolitikken. Fra slutten av 80-tallet gjorde Nasjonal helseplan⁶⁰ større brukerinnflytelse til et element i en strategi for en bedre helsepolitikk. Et viktig mål var å ”utvikle helsetjenesten til en serviceorganisasjon” og hensynet til brukernes behov skulle være overordnet⁶¹. I Nasjonal Helseplan ble det videre framhevet at styrket rettsstilling for pasientene var nødvendig for å øke deres innflytelse og medvirkning. ”Økt demokratisering, brukerinnflytelse og rettssikkerhet” for pasientene ble framhevet som et av hovedmålene for helsepolitikken.⁶² Demokratisk kontroll gjennom folkevalgte organer,

⁵⁹ Beskrivelsen er basert på policydokumenter fra Sekretariatet for Modernisering og Effektivisering i helsesektoren (SME), egne intervjuer, samt evalueringer av de to store programsatsingene SME gjennomførte Bomann-Larsen, P., Johns, S., Jonassen, W. & Sørensen, T., (1995). *Mer enn eksperthjelp og medisiner. Erfaringer fra Tilgjengelighetsforsøkene i psykiatri*. Oslo: Norsk Institutt for by- og regionforskning. NIBR-rapport, 1995:8, Bruusgaard, D. & Eriksen, W., (1997). *Plagsomt for pasienten, vanskelig for hjelpeapparatet, dyrt for samfunnet*. Oslo: Seksjon for trygde-medisin, Institutt for almenmedisin og samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Oslo. Rapport, 97:5..

⁶⁰ St.meld.nr.41 (1987-88) Helsepolitikken mot år 2000. Nasjonal helseplan.

⁶¹ Inst.S nr.120 (1988-89) Om helsepolitikken mot år 2000.

⁶² St.meld.nr.41 (1987-88), s.58.

og den enkeltes mulighet til innflytelse på tiltak som iverksettes, og kontroll i eget liv, ble framhevet.

I praksis kom en god del av arbeidet med å utvikle brukermedvirkning i helsetjenesten til å skje i regi av Sosial- og helsedepartementets Sekretariat for Modernisering og Effektivisering i helsesektoren (SME). SME ble opprettet i 1988 for å følge opp den politiske satsingen på å modernisere offentlig forvaltning. Sekretariat ble lagt i departementet og direkte underlagt departementets politiske ledelse i faglige spørsmål, ikke inn i linjestrukturen i den etablerte helseforvaltningen. I SMEs programråd ble også Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon representert. SME ble et møtepunkt mellom helsepolitikken og politikken for funksjonshemmede, i ideologisk forstand og i organisatorisk forstand ettersom det ikke ble lagt inn i noen av departementsavdelingene, men samtidig fikk representasjon fra funksjonshemmede i programrådet.

Sekretariatet startet sin moderniseringssatsing med en aktiv ideologiutvikling for å klargjøre hva som var de store moderniseringsbehovene i helsetjenesten, og konkluderte med at *”det mest umoderne var at så mange med kroniske sykdommer og sammensatte problemer opplevde at de fikk så irrelevant eller lite relevant hjelp, og at hjelpen var så lite tilgjengelig når folk ønsket det”*⁶³. Målet ble derfor å skape *”en helsetjeneste som fungerer mer på brukernes premisser, og spesielt på ”storbrukernes” - de alvorlig syke, de med sammensatte lidelser, de kronisk syke, de funksjonshemmede og de stadig syke”*⁶⁴. At brukerne skulle trekkes inn når helsetjenesten skulle moderniseres til å bli mer på brukernes premisser, framsto som en logisk selvfølge: *”Det var klart at hvis vi skulle finne frem til hva som ble oppfattet som relevant hjelp, så måtte man ha kontakt med brukerne, man måtte ha en medvirkning i beskrivelsen av både behov og hva som ble oppfattet som relevant hjelp. [...] Det var ulogisk at man skulle få til noe som var relevant uten at man selv hadde snakket med de som opplevde det på kroppen.”*⁶⁵. Likevel forventet ikke sekretariatet at brukermedvirkning ville være en selvfølge generelt i helsetjenesten. En særlig

⁶³ Fra eget intervju med SMEs leder.

⁶⁴ Sitatene er fra programnotat for SME, som ble bearbeidet og revidert årlig. Understrekning i originalen.

⁶⁵ Fra eget intervju med SMEs leder.

statlig satsing på dette området ble begrunnet i at det å få til reell brukermedvirkning og å gjøre brukerperspektivet til det overordnede, var en tyngre omstillingsoppgave som ikke kunne overlates til helsetjenesten alene.

I SMEs fortolkning ble publikumsorienteringen til et mål om å reformere helsetjenesten gjennom forsøksvirksomhet ut fra et *brukerperspektiv*.⁶⁶ Brukerperspektivet representerte i følge SME en *verdi*, et menneskesyn som tar utgangspunkt i at ethvert menneske har krav på respekt for sin autonomi/selvbestemmelsesrett. SMEs reformstrategi var at brukerperspektivet skulle ha konsekvenser for hvordan helsetjenesten møtte sine brukere (dem som søker eller trenger hjelp). Perspektivet skulle innebære at de som står ansvarlig for å yte tjenester, skulle forholde seg til brukeren som et likeverdig menneske – ”*et menneske som har sin relevante kunnskap, innsikt og ressurser, og som kan gjøre vurderinger som er viktige for løsningen av de problemer som han eller hun bringer med seg*”⁶⁷. Klienter og pasienter tilkjennes rett til selvbestemmelse og likeverdig status, og de anerkjennes som kunnskapsrike og kompetente. Helsepersonellet på sin side må være seg bevisst, forstå og tilkjenne ”sitt fags og sine kunnskapers begrensning”.

SMEs tanke var at brukerperspektivet kunne ivaretas i forsøksvirksomheten gjennom *brukermedvirkning* der brukerne skulle få reell innflytelse på utformingen av forsøkene. Brukermedvirkning var begrunnet i et demokratisk prinsipp om at de som berøres av en beslutning, skal bli hørt og tatt på alvor i beslutningsprosessen. Brukermedvirkning er her et ideal *både* for den individuelle hjelpe-relasjonen og for de plan- og beslutningsprosesser som former hjelpetiltakene generelt.

Brukermedvirkning var videre begrunnet i moderniseringsoppgaven – på tanken om at ”*brukerne besitter helt sentral og viktig kunnskap som er nødvendig å bygge på dersom man skal utvikle en fornuftsbasert, effektiv helsetjeneste med høy kvalitet*”⁶⁸. Brukermedvirkning er her et

⁶⁶ Fra ”Forsøk i et brukerperspektiv” av Sekretariatet for Modernisering og Effektivisering i helsesektoren, Sosialdepartementet, september 1992.

⁶⁷ Fra ”Forsøk i et brukerperspektiv” av Sekretariatet for Modernisering og Effektivisering i helsesektoren, Sosialdepartementet, september 1992.

⁶⁸ Fra ”Forsøk i et brukerperspektiv” av Sekretariatet for Modernisering og Effektivisering i helsesektoren, Sosialdepartementet, september 1992.

middel til å få fram kunnskap om brukernes erfaringer, virkelighetsbilde og problemforståelse som et kunnskapsbidrag i utviklings- eller beslutningsprosesser. For SMEs forsøksvirksomhet innebar denne medvirkningsbegrunnelsen at brukermedvirkning skulle være en kilde til *læring hos fagfolkene*. I denne fortolkningen var brukermedvirkning ikke et ideal for (eller en kvalitet ved) hjelperelasjonen, men en måte å styre innretningen på yrkesutøvernes virksomhet gjennom å legge til rette for at fagfolk skulle lære av brukernes erfaringer. Brukermedvirkning ble en metode til å frambringe kunnskap som skulle bidra til å utvikle bedre offentlige tjenester og tiltak. I SMEs fortolkning skulle brukermedvirkning ikke bare påvirke arbeidet til de yrkesutøvere som møter brukerne ansikt til ansikt, men også være et krav til dem som finansierer, styrer, organiserer og administrerer helsetjenesten.

I SMEs prosjekter kunne brukerne være representert ved "de egentlige brukerne", "representanter for deres organisasjoner" eller i spesielle tilfeller, pårørende. I praksis synes SME og SMEs prosjekter å ha forholdt seg pragmatisk til spørsmålet om hvem som representerte brukerne. En inviterte inn de organisasjonene som fantes, oppsøkte konkrete brukere, bidro til etablering av brukerorganer der brukerorganisering manglet eller var svak, og stimulerte dermed også til at Mental Helse fikk nye lokallag (SME, 1993).

Utvikling av en brukerorientert hjelpepolitikk

Helsetjenesten kan beskrives som å bestå av en 'kjerne' og av 'randsoner' med grenseflater til andre politikkområder og sektorer (Erichsen, 1996b). Kjernen utgjøres av sykehusene, den spesialiserte medisinen – biomedisin og høyteknologisk medisin – og her rår legene⁶⁹. Mot yttergrensene av helsetjenesten finnes randsonene. De har ikke et like klart definert kunnskapsgrunnlag. Her møter medisinen andre typer fagkunnskap og den kunnskapen folk selv bruker for håndtere sin helse og sine liv. Her møter helsetjenesten andre deler av den offentlige virksomheten – utdanningssektoren, sosialsektoren, rettsvesenet, trygdevesenet og arbeidsmarkedssektoren. I grenseflatene mellom helsetjenesten og andre sektorer

⁶⁹ Erichsen mener det er et åpent spørsmål hvorvidt medisins kjerne også skal oppfattes som helsetjenestens kjerne, men gjør ikke selv noen avklaring av dette spørsmålet.

omdefineres samfunnsproblemer og offentlige oppgaver, og oppgavene flyttes mellom sektorer og yrkesgrupper. Her kan det være uklarheter og konflikter om autoritet, ansvar og oppgavefordeling. De to nasjonale satsingene jeg har beskrevet over, viser nettopp hvordan det i grenseflatene skjer omdefinering av problemforståelse og flytting av oppgaver.

Hjelpemiddelforsøket flytter grensene mellom kjerne og randsone i helsetjenesten. Hjelpemiddelformidlingen flyttes ut av helsetjenestens kjerne – sykehusene og medisinerens kontroll, og over til randsonen der andre yrkesgrupper og andre problemforståelser dominerer. En medisinsk, individorientert behandlingsforståelse avløses av en forståelse der problemet plasseres i samspillet mellom individ og ikke-tilrettelagte omgivelser, og der funksjonshemmede ikke forstås som syke, men som personer som er friske, men hindret i sine aktiviteter. Denne redefineringen av funksjonshemming skjer ikke bare innenfor hjelpemiddelformidlingen, men også mer allment i politikken for funksjonshemmede allerede fra slutten av 60-tallet. Den behandling-orienteringen overfor funksjonshemmede som preget velferdsstatens oppbyggingsfase, erstattes gradvis av et likestillingsperspektiv: Forhåpninger om å bedre funksjonsevnen gjennom behandling, trening og pedagogiske tiltak, utfylles av mål om å tilby funksjonshemmede likeverdige levekår med den øvrige befolkningen. Skiftet uttrykkes i stortingsmeldingen om politikken for funksjonshemmede fra 1966-67⁷⁰ gjennom en markering av forskjellen mellom det bærende prinsipp i vanføreloven av 1958, og en ”ny tankegang” som den nye politikken representerer. Vanførelovens prinsipp var at funksjonshemmede skulle gjøres mest mulig selvhjulpne (i økonomisk henseende) gjennom organisk og funksjonell helbredelse ved hjelp av medisinske, sosiale og utdanningsmessige tiltak og gjennom arbeid som den vanføre kan utføre til tross for sin vanførhet⁷¹. Det nye prinsippet er ”normalisering”. Utgangspunktet er at ”personer med forskjellige typer funksjonshemming utgjør en naturlig del av ethvert samfunn”, at samfunnet må tilpasses funksjonshemmede, ikke bare forvente at funksjonshemmede tilpasser seg samfunnet, og at *”funksjonshemmede bør ha rett til samme levestandard og valgfrihet*

⁷⁰ St.meld.88 1966-67 Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede

⁷¹ Referert fra St.meld.88 1966-67 Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede

*til å planlegge sitt liv som andre*⁷². Et lignende skifte skjer i politikken overfor utviklingshemmede i perioden 1960 til 1975; mål om habilitering erstattes av mål om å sikre utviklingshemmede likestilte levekår, institusjoner og spesialskoler betraktes ikke lenger som egnede virkemidler, men erstattes av målsettinger om integrering og normalisering (Tøssebro, 1999). En levekårstenkning dominerte reformen for utviklingshemmede (avviklingen av institusjonsomsorgen) og har siden dominert norsk integreringspolitikk (Askheim, 1998; Tøssebro, 1996). Hjelpemiddelforsøket er således en del av en mer omfattende strømming.

Hjelpemiddelforsøket og SME har tydelige likheter⁷³: Akkurat som i utviklingen av hjelpemiddelformidlingen startet SME med å stille det grunnleggende spørsmålet om hvordan tjenesten skulle utformes dersom den skulle utvikles ut fra brukernes perspektiv. Og på samme måte som uttrykket 'på brukernes premisser' var kjernebegrepet for den nye hjelpemiddelformidlingen, ble det ti år senere en sentral markør for forsøksvirksomheten i SMEs regi. Felles er også demokratiseringspolitikkenes begrunnelse av medvirkning som en rettighet som tilskrives den enkelte i kraft av menneskeverdet. Til forskjell fra hjelpemiddelformidlingen hvilte brukermedvirkning i moderniseringspolitikken for helsetjenesten på enda en begrunnelse. Medvirkning var både en demokratisk rettighet for prinsipielt autonome mennesker og et middel til å sikre at brukernes behov ble lagt til grunn i utformingen av helsetjenestene. Brukermedvirkning var *både en selvbestemmelsesrett og en medbestemmelsesrett for den enkelte og et styringsmiddel for staten* – et middel til å styre utformingen av en helsetjeneste som skulle være både effektiv og ha høy kvalitet. Brukermedvirkning hentet sin begrunnelse både fra demokratiseringspolitikken og fra moderniseringspolitikken.

SME var et forsøk på å modernisere også helsevesenets kjerne. Fordi SME mente at helsetjenestens største moderniseringsbehov var den

⁷² St.meld.88 1966-67 Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede

⁷³ Det synes imidlertid ikke å være noen koblinger mellom de forsøksinnsatsene. Ikke noe i SMEs utviklingshistorie viser til hjelpemiddelformidlingen som inspirasjonskilde. Mulig har funksjonshemmedes organisasjoner vært et formidlende ledd, men det er ikke sikkert for her hadde man opplevd at uttrykket 'på brukernes premisser' hadde fått en negativ konnotasjon i den politiske debatten, fortolket som om brukerne krevde å få 'velge på øverste hylle. Dette forteller en av mine informanter fra funksjonshemmetmiljøet.

inadekvate hjelpen til de med langvarige sykdommer og komplekse problemer, ble SME's store satsinger lagt til helsevesenets randsone. Programsatsingen "Trygd og rehabilitering" rettet mot kroniske muskelsmerter dreide seg om et helseproblem biomedisinen til dels ikke anerkjente og heller ikke hadde adekvate behandlingsintervensjoner for, og det dreide seg om tjenesteutvikling i randsonen til arbeidsmarkeds- og attføringsapparatet. Målet for satsingen var både å forbedre smerterammedes livskvalitet og å bidra til å hindre sykefravær og frafall fra arbeidslivet.

SMEs andre store programsatsing, "Tilgjengelighet i psykiatrien", hadde som målsetting å øke de sykes tilgjengelighet til relevant bistand og å utvikle mer relevant bistand. Også denne berørte helse-tjenestens grenseflate til andre sektorer – sosialtjenesten, skole, arbeidsmarkedsetat og kultursektoren. Konklusjonen fra forsøkene ble oppsummert som at "mer enn eksperthjelp og medisiner" er viktig for at mennesker med psykiske lidelser skal få et bedre liv (Bomann-Larsen et al., 1995). I likhet med i hjelpemiddelforsøket konkluderes det her med at den spesialiserte ekspertisens perspektiv er utilstrekkelig (Sørensen, 1995). Forsøkene hadde samordning av hjelpetilbudene som målsetting, men samarbeidet mellom første- og andrelinjetjenesten var konfliktfylt; andrelinjen oppfattet prosjektene som en trussel og så en fare for utvanning av psykiatrien (Bomann-Larsen et al., 1995). Programmets evaluering konkluderte med at: *"Psykiatrien som spesialitet må, om den vil svare på de behov som er kommet fram i tilgjengelighetsprosjektene, tillegge arbeid med øking av brukernes velferd og livskvalitet like høy prestisje som psykoterapi eller farmakoterapi."* (Sørensen, 1995:76). Psykisk helsevern synes å bestå av på den ene siden en mer eller mindre biomedisinsk kjerne i andrelinjen, en kjerne som behandler ut fra en spesialisert og avgrenset fagkunnskap, og på den andre siden en randsone i første-linjen der psykisk helsevern omfatter omsorgstjenester, sosialtjenester og aktivisering. SMEs satsinger styrket randsonen, og møtte motstand i kjernen.

Samtidig med at helsetjenestens kjerne – sykehusene, spesialisertjenesten, akuttmedisinen og akuttbehandlingen – underlegges styringsforsøk modellert etter bedriftsøkonomiske styringsmåter – innsatsstyrt finansiering, fristilling til selvstendige foretak, og andre forsøk på å begrense profesjonenes autonomi over helsetjeneste-

produksjonen (Lian, 2003), tas altså andre styringsmidler i bruk i helsetjenestens randsone. Her skjer det en tiltaksutvikling og en ideologiutvikling som har det til felles med de markedsorienterte styringsmidlene, at også disse representerer forsøk på å avgrense fagfolkene autoritet og autonomi i hjelperelasjonen. I randsonen skjer avgrensningen av fagfolkene myndighet ved at det trekkes grenser for betydningen av den 'rene' fagkunnskap, samtidig som andre kunnskapsgrunnlag innføres som nødvendige for å svare på de sykes og skaddes behov. Det utvikles både en erkjennelse av fagekspertisens utilstrekkelighet, og det trekkes grenser for nytten av den faglige kompetanse. Kunnskapsgrunnlaget er gjenstand for omdefinering; grensene mellom biomedisinen og andre yrkesgruppers kunnskapsgrunnlag forskyver seg bort fra det medisinske; flere sider ved de syke og skaddes liv (enn den organiske eller mentale skaden) gjøres relevant for behandlingssituasjonen; det trekkes nye grenser mellom fagkunnskap og den kunnskapen de syke og skadde selv besitter. De nye grensene trekkes slik at mer av de syke og skaddes erfaringskunnskap gjøres relevant i utvikling, valg og gjennomføring av løsningsforslagene som skal komme ut av hjelperelasjonen. Disse grensedragningsprosessene har karakter av ideologiutvikling og utprøving for å finne fram til klarhet om hvor de nye grensene bør gå, men det er ingen grensedragningsprosess som tres ned over fagfolkene. Snarere er det slik at nytenkende fagfolk, ofte, men ikke alltid, fra andre faggrupper enn medisinerne, er aktive ideologiutviklere. De utvikler *en brukerorientert hjelpepolitikk*.

Utvikling som møter motstand fra det etablerte

Historien om satsingene som utviklet en brukerorientert hjelpepolitikk inneholder alle fortellinger om motstand og konfrontasjon.

Fortellingene om hjelpemiddelforsøket er en fortelling om "*en konfrontasjon mellom to måter å tenke på*", på den ene siden den "*tradisjonelt medisinske måten å tenke på funksjonshemning*", materialisert i det etablerte medisinske system for formidling av hørselshjelpemidler, og på den andre siden den tenkemåten som tok utgangspunkt i at "*det er snakk om friske mennesker som skal leve sine liv*", og at tjenesteytingen derfor ikke kunne ha en "*syketilnærming*" som "*selv om man ikke ønsker det, representerer en type formynderi, bl.a. fordi man ikke gjør det nødvendige arbeid for å være*

sikre på at behandlers / fagpersonens mål med det man gjør, er det samme som brukers, og brukers liv og verdier". Det var en konfrontasjon som strakk seg helt inn i det nyoppnevnte Rådet for tekniske tiltak for funksjonshemmede.

Også i SMEs utviklingshistorie finnes en fortelling om motstand fra etablerte fagmiljøer⁷⁴. Den handler om hvordan medisinere provoseres av ideen om at pasientenes erfaringer representerer kunnskap som helsevesenet bør ta hensyn til. Fortellingen dreier seg om at SME i 1988 arrangerte et stort seminar om temaet "Hva vil det si å innta et brukerperspektiv?" Til seminaret ble det invitert fagfolk fra ulike deler av helsetjenesten, både fra helseforskningen og fra klinisk praksis, noen administratorer og en del brukerrepresentanter. Seminaret startet med at brukerrepresentantene fikk formidle sine erfaringer, og disse var "meget velartikulerte" og kritiske. Fortellingen handler om at dette provoserte: *"da ble en del av legene og forskerne forferdelig provosert, [...] og mente at kritikken skyldtes misforståelser og at ikke brukeren skjønnte sitt eget beste"*, og om at det lå krutt *"i det å være konsekvent i å innta et brukerperspektiv, og ikke bare si at man gjorde det"*. Fortellingen handler videre om at forklaringen på at fagfolkene ble provosert kan være knyttet til for det første *"at det var uvanlig på den tiden, at brukere hadde noen mening"*, for det andre til at fagfolk i helsevesenet var *"veldig uvant med å få noe annet enn takk"*, og for det tredje til den medisinske kunnskapskultur der *"det som teller av kunnskap, er forskningsbasert kunnskap, og det er kunnskap basert på forskning utført av medisinere. Brukeres egne erfaringer, det de hadde følt på kroppen, ble kalt 'påstander' og 'udokumentert'. Det var ikke gyldig kunnskap for det var ikke generaliserbar kunnskap, det var bare anekdotisk."* Historien om SME er en historie om kamp: *"Vi følte at vi var kjempere. Og det røynt på mange ganger [...] Det var hardt å bli kalt 'useriøs'."* Historien handler likevel om at sekretariatet turte å forfølge sitt perspektiv, til tross for motstand, fordi tenkningen hadde støtte hos politisk ledelse.

Motstand fra etablerte fagmiljøer var også et framtrødende trekk da Sosial- og helsedepartementet med finansiering fra Regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede satte i gang forsøksvirksomhet med nasjonale kompetansesentre for sjeldne, funksjonshemmende

⁷⁴ Den henter jeg fra eget intervjumateriale.

diagnoser. Utviklingsprosessen fram mot etableringen av disse kompetansesentrene var preget av at funksjonshemmedes organisasjoner, både FFO og organisasjonene som representerte de sjeldne diagnosene, kjempet for at det skulle settes i gang tiltak, av at Sosial- og helsedepartementet trakk organisasjonene aktivt inn i arbeidet med utformingen av sentermodellene, av at organisasjonene også delvis hadde gjennomslag for sine tanker om hvordan tiltakene skulle utformes, og av at de tiltak som ble etablert, delvis møtte motstand i den etablerte spesialisthelsetjenesten (Baklien, 1995). Også i denne utviklingshistorien finnes et seminar. Dette ble gjennomført i 1992 og blant de fagfolkene som skulle utvikle et av de nye kompetansesentrene, fikk det tilnavnet "Mastemyrmasakeren" etter hotellet der seminaret ble avviklet, betegnende for den 'slakten' fagfolkene opplevde at de ble møtt med fra etablerte fagmiljøer (Alm Andreassen, 1996). I det etablerte medisinske miljøet ble det reagert på at organisasjonene for funksjonshemmede hadde fått en sentral plass som premissgivere, mens det etablerte fagmiljøet ikke var blitt hørt (Baklien, 1995).

Uenighet om hvordan kompetansesentrene for sjeldne diagnoser skulle organiseres gikk helt inn den sentrale helseadministrasjonen. Helseforvaltningen (helseavdelingen i departementet og Helsetilsynet) ønsket et system innenfor den etablerte helsetjenesten, mens Sosialavdeling II som hadde ansvaret for Handlingsplanen for funksjonshemmede, arbeidet fram nyetablerte sentre. Disse to delene av departementet hadde også sin eksterne lydhørhet i ulike retninger – helseforvaltningen mot profesjonene, sosialavdelingen/avdelingen for funksjonshemmede mot gruppene funksjonshemmede som skulle bruke sentrene og deres organisasjoner (Baklien, 1995). I striden om kompetansesentrene fikk sosialavdelingen og brukersynspunktene gjennomslag hos politisk ledelse. Sentrene ble etablert i hovedsak i tråd med forslag fra funksjonshemmedes organisasjoner.

Staten – både alliansepartner og motstander

Det er noen fellestrekk i reformtiltakene som bidro til utviklingen av en brukerorientert hjelpepolitikk:

De kommer i stand gjennom statlige forsøkssatsinger som har lagt til rette for nyutvikling på siden av det etablerte hjelpeapparatet, og det

dreier seg om forsøkssatsinger med egen finansiering og politisk støtte.

De er forsøk på å organisere en tjenesteyting 'på brukernes premisser': en oppvurdering av brukernes kunnskap og kompetanse, på politikktutformingsnivå og i den individuelle hjelperelasjonen. De innebærer en rekonseptualisering av klienter og pasienter til kompetente kunnskapsbesittere, problemeiere og ansvarlige i eget liv. I flere av forsøkene skjer en aktiv ideologiutvikling gjennom en refleksjon over både hvordan funksjonshemmedes problemer skal forstås, og om hvordan hjelpetilbudene må bygges opp dersom de skal svare på behovene slik disse tegnes når de sees fra den sykes eller skaddes ståsted. Dette skjedde både i hjelpemiddelforsøket, i SME og i utviklingen av kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger.

Representanter for brukergruppene, ofte organiserte brukergrupper og organisasjonene av funksjonshemmede, er trukket inn i utviklingsarbeidet, i styret og i referansegrupper rundt hjelpemiddelsentralene, i SMEs programråd og i gjennomføringen av prosjektene finansiert av SME, i kompetansesentrene for sjeldne funksjonshemninger først i utviklingen av sentermodellene, og senere i sentrenes styrer.

De møter motstand fra etablerte fagmiljøer, spesielt de spesialiserte medisinske miljøene, og det er en motstand, som selv om den kan ha forklaringer knyttet til ressurskamp og kamp om profesjonell kontroll, også tyder på at brukererfaringer ikke anerkjennes som gyldige og relevante for utviklingen av tjenestetilbudet til funksjonshemmede.

Til tross for motstand fra etablerte fagmiljøer, blir nysatsingene gjennomført. Det skjer i et samspill mellom brukerinteresser, reformorienterte politikere, forvaltere og planleggere, og nytenkende fagfolk som har gjort erfaringer som gjør at de betrakter etablert faglig praksis i hjelpeapparatet som utilstrekkelig.

'Staten' representerer altså både alliansepartnere og motstandere i utviklingen av en brukerorientert hjelpepolitikk. Mer presist, noen deler av staten er drivkrefter for utvikling av tjenesteyting på brukernes premisser, andre deler av staten utgjør det felt som forkjemperne ønsker å reformere. For flere av satsingene går konfliktlinjene tvers gjennom Helse- og sosialdepartementet selv.

Reformambisjoner finnes hos brukernes organisasjoner, men også på politisk nivå og i deler av byråkratiet i Helse- og sosialdepartementet. Det som skal reformeres, er hjelpeapparatet og hjelpeapparatets fagfolk. Men heller ikke denne delen av 'staten' utgjør noen enhetlig aktør. Helsetjenestens kjerne - den spesialiserte institusjonshelsetjenesten – ser ut til å være mindre mottakelig for reformambisjonene, og den har også i mindre grad vært forsøkt reformert gjennom brukerorientering. Det er innenfor det framvoksende rehabiliteringsfeltet at reformene først og fremst prøves ut.

Heller ikke er det slik at hjelpeapparatets fagfolk er unisone motstandere av forsøk på å reformere hjelpeapparatet på brukernes premisser. Tvert imot, nytenkende og reformorienterte fagfolk spiller sentrale roller i utviklingen av ny ideologi som legges til grunn i reformene, og i operasjonaliseringen av ideologi til utforming av nye hjelperelasjoner.

En kontekst der flere utviklingstrekk peker i samme retning

Utviklingen av en brukerorientert hjelpepolitikk skjer innenfor en større helsepolitisk kontekst der flere endringer peker mot en sterkere fokusering av nettopp de målgruppene som SME mente det var behov å styrke innsatsen overfor – de langvarig syke, de stadig syke, de med sammensatte problemer.

Denne konteksten kjennetegnes først av at det fra 70-tallet skjer endringer i de helsepolitiske prioriteringene, fra vekst, spesialisering og prioritering av sykehusmedisin, til desentralisering og utbygging av almenmedisin (Berg, 1987; Elstad, 1997; Gjerberg, 2002). Det første offentlige utvalget som fremmet forslag om prioritering i helsetjenesten, framhevet at det særlig var pleie- og omsorgstrengende, mennesker med utviklingshemning og fysisk sterkt funksjonshemmede som var underprioritert i forhold til behovet. I Nasjonal Helseplan⁷⁵ gikk departementet inn for, i tråd med Lønningutvalget, at størstedelen av veksten i helsetjenesten skulle gå til disse gruppene. Etter hvert skjer en utbygging av tjenester rettet spesielt mot mennesker med langvarige, kroniske og funksjonshemmende helseproblemer.

⁷⁵ St.meld.nr.41 (1987-88) Helsepolitikken mot år 2000. Nasjonal Helseplan.

Psykisk helsevern blir et statlig satsingsområde med egen handlingsplan fra 1990 til 1995, og videreført med øremerkede midler også årene deretter. Sentrale mål er å gjøre tjenestene mer tilgjengelige og bedre tilpasset til brukernes behov og å gi pasienter og pårørende større innflytelse. Og i 1997 kommer en stortingsmelding om tjenestetilbudene til mennesker med psykiske lidelser⁷⁶. Her fremheves at målet er å gi bedre tjenester mer tilpasset brukernes behov, at pasientene må trekkes aktivt med i planleggingen og at det er viktig å gi organisasjoner for brukere av psykiatriske helsetjenester innflytelse på hvordan tjenestetilbudene utformes. Det gis statlig støtte til utbygging av hjelpetilbud på førstelinjenivå i kommunene.

Den almene desentraliseringspolitikken i helsetjenesten og prinsippet om behandling på "laveste effektive omsorgsnivå" (LEON-prinsippet) kompenseres for mennesker med sjeldne og mindre kjente funksjonshemninger gjennom utbygging av nasjonale kompetansesentre. I regi av Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede ble det igangsatt forsøksvirksomhet med nasjonale kompetansesentre for sjeldne, funksjonshemmende diagnoser.⁷⁷ Behovet for særlige tiltak overfor små grupper funksjonshemmede ble første gang offentlig anerkjent i ved tiårsskiftet 1970-80, men først med Handlingsplanene for funksjonshemmede på 90-tallet ble konkrete tiltak igangsatt. Ved forsøkene avslutning ble kompetansesentrene videreført som permanente tiltak.

Videre blir rehabilitering et pliktig ansvar for kommunene gjennom Lov om kommunehelsetjenesten fra 1984. I Nasjonal Helseplan⁷⁸ foreslår Sosialdepartementet at det opprettes en avdeling for rehabilitering i hvert fylke, på region- eller fylkessykehusnivå, og et rehabiliteringsteam på hvert lokalsykehus. På begynnelsen av 1990-tallet utvikler Helsedirektoratet veiledere i medisinsk rehabilitering, og den daværende Idébank for helsetjenesten utarbeider en oversikt over rehabiliteringstiltak og -prosjekter. I 1998-99 kommer en Stortingsmelding om rehabilitering⁷⁹ som forsøker å utvikle en strategi

⁷⁶ St.meld nr 25 1996-97 Åpenhet og helhet

⁷⁷ Prosessen fram mot etablering av disse kompetansesentrene er beskrevet i Baklien 1995.

⁷⁸ St.meld.nr.41 (1987-88)

⁷⁹ St.meld.nr 21 (1998-99) "Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk".

for et mer systematisk og effektivt rehabiliteringsarbeid *på brukernes premisser*. Strategien skal være et alternativ til det meldingen beskriver som den daværende situasjonen i rehabiliteringstilbudet – et tilbud preget av manglende planlegging og koordinering, uklare ansvarsforhold og for lite medvirkning fra brukerne selv. Sentrale medarbeidere fra SME er med på å utarbeide denne meldingen. I juni 2000 kommer forskrift om habilitering og rehabilitering. Samme år opprettes Statens Kunnskaps- og Utviklingssenter for helhetlig rehabilitering (SKUR), et nasjonalt senter som skal å sikre utviklingen av kunnskap og kompetanse om rehabilitering og habilitering som en sammenhengende og overgripende virksomhet, et tiltak som ble foreslått i Rehabiliteringsmeldingen.

Ved årtusenskiftet får brukerperspektivet sentral plass mer allment i helsetjenestepolitikkens verdigrunnlag, og regjeringen understreker at helsetjenesten må legge vekt på brukernes egne synspunkter og valg, og at brukernes kunnskaper og erfaringer må brukes aktivt for å øke kvaliteten på tjenestene⁸⁰, og pasientene får rettigheter gjennom egen Lov om pasientrettigheter fra 2001⁸¹.

4.5 Ny mulighetsstruktur rundt funksjonshemmedes innflytelseskrav

Et skifte i politisk klima

Den politiske mulighetsstrukturen som legger grunnlag for endrede klientposisjoner og for brukermidvirkning, er sammensatt. Den preges av almene styringspolitiske og helsepolitiske endringer som svekker den medvirkningsrepresentasjonen og medvirkningsbegrunnelsen som funksjonshemmedes egenorganisering og innflytelseskrav var grunnlagt på. Tiårsskiftet fra 70-tallet til 80-tallet markerer også et styringspolitisk skifte.

Fokus skyves fra demokratisering av de politiske beslutningssystemene til modernisering av den offentlige forvaltningen og tjenesteytingen. Med dette følger også en forskyvning av oppmerksomhet fra politiske beslutningsprosesser til administrative og

⁸⁰ Verdier i helsetjenesten. Sosial- og helsedepartementet, I-0981B, basert på St meld nr 26 (1999-2000) Om verdier for den norske helsetenesta.

⁸¹ Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter.

faglige iverksettelsesprosesser. Medvirkning knyttes nå ikke først og fremst til de politiske beslutningene, men til politikkenes forvaltning og iverksetting. Den skal være bidrag i administrative og faglige beslutninger som former praksis i offentlig forvaltning og preger tjenesteytingen overfor innbyggerne. Medvirkning knyttes til forvaltningens evne til å styre ressursbruken i offentlig sektor, til effektivitets- og kvalitetsbetraktninger.

I demokratisk teori betraktes forholdet mellom politiske myndigheter og samfunnsgruppene interesserepresentasjon i to ulike perspektiver (Christensen & Egeberg, 1994). I det ene perspektivet vektlegges samfunnsmedlemmenes evne til å hevde sine interesser og kontrollere politiske beslutninger, i det andre det politiske systemets evne til å treffe bindende beslutninger på samfunnets vegne. Det første dreier seg om innbyggernes *interessehevding*, det andre om statens *styringskapasitet* (Christensen & Egeberg, 1994). Med utgangspunkt i dette skillet mellom *interessehevding* og *styringskapasitet*, kan skiftet beskrives som en forskyvning i styringspolitisk fokus fra å vektlegge innbyggernes muligheter til å effektivt hevde sine interesser, til å vektlegge statens kapasitet til å styre.

Rettferdsbetraktninger og medvirkning forstått som demokratisk rett til interessebeskyttelse erstattes av en bekymring over medvirkning forstått som særinteressekrav, og som en trussel mot det politiske systems styringskapasitet og evne til helhetlig styring. Bekymring over offentlige utgifter og over statens begrensede styringsmulighet overfor sterke sær- og sektorinteresser, fører til at representasjonen av interesseorganisasjonene som legitime demokratiske aktører, erstattes av en representasjon av organisasjonene som en trussel mot helhetshensyn. "Interesseorganisasjonene", som tidligere var legitime representanter for berørte interesser i forhandlinger med offentlige myndigheter, er nå blitt selvsentrerte ivaretagere av særinteresser. Medvirkning er ikke lenger knyttet til politiske prioriteringskonflikter, spørsmål om rettferdig fordeling, eller om skjevheter i ressurser og mulighet til interesseivaretagelse. 80- og 90-tallets bekymring er ikke om noen interesser blir for svakt ivaretatt, men en bekymring over at interesseivaretagelsen blir for sterk. Mens hovedkomiteen for reformer i lokalforvaltningen i 1974 utelukkende ser positivt på befolkningens deltakelse i lokalforvaltningen, ser komiteen i 1988 konflikter,

pressgruppedannelser og trussel mot den helhetlige overordnede styringen (Elstad, 1990).

Også perspektivet på medvirkningens nytte i forhold til statens styringskapasitet skifter: fra at likhet i innflytelsemuligheter er viktig for demokratiets anseelse, og at politiske vedtak sikres bedre oppslutning når alle er blitt hørt og alle hensyn ivaretatt, til at medvirkningen skal være nyttig i moderniseringen av forvaltning og for utformingen av offentlige tjenestetilbud. Nyten er knyttet til iverksettingens effektivitet, ikke til politikkenes legitimitet. Dermed introduseres også en ny medvirkningsrepresentasjon. Den nye medvirkningsrepresentasjon er bygget på den tidligere nyttebegrunnelsen i at berørte parter bidrar styrker beslutningers kvalitet, men det innføres en mer spesifikk representasjon av hvem som i ulike sammenhenger er 'berørte parter' og det stilles nye krav til den kunnskapen berørte parter forventes å bidra med. Det etterspørres direkte erfaring med konkrete deler av hjelpeapparatet, og de 'berørte' blir da de faktiske brukerne av de konkrete tiltakene.

En videreføring av funksjonshemmedes medvirkningsbegrunnelser

Den medvirkningsrepresentasjon som funksjonshemmedes organisasjoner sto for, er likevel ikke helt ute av politikken. Den videreføres i helsepolitikken særlige moderniseringssatsing og i politikken for funksjonshemmede med støtte fra skiftende politisk ledelse i Helse- og Sosialdepartementet. Det skjer en utvikling av en egen brukerorientert hjelpepolitikk i helsetjenestens randsone av hjelpe- og rehabiliteringstiltak rettet mot mennesker med varige og funksjonshemmende helseproblemer. Her begrunnes medvirkning både som selvbestemmelsesrett, medbestemmelsesrett og som logisk nødvendig for å kunne tilby syke og skadde relevant hjelp. Her skjer en rekonstituering av velferdsstatens klienter og pasienter. Som 'brukere' blir velferdsstatens klienter og pasienter besittere av etterspurt kunnskap og meningsberettiget om velferdspolitikkenes utforming. Som 'brukere' blir de bærere av et perspektiv – et fokus, en problemforståelse – som ønskes brukt av politiske myndigheter i forsøk på å reformere behandlings- og hjelpeapparatet.

Det har skjedd et skifte fra at politikken og ekspertisen definerer klientenes og pasientenes problemer til at klientene framstår som

kompetente. Utviklingspotensialet som funksjonshemmede tilkjennes i velferdsstatens optimistiske oppbyggingsfase, understreker deres menneskeverd og status som individuelle personer, men behandlingen er like fullt noe funksjonshemmede, syke og skadde blir gjenstand for. I troen på fagkunnskapens behandlingskraft ligger en paternalisme: det er hos den faglige ekspertisen at kunnskapen om de sosiale og helsemessige problemene og løsningene ligger, ikke hos dem som er rammet av problemene. De nye utviklingstrekkene representerer en svekkelse av den terapeutiske fagekspertisens betydning: Forskyvningen fra individfeil til hindringer i omgivelsene, fra organskade og individbehandling til likestilling i levekår, velferd og livskvalitet, åpner for at folkelig kunnskap kan sette standarden for hva som er de normale livsbetingelsene som funksjonshemmede skal likestilles i forhold til, og for at funksjonshemmede selv kan vurdere hva som skaper hindringer i deres liv. Denne utviklingen må sees i lys av noe har skjedd både med klientene og pasientene selv og av at noe har skjedd i helse- og velferdspolitikken. Funksjonshemmede har reist seg og krevd å bli tatt på alvor. Deres krav om innflytelse har fått politisk gjennomslag, spesielt i politikken for funksjonshemmede, men også i helsepolitikken, det siste ikke minst fordi det også har skjedd en viss dreining i helsetjenesten, bort fra akuttmedisinen og spesialisthelsetjenesten, og over mot rehabilitering, kronikeromsorg og helsetjenestene utenfor institusjon.

En mulighetsstruktur med flere medvirkningsrepresentasjoner

Politiske ideer om medvirkning har skiftet, og begreper om medvirkning er lagt inn i nye politiske innramminger. Likevel er det ikke slik at nye forståelser erstatter de foregående. Tvert imot, nye medvirkningsforståelser kommer i tillegg. Også de tidligere medvirkningsforståelsene gjør seg gjeldende i den nye politiske mulighetsstrukturen. Den offentlige styringen preges ikke bare av lag av medvirkningsforståelser, typisk er også at offentlige institusjoner sliter med "geologiske lag" av ulike styringsprinsipper, der nye prinsipper innført gjennom reformer, ikke erstatter gamle, men legger seg til de etablerte og skaper forvirring (Olsen, 1998:12), at ny politikk ikke erstatter, men legger seg oppå tidligere politikk (Hill, 1997b), at nye statsmodeller ikke avløser foregående, men at utviklingen karakteriseres av et økende antall statsmodeller (Jørgensen, 1993).

Flere ulike medvirkningsrepresentasjoner gjør seg gjeldende i 90-tallets politiske satsinger på brukervedvirkning. Begrepet om ”brukervedvirkning” er et begrep med flere ideologiske røtter. Det representerer ikke noen enhetlig politikk, men har tvert imot ulike konnotasjoner i ulike politiske felt. Medvirkning begrunnes ulikt avhengig av hvilke styringspolitiske problemstillinger den knyttes til. For å si det med formuleringer fra diskursanalysen: de politiske diskusjonene om brukervedvirkning er preget av sin interdiskursivitet, sine forbindelseslinjer til de politiske innrammingene som begrepene om (bruker)medvirkning inngår i – samtidige og fortidige. Begrepet om ”brukervedvirkning” er, i diskursanalysens språkbruk, et tegn forsøkt investert med ulike betydninger⁸². Innrammingene av ideen om ”brukervedvirkning” er ulike fordi medvirkningssideene har vokst fram i ulike tidsperioder, er koblet til ulike styringspolitiske problemstillinger og har ulike medvirkningsrepresentasjoner og begrunnelser. Forskjellene mellom de ulike medvirkningsrepresentasjonene kan kort beskrives som i figuren nedenfor. Poenget her er å tydeliggjøre forskjeller, noe som da også innebærer at de ulike medvirkningsrepresentasjonene blir entydiggjort. Med det forebehold, mener jeg likevel at oversikten kan være klargjørende.

⁸² Dette kom tydelig fram da Statens Råd for funksjonshemmede i 1995 tok initiativ til å samle ulike offentlige instanser og frivillige organisasjoner til erfaringsutveksling i et Forum for brukervedvirkning. Til forumet kom representanter for funksjonshemmedes organisasjoner, ulike avdelinger i Sosial- og helsedepartementet, Rikstrykdeverket, Barne- og familiedepartementet, Kulturdepartementet, Miljøverndepartementet, Frivillighetens samarbeidsorgan (Frisam), Kommunenes Sentralforbund, en del kommuner og fylkeskommuner, de spesialpedagogiske kompetansesentrene, samt fra tiltak med finansiering fra Regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede. Samtalene på forumet demonstrerte at deltakerne snakket om ”brukervedvirkning” ut fra ulike referanserammer og med ulik mening.

Ulike medvirkningsrepresentasjoner i 90-tallets medvirkningspolitikk

Politikkområde	Medvirkningsbegrunnelse	Medvirkningsrepresentasjon	Medvirkningsaktører
Demokratiseringspolitikken	Rettighet (verdi) Nytte	Interesseivaretagelse Kunnskapstilførsel	Interesseorganisasjoner (demokratisk representasjonsbegrep)
Politikken Funksjonshemmede	Rettighet (verdi) Nytte (nødvendig i politikkutformingen)	Interesseivaretagelse Kunnskapstilførsel	Funksjonshemmedes organisasjoner (demokratisk representasjonsbegrep)
Moderniseringspolitikken	Nytte: Læring (for forvaltningen)	Informasjonsinnhenting	Individuelle brukere (statistisk representasjonsbegrep)
Kommunalpolitikken	Nytte: Læring (for deltakerne)	Deltakelse	Individuelle innbyggere
Frivillighetspolitikken	Bidrag: ressurstilførsel	Samarbeid	Frivillige organisasjoner
Den brukerorienterte hjelpepolitikken	Rettighet Logisk nødvendig	Selvbestemmelse og medbestemmelse Kunnskapstilførsel	Mennesker med helsetjenestebehov og foreninger for disse

Det finnes en egen politikk for medvirkning for funksjonshemmede bygget på funksjonshemmedebevegelsens innflytelseskrav og med en medvirkningsrepresentasjon fra etterkrigstidens forhandlende stat og korporative styring og på 70-tallets demokratiseringsambisjoner. Det er en medvirkningspolitikk bygget på ideer om maktforskjeller og interessekonflikter, om berørte interessers rett til deltakelse, om demokratisering som utjevning av skjevheter i deltakelsesmuligheter, og om politisk kamp og organisering for interessebeskyttelse. Dette er *demokratiseringspolitikken medvirkningsrepresentasjon* der medvirkning er forstått som *interessebeskyttelse*. Her har medvirkning først og fremst en *verdibegrunnelse*, en rett til selvbestemmelse og medbestemmelse som enhver tilkjennes i kraft av menneskeverdet og medborgerstatusen, og der selv- og medbestemmelsesretten begrunnes som en verdi i seg selv. Det dreier seg om den enkeltes rett til å tale på egne vegne, med "vår egen stemme" som funksjonshemmedes organisasjoner formulerte det.

Medvirkning har også en *nyttebegrunnelse*: den forhandlende stats korporative styring har vært begrunnet i styringskapasiteten (Nordby, 1994) Motivene var å utnytte organisasjonenes ekspertise og utvide kunnskapsgrunnlaget for statlig politikk, og å gjøre interessegruppene medansvarlige og dempe mulige konflikter.⁸³ Også hos funksjonshemmedes organisasjoner og i politikken for funksjonshemmede finnes en nyttebegrunnelse. Den dreier seg om at det hos funksjonshemmede selv finnes en kompetanse som offentlige myndigheter trenger for å møte funksjonshemmedes behov. Medvirkning er her forstått som *kunnskapstilførsel* til politiske beslutninger.

Dette er en medvirkningsrepresentasjon som gir interesseorganisasjonene en sentral posisjon, mens det samtidig rettes forventninger til organisasjonene om de skal være representative og internt demokratiske. Representasjonsutformingen er bygget på en ide om *demokratisk representasjon* – at de som representerer funksjonshemmede skal være utpekt av og stå til ansvar overfor dem de handler på vegne av. Det dreier seg om å ivareta de sidene ved representasjon som J.P.Olsen betegner som 'likhetsaspektet' og 'utvelgesaspektet' ved et representasjonssystem, altså at representantene skal være like dem de representerer, og være utvalgt av dem de handler på vegne av (Olsen, 1984/1988). Dette er også medvirkningsrepresentasjonen i den korporative styringen – korporativ styring styrker styringskapasiteten bare dersom det er en tett kobling mellom representanter og representerte; bare slik blir medvirkning forpliktende for de samfunnsinteressene som får påvirkningsmulighet (Schmitter, 1974). Det er videre en medvirkningsrepresentasjon som baseres på at det i det egenorganiserte fellesskapet blant funksjonshemmede foregår en bearbeiding av individuelle erfaringer slik at disse kan omformes til samfunnsmessige løsninger. Slik kan funksjonshemmedes organisasjoner vurdere behov, løsningsforslag og uttale seg på vegne av

⁸³ I forhold til partene i arbeidslivet var en sentral motivering og å innkapsle motsetninger i institusjonelle former, oppnå kontroll, ro og stabilitet Nordby, T., (1994). *Korporatisme på norsk 1920-1990*. Oslo: Universitetsforlaget.. Den korporative kanal oppstår nettopp for de samfunnsinteressene som har makt til å hindre politikken fordi de kontrollerer produksjonen Rokkan, S., (1989). Numerisk demokrati og korporativ pluralisme: To beslutningskanaler i norsk politikk. I: S. Rokkan (red), *Stat, nasjon, klasse: essay i politisk sosiologi*. Oslo: Universitetsforlaget. Det blå bibliotek. s. 63-110..

funksjonshemmede. Det som formidles gjennom medvirkning blir da *synspunkter og meninger*.

Medvirkningsrepresentasjonen fra demokratiseringspolitikken skyves i bakgrunnen når moderniseringspolitikken overtar det styringspolitiske fokuset. En helt annen medvirkningsrepresentasjon finnes i 80- og 90-tallets ambisjoner om å modernisere den offentlige forvaltningen i stat og kommune. Det er en instrumentell medvirkningsrepresentasjon, knyttet til politikken iverksetting, begrunnet som bidrag i bestrebelser på å sikre effektivitet, kvalitet og bedre ressursutnyttelse i den offentlige tjenesteytingen, og der brukererfaringen bør formidles ufiltrert og ikke gjennom organisasjonenes representasjon. Dette er *moderniseringspolitikken medvirkningsrepresentasjon* der medvirkning først og fremst har en *nyttebegrunnelse*. Medvirkning er forstått som *informasjonsinnhenting* og er en metode i forvaltningens effektiviserings- og kvalitetsforbedringsarbeid. Her finnes ikke noe begrep om demokratisk representasjon, men snarere et begrep om *statistisk representativitet* ettersom forvaltningens nytte knyttes til et ønske om å få frem variasjonsbredden i de erfaringer disse brukerne representerer. Det er ikke funksjonshemmedes interesser som skal representeres, men informasjon fra faktiske brukere av konkrete tjenester som skal presenteres. Og når organisasjonenes medlemsmasse ikke er overensstemmende med populasjonen av mennesker med den aktuelle brukererfaring, er det ikke selvsagt at organisasjonene er i stand til å representere eller presentere den informasjon forvaltningen etterspør. Bearbeidingen fra individuelle synspunkter, ønsker eller erfaringer til politiske, administrative og faglige løsninger, legges til forvaltningen, heller enn til brukernes organisasjoner.

Den særlige fortolkningen av moderniseringspolitikken som Sosial- og helsedepartementets Sekretariatet for modernisering og effektivisering i helsesektoren representerer, kan beskrives som en kobling av demokratiseringspolitikken og moderniseringspolitikken medvirkningsbegrunnelser. Medvirkning er her både en rettighet for de hjelpsøkende – en rett til selvbestemmelse og medbestemmelse, og medvirkning er, ikke bare nyttig, men helt nødvendig for en helsetjeneste som skal være relevant for sine brukere. Medvirkning er nødvendig fordi den faglige ekspertisen ikke besitter innsikt i alle de forhold som avgjør om hjelpen blir relevant eller forfeilet. Medvirkning har innenfor denne *brukerorienterte hjelpepolitikken* så å

si en *nødvendighetsbegrunnelse*. Dette er den samme medvirkningsrepresentasjonen som forsøket med ny hjelpemiddelformidling utviklet ti år tidligere. Denne nødvendighetsbegrunnelsene har likhetstrekk med nyttebegrunnelsen i vektleggingen av brukerens bidrag til tjenesteytingen, men er likevel forskjellig. Mens moderniseringspolitikken knytter verdien av medvirkningen til hjelpeapparatets egne forbedringsprosesser, og det dermed er hjelpeapparatet eller forvaltningen som vurderer om brukernes bidrag er nyttig, tilsier nødvendighetsbegrunnelsen at det er bare brukerne selv som kan vurdere hva som er god og relevant hjelp for dem. Denne faglig baserte nødvendighetsbegrunnelsen skiller seg fra terapeutisk orienterte medvirkningsbegrunnelser. Her er hensikten med medvirkning at opplevelsen av innflytelse kan bidra til at pasienten etterlever legens behandlingsinstruksjon eller at klienten følger hjelpeapparatets veiledning (Jensen & Froestad, 1984), eller det er slik at brukermedvirkning betraktes pedagogisk middel for å lære presumptivt ansvarsfraskrivende klienter å ta ansvar i eget liv (Ørstavik, 1995a). Dette dreier seg om begrunnelser der medvirkning ikke skal bevirke resultater i forhold til de saker eller spørsmål medvirkningen dreier seg om, men der medvirkningens deltakelse skal gi effekter på individene som deltar.

Kommunalpolitikken for vitalisering av lokaldemokratiet inneholder en tredje medvirkningsrepresentasjon, en representasjon av *medvirkning som deltakelse*. Dette er også en instrumentell medvirkningsrepresentasjon; medvirkning er et middel til å skape engasjement rundt lokalpolitikken. Medvirkning har en *læringsbegrunnelse*. Det dreier seg imidlertid ikke om læring for å bli flinkere i interessebeskyttelse som var 70-tallets deltakerdemokratiske læringsmål (Lafferty, 1983), men læring for å bli motivert til å ta politiske verv.

Moderniseringspolitikken følger av forsøkene på å begrense velferdsstatens stadig stigende offentlige utgifter. Det gjør også utviklingen av en *frivillighetspolitikk* bygget på en tanke om at frivillig innsats skal avlaste og supplere en overbelastet velferdsstat. I den grad det er rimelig å si at det finnes en medvirkningsrepresentasjon i frivillighetspolitikken, så er dette *en representasjon av medvirkning som samarbeid*. Medvirkning dreier seg om medansvar, arbeid og ytelse og er først og fremst *begrunnet som bidrag* til samfunnets samlede

velferdsproduksjon. Organisasjonene etterspørres som medprodusenter av velferd, mer enn som interessebærere og premissgivere for politikkkutforming.

Plass for funksjonshemmedes organisasjoner i ny mulighetsstruktur?

90-tallets politiske mulighetsstruktur innebærer at funksjonshemmedes organisasjoner står overfor en annen medvirkningsrepresentasjon enn den innflytelsesretten organisasjonene hadde fått gjennomslag for i politikken for funksjonshemmede. Den nye mulighetsstrukturen kan åpne for konflikt mellom funksjonshemmedes organisasjoner og de delene av det politiske system som er særskilt opptatt av helhetshensyn og overordnet styring. Det kan skje dersom organisasjonene fortsatt forstår sitt mandat som å ivareta funksjonshemmedes interesser gjennom å reise krav til offentlige myndigheter, og fortsetter å bruke 60- og 70-tallets politiske uttrykksformer med krav- og kampretorikk.

På den andre siden åpner mulighetsstrukturen for en ny plass for organisasjonene av funksjonshemmede dersom de vil gå inn i rollen som samarbeidspartner overfor myndighetene. Den nye politikken for frivillige organisasjoner tilbyr funksjonshemmedes organisasjoner en ny organisasjonsrepresentasjon. Den introduserer en representasjon av de frivillige organisasjonene som samspillspartnere for offentlige myndigheter. "De frivillige organisasjonene" er medprodusenter av velferd, bidragsytere i velferdssamfunnet og etterspurte samhandlingspartnere for offentlige myndigheter som ønsker flere ressurser til å dekke befolkningens velferdsbehov. Og med moderniseringsfokuset introduseres brukerne som besittere av kunnskap som myndighetene etterspør for å utvikle en mer målrettet tjenesteyting som svarer bedre på brukernes etterspørsel, og utnytter offentlige ressurser bedre.

I moderniseringspolitikken er det ikke selvsagt at funksjonshemmedes organisasjoner er de rette til å representere brukernes erfaringer. Organisasjonenes almene kunnskap om å leve med funksjonshemning er ikke nødvendigvis tilstrekkelig når forvaltningen etterspør konkret brukererfaring med bestemte, lokale tjenester. Deres tidligere måte å uttrykke krav til politiske myndigheter svarer ikke nødvendigvis på forvaltningens nye etterspørsel etter informasjon fra brukerstået. Funksjonshemmedes organisasjoner stilles overfor en ny representa-

tivitetsforventning. De må kunne tilby kunnskap om konkrete erfaringer med spesifikke deler av hjelpeapparatet.

Funksjonshemmedes organisasjoner har ikke forlatt sitt mål om å påvirke velferdspolitikkenes utforming. Spørsmålet er da hva den nye mulighetsstrukturen innebærer for funksjonshemmedes mulighet til å gjøre sin egen stemme gjeldende. Dette skal jeg belyse i resten av avhandlingen gjennom empiriske analyser av to konkrete medvirkningsprosesser.

5

Medvirkningspolitikk i praksis. To prosjekter

90-tallets politiske mulighetsstruktur gjorde det mulig for mennesker med psykiske problemer eller ervervede hodeskader å bli etterspurt av et hjelpeapparat som ønsket å legge deres erfaringer til grunn i sin tjenesteutvikling. Denne mulighetsstrukturen besto ikke bare av nasjonale satsinger og politiske intensjoner. Ettersom velferdsstaten har en desentralisert styringsstruktur og en virksomhetsutøvende forvaltning, der nasjonale politikkformuleringer transformeres av lokale politikere, planleggere, ledere og fagfolk i hjelpeapparatet, var også det jeg betegner som *den lokale mulighetsstrukturen* av betydning.

I dette kapitlet presenterer jeg de to medvirkningsprosessene, *Kompetanseprosjektet* og *Tilbakemeldingsprosjektet*, som er casene i dette avhandlingsarbeidet. Presentasjonen har form av utviklingshistorier om hvordan prosjektene kom i stand og hva slags medvirkning prosjektene la opp til. Jeg viser hvilke lokale mulighetsstrukturer som muliggjorde prosjektene og ga velferdstatens klienter posisjoner som kunnskapsbærere, og mulighet til å påvirke velferdspolitikken i praksis. Og jeg viser hvilke medvirkningsrepresentasjoner som prosjektene ble bygget rundt, og som var i spill da medvirkningsmålene skulle operasjonaliseres til praksis.

Prosjektene er forskjellige. De ble valgt ut fordi de belyser ulike aspekter ved temaet medvirkning for velferdstatens klienter. Av den grunn er det også forskjellige aspekter ved de to medvirkningsprosessene som blir gjort til gjenstand for nærmere analyse. Derfor er det også i denne innledende beskrivelsen og analysen forskjell på presentasjonen av dem. I Kompetanseprosjektet utvikles brukermedvirkningen etter hvert som prosjektet kommer i virksomhet. Brukermedvirkningen er her et element i prosjektorganiseringen, mens prosjektoppgaven er kompetanseutvikling og kompetansespredning. I Tilbakemeldingsprosjektet er brukermedvirkningen det hele prosjektet bygges rundt. Prosjektoppgaven her er å utvikle en form for brukermedvirkning – et system for tilbakeføring av brukererfaringer til hjelpeapparatet.

5.1 Fakta om prosjektene

Kompetanseprosjektet

Kompetanseprosjektet er et case fra rehabiliteringsfeltet, og er et prosjekt som skulle utvikle og spre kompetanse om en type funksjonsproblemer som kan følge av ervervet hjerneskade. Prosjektet var lagt til en etablert rehabiliteringsinstitusjon, og det foregikk fra 1996 til 2001, med en forprosjektfase i 1994.

Prosjektet var *finansiert* med midler fra Sosial- og Helsedepartementets satsing på rehabilitering og Handlingsplaner for funksjonshemmede.

Initiativtakerne til prosjektet var en gruppe fagfolk i rehabiliteringsinstitusjonen, og det første initiativet ble tatt i 1990.

Aktørene som opptrer i prosjektet er først og fremst fagfolkene som ble engasjert som prosjektledere og prosjektmedarbeidere, og de representantene for prosjektets målgruppe som ble invitert til å være brukerrepresentanter i prosjektet. Mange av disse representantene for de skadde var personer som fagfolkene kjente til fordi de hadde vært pasienter på rehabiliteringsinstitusjonen. Andre var utsendt som representanter fra foreninger som organiserte mennesker med sykdommer og skader som kunne medføre den type funksjonsproblemer som prosjektet skulle dreie seg om. I tillegg møter vi representanter for rehabiliteringsinstitusjonen som prosjektet var lagt til.

Fasen som beskrives her, er hovedsakelig perioden fra rundt sommeren 1996 da prosjektet startet opp sin brukermidvirkning, og fram til rundt sommeren 1998 da prosjektet fattet endelig beslutning om å etablere en styringsgruppe med brukerrepresentasjon. I tillegg beskrives prosjektets etableringsprosess. Beskrivelsen er basert på intervjuer med brukerrepresentanter og prosjektansatte, prosjektets egne dokumenter fra denne fasen (prosjektbeskrivelse, rapporter, planer, referater og informasjonsprodukter), samt på observasjon vårhåret 1998. Når ikke andre kilder er angitt, er sitatene fra intervjuene.

Tilbakemeldingsprosjektet

Tilbakemeldingsprosjektet er et case fra psykisk helsevern, og er et samarbeidsprosjekt mellom 'staten' og en forening av psykisk

funksjonshemmede. Caset har fått sitt navn etter prosjektoppgaven som besto i å formidle brukernes erfaringer med psykisk helsevern tilbake til hjelpeapparatet. Prosjektet foregikk fra 1997 til og med år 2000.

Prosjektet var delvis *finansiert* med midler fra Sosial- og helsedepartementet, og delvis med egenfinansiering og egeninnsats fra samarbeidspartnerne i prosjektet – foreningen, kommunene og fylkeskommunen.

Initiativtakeren til prosjektet var foreningen, og initiativet ble tatt i 1996.

Aktørene som opptrer i prosjektet, er for det første foreningens fylkesavdeling, som på prosjekttidspunktet hadde vært i virksomhet i vel tjue år. Dernest er det fylkeskommunen og flere av kommunene i fylket. Fra fylkeskommunen og kommunene deltar både administrasjonen og de utøvende tjenestene. Slik er både første- og andrelinjen i hjelpeapparatet representert. I den etterfølgende analysen av medvirkningsprosessene lar jeg et sykehus representere andrelinjetjenesten, og en bygdekommune representere førstelinjen. Disse to er valgt ut fordi her synliggjøres både endringsdynamikk og endringstregghet, og fordi datamaterialet fra disse er rikt. (Se mer om begrunnelsen i metodekapitlet, kapittel 3.)

Fra *foreningen* og miljøet rundt denne møter vi prosjektleder, prosjektmedarbeidere og representanter i prosjektets styringsgruppe.

Fra *fylkeskommunen* møter vi medarbeidere med planleggings- og utviklingsoppgaver.

Fra *kommunene* møter vi ledernivået. Disse møter vi særlig i de kapitlene som beskriver hvordan Tilbakemeldingsprosjektet kom i stand, og hva som var forhistorien til prosjektsamarbeidet.

Fra *sykehuset* og *bygdekommunen* møter vi faglige og administrative ledere, og tjenesteytere som har sitt daglige arbeid i møte med de syke, men disse møter vi altså ikke før i senere kapitler, i analysen av medvirkningens betydning for hjelpeapparatet.

Fasen som beskrives her, er fasen fra initiativet ble tatt i 1996 til prosjektet er etablert våren 1998. Beskrivelsen er basert på intervjuer med foreningsrepresentanter, representanter for fylkeskommunen,

kommunene og hjelpeapparatet som ble med i prosjektet, samt på dokumenter fra prosjektet, først og fremst prosjektbeskrivelsen. Når ikke andre kilder er angitt, er sitatene fra intervjuene.

5.2 Kompetanseprosjektet: Etterspørsel etter egenorganisering på brukersiden

Et initiativ tatt av fagfolk

Historien om Kompetanseprosjektet starter med at fagfolkene på en etablert rehabiliteringsinstitusjon identifiserte et udekket behov hos en av institusjonens pasientgrupper – de med ervervede hodeskader. Fagfolkene så et behov for ytterligere oppfølging *etter* sykehusets behandlingstilbud – et behov for ”senforløpsrehabilitering”. Akkurat hva behovet besto i, var uklart for fagfolkene; det fagfolkene hadde oppdaget var at det ikke gikk så bra med sine tidligere pasienter etter at de var blitt utskrevet fra sykehuset. Fagfolkene betraktet seg selv og sykehuset som de som skulle ha kompetanse til å møte de skaddes behov. De søkte Sosial- og helsedepartementet om penger til å igangsette et nytt behandlingstilbud, et rehabiliteringstilbud for senere faser i skadeforløpet enn sykehuset allerede hadde behandlingstilbud for. Et nytt behandlingstilbud ville imidlertid ikke departementet finansiere.

For at departementet skulle bevilge penger måtte prosjektforslaget rettes inn mot den type virksomhet som departementet ville bevilge penger til – tiltak som kunne finansieres av regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede. Dette betydde at den opprinnelige ideen måtte omdefineres, *fra* et ønske om å opprette et behandlingstilbud *til* et forslag om et tidsavgrenset prosjekt som skulle ha i oppgave å samle, utvikle og spre kunnskap om skadene og deres konsekvenser.⁸⁴ Videre måtte søknaden forsterkes med en ide om brukermedvirkning, for til prosjekter som skulle få penger fra Handlingsplanen for funksjonshemmede, var brukermedvirkning for funksjonshemmede et krav.

Den type medvirkning som Handlingsplanen for funksjonshemmede etterspurte, var ikke den form for brukermedvirkning som lå nærmest fagfolkenes tenkemåte. Fagfolkene tenkte først og fremst på pasientenes medvirkning i egen rehabiliteringsprosess. Handlings-

⁸⁴ Dette var en lengre prosess som jeg ikke går nærmere inn på her.

planen krevde representerende medvirkning i forhold til prosjekt-oppgavene. Fagfolkene måtte utvikle en måte å organisere denne medvirkningen på. De laget en Plan for brukermedvirkning.

Representerende medvirkning - mangel på representative foreninger

Planen for brukermedvirkning tok utgangspunkt i at prosjektet, på samme måte som de øvrige prosjektene på sykehuset, ville få en styringsgruppe. Styringsgruppa skulle ha representasjon fra de skadde. Slik brukerrepresentasjon i styringsgrupper var det en viss erfaring med i sykehuset som også hadde et annet prosjekt finansiert av Handlingsplanen for funksjonshemmede. Her hadde ulike organisasjoner av funksjonshemmede styrerepresentasjon.

Fagfolkene var opptatt av å få til representativ medvirkning, men ingen etablerte organisasjoner oppfylte prosjektets representativitetskrav. Det fantes ikke noen egenorganisering blant de skadde som tilsvarte prosjektets målgruppe. Det fantes organisasjoner som organiserte mennesker med skader som *kunne* medføre den type funksjonsproblemer som prosjektet ville sette søkelyset på, men ingen organisasjon som hadde disse funksjonsproblemene som hovedfokus. De etablerte organisasjonene hadde skadeårsak som fellesnevner for organiseringen. Noen skadeårsaker var knyttet til organisk helsesvikt, noen til yrkesmessige påførte belastninger, og andre til ulykkeshendelser. Ingen hadde skadens konsekvenser som fellesnevner.

Dessuten mente fagfolkene at "kun et fåtall" av deres målgruppe var med i de etablerte organisasjonene; de viste til et tallmateriale som indikerte at mindre enn 20% var organisasjonsmedlemmer. I tillegg viste fagfolkene til at de eksisterende organisasjonene heller ikke hadde satt problemstillingene høyt på dagsordenen, og til at mange skadde fortalte dem at 'det er ingen organisasjon som er relevant for meg', eller at 'de har ikke plass for meg, jeg har ikke noen diagnose eller årsak som er relevant'. Som brukerrepresentanter inviterte fagfolkene derfor både de etablerte organisasjonene og noen av de skadde som fagfolkene hadde møtt som pasienter på sykehuset. Slik sikret de det de kalte "en slags kvasirepresentasjon" som de tross alt var ganske fornøyd med, fordi de hadde oppnådd å få samlet "representanter fra store deler av landet (landsdeler) og en broket forsamling", som en sentral prosjektmedarbeider sa.

Et foreningslignende medvirkningssystem

Fordi representative organisasjoner manglet, tenkte fagfolkene at de derfor måtte gjøre noen "andre håndgrep" enn dette andre prosjektet som "hadde ferdig dannede organisasjoner".

Disse andre håndgrepene besto i at fagfolkene bygde opp organisasjonslignende organer for å involvere brukerne i prosjektets utvikling. Et årlig "brukerseminar" skulle velge representanter til en "arbeidsgruppe" som skulle gi innspill til prosjektets utvikling og utpeke brukerrepresentanter til prosjektets styringsgruppe og fungere som representasjonsbasis for *styringsgrupperepresentantene*. Arbeidsgruppa skulle fungere fra det ene brukerseminaret til det neste. Deltakerne på brukerseminaret skulle være de samme fra år til år. På første brukerseminar ble deltakerne spurt om de ville si ja eller nei til å være med også i årene fram over.

Medvirkningsmodellen ligner en demokratisk oppbygd forening der brukerseminaret utgjør foreningens landsmøte (årsmøte eller generalforsamling), brukerseminardeltakerne er 'medlemmene' som 'melder seg inn' ved å forplikte seg til å delta på brukerseminarene framover, mens arbeidsgruppa tilsvarende foreningens styre, et styre som så blir invitert til å ha representasjon i prosjektets styringsgruppe.

Fagfolkene omtalte mye av virksomheten til medvirkningsorganene med termer fra ordinære foreninger, og de rettet forventninger til arbeidsgruppa som om den var et foreningsstyre. Prosjektmedarbeiderne beskrev en "generalforsamlingsdel" av brukerseminaret, som da var de postene på brukerseminarets program der man diskuterte arbeidsgruppas årsrapport og arbeidsplan og valgte ny arbeidsgruppe. Brukerseminaret vedtok "arbeidsprogram" for arbeidsgruppa, og arbeidsgruppa avga "årsrapport" over egen virksomhet til brukerseminaret. De skadde på brukerseminaret skulle altså rette sine forventninger til egne representanter, ikke til prosjektmedarbeiderne. En illustrasjon på hvordan Brukerseminaret og arbeidsgruppa var modellert som en forening med brukerseminaret som årsmøte/landsmøte og arbeidsgruppa som foreningsstyre, er følgende hendelse: Etter at den første arbeidsgruppa hadde vært i funksjon ett år – en periode fra det første brukerseminar til det neste, mente prosjektet (og arbeidsgruppas medlemmer) at medlemmene i arbeidsgruppa ikke burde være på valg, slik planen for brukermedvirkning tilsa; de ønsket at

arbeidsgruppas daværende medlemmer skulle sitte ett år til. En av prosjektmedarbeiderne beskriver på denne måten hvordan dette forslaget ble lagt fram for brukerseminaret og ble akseptert ”fordi man så at det å samkjøre seg og finne ut av ting, tok lenger tid enn en hadde tenkt, at det å velge så ofte som en tradisjonell forening gjør, ble veldig meningsløst.” Sammenligningsgrunnlaget er ’en tradisjonell forening’.

Fagfolkene begrunnelse for å etablere et eget medvirkningssystem, og ikke bare forholde seg til de etablerte organisasjonene som representanter for de skadde, viste til de etablerte foreningenes mangler med hensyn til å være faktiske representanter for populasjonen av de skadde. Fagfolkene var opptatt av at de skadde skulle påvirke utformingen av prosjektet, og ønsket å sikre seg at representantene for de skadde var representative for bredden i skadeerfaringer, og for den gruppen skadde som var prosjektets målgruppe. Dette er en type representativitetsfordring som er knyttet til moderniseringspolitikken – en ide om ”statistisk” representativitet.

Det foreningslignende medvirkningssystemet var også basert på en oppfatning om at det ikke var riktig at prosjektmedarbeiderne skulle bestemme hvem som skulle representere de skadde. De skadde skulle selv velge sine representanter. Fagfolkene var opptatt av at de skaddes eget valg skulle være avgjørende, ikke prosjektets eventuelle ønsker om å ha greie samarbeidspartnere. De la vekt på at prosjektet måtte forholde seg til de representantene de skadde valgte og legge til rette for at de kunne fungere: *”Det er klart at vi kunne jo ikke si at ’Nei, vær så snill, ikke han eller henne, men ta heller den, for det ville være enklere for oss.’”* Representasjonssystemet ble bygget opp for å sikre prosjektet representativ brukerrepresentasjon, men også for å sikre de skadde autonomi i valg av brukerrepresentanter.

Den representerende medvirkningen var bygget på at styringsgruppe-representantene skulle ha ’foreningsstyret’, dvs. arbeidsgruppa, å forholde seg til. Med denne strukturen ønsket prosjektmedarbeiderne å sikre at representantene for de skadde hadde et fundament for å handle på vegne av gruppa. De som skulle være brukerrepresentanter skulle ikke ”sitte som enkeltpersoner”, men ”sitte som representanter for arbeidsgruppen”, ja ”egentlig for dere [brukerseminardeltakerne] alle

sammen”.⁸⁵ Tanken var som beskrevet her av en sentral prosjektmedarbeider:

”Arbeidsgruppa sitter som representanter for brukerseminaret som da er representanter for populasjonen mennesker som har fått en slik ervervet skade. Styringsgruppa ser jeg som et overordnet organ hvor de [skadde] kan medvirke på en helt annen måte, ved å legge ramme-
ne for prosjektets drift. Jeg synes at den modellen er ganske god.”

Medvirkningssystemet fagfolkene etablerte, var hovedsakelig bygget på medvirkningsrepresentasjonen i politikken for funksjonshemmede. Denne kom inn i prosjektet gjennom Sosial- og helsedepartementet og Handlingsplanen for funksjonshemmede som var en av finansieringskildene for fagfolkene forsøk. Dette var også en medvirkningsrepresentasjon som fagfolkene hadde møtt (først og fremst observert) som sosial praksis i et annet forsøk på det sykehuset som fagfolkene var tilknyttet. Denne medvirkningsrepresentasjonen var fundert på den samme medvirkningsforståelsen som lå i funksjonshemmedes organisasjoner, i demokratiseringspolitikken og i styringsmodellene med en forhandlende stat og korporativ samhandling med samfunnets interesseorganisasjoner. Det dreide seg om medvirkning som rettighet for berørte interesser, bygget på representative organisasjoner med demokratisk oppbygging, der organisasjonene er talerør for medlemsgruppene. Det var en medvirkningsrepresentasjon som ga en sentral subjektposisjon til foreninger som organiserer den aktuelle gruppen funksjonshemmede, og der disse foreningene, i tråd med den almene forståelse av kjennetegn ved frivillige organisasjoner, skulle være representative og internt demokratiske: der medlemmene velger et styre, som så utpeker sine representanter til medvirkningsorganer. Det var en medvirkningsrepresentasjon med en modell av organisasjonene som aktører som har til oppgave å ivareta gruppens interesser, som ønsker medvirkning og innflytelse, og som vet noe om hvordan gruppen ønsker at hjelpetilbudet skal være. Det var en tanke om foreninger som medvirker ved å **mene** noe om utformingen av virksomheten de medvirker i forhold til, som påvirker ved å **uttale** seg, altså en tanke om medvirkning som interesseartikulering og organisasjonene av funksjonshemmede som interessebærere.

⁸⁵ Sitatene er fra referatet fra brukerseminaret 1996.

Medvirkning som innflytelsesrett

Etter Planen for brukermedvirkning hadde Arbeidsgruppa et tredelt mandat: å bidra med representanter til styringsgruppa, å være et diskusjonsforum for brukerrepresentantene i styringsgruppa og å gi innspill til utviklingen av prosjektet. Fordi prosjektet i flere år levde med usikre bevilgninger og korte tidshorisonter ble etableringen av styringsgruppa utsatt. Arbeidsgruppa ble derimot opprettet, men ettersom det ikke var etablert noen styringsgruppe, var kun ett element av arbeidsgruppas mandat aktuelt – å gi innspill til utviklingen av prosjektet. Slik gikk det til at arbeidsgruppa som egentlig var modellert som et foreningsstyre, satt igjen med et mandat om å fungere som en *referansegruppe* for prosjektet.

Referansegruppe var imidlertid ikke en medvirkningsrepresentasjon som lå innenfor det medvirkningsrepertoaret fagfolkene så for seg. En referansegruppe kunne vært legitim medvirkningsmodell etter moderniseringspolitikken. Etter moderniseringspolitikken er alle modeller som kan gi nyttige tilbakemeldinger fra brukerne, i og for seg er anvendbare. Valg av modell blir et hensiktsmessighetsspørsmål fordi medvirkningen begrunnes i forvaltningens nytte. Ettersom fagfolkene handlet innenfor politikken om medvirkning for funksjonshemmede der medvirkning begrunnes i funksjonshemmedes innflytelsesrett, var referansegruppe ikke noen aktuell modell. Det var i det hele tatt ikke en modell som fagfolkene så. Fagfolkene så bare organisasjonsstyremodellen og betraktet perioden fram til styringsgruppa ble opprettet som en unntakstilstand, noe de tilskrev usikkerheten om prosjektets framtid. De omtalte situasjonen for arbeidsgruppa med uttrykk som ”tøffe forhold”, ”vanskelige rammer”, ”uryddig situasjon”. Ryddig kunne forholdene bli først når styringsgruppa kunne opprettes.

Når referansegruppe ikke var noen aktuell medvirkningsmodell, var det fordi den ikke åpnet tilstrekkelig for å gi de skadde *reell* innflytelse. Medvirkningens hensikt, slik fagfolkene formulerte det i Plan for brukermedvirkning, var at ”de som skal benytte en tjeneste, skal ha innflytelse på utformingen av den”. At innflytelsen skulle være ’reell’ kom til uttrykk i et ønske om å gi brukerne en påvirkningsmulighet som åpnet for at brukerne kunne prege prosjektet. Flere utsagn fra prosjektmedarbeiderne illustrerer dette ønsket:

”Det kan godt være at jeg som tilrettelegger og syns at jeg gjør en hel del masse, synes at vi har hatt brukermedvirkning, men hvis ikke det synes i den profilen prosjektet framstår med, så syns jeg det blir meningsløst. Det skal ikke være ‘på pynt’ liksom.”

”Jeg syns det er svært viktig at de [brukerne] kommer i en posisjon som gjør at vi [prosjektmedarbeiderne] kommer i en situasjon hvor vi faktisk må lytte til hva de sier. Jeg syns det er galt hvis ikke de kommer i en posisjon hvor de får innflytelse.”

Ønsket om å gi brukerne reell innflytelse, ble koblet til spørsmålet om prosjektet skulle ha en styringsgruppe. Da prosjektet etter to år med usikkerhet, fikk klarsignal for langsiktig finansiering, ble spørsmålet om styringsgruppe reist på nytt. Et forslag om en rådgivningsgruppe ble reist som et alternativ. I sammensetning var gruppene tenkt noenlunde like; de skulle settes sammen med representanter både fra sykehuset prosjektet var tilknyttet, representanter for relevante fagmiljøer i andre deler av hjelpeapparatet, og av representanter for de skadde. De skadde skulle ha to av fem styringsgrupperepresentanter. Forskjellen mellom gruppene dreide seg om den formelle makten gruppene skulle tildeles – styringsmyndighet eller ikke. I prosjektets interne diskusjon om hvilken modell prosjektet burde velge, sto hensynet til brukernes innflytelsesmulighet sentralt. For de prosjektmedarbeiderne som argumenterte for styringsgruppe, var en viktig begrunnelse at det var i en styringsgruppe brukerne ville få myndighet til å beslutte om prosjektets innretning. Som en sa:

”Jeg tror at brukerne rett og slett vil ha større makt i en styringsgruppe. Jeg vil ikke ha et råd hvor de bare sitter og kommer med råd om hvordan vi skal oppføre oss, for råd kan man velge å ikke høre på.”

”Hvis brukermedvirkningen skal bli reell, så må det være en styringsgruppe”, sa en av de andre. Og slik ble det. Prosjektet anbefalte sykehuset å opprette en styringsgruppe begrunnet som en mulighet til ‘reell brukermedvirkning’. I så stor grad var målet om å gi brukerne reell innflytelse dominerende, at det forhold at brukerrepresentantene ville være i mindretall i styringsgruppa, ikke fikk noen oppmerksomhet. Det var kun styringsgruppas *myndighet* som fikk betydning. Brukernes innflytelsesmulighet var også helt overordnet spørsmålet om prosjektets egennytte av en styringsgruppe.

Dette var et spørsmål som så å si ikke var oppe i fagfolkenes diskusjon om hvorvidt prosjektet burde ha en styringsgruppe eller et rådgivende organ.

Arbeidsgruppa – ikke et foreningsstyre

Medvirkningssystemet var, som beskrevet, modellert som en demokratisk oppbygd forening. 'Foreningsstyremodellen' var referanserammen for fagfolkenes representasjon av arbeidsgruppa. Derfor ønsket ikke fagfolkene å styre hva arbeidsgruppa skulle gjøre; arbeidsgruppa skulle ha selvstendighet til å beslutte om egen virksomhet, og frihet til å ta opp det de skadde mente var viktig. Arbeidsgruppa skulle få være interessebærer overfor prosjektet ut fra sin egen agenda.

Arbeidsgruppas medlemmer utgjorde imidlertid ikke noe 'foreningsstyre'. Arbeidsgruppa var ikke utsendte representanter, og kunne ikke handle på vegne av en sammenslutning som ville fremme en felles interesse. Arbeidsgruppemedlemmene var en samling individer som hadde sagt ja til å stille seg til disposisjon for prosjektet fordi fagfolkene uttrykte at prosjektet hadde behov for dem. De hadde ikke utarbeidet felles målsettinger som de ønsket å få gjennomført, eller klart definerte interesser de ønsket å få ivaretatt. De noe felles grunnlag som kunne gi retning for en interesserepresentasjon.

Arbeidsgruppas medlemmer ventet på utspill fra fagfolkene. De kom med et åpent sinn: hva vil dere bruke oss til? Og de ble møtt av fagfolk som i respekt for brukernes rett til å påvirke, ville være tilbakeholdende med å blande seg inn i hva brukerne (arbeidsgruppa) ønsket å gjøre, og svarte med: Ja, hva vil dere gjøre? Hva vil dere ha innflytelse på? Fagfolkene overlot påvirkningen av prosjektutformingen til representantenes egeninitiativ.

En sentral referanseramme for prosjektmedarbeiderne var det andre medvirkningsbaserte utviklingsprosjektet som foregikk på sykehuset. Det var et prosjekt som var kjempet fram av de foreningene for funksjonshemmede som senere ble representert i prosjektets styre. Dette prosjektet var sterkt forankret i flere av de medvirkende foreningene; det var foreningenes *prosjekt* lenge før det ble fagfolkenes. Disse foreningene hadde en sterk *egenagenda*; de var opptatt av at fagfolkene som bemannet 'deres' prosjekt skulle utvikle

prosjektet i tråd med den modellen foreningene hadde utpenslet. Det som fagfolkene i Kompetanseprosjektet ikke var tilstrekkelig bevisst, var at innenfor deres problemområdet manglet ikke bare 'ferdig dannede organisasjoner' slik fagfolkene var opptatt av, men det manglet også organisasjoner som kunne tilby brukerrepresentanter med en egenagenda i forhold til prosjektets oppgaver. Dermed manglet grunnlaget for den selvbestemmelse fagfolkene ønsket å gi de skadde. Og når brukerrepresentantene ikke grep den innflytelsesmuligheten som fagfolkene åpnet opp for, ble det et tomrom.

Brukererfaringene – fagfolkens datakilde

Medvirkningen var begrunnet i de skaddes rett til innflytelse. Dette var imidlertid ikke den eneste begrunnelsen fagfolkene hadde for å etablere kontakt med representanter for de skadde. Medvirkningsbegrunnelsen var dobbel, slik sitatet under illustrerer:

”Vi har den målsetting at vi skal spre kompetanse. Hvis ikke vi får brukere som kan delta, og som kan fortelle oss hvilken vei vi skal gå og hvilket fokus vi skal legge, så har det heller ingen hensikt, for det er brukerne som er grunnen til at vi er her. Hadde det ikke vært for dem, så hadde vi ikke behøvd å komme her hver dag, eller da måtte vi funnet på noe annet å gjøre.”

Fagfolkene beskrev prosjektarbeidet som et oppdrag fra brukerne, ikke direkte, men i prinsipiell forstand: det er brukernes behov som er begrunnelsen for prosjektets eksistens. Det er brukernes behov som må gi retningen for prosjektets virksomhet: brukerne er 'problemeiere' og 'grunnen til at vi er her'. Utsagnet om at 'hvis ikke vi får brukere som kan fortelle oss hvilken vei vi skal gå, og hvilket fokus vi skal legge', viser imidlertid til noe mer enn det prinsipielle oppdraget, det viser også til fagfolkens *andre* medvirkningsbegrunnelse: de skadde som kunnskapsbærere. Ettersom prosjektet skulle ta opp problemene til de som hadde "levd med skaden en stund", var det "så helt åpenbart" at her var det "brukerne [de skadde] som var eksperter". Fagfolkens argumentasjon om at det var de skadde som var eksperter på senforløpet i skade- og rehabiliteringsprosessen, var ikke først og fremst en ideologisk korrekt uttrykksmåte. Det viste til en realitet som fagfolkene var svært klar over (som nettopp var 'helt åpenbart' for dem), nemlig at de som klinikere på sykehuset ikke hadde hatt anledning til å følge opp hvordan det gikk med pasientene etter at de

var utskrevet fra sykehuset. Fagfolkene visste rett og slett svært lite om 'det å ha levd med skaden en stund' utover det en etterundersøkelsen hadde fortalt, nemlig at det ikke gikk så bra. Fagfolkene manglet kunnskap om senforløpet.⁸⁶ Som en av dem sa: "*Jeg personlig mener at prosjektet ville bli veldig halvt om vi ikke kunne ha tilgang til de erfaringene folk gjør seg, for jeg vet ikke hvor vi ellers skulle hente den kunnskapen.*" (min utheving)

For fagfolkene var det viktig å organisere en brukermedvirkning som innebar at de fikk tilgang til brukernes erfaringer. Inn i medvirkningssystemet bygget fagfolkene muligheter til å hente ut 'data' fra de skadde. Fagfolkene ønsket å "spørre dem ut" og "tappe dem for all den kunnskap som vi kunne erverve". Gjennom gruppeintervjuer ledet av fagfolk og 'hjemmelekser' der de skadde beskrev sine erfaringer, fikk fagfolkene tilgang til de skaddes erfaringer om livet som skadet. Slik fikk fagfolkene kunnskap om hvordan skaden påvirket familie, samliv og nære relasjoner, om tidsforløpene i langsomme bedringsprosesser, og om hvilke typer bistand fra hjelpeapparatet som hadde vært betydningsfullt for å skape endringer i de skaddes situasjon. For fagfolkene i prosjektet, som kom fra klinisk praksis på sykehuset, og så gikk over i et kunnskapsspredningsprosjekt, var brukerseminarets og arbeidsgruppas representanter de eneste skadde fagfolkene kunne "ta på". Brukerrepresentantene representerte fagfolkenes tilgang til den kunnskapen de skulle utvikle og spre. Deres erfaringer ble data som fagfolkene kunne bearbeide og innlemme i sin fagkunnskap.

Medvirkningsmodellen fagfolkene utviklet var medvirkningsrepresentasjonen fra politikken for funksjonshemmede, og det var altså en medvirkningsrepresentasjon som ikke var i overensstemmelse med de faktiske forholdene, og som derfor ikke lot seg realisere. Det tomrommet som da ble skapt, ble fylt av en medvirkningsrepresentasjon som dekket fagfolkenes kunnskapsbehov – medvirkning som informasjonsinnhenting, en medvirkningsrepresentasjon fra moderniseringspolitikken. Dette var videre en medvirkningsrepresentasjon som i liten grad utfordret fagfolkenes innarbeidede helsefaglige ekspertposisjon. Som fagfolk var de vant til å forholde seg til to typer kunnskapsproduksjon: For det første, de vitenskapelige studiene der pasientene er objekter som 'tilbyr' data som analyseres av fagfolk og

⁸⁶ Dette er et tema jeg kommer nærmere tilbake til i neste del av avhandlingen.

blir til kunnskap, og for det andre, den kliniske praksis der kunnskapen utvikles gjennom 'å møte eller se mange' med de aktuelle skadene. I begge typene kunnskapsproduksjon er det fagfolkene som er i posisjon til å bearbeide de data som informasjonen fra pasientene representerer.

Egenerfaringene – brukerrepresentantenes bidrag

Representasjonen av medvirkning som informasjonsinnhenting var også i stor grad i overensstemmelse med de skaddes forståelse av hva de kunne bidra med, nemlig sine personlige erfaringer som skadd. De skadde kom til brukersamlingene uten kjennskap til prosjektet. De hadde utydelige forventninger og stilte seg åpent til disposisjon for prosjektet. Med seg hadde de egenerfaringen, og en forståelse for at prosjektoppgaven var viktig. Prosjektets formål sto dem nært. Det representerte et svar på deres egen opplevelse som skadet, en opplevelse av å ikke bli sett, forstått eller møtt på sine problemer. På spørsmål om hvordan de var kommet til å bli 'brukerrepresentanter' og hva som var deres drivkraft for å gjøre en innsats, fulgte svarene stort sett samme mønster: Først beskrev de skadde at det var tilfeldig at de var blitt spurt, det var ikke planlagt fra deres side, de hadde ikke på forhånd tenkt på at de skulle engasjere seg, de var blitt overtalt. Deretter fulgte en fortelling om deres egne vonde opplevelser, den lærdom de hadde trukket av disse som de ønsket å formidle, slik at framtidens skadde skulle slippe å oppleve det samme som dem.

De skadde fortalte om å ha møtt kunnskapsmangel, misforståelser, feiloppfatninger, og mistenkeliggjøring. De fortalte om å ha *"kjent på hvor håpløst det var å være så forandret uten at noen ting syntes"*. De beskrev det som *"en veldig tøff opplevelse"*. De fortalte om *"hvor viktig det var å komme i kontakt med noen som kunne forstå en, og hjelpe en, ikke minst til å få bedre selvinnsikt"*, og begrunnet det med at *"man trenger begreper og verktøy for å forstå hva som har skjedd, hvor man ikke fungerer lenger og hvorfor man ikke fungerer."* De fortalte også om å ha opplevd noe som hadde lært dem hva hjelpeapparatet må gjøre annerledes for å møte behovene rundt de som blir skadd, om å ha lært mye viktig som hadde hatt stor betydning i egen situasjon, og som de trodde ville være av betydning også for andre: *"Tanken på at det jeg har opplevd, er verdifullt, ikke bare en pine."* Og de fortalte om å sitte inne med svært smertelige erfaringer

som de hadde lyst til å gi videre slik at erfaringene kunne komme til nytte: *”Så hvis det er bruk for mine erfaringer, så hadde jeg veldig lyst til det”*.

De skadde ønsket å bidra med sine erfaringer. Og de hadde stor forståelse for at fagfolkene trengte å hente inn brukererfaringene når de skulle utvikle kunnskap om senforløpsrehabilitering. Situasjonen i prosjektet var dermed preget av prosjektmedarbeidere som hadde en faglig interesse i å hente ut brukererfaringene, og brukerrepresentanter som betraktet egenerfaringene som det viktigste de hadde å bidra med. Slik ble representantene for de skadde til fagfolkenes datakilder. Og slik fyltes tomrommet etter medvirkningsrepresentasjonen som ikke fungerte.

Brukerrepresentantene - fra påvirkere til medprodusenter

Arbeidsgruppa bidro ikke bare til fagfolkenes kunnskapsoppbygging, arbeidsgruppa gikk også direkte inn i kunnskapsspredningen og i produksjon av informasjonsmateriale til bruk i prosjektets kunnskaps-spredning. Slik beskrev et sentralt arbeidsgruppemedlem hvor arbeidsgruppa hadde hatt sin hovedinnsats:

”Det som vi har jobbet mest med, det har vært kompetanse-spredningen, altså at det som prosjektet har av kompetanse på feltet, skal ut så langt som mulig i landet og i linjen og i alle sammenhenger. Og den kompetansen vi sitter inne med, som skadede, er en del av den kompetansen som prosjektet har, sånn at vi har jo også deltatt så mye som vi har orket og kunnet når prosjektet har holdt kurs, vært ute og snakket andre steder.”

Arbeidsgruppas medlemmer beskrev at forventningene til dem var å *”jobbe etter prosjektets ønske”, ”gi av erfaringene som skadet”, ”hjelp prosjektet”, ”stille opp i forhold til deres behov”, ”la seg bruke som skadd for å synliggjøre”* og *”føre i pennen synspunkter”*. Som en oppsummerte: *”Alt baserer seg på at de som har vært med [som brukerrepresentanter], er med, yter et bidrag liksom. Mer eller mindre sånn frivillig tvang.”* Arbeidsgruppas medlemmer forsøkte å leve opp til det de opplevde at fagfolkene forventet. Fagfolkene på sin side formidlet til arbeidsgruppas medlemmer at de måtte skriftliggjøre sine tanker, de måtte ikke komme med *”en masse ord om hva som er viktig”*, de måtte *”gå hjem og skrive”*. Og fagfolkene beskrev

arbeidsgruppas oppgave med uttrykk som at gruppa måtte *"finne en form til å jobbe seg imellom"*, de snakket om arbeidet i arbeidsgruppa ved å sammenligne den med *"den tradisjonelle jobbingen"* der en gruppe *"møtes, og så deler man ut oppgaver, og så gjør man noe for seg, og så møtes man og oppsummerer, eller sender til hverandre hvordan ting går, og så skjer en innkalling på bakgrunn av det"* og beskrev at arbeidsgruppa (til forskjell fra terapigrupper som fagfolkene hadde erfaring med) skulle *"komme fram med produkter"*. Arbeidsgruppa skulle ikke bare bidra som datakilder i fagfolkene kunnskapsutvikling, fagfolkene forventet også at arbeidsgruppa selv skulle produsere. Fagfolkene så for seg at arbeidsgruppa skulle *arbeide selvstendig* og beskrev sin egen rolle nærmest som et administrativt sekretariat. Også her handlet fagfolkene ut fra et mål om å sikre de skadde selvbestemmelse. De skadde skulle ha full styring med de produktene som ble produsert, prosjektmedarbeiderne skulle bare gjøre det mulig for de skadde å produsere.

Resultatet av arbeidsgruppas arbeid, med mye praktisk og redaksjonell støtte fra prosjektmedarbeiderne, ble mange vakre og verdifulle produkter som fagfolkene kunne nyttiggjøre i kunnskapsspredningen, og som ga den faglige kunnskapsformidlingen en ekstra dimensjon. Arbeidsgruppa laget innhold til et eget hefte om brukererfaringer med skaden. Flere av arbeidsgruppas medlemmer var med på video-produksjoner prosjektet laget som redskaper til bruk i kunnskapsspredningen, og de stilte opp som innledere og foredragsholdere. Arbeidsgruppa deltok altså i prosjektets arbeid med å informere om konsekvensene av skaden. De arbeidet med å synliggjøre hodeskaddes problemer. De skadde stilte opp på fagfolkene forventninger. I likhet med andre foreninger for funksjonshemmede som i tidlig fase var nært koblet til offentlige institusjoner, svarte de på institusjonens behov. Dette kjennetegnet for eksempel foreldrelagene rundt institusjoner for utviklingshemmede (Brandt, 1987). Videre gikk de inn i oppgaver som er sentrale for mange foreninger for funksjonshemmede – et (re)fortolknings-, informasjonssprednings- og synliggjøringsarbeid (Sellerberg, 1993). Fagfolkene så for seg en gruppe som skulle utføre oppgaver slik de tenkte seg at et foreningsstyre ville tatt fatt på. For prosjektmedarbeiderne var det naturlig å forvente et slikt arbeid av en arbeidsgruppe som var modellert etter en foreningsstyremodell.

Slik ble arbeidsgruppa først og fremst en selvstendig arbeidende gruppe, ikke en referansegruppe for prosjektet, og slik ble flere av arbeidsgruppas medlemmer frivillige medarbeidere i prosjektets arbeid, mer enn representanter som skulle påvirke prosjektets retning. Dermed ble brukermedvirkningen omformet *fra påvirkning på prosjektets utforming til bidrag til prosjektets kunnskapsproduksjon*.

Prosjektmedarbeidernes forventninger er her i tråd med almene forventninger til frivillige organisasjoner: organisasjonene etterspørres som produsenter av velferd og iverksettere av offentlige velferds-politikk, mer enn som politikkformere og interessebærere. Frivillig-heten tas i bruk av offentlige tjenesteprodusenter.

En mulighetsstruktur som skapte etterspørsel etter interessebærere

Kompetanseprosjektet illustrerer hvordan den politiske mulighetsstrukturen, representert ved politikken for funksjonshemmede, åpnet en anledning for representasjon av funksjonshemmedes egenerfaring og problemforståelse. Dette skjedde ved at Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede ga prosjektet økonomisk støtte under forutsetning av at målgruppen – de skadde – skulle få mulighet til å påvirke prosjektutformingen. Fagfolkene som opprinnelig tok initiativ til prosjektet, handlet ut fra en ekspertposisjon: de identifiserte et problem og så seg selv, sin institusjon og sin fagkunnskap som løsningen på problemet. Underveis i prosjektutviklingen ble ekspertisens dominerende posisjon utfordret. Departementet krevde brukermedvirkning, og fagfolkene måtte bygge et system for medvirkning. Inn i prosjektet kom også fagfolk som så begrensninger ved egen kompetanse. De mente at den kunnskapen prosjektet trengte for å svare på oppgaven – å gi hjelp i senforløpet av de skaddes rehabiliteringsprosess – den kunnskapen fantes hos de skadde selv. Faglig interesse og statlig finansiering koblet med styringssignaler la grunnlag for Kompetanseprosjektet.

Denne kombinasjon av politisk og lokal mulighetsstruktur skapte en etterspørsel etter noen som kunne representere de skadde, og som kunne være med og forme prosjektets innretning. Det fantes imidlertid ikke noen egenorganisering blant målgruppen som hadde prosjektets oppgave i fokus. Fagfolkene bygget derfor et medvirkningssystem som skulle erstatte fraværet av egenorganisering blant de skadde. De

bygget et foreningssurrogat – et medvirkningssystem modellert som en forening, men dette fungerte ikke fordi forutsetningene ikke var til stede. Det fantes ingen egenorganisering blant de skadde som kunne møte fagfolkene med en egenagenda og en selvforståelse som en organisasjon med en interessebærende oppgave. I politikken for funksjonshemmede lå en medvirkningsrepresentasjon som krevde organisasjoner som ikke fantes. Politikken for funksjonshemmede hadde ikke en medvirkningsrepresentasjon for den situasjonen Kompetanseprosjektet sto i.

Da fagfolkene inviterte til medvirkning, fantes det ikke noe kollektiv blant de skadde. De skadde som ble representanter, kom som individer med en personlig skadeerfaring. De kunne ikke svare på prosjektets etterspørsel etter interessebærere. De kunne gi av sin erfaring. De hadde ingen egenagenda, de ventet på utspill fra fagfolkene. Dette åpnet for at det ble fagfolkenes andre medvirkningsrepresentasjoner som fikk dominere⁸⁷: Det dreide seg for det første om en medvirkningsrepresentasjon fra moderniseringspolitikken – medvirkning som informasjonsinnhenting, for øvrig en medvirkningsrepresentasjon som i liten grad utfordret fagfolkenes tradisjonelle rolle, som eksperter som utvikler kunnskap på bakgrunn av de data deres pasienter representerer. For det andre dreide det seg om en medvirkningsrepresentasjon som lå nærmere frivillighetspolitikken medvirkningsrepresentasjon – medvirkning som samarbeid begrunnet i ønsket om å dra nytte av det de skadde kunne bidra med. Arbeidsgruppen ble medprodusenter i prosjektets kunnskapsoppbygging.

Den politiske mulighetsstrukturen rommet flere ulike medvirkningsrepresentasjoner, og da grunnlaget for den demokratisk-representative medvirkningsrepresentasjonen fra politikken for funksjonshemmede ikke var til stede fantes det andre medvirkningsrepresentasjoner som kunne tre inn og overta.

⁸⁷ I hvertfall i denne fasen i prosjektutviklingen da jeg fulgte prosjektet.

5.3 Tilbakemeldingsprosjektet : En etablert organisasjon tar i bruk ny mulighetsstruktur

Et foreningsinitiativ

Utgangspunktet for Tilbakemeldingsprosjektet var foreningens sterke ønske om at fagmiljøene og politiske beslutningstakere i større grad skulle lytte til og ta hensyn til erfaringene til pasienter, pårørende og brukere av psykisk helsevern. Foreningen hadde lenge vært et kontaktpunkt for mennesker med psykiske problemer, og for dem hadde den representert et sted der de kunne utøse sin erfaring. Foreningen opplevde imidlertid at den ikke hadde noen kanal for å formidle alle disse erfaringene tilbake til hjelpeapparatet og til politiske beslutningstakere:

”I Mental Helse er det fullt av folk som melder fra om sine erfaringer, men ingen plass der dette blir samla, og da blir det bare fagfolkens ord om hvordan ting fungerer som legges til grunn i politiske beslutninger. Det er ikke nok at hjelpere formidler sine tolkninger av brukernes erfaringer. Det er forskjell på dem som er utdanna for å hjelpe, og dem som trenger hjelp.”

Foreningen hadde allerede gjennom mange år hadde hatt kontakt med det offentlige og vært representert i kontrollkommisjon, sykehusstyre og råd for funksjonshemmede, men opplevde at slik representasjon, og det å fungere som høringsinstans, ikke hadde gitt tilstrekkelig påvirkningskraft. Foreningen ønsket å finne fram til en innflytelseskanal som skulle gi større tyngde inn i politiske beslutningsprosesser, og som i større grad ville forplikte hjelpeapparatet til å ta brukererfaringene på alvor. Poenget var å finne en metode som skulle ”virke” og ”få konsekvenser”. Derfor utviklet foreningen ideen om et eget medvirkningsprosjekt der de sykes erfaringer systematisk skulle samles inn og tilbakeføres til politiske, administrative og faglige beslutningstakere.

Foreningen foreslo for fylkets psykiatriforvaltning et prosjekt som skulle kombinere brukermedvirkning og brukermøter med selvhjelpsfunksjon. Foreningen ønsket å gjennomføre møter med brukerne av de ulike delene av hjelpeapparatet, samle brukernes erfaringer og formidle disse tilbake til hjelpeapparatet på en systematisk måte. Tanken var at prosjektet skulle fylle to funksjoner: For det første skulle prosjektet bringe fram brukererfaringer som de psykiatriske tjenestene

kunne anvende til å utvikle hjelpetilbudet. For det andre skulle de syke selv, gjennom brukerfellesskapene som prosjektet etablerte oppleve at de ikke var alene med sine opplevelser, få støtte, få tro på seg sjøl og bli i stand til å tørre å si ifra om sine behov og ønsker. Møtene for brukerne skulle ledes av personer med egenerfaring som brukere, og slik skulle brukerne møte sine egne.

Foreningen betraktet prosjektet som ”en motmakt til fag” – til fagfolkernes fortolkning av de sykes problemer og behov. Deres ønske var at prosjektet skulle gjøre det mulig at brukernes opplevelser ble tatt på alvor:

”Prosjektet skal bidra til å statusheve brukernes erfaringer. Organisasjonen vil få dybdeinformasjon om brukernes opplevelser og få samlet brukererfaringer slik at vi kan bruke disse politisk. For oss er det viktig at vi dermed får redusert usikkerheten om organisasjonen faktisk kjenner brukernes erfaringer. For oss er det strategisk viktig at det blir synlig at vi representerer mange. Vi ønsker å samle brukernes erfaringer for å reddykke hva som er brukernes erfaringer med tjenestetilbudet, og få tyngde inn i politiske beslutninger. Pasienter, pårørende og brukere må bli mer hørt på.”

Foreningen opplevde videre at den trengte et bedre fundament for sitt interessepolitiske arbeid, og tanken var at prosjektet skulle skape et bedre grunnlag for foreningens sosialpolitiske arbeid og forslag om forbedringer. *”Vi kan få større medlemsøkning gjennom å kunne få kontakt med flere og vi kan få flere brukere i tale for å skape en bredere bilde av hvordan psykiatrien oppleves.”*⁸⁸ Som en av de sentrale tillitsvalgte sa: *”Vi har for få medlemmer til å si hva som er brukernes ønsker. Vi er ute, og får informasjon, men den er ikke strukturert.”*

Prosjektideen kan betraktes som et resultat av noen erfaringer organisasjonen hadde gjort seg om det å være interessebærer for mennesker med psykiske problemer, nemlig at det var nødvendig å bygge opp medvirkningsformer som i større grad *forpliktet* hjelpeapparatet i det psykiske helsevernet. Under denne erfaringen, og kanskje bare delvis bevisstgjort av de foreningsrepresentantene som uttrykte den, ligger en forståelse av iverksettingsorganisasjonenes

⁸⁸ Kilde: Årsmeldingen for 1996-/97.

autonomi i forhold til politiske beslutninger: politiske beslutninger legger rammer, men det er ikke gitt at politiske beslutninger (og brukerinnflytelse på disse) 'virker' eller 'får konsekvenser' for den faglige praksisen i tjenestene.

Det virkelighetsbilde foreningen handlet ut fra var altså et bilde av at det er forskjell på de sykes egen forståelse av sine problemer og behov, og av den hjelp de trenger, får eller ikke får, og den forståelse behandlingsapparatet har. Det var også et bilde av at de sykes egenerfaringer ikke hadde tilstrekkelig status, og ikke ble tilstrekkelig hensyntatt av politikere og faglige beslutningstakere, og av at interesseorganisasjonens påvirkningsarbeid ikke hadde gitt tilstrekkelig status til de sykes egenerfaringer. For foreningsrepresentantene synes det selvsagt at det er foreningen som representerer de syke og være deres talerør. Prosjektet bygges opp slik at det skal styrke foreningens posisjon som interessebærer for de syke.

Poenget deres var at foreningen hadde mye innsikt i de sykes egenerfaringer, men at denne innsikten ikke var systematisert og dokumentert (samla, strukturert, rendyrket dybdeinformasjon). Her lå altså en forståelse av at systematisk dokumentasjon er nødvendig for å få gjennomslag (for å få tyngde inn i politiske beslutninger) – en forståelse av at det ikke nyttet med tilfeldige historier eller egenerfaring fra lang tid tilbake. Foreningen måtte synliggjøre at den representerte mange, dette var strategisk viktig for foreningen. Hos adressatene for foreningens interessevaretagelse fantes en usikkerhet om foreningen faktisk kjente og dermed var i stand til å representere de sykes erfaringer. Slik opplevde foreningsrepresentantene det.

Foreningsrepresentantenes beskrivelse kan leses som foreningens bilde av politiske beslutningsprosesser: av hvem som har tilgang til prosessene, dvs. hvem som produserer den kunnskap som får status som underlag for politiske beslutningene - nemlig fagfolkene, av hvem som ikke har kanaler, og hvilket kunnskapsgrunnlag som dermed ikke kommer fram - nemlig de sykes, og av hva som gir en forening av syke tyngde eller hva som svekker autoriteten til foreningens uttalelser - nemlig om foreningen kan eller ikke kan synliggjøre at dens uttalelser er representative og at den representerer mange.

Siden det er erfarne foreningsrepresentanter som uttaler dette, personer som har arbeidet med å formidle de sykes erfaringer i flere tiår, kan utsagnet også leses som uttrykk for en erfaringsbasert kunnskap om hvordan de politiske beslutningsprosessene hadde fungert, og som en ervervet forståelse av foreningens posisjon. Det hadde vært en posisjon utenfor, på sidelinjen, uten kanaler, med lav status. Det var nå en posisjon som var i ferd med å endre seg: Foreningen var begynt å markere seg som en aktiv bidragsyter og var i ferd med å bli trukket mer inn i politikktutforming, som deltaker i referanse-, arbeids- eller prosjektgrupper rundt nye satsingsområder. Tilbakemeldingsprosjektet representerte likevel et mer omfattende samarbeid mellom foreningen og offentlige myndigheter og hjelpeapparat.

En forhistorie – et kartleggingsprosjekt med brukermedvirkning

Foreningens ide om et prosjekt som skulle få brukerstemmene fram til hjelpeapparatet på tvers av institusjonelle grenser, kom som ”en helt fantastisk timing” i forhold til samarbeidspartners egen utviklingsagenda. Fylkeskommunen og en bykommune i fylket hadde startet et arbeid for å utvikle et mer samordnet tjenestetilbud for mennesker med psykiske problemer. De hadde sammen gjennomført en kartlegging av langtidspasientenes behov og hjelpetilbud på tvers av forvaltningsnivåene. På flere måter beredte dette kartleggingsprosjektet grunnen for et slikt brukerdrevet prosjekt som foreningen foreslo: kartleggingen hadde satt på dagsordenen behovet for et helhetlig perspektiv på tjenestetilbudet på tvers av forvaltningsnivåer og sektorinndelinger; i kartleggingsprosjektet ble foreningen trukket inn og fikk medvirkning i prosjektutforming, og kartleggingen åpnet for en forståelse av at det var viktig å lytte til de sykes egen opplevelse av sin situasjon og sine behov.

Foreningen ble trukket med i forberedelsene til kartleggingen. Spørreskjemaer og intervjuguider til kartleggingen av brukeropplevelser ble diskutert med foreningen og andre foreninger for mennesker med psykiske problemer. En av de aktive forvaltningsrepresentantene i kartleggingen beskriver at de kontaktene som ble etablert gjennom denne kartleggingen – mellom forvaltning og forening – de la grunn-

laget for det samarbeidet som Tilbakemeldingsprosjektet senere skulle videreføre:

”Gjennom dette prosjektet så opplevde vel brukerorganisasjonen at vi mente alvor med å ønske å ta brukerne med på råd og lytte mer til dem. Så når vi har evaluert det vi gjorde den gangen, så har vi sagt mye om at både det samarbeidet vi fikk til med brukerorganisasjonen på systemnivå, gjennom planlegging av hvordan kartleggingen skulle skje, det var veldig viktig, og det ble knytta noen relasjoner der, og ikke minst var det utrolig nyttig med den individuelle brukertilbakemeldingen. Jeg tror at kontaktflaten ut mot brukerorganisasjonen den ble knyttet her.”

Forvaltningsrepresentanten peker på hvordan det er blitt knyttet relasjoner mellom forvaltning og brukerforening, og hvordan både det at brukerforeningen ble involvert i planleggingen av kartleggingen, og det at forvaltningen la vekt på å samle inn de sykes egne erfaringer, signaliserte til brukerforeningen at her møter foreningen en forvaltning som la vekt på å ta brukerne på alvor.

En forvaltning som hadde begynt å lytte til de sykes egen stemme

Kartleggingen av langtidspasientene foregikk delvis gjennom intervjuer med de syke selv – en ide som fagfolkene i psykiatrien ikke uten videre hadde sans for. Her ble statlige styringssignaler et argumentasjonsunderlag for administrasjonen til støtte for ideen om å intervju de syke selv. Som en av de aktive i administrasjonen beskriver:

”Det var en kamp skal jeg si deg. Ja en ‘kamp’? Det var hvert fall ikke noen full velsignelse fra det psykiatriske fagmiljøet på å intervju pasienter. Jeg fant veldig støtte hos Gunvor Ånestad, prosjektleder for et prosjekt i Statens Helsetilsyn, hvor man skulle prøve ut metoder for evaluering av psykiatriske helsetjenester. Det ble skrevet mange delrapporter, veldig verdifulle ting. En av dem het «Evaluering av psykiatriske helsetjenester» hvor hun skrev at ‘den eneste sikre kilden vi har er pasientene’, og at det er mange som sier det, men det er faktisk gjennomført i svært liten grad i psykiatrien. Vi hadde så mye diskusjoner om vi skulle intervju pasienter for du får jo problemer med påliteligheten over tid; de [pasientene] er jo i stemninger, det de mener i dag er det ikke sikkert de mener om en måned, og man kan jo

føyse det til side, og si at dette er ikke holdbart. Men vi valgte å gjøre det, og fikk det [pasientuttalelsene] supplementert i form av at også behandlerne fikk si sitt.”

Pasientene ble intervjuet av sine nærmeste i behandlingsapparatet med en tilnærming der det ble lagt vekt på at pasienten skulle styre forløpet:

”Vi var veldig klar på at de skulle la pasienten snakke, og selv om de opplevde at det pasienten sa ikke var rett, så skulle de ikke korrigere. De kunne stille noen forsiktige spørsmål, for å hjelpe hukommelsen, men de skulle ligge veldig lavt. Vi sa til dem: La hele tida pasienten få styre det.”

Og administrasjonen fikk mange tilbakemeldinger fra intervjuerne om at de hadde fått et nytt bilde av pasientene:

”Så fikk vi rapporter tilbake som var veldig morsomme for de sa: ’Jeg har kjent denne pasienten i 10 år, og når jeg satt og lytta så fikk jeg vite ting jeg aldri har visst før. At han kunne snakke så mye. At han hadde sånn oversikt.’ Den type ting, og: ’Vi er så glade fordi vi fikk en bedre relasjon til pasienten.’ Masse sånne meldinger fikk vi. ... det var veldig på pasientenes premisser. Dette gjorde jo selvsagt at brukeropplevelsene kom enda nærmere; det gir et veldig løft i egen bevissthet.”

Fortellingen om kartleggingsprosessen illustrerer hvordan intervjuene representerte en ny og annerledes relasjon mellom behandler og pasient. Behandlingsrelasjonen var brutt. Intervjurelasjonen plasserte pasienten i posisjonen som den vitende, den som skulle bidra, ikke den hjelpetrequende som skulle behandles. Pasienten hadde kontrollen, samtalen skulle tilpasses pasientens behov, og innstillingen til pasientens bidrag skulle være lyttende, ikke kritisk overprøvende. Og ny informasjon kom fram. Fortellingen viser dermed hvordan det å åpne opp for de sykes egenopplevelse skaper nye bilder av de syke – bilder der de syke i større grad framstår som mennesker med ressurser.

Fortellingen viser videre hvordan det fantes en skepsis i fagmiljøene til ideen om å lytte til pasientenes egenopplevelse begrunnet i pasientens psykiske ustabilitet, og hvordan en slik ide kunne gjennomføres ved at pasientenes egenopplevelse ble koblet mot fagfolkenes oppfatninger om pasientene. Slik ble ikke pasientenes uttalelser ståen-

de alene, men kunne holdes opp mot den faglige kjennskapen til deres diagnose og problemsituasjon.

Endelig viser fortellingen hvordan statlige anbefalinger og nasjonale policydokumenter som legitimerer en posisjon for pasientene som meningsberettiget, blir argumentasjonsunderlag for en administrasjon som vil gå på tvers av faglige holdninger.

En forvaltning som ga foreningen hjelp til å styrke sin posisjon

I fylkesadministrasjonen hadde brukerforeningen aktive støttespillere på planleggersiden. En av de sentrale medarbeiderne hadde sin yrkesidentitet knyttet til en fagtradisjon der det ble vektlagt ”å se verden med klientenes øyne”, og hadde et ”bankende hjerte” for foreningen og et ønske om å trekke foreningen med.

Da fylkesadministrasjonen mottok foreningens prosjektidé, svarte administrasjonen med å tilby foreningen konsulenthjelp – en veileder som bisto med å utvikle prosjektidéen til en prosjektbeskrivelse, og deltok i drøftinger rundt utformingen av prosjektet. Gjennom denne prosessen ble idéen om å få til systematisert innsamling og overføring av brukererfaringene til hjelpeapparat og politisk nivå, koblet til helsetjenestens pålegg om å drive internkontroll og kvalitetssikring, og til målet om at helseinstitusjonene skulle opprette kvalitetsutvalg. Dette var en ide som veileder brakte inn. Veileders tanke var *”at når dette kommer, så må vi være tidlig på banen med å få brukerperspektivet inn i intern-kontroll systemet.”* Veileders erfaring fra tidligere medvirkningsforsøk var nemlig at medvirkningen måtte ”inn i de ordinære strukturene”.

Veilederens bidrag var i følge foreningens representanter, å tydeliggjøre hva hjelpeapparatet kunne tjene på å bli med i et slikt prosjekt. Med dette introduserte veilederen hjelpeapparatets perspektiv i brukerforeningens problemforståelse, slik at det ble mulig å tilpasse prosjektideen til å møte hjelpeapparatets behov og problemforståelse. Veileder ble en oversetter mellom de ulike perspektivene. Intensjonen var å få inn i prosjektet *”både sykehusperspektivet og brukerperspektivet”*, få fram både hva prosjektet kunne bety for brukerne i form av brukerstyrking, og for hjelpeapparatet i form av informasjon til bruk i kvalitetsforbedring.

Et prosjekt som forente brukerinteresser og forvaltningsbehov

Slik ble det utviklet et prosjekt som hadde som uttalt målsetting å bidra til *”kvalitetsøkning gjennom økt brukerinnsflytelse i det psykiske helsevernet”*⁸⁹. Ideen var at brukernes oppfatninger av kvalitet skulle være et grunnlag for å utvikle tjenestene i hele behandlingsskjeden. Under lå en tanke om at det var mulig å skape endringer gjennom at tjenestene får inn en tenkning om å *”ta brukerne på alvor og spørre hva de syns”*. Dette skulle skje gjennom et system der tjenestene *”hele tiden blir konfrontert med hva det faktisk er pasientene opplever”*.

En like sentral målsetting var imidlertid å styrke brukerne slik at tjenestene kunne møte et endringspress fra sine ”kunder – mottakerne av tjenestene”. Prosjektforslaget beskriver hvordan brukernes kraft og mot til å stå opp og stå på overfor hjelpeapparatet, begrenses av en rekke forhold: at både psykiske vansker og manglende kunnskap om hjelpeapparatet gjør at den syke ikke spør om det rette eller forstår at ting kunne vært gjort annerledes, at det å være hjelpetrengende gir en opplevelse av hjelpeløshet som gjør det vanskelig å stille krav, at tjenestene forvalter goder, og at pasientene derfor vil unngå å komme i konflikt med hjelpeapparatet, og at brukerne mangler et forum der de kan møte andre og få støtte på at egne meninger og behov er legitime. Det argumenteres med at fagfolk bruker tid og har fora der de styrker sin faglighet og oppfatninger om hva som er riktige tilnærminger, mens brukerne ikke har tilsvarende fora der de kan diskutere sine synspunkter. Brukermøtene skal representere et slikt forum for brukerne. Her skal brukerne møte likesinnede, dele erfaringer, lære av andre, se egen livssituasjon i nytt perspektiv, og få mot til å si i fra når man ikke blir hørt av hjelpeapparatet, og styrke til å møte resten av samfunnet.

Prosjektforslaget beskriver videre at det er en *”grov mangel på helhetlige vurderinger av kvaliteten i behandlingsskjeden”* og peker på at det er ”for snevert” å måle kvalitet bare ut fra den enkelte tjeneste når samspillet (eller mangel på samspill) mellom de ulike leddene og forvaltningsnivåene kan ha avgjørende betydning for pasientene. Dette var en problembeskrivelse i tråd med det både fylkeskommunen og kommunene oppfattet som sentrale problemer.

⁸⁹ Fra prosjektforslaget.

Målsettingen med prosjektet var ”å få brukeropplevelsene og brukernes egen stemme til å bli hørt overfor alle deler av behandlingsskjeden som mennesker med psykiske lidelser var avhengige av.” Derfor var det ikke tilstrekkelig at fylkeskommunen ønsket prosjektet. Også en del av kommunene i fylket måtte bli med om intensjonen om å fokusere på helheten i behandlingsskjede skulle kunne realiseres.

En ide som traff utviklingsorienterte kommuner

Flere kommuner ble invitert til å bli med i prosjektet, og det som kjennetegnet de kommunene som tok imot invitasjonen, syntes å være at ledernivået i kommuneforvaltningen hadde en oppfatning om at kommunen måtte utvikle seg gjennom å tilpasse virksomheten mer til befolkningens ønsker. Slik svarte prosjektideen til kommuneledelses tenkning, illustrert gjennom sitatene nedenfor. Det første fra en administrativ leder i bykommunen:

”Offentlig sektor har vært for mye fokusert på økonomistyring og personalstyring, og satt for lite fokus på hva vi får ut av pengene. Vi har hatt for lite fokus på tjenestestylingen. Det store spørsmålet nå er: Hva gjør vi i den offentlige tjenesteytinga? Fokus må settes på kvalitet. Vi må utvikle metoder for hvordan vi kan få svar på spørsmålet om hva vi faktisk yter. I en tid hvor offentlige tjenester blir privatisert og konkurransesatt, må offentlig sektor blir flinkere til å vite hva folk vil ha, hva folk trenger, og om de får det de skulle ha hatt. [...] Poenget med å prøve ut brukervedvirkning er å utvikle metoder for hvordan offentlige tjenester kan få anvendbare tilbakemeldinger fra sine brukere. [...] Hovedhensikten er å teste ut hvordan vi kan komme brukergruppa mer i møte, få dem mer i tale, få til en dialog, og å få testa ut hvordan tilbakemeldinger fra brukerne kan organiseres slik at de kan få effekt.”

Lederen som uttaler dette, framstår som resultatorientert: brukervedvirkningen skal være målrettet og nyttig for tjenesten. Om medvirkning fører noe positivt med seg for brukerne f.eks. ”at de får vite mer om systemet og lettere kan heve sin røst”, så er det viktig, men det er ikke tilstrekkelig for ”vi har lavterskeltilbud hvor brukerne kan snakke om sine opplevelser”: ”Vi er nøye på at det skal bety noe for vår organisasjon.”

Lederen var også nøye på at denne type utviklingsarbeid måtte forankres på høyeste hold; gjennom politisk beslutning må prosjekt-deltakelsen bli legitimert som en del av kommunens prioriterte satsinger.

Medvirkningens *nytte* for tjenesten sto sentralt for flere ledere når de beskrev begrunnelsene for at kommunen satset på brukermedvirkning. Dette sitatet er fra en annen administrativ leder i bykommunen:

[Medvirkning] ”står veldig sentralt. Vi mener det veldig alvorlig i ledelsen i kommunen. Både i måten vi nå er organisert på, i målsettinger som er vedtatt politisk, står det sentralt. Jeg tror at vi kunne liste opp en god del konkrete grep som vi jobber med, for vi tror at vi får bedre kvalitet på tjenesten ved å lytte mer på det brukerne sjøl mener. Så sånn sett er det ikke noen slags floskel fra vår side, for å være snille eller for å oppfylle statlige forventninger, men vi tror faktisk at vi kan yte bedre tjenester billigere ved å i større grad lytte til dem som har skoen på, mer enn å lytte til fagfolk.”

Satsing på medvirkning er ingen 'floskel' sier lederen, ikke noe vi gjør for å være 'snille'. Medvirkning begrunnes ikke i hensynet til brukeren. Medvirkning er begrunnet i kommunens egeninteresse: 'vi tror faktisk vi kan yte bedre tjenester billigere'.

En annen leder, denne gangen fra en bygdekommune, understreker at forbedringsarbeid ikke er noe kommunen kan komme utenom - det framstår som et krav fra innbyggerne som blir stadig mer bevisste og kunnskapsrike. Lederen beskriver kommunens begrunnelse for å delta i medvirkningsprosjekt på denne måten:

”Målet er å utvikle best mulig tjenester og å utvikle oss sjøl. Det siste kan høres egoistisk ut, men når vi blir bedre, så blir også tjenestene bedre. Målet er bedre kommunale tjenester, bedre tilpasset brukerne, mer på brukernes premisser. [...] Brukerne nå er ressurssterke folk. Før sto de med lua i handa. Nå har de tanker om hva tjenestene skal være. Vi må skjerpe oss. Legene opplever at de blir akterutseilt av pasienter som er bedre skolert enn legene fordi de har hentet fram informasjon via PCen. [...] Vi ser nå at brukere er en gruppe med mange ressurser og som kan bidra. Det gjelder også i psykiatrien. Brukerne er blitt mer bevisste. De finner seg ikke i at fagfolk bestemmer. [...] Vi må få til at vi tenker oss godt om - tenke på brukersida: om de er representert godt nok. Det bør de bli, i all

kommunal virksomhet. Det må bli en vane at vi stiller dette spørsmålet.”

Lederen understreker brukernes økende forventninger til det offentlige, og utfyller denne begrunnelsen med en lengre fortelling om kommunens utvikling av tjenestetilbudet til mennesker med psykiske problemer. Det er en utvikling som startet med at kommunens administrasjon ble oppmerksomme på at psykiatri ville bli et satsingsområde for sentrale myndigheter, og fant sin foreløpige endepunkt gjennom en lokal variant av en ”stortingsmelding” som ble lagt fram for kommunestyret, og dannet grunnlaget for en utbygging av et lokalt psykisk helsevern. Gjennom denne fortellingen viser lederen hvilken vekt som legges på koblingen til de politisk ansvarlige organene i kommunen, og hvilke virkemidler kommunen har tatt i bruk for å sikre en tett kobling. Tjenesteområdet må på den politiske dagsorden. Politikerne må bli ansvarliggjort. Politikerne må informeres grundig, få et godt innblikk i saken, bare da blir de involvert og får et eierforhold til utviklingen av tjenesteområdet. Dette er et viktig poeng i lederens fortelling, som det var for lederen i bykommunen.

Den kommunale tjenesteutviklingen framstår som nært knyttet til premisser som legges av lokale politiske organer. Bildet lederne tegner viser en virksomhet sterkt formet av politiske prioriteringer. Da blir sakenes posisjon på den politiske dagsorden avgjørende. Lederne vektlegger at satsingen på utvikling av psykisk helsevern og brukermedvirkning må forankres i politiske målformuleringer og prioriteringer. En virksomhet som ikke kommer på den politiske dagsordenen får ikke tilstrekkelige ressurser til å utvikle seg. Men dette er også lokale prioriteringer som statlige satsinger griper inn i. Kommuner som ønsker å utnytte statlige satsingsmidler, må følge statlige prioriteringer.

En statlig stimuleringspolitikk - styringssignaler og prosjektmidler

Bak satsingene i kommunene og fylket ligger den statlige politikkutviklingen. Når fylkeskommunen skulle beskrive hvordan brukermedvirkning ble en sentral målsetting i fylkeskommunens virksomhet, så viste representanten til erfaringer med samarbeid med foreningen, til kartleggingserfaringene knyttet til å se tjenestetilbudet på tvers av forvaltningsnivåene. Denne kartleggingen viste fram negative bruker-

erfaringer: ”når vi åpner for dialog mellom kommunene og fylkeskommunen, så blir det veldig tydelig at vi har en måte å jobbe på som brukerne taper på - at brukerne har måttet lete seg fram i systemet sjøl”. Men ikke minst viste fylkeskommunens representant til statlige styringssignaler: ”*Stortingsmeldingen representerte enda et trøkk, og nå med ny helselov er det ikke noen tvil.*” Styringssignalene fylkeskommunens representant viser til, er blant annet Stortingsmeldingen nr.25 (1996-97) ”Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene”. Her handler allerede første kapittel (etter sammendragkapittelet) om økt brukermedvirkning som overordnet målsetting. Og her sies det både at pasientene må trekkes aktivt med i planleggingen av behandling og oppfølging, og at organisasjoner for brukere av psykiatriske helsetjenester må styrkes og få innflytelse på hvordan tjenestetilbudet utformes⁹⁰.

Kommunene argumenterte i tråd med moderniseringspolitikken for at brukermedvirkning skal gi forvaltningen nyttige tilbakemeldinger som kommunene kan anvende for å finne ut ’hva folk vil ha, hva folk trenger, og om de får det de skulle ha hatt’ slik at kommunene kan utvikle ’bedre kommunale tjenester, bedre tilpasset brukerne, mer på brukernes premisser’.

Lederne viste til statlige styringssignaler om opp-prioritering av psykiatrien, om anbefaling av brukermedvirkning, og om pasientene som kilde til informasjon for vurdering av hjelpetilbud. For dem som har gjort tenkningen om kvalitetsutvikling gjennom brukertilbakemeldinger til sin egen, er statlige styringssignaler ikke nødvendige – å satse på brukermedvirkning er da ’ikke noe vi gjør for å oppfylle statlige forventninger’, slik representanten for ledelsen i bykommunen uttalte. For dem som skal overbevise skeptikere eller usikre, blir statlige styringssignaler en ressurs i egen argumentasjon, slik representanten for fylkeskommunen beskrev at uttalelser fra Helsetilsynet ble benyttet for å få gjennomslag for forslaget om å intervju de syke selv.

Fylkeskommunen og brukerforeningen dannet en allianse for å sikre statlige prosjektmidler til å gjennomføre ideen. En delegasjon med representanter fra foreningen og fra fylkesadministrasjonen reiste til

⁹⁰ Se Stortingsmeldingen nr.25 (1996-97) ”Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene” side 26.

Sosial- og helsedepartementet for å selge inn ideen, og de fikk napp. Helseministeren viste interesse for brukerforeningens etablerte selvhjelpsarbeid, og tanken om utvikling av psykisk helsevern gjennom brukermedvirkning hadde stor støtte hos departementsmedarbeidere med bakgrunn fra Sekretariatet for Modernisering og Effektivisering i helsetjenesten (SME). SME hadde også igangsatt andre utviklingsprosjekter innenfor psykisk helsevern der brukermedvirkning var en sentral målsetting. Prosjektet fikk økonomisk støtte fra departementet.

En ny posisjon for foreningen – en omsnudd relasjon til hjelpeapparatet

Prosjektforslaget ga fylkeskommunen det administrative ansvaret for prosjektet og brukerforeningen driftsansvaret. Det var fra foreningen at prosjektmedarbeiderne skulle rekrutteres. En sentral tillitsvalgt i foreningen ble ansatt av fylkeskommunen som prosjektleder, og prosjektleder rekrutterte lønnete prosjektmedarbeidere fra miljøet rundt foreningens virksomhet.

Prosjektet ble ledet av en styringsgruppe. I denne ble foreningen likestilt med de andre prosjektdeltakerne: foreningen fikk tre styringsgrupperepresentanter, kommunene en hver, og fylkeskommunens ble representert med en fra fylkesadministrasjonen og en fra andrelinjetjenesten. Slik ble foreningen en aktiv samarbeidspartner for fylkeskommunen og kommunene, og medeier i et felles utviklingsprosjekt.

Gjennom møter med brukere fra de ulike delene av hjelpeapparatet for mennesker med psykiske problemer, skulle prosjektmedarbeiderne samle inn de sykes egenerfaring. Deretter skulle prosjektmedarbeiderne bearbeide erfaringene og tilbakeføre dem til hjelpeapparatet i anonymisert og systematisert form. Mens foreningen tidligere hovedsakelig hadde forholdt seg til det politiske systemet og møtt fagfolk og hjelpeapparat mer tilfeldig, kom foreningen nå i systematisk kontakt med hjelpeapparat og fagfolk, altså med en del av politikkformingsprosessen som tidligere i stor grad hadde vært utenfor foreningens rekkevidde. Slik fikk foreningen opprettet en kanal der de sykes erfaringer kunne tilbakeføres *direkte til hjelpeapparatet*.

Gjennom prosjektet fikk foreningens representanter en myndighet (autoritet) overfor hjelpeapparatet. Andrelinjetjenestens hjelpeapparat var underlagt den samme myndigheten som hadde administrativt

ansvar for prosjektet, fylkeskommunen. Førstelinjens hjelpeapparat (kommunene) hadde valgt å underlegge seg prosjektets beslutninger gjennom å bli med i prosjektet. Den formelle prosjektmyndigheten var her, som i andre prosjekter, i praksis begrenset og reelt avhengig av ledelsesforankring og innsats fra de deltakende tjenestene i kommunene og i fylkespsykiatrien.⁹¹ I forhold til denne virksomheten var prosjektets virkemidler først og fremst å appellere til den forpliktelse som tjenestene selv hadde tatt på seg gjennom prosjektdeltakelsen. Likevel, en slik formell *autoritetsposisjon* var helt ny for en forening av syke, som tidligere kun hadde hatt debatten, argumentasjonen og den offentlige oppmerksomheten som virkemidler i sitt arbeid for å få beslutningstakere til å lytte til de sykes egenerfaring.

I kraft av prosjektledelsesmyndigheten styrte foreningen framdriften i prosjektet, la premissene for innholdet i milepælsamlingene underveis i prosjektforløpet, og ledet prosessene som foregikk på disse samlingene. Slik var det foreningsrepresentanter som opptrådte i *dirigent- og innlederposisjoner*: det var de som sto på talerstolen, som la fram materialet fra innsamlingen av brukererfaringene, og det var de som bestemte temaene for gruppediskusjonene. Det var brukerrepresentantene som styrte hva fagfolkene skulle diskutere. I disse settingene var overlegen, psykologen, tjenestelederen, institusjonsstyreren og de andre fagfolkene flyttet ut av sine autoritetsposisjoner, plassert i salen og gjort til ordinære seminardeltakere som måtte innordne seg foreningens ledelse. Overlegen fra den låste gangen i institusjonen, der alle ledelsens kontorer var plassert, overlegen som i kraft av pondus, posisjon og autoritet ellers kunne dominere en hver forsamling, var i prosjektsettingen flyttet ut av sitt domene, inn i seminarrommet, inn i en setting styrt av representanter for dem som vanligvis var pasienter og under overlegens kontroll. Materiellstrukturen understreker relasjonen: brukerrepresentantene på talerstolen foran, i lyset, som individer; fagfolkene i salen, i skyggen, som en del av en masse, tildelt en deltakerposisjon, med tilhørende forventninger om lydighet mot seminarledelsens instruksjoner.

⁹¹ Dette fraværet av direkte myndighet i prosjektet er vanlig i en prosjektorganisasjoner på tvers av flere ulike linjeorganisasjoner. Prosjektet har sjelden beslutningsmyndighet over linjeorganisasjonene. Vanligvis er det linjeorganisasjonene som skal implementere prosjektbeslutningene.

Prosjektet etablerte en omsnudd relasjon i forhold til den vanlige. Her var det representanter for de syke som ble satt i en styrende posisjon og fagfolkene som ble plassert i en underordnet posisjon. Posisjoneringen fra hjelperelasjonen ble opphevet i prosjektsettingen.

En mulighetsstruktur som ga innpass for foreningen

Utviklingen av Tilbakemeldingsprosjektet illustrerer hvilke muligheter foreningen kunne spille på, da den ønsket å få forvaltningen med på et prosjekt som skulle bidra til å 'statusheve' brukernes erfaringer og bygge påvirkningskanaler som skulle 'få konsekvenser' for hjelpeapparatets praksis. Utviklingen illustrerer hvilken lokal mulighetsstruktur som foreningen kunne ta i bruk.

Tilbakemeldingsprosjektets tilblivelseshistorie viser hvordan en etablert organisasjon som ønsket å styrke posisjonen til mennesker med psykiske problemer, klarte å gjøre dette ved å utnytte en ny mulighetsstruktur. Hvilke trekk ved den nasjonale politiske mulighetsstrukturen og ved den lokale mulighetstrukturen var det så som åpnet for at foreningens initiativ resulterte i et formelt samarbeid mellom foreningen, fylkeskommunene og en del av kommunene i fylket? Den mulighetsstrukturen foreningen kunne nyttiggjøre seg, besto av flere elementer:

For det første besto mulighetsstrukturen av en lokalforvaltning preget av *moderniseringspolitikken* og en målsetting om å omforme tjenestetilbudet gjennom å tilpasse det til innbyggernes etterspørsel og behov. Foreningen møtte en reformorientert fylkeskommune som så behov for å endre sin virksomhet, og møtte kommuner med ledelse som så en mulighet til å utnytte brukererfaringer for å utvikle egen virksomhet, og møte brukerkrav om bedre tjenester og behov for effektivisering og bedre ressursutnyttelse. Slik hadde forvaltningen en *egeninteresse* i å gå inn i et samarbeid med foreningen for å få tilgang til brukernes erfaringer med det psykiatriske hjelpetilbudet.

For det andre besto mulighetsstrukturen i en fylkesadministrasjon med ansatte som hadde stor åpenhet, en stor sympati for brukerorganisasjonen, og et sterkt ønske om å involvere organisasjonen - et ønske som også materialiserte seg i form av veiledningsressurser betalt av fylkeskommunen til utviklingen av organisasjonens prosjektidé. Fylkesadministrasjonen var foreningens *alliansepartner*.

Gjennom *støtte fra en veileder* som kjente forvaltningens og tjenestenes tenkemåter, utviklet foreningen et prosjektforslag som kombinerte organisasjonens tanker om å styrke brukerne til å stille krav til tjenestene og å styrke brukerorganisasjonen posisjon overfor offentlige myndigheter, med den moderne medvirkningsbegrunnelsen der brukermedvirkning blir et middel til å kvalitetsforbedre den offentlige forvaltningen og tjenesteytingen. Gjennom veileder fikk brukerorganisasjonen innsikt i den argumentasjonen som moderniseringspolitikken representerte. Slik ble foreningens utgangspunkt tilpasset moderniseringspolitikken problemforståelse og løsningsmodeller. I denne sammenhengen utgjorde veileder en viktig *støttespiller* for brukerorganisasjonen.

For det tredje besto mulighetsstrukturen i *statlige signaler* om prioritering av feltet psykisk helsevern, og om å trekke brukerne – de syke selv – med i utformingen av tjenestene. De statlige signalene ble argumenter i de lokale diskusjonene. Slik ble foreningens posisjon styrket gjennom statlig politisk legitimering av de sykes rett til innflytelse og gjennom vektlegging av brukererfaring som kunnskapskilde. Prosjektet ble muliggjort av at staten ikke bare brukte overtalelse som styringsmidler, men også penger. Staten kunne tilby *prosjektstøtte*. Statens økonomiske støtte var ingen fullfinansiering av prosjektet, men nok svært betydningsfull for at prosjektet ble realisert.

Endelig peker utviklingshistorien på at prosjektet har en forhistorie: Foreningen var også tidligere trukket inn og fått medvirke i et prosjekt forvaltningen hadde gjennomført, og derigjennom hadde forvaltningen signalisert at den ønsket å lytte til de syke selv. I tillegg hadde foreningen markert seg fordi den hadde bygget opp et selvhjelpstilbud som var blitt lagt merke til i departementet.⁹²

Slik oppsto et prosjekt som kombinerte medvirkningsrepresentasjonen fra moderniseringspolitikken med foreningens medvirkningsrepresentasjon der det er foreninger av funksjonshemmede som er interessebærere og talerør for de syke. Samtidig opptre ikke foreningen som en interesseorganisasjon som stiller krav til forvaltningen og det politiske systemet. Foreningen posisjonerer seg som samarbeidspartner, helt i tråd med frivillighetspolitikken forventninger til slike organisasjoner.

5.4 Ulike medvirkningsrepresentasjoner i spill

Flere ulike medvirkningsrepresentasjoner var virksomme i disse to medvirkningsprosessene.

Medvirkningsrepresentasjoner i Kompetanseprosjektet

Kompetanseprosjektet var først preget av å ikke ha noen klart utpenslet medvirkningsforståelse eller noe medvirkningsmål. Fagfolkene som tok initiativ til prosjektet, handlet ut fra en tradisjonell ekspertposisjon. Prosjektet møtte et krav om brukermedvirkning da fagfolkene søker departementet om midler til å realisere prosjektet. Prosjektet søkte penger fra Handlingsplanen for funksjonshemmede, og møtte den delen av departementet som hadde ansvaret for *politikken for funksjonshemmede*. Slik møtte prosjektmedarbeiderne en medvirkningsrepresentasjon der medvirkning var en rettighet og en nødvendig kunnskapstilførsel, og der foreninger for funksjonshemmede var de selvfølgelige representantene for brukerne.

Da prosjektet skulle utforme sin plan for brukermedvirkning var en av inspirasjonskildene deres et annet prosjekt som vertsinstitusjonen deres hadde gjennomført – et prosjekt med representerende medvirkning i prosjektstyringen fra flere organisasjoner av funksjonshemmede, et prosjekt som også var finansiert av Handlingsplanen for funksjonshemmede, og som derfor også representerte medvirkningstenkningen i politikken for funksjonshemmede og i funksjonshemmedes organisasjoner. Fordi forutsetningene for denne medvirkningsrepresentasjonen ikke var til stede, fikk medvirkningen i praksis en utforming etter medvirkningsrepresentasjonen fra politikken for frivillige organisasjoner – medvirkning som samarbeid og bidrag i prosjektets produksjon. De skadde ble produsenter i stedet for påvirkere.

Selv om den tidlige prosjektutformingen skjedde ut fra en tradisjonell ekspertposisjon kom det etter hvert inn i prosjektet fagfolk med brukerorientert innstilling. Disse representerte faglige medvirkningsbegrunnelser. Den ene begrunnelsen var prinsipiell. Den koblet medvirkningen til prosjektets og fagfolkenes eksistensberettigelse og understreket at deres eksistens grunnleggende sett var basert på et 'oppdrag fra brukerne'. Den forsto de skaddes behov som prosjektets

⁹² Forhistorien til prosjektet går jeg nærmere inn i i kapittel 7.

eneste fundamentale berettigelse og begrunnet medvirkningen i at det derfor var både nødvendig og riktig at de skadde måtte prege prosjektutformingen. Den andre begrunnelsen knyttet medvirkningen til fagfolkens kunnskapsbehov. Det var en medvirkningsrepresentasjon som utspilte seg i praksis, og en medvirkningsrepresentasjon som i stor grad samsvarte med en tradisjonell faglig ekspertposisjon for den plasserte de skadde som datakilde for fagfolkene. Her ble skadde respondenter, ikke påvirkere.

I praksis kom Kompetanseprosjektet til å spille på alle de ulike medvirkningsrepresentasjonene som var i spill på 90-tallet, men fordi det var medvirkningsrepresentasjonen fra politikken for funksjonshemmede som sto fremst i fagfolkens oppmerksomhet, ble ikke tilbudet av medvirkningsrepresentasjoner bevisst utnyttet. Snarere ble det slik at prosjektet endte i medvirkningsrepresentasjoner de ikke så som ideelle, fordi idealet ikke lot seg realisere. Og underveis skapte dette frustrasjon: fagfolkene rettet forventninger til brukerrepresentantene som disse ikke var i stand til å oppfylle.

Medvirkningsrepresentasjoner i Tilbakemeldingsprosjektet

Den første medvirkningsforståelsen vi møter i Tilbakemeldingsprosjektet, er *foreningens*. Prosjektet var foreningens initiativ og basert på den medvirkningsforståelse foreningen hadde ervervet seg, dels gjennom fellesskapet med andre organisasjoner av funksjonshemmede, og dels gjennom egne praktiske erfaringer i samspill med det offentlige. Det er *demokratiseringspolitikken* medvirkningsrepresentasjon videreført i *politikken for funksjonshemmede* og delvis innlemmet i *den brukerorienterte hjelpepolitikken*. Medvirkning er forstått som innflytelsesrett, begrunnet i at ulike ståsteder representerer ulike perspektiver og interesser – i at det er ”forskjell på dem som er utdanna for å hjelpe, og dem som trenger hjelp”. Det er videre en medvirkningsrepresentasjon bygget på at *foreningen* har en selvfølgelig posisjon som *interessebærer* for de syke, og på like selvfølgelig forståelse av at de syke selv og deres forening har en kompetanse som hjelpeapparatet trenger for å kunne gi relevant hjelp.

Den neste medvirkningsforståelsen vi møter, er *den fylkeskommunale forvaltningens*. Sentralt her står en av organisasjonens nære støttespillere, en fagperson som har gått over i planleggings- og utviklingsoppgaver. Dette er en fagperson som synes å representerer

den brukerorienterte hjelpepolitikken, som i forvaltningsrepresentantens beskrivelse er en fagtradisjon som vektlegger ”å se verden med klientenes øyne”, som begrunner medvirkning både som selvbestemmelse og medbestemmelsesrett og som tar som utgangspunkt at hos de syke finnes perspektiver og kunnskap som bør brukes til å forme hjelpetilbudet. Det er også denne medvirkningsrepresentasjonen prosjektet møtte hos *Sosial- og helsedepartementet* da foreningen og fylkeskommunen søkte økonomisk støtte til å realisere sin medvirkningside. Dette var en medvirkningsrepresentasjon båret oppe av departementets helsepolitiske medarbeidere, flere av dem med bakgrunn fra Sekretariatet for Modernisering og Effektivisering i helsesektoren (SME).

I tillegg møter vi medvirkningsforståelsene hos de *kommunene* som ble med i prosjektet. Her er det særlig *moderniseringspolitikken* medvirkningsrepresentasjon som står sterkt. Medvirkning er et middel til å omforme de offentlige tjenestene. Den skal gi styringssignaler til forvaltningen og reformere fagfolkene tjenesteyting. Det er en instrumentell medvirkningsrepresentasjon, knyttet til politikken i verksetting, begrunnet som bidrag i bestrebelsene på å sikre effektivitet, kvalitet og bedre ressursutnyttelse i den offentlige tjenesteytingen. Illustrerende er bykommunens medvirkningsbegrunnelse: Brukermedvirkning er ikke noen floskel for oss, understreket ledelsen der, ”vi tror faktisk at vi kan yte bedre tjenester billigere ved å i større grad lytte til dem som har skoen på enn til fagfolk”.

I Tilbakemeldingsprosjektet fungerte bredden i medvirkningsrepresentasjoner positivt: den ga foreningen flere argumenter å spille på, og den muliggjorde tilslutning til prosjektideen fra flere ulike ståsteder.

5.5 'Staten' – ingen enhetlig aktør

Både frivillighetsforskningen og forskningen om sosiale bevegelser har problemstillinger knyttet til bevegelsenes/de frivillige organisasjonenes relasjon til staten. Sentralt er det da å ha et begrep om staten. Det både Kompetanseprosjektet og Tilbakemeldingsprosjektet viser, er at staten ikke er en enhetlig aktør.

Kompetanseprosjektet oppsto innenfor en tradisjonell helsefaglig klinisk virksomhet bygget en ekspertdominert hjelperelasjon, men omformes etter statlige styringssignaler (brukermedvirkningsideologi)

og styringsvirkemidler (prosjektmidler) som bidrar til å skape en etterspørsel hos fagfolkene etter representanter for prosjektets målgruppe. Her finnes i utgangspunktet ikke noen kollektiv interessebærende handling på brukersiden. Det er ikke de skadde selv som bærer fram reformambisjoner, for egenorganiseringen mangler; det er statlige myndigheter som bærer ambisjonene om å reformere hjelpeapparatet ut fra et brukerperspektiv. Derimot treffer departementets styringssignaler reformambisjoner hos noen av fagfolkene som kommer inn i prosjektet, og slik finner departementets reformambisjoner støttespillere hos lokale fagfolk med endringsvilje. Trolig hadde ikke reformforsøkene fått verken forankring eller innvirkning om ikke de hadde møtt en slik endringsinteresse. En allianse mellom statlige endringsagenter (i departementets avdeling for politikken for funksjonshemmede), statlige styringsvirkemidler, styringssignaler og lokal faglig endringsvilje er her det som skal til for å endre prosjektets innretning, fra et tradisjonelt ekspertdominert prosjektdesign til et design med brukermedvirkning.

Tilbakemeldingsprosjektet oppsto i en allianse mellom for det første, en forening av funksjonshemmede som ønsket å styrke sin stilling som talerør for de syke, for det andre, lokale ildsjeler i administrative plan- og utviklingsfunksjoner både i kommunene og i fylkeskommunen, og for det tredje, statlige endringsagenter, styringssignaler (brukermedvirkningssideologi) og styringsvirkemidler (prosjektmidler), alle med et felles mål om å reformere faglig praksis i hjelpeapparat. Motsetningene går ikke mellom staten, fylkeskommune og kommunene på den ene siden og brukerorganisasjonen på den andre siden. I den grad det finnes konfliktlinjene går disse internt i og tvers gjennom de ulike delene av fylkeskommunen og kommunene; mellom på den ene siden de som sitter i administrative styrings- og utviklingsposisjoner og som ønsker å reformere hjelpeapparatet, og på den andre siden de faglige utøverne i den daglige tjenesteytingen som skal reformeres. Det er styringsnivåene som vil motivere fagfolkene til endring.

Slik synliggjør prosjektet at 'staten' ikke er en stat, men en rekke ulike aktører: 'staten' er både Staten, her representert ved Sosial- og helsedepartementet og nasjonale politiske satsinger, og fylkeskommunen representert både ved den administrative forvaltningen og de fylkeskommunale psykiatriske andrelinjetjenestene. Og endelig er 'staten' også kommunene, og også disse både med en administrativ forvalt-

ning og ledelse, og et lokalt hjelpeapparat bemannet med fagfolk. Sentral-, regional- og lokalforvaltningen blir her foreningens støtte-spillere og allierte, mens fagfolkene i helsetjeneste og hjelpeapparat, som også er en del av 'staten', blir utsatt for endringsambisjoner. Allianser og konfliktlinjer går ikke mellom stat og sivilsamfunn, men tvers gjennom staten og internt i de ulike delene av styringssystemet.

6

Grenser for staten? Om staten kan skape egenorganisering i sivilsamfunnet

6.1 "Velferdshybrider" – nye sammenvevninger mellom stat og sivilsamfunn?

Sivilsamfunnet er under endring, beskriver frivillighetsforskningen. De frivillige organisasjonene blir mer integrert i den offentlige politikken. De blir medprodusenter av velferd og iverksettere av statlig velferdspolitik som et ledd i statlige fristillingsbestrebelsler (Lorentzen, 1994; Selle, 1999) Staten trenger inn i sivilsamfunnet og grensene mellom stat og sivilsamfunn utviskes.

Frivillighetsforskerne mener å se en utvikling av noe de kaller "velferdshybrider"; dette er organisasjonsformer i grenselandet mellom det offentlige og det frivillige, særlig innenfor helse- og sosialområdet. Det kan være institusjoner eid av frivillige organisasjoner, men med driften finansiert av offentlige midler, eller offentlige frivillighetsentraler. Det kan også være at det offentlige etablerer foreninger for sine brukergrupper (Wollebæk et al., 2000). Særlig denne siste formen for 'velferdshybrider' er av interesse i forhold til organisert medvirkning for velferdsstatens brukergrupper. Om disse sier Wollebæk, Selle og Lorentzen:

"Det offentlige tar [...] i bruk organisasjonsprinsipper som tidligere har vært forbeholdt de frivillige organisasjonene. [...] Selvhjelpsgrupper etableres av institusjoner i helsevesenet, sosialkontorer oppretter foreninger for arbeidsløse, helseinstitusjoner driver pasientforeninger m.v. Forvaltningen etablerer også klientsammenslutninger, med "brukerperspektivet" som legitimerende ideologi. Selvhjelpsgrupper startes opp som ettervern i offentlig psykiatri. [...] Velferdshybridene fører til at skillet mellom stat og sivilsamfunn viskes ut. Det er ikke bare at staten tar bolig i organisasjonene, "frivilligheten" tas også i bruk av offentlige tjenesteprodusenter. Hybridene gjør det vanskeligere enn før å finne frem til særegne kjennetegn ved de frivillige organisasjonene, og det kan bli vanskeligere for dem å opprettholde sin identitet og sitt særpreg." (Wollebæk et al., 2000:84).

Ettersom organisasjonsfrihet er en viktig sivil rettighet og organisasjonsautonomi et sentralt kjennetegn ved frivillige organisasjoner, vil det være vesensforskjell hvorvidt slike foreninger eller sammenslutninger oppstår *på bakgrunn av* press eller stimulering fra det offentlige, men etableres med selvstyre, eller om foreningene blir *etablert, styrt og drevet av* det offentlige. Uttrykkene i sitatet over forteller at det offentlige griper inn i sivilsamfunnets egenorganiseringsprosesser og "etablerer", "opprettet" og "driver" foreninger. Beskrivelsen til Wollebæk, Selle og Lorentzen er uten identifiserbare eksempler eller referanser til studier av slike hybrider. Mine spørsmål blir: Er det faktisk slik at staten skaper egenorganisering i sivilsamfunnet slik at grensen mellom staten og sivilsamfunnet er i ferd med å bli visket ut? Er det egentlig nytt at staten påvirker organisasjonsdanning i det sivile samfunn?

Videre, er det mulig at staten kan klare å etablere egenorganisering blant velferdsstatens brukergrupper uten at det finnes et behov eller en interesse hos de pasienter eller klienter som involveres? Selle og Øymyr beskriver jo at det nettopp er egeninteressen som kjennetegner selvhjelps- og interesseorganisasjonene på helse- og sosialområdet, ettersom disse er interesseorganisasjoner som søker politisk innflytelse: *"Dei er "moderne" på den måten at dei er spesialiserte og byggjer på eigeninteressa, men dei er "gammaldagse" ved at dei treng medlemmene sine langt på veg slik som dei tradisjonelle sosiale masserøyslene. Det er med andre ord eit symmetrisk forhold mellom organisasjon og medlem."* (Selle & Øymyr, 1995:265).

Endelig, vil en egenorganisering som er stimulert fram av staten, ha mistet sitt potensiale til å representere et alternativt perspektiv til statens slik at den ikke kan sies å ha en egen identitet eller særpreg? Er det slik at staten 'tar bolig' i organisasjonen og preger den med sine problemforståelser og perspektiver?

Jeg vil her beskrive et eksempel på noe som kanskje kan oppfattes som en slik 'hybrid' organisasjonskonstruksjon innenfor velferdsfeltet, og utdype hva som kan ligge i dette som frivillighetsforskerne oppfatter som et nytt trekk. Eksempelet jeg vil beskrive er Kompetanseprosjektet der fagfolk som skulle utvikle et hjelpetilbud for mennesker med ervervete hodeskader, etterspurte en egenorganisering blant de skadde som kunne fungere som samarbeidspartner for

fagfolkene. Dataene jeg benytter er kvalitative intervjuer med fagfolkene og representanter for de skadde, samt observasjon av deres samhandlingsprosesser gjennom to år. Prosjektperioden varte i omtrent et tiår, fra første ide til prosjekt var sluttført. Hovedprosjektfasen var på om lag seks år, hvorav de to første var preget av usikkerhet om finansieringssituasjonen og prosjektets framtid. Mine to observasjonsår var de to årene som fulgte etter at usikkerheten var tilbakelagt, men jeg har også hatt noe kontakt med prosjektet i de to siste årene av prosjektperioden.

6.2 Et medvirkningssystem - en "hybrid" organisasjon?

Kompetanseprosjektet skulle utvikle og spre kunnskap i hjelpeapparatet om en type funksjonsproblemer som fulgte av ervervede hodeskader. En kombinasjon av politisk og lokal mulighetsstruktur skapte grunnlaget for at Kompetanseprosjektets fagfolk etterspurte noen som kunne representere de skadde, og være med på å forme prosjektets innretning. Som beskrevet i kapittel 5, fantes det ikke noen egenorganisering blant målgruppen som hadde prosjektets oppgave i fokus. For å sikre seg representativ representasjon bygget fagfolkene et organisasjonslignende medvirkningssystem som besto av et årlig *brukerseminar* ('landsmøte'), en *arbeidsgruppe* ('foreningsstyre') som igjen skulle ha *representasjon i prosjektets styringsgruppe*. Fagfolkene bygde et medvirkningssystem i form av en "kvasi-forening" eller en "hybrid" organisasjonsform. Bakgrunnen var deres ønske om å ha en samarbeidspartner på brukersiden med samme fokus som prosjektet selv, og et ønske om å sikre at de som skulle representere de skadde faktisk var representative for målgruppa, ideelt sett både demokratisk – ved at de selv skulle velge sine representanter, og statistisk – ved at representantene skulle utgjøre et bredt utvalg av populasjonen av mennesker med slike skader. Representasjonssystemet ble bygget opp for å sikre prosjektet representativ brukerrepresentasjon, men også for å sikre de skadde autonomi i valg av brukerrepresentanter. Fagfolkene ønsket å ivareta både 'likhetsaspektet' og 'utvelgelsesaspektet' ved et representasjonssystem (Olsen, 1984/1988). Videre la fagfolkene vekt på å gi de skadde reell innflytelse gjennom representasjon i en styringsgruppe med instruksjonsmyndighet over prosjektet, og de la vekt på at de skadde selv skulle ha kontroll over det informasjonsmateriellet de produserte; de

skadde skulle bestemme, prosjektmedarbeiderne skulle gjøre produksjonen mulig, dvs. være sekretariat for arbeidsgruppa ('foreningsstyret').

6.3 Et foreningssurrogat, ikke en egentlig forening

Fagfolkene gikk langt i å tillegge medvirkningssystemet foreningskarakter. Likevel opererte de med en forståelse av at det fantes grenser for hvor mye forening medvirkningssystemet kunne være. Prosjektmedarbeiderne handlet ut fra begrep om hva som måtte være en forenings eller et foreningsstyres oppgave, til forskjell fra en oppgave for arbeidsgruppa. Grensene mot forening ble for det første trukket ved at det var prosjektledelsen som hadde kontrollen over de midlene som ble brukt til arbeidsgruppas virksomhet, både driftsutgifter knyttet til møtevirksomheten, og kostnadene til de produktene arbeidsgruppa bidro til. Grensene for arbeidsgruppa ble videre trukket opp ved å peke på hva som etter prosjektmedarbeidernes forståelse var foreningsoppgaver, og som derfor lå utenfor arbeidsgruppas mandat: Det var en foreningsoppgave å være interessebærer for de skadde overfor offentlige myndigheter, og det var en foreningsoppgave å drive sosial støtte eller likemannstiltak skadde imellom.

Grenseoppgangene var likevel utydelige, både for prosjektmedarbeiderne og for brukerrepresentantene. Ikke sjelden kom prosjektmedarbeidere eller arbeidsgruppa opp i diskusjoner om hvor grensene skulle gå.

En illustrasjon er et arbeidsgruppemøte der et av de nye medlemmene foreslo at et hefte arbeidsgruppa holdt på å utarbeide, senere skulle bearbeides til et studiehefte som så kunne brukes i likemannsarbeid, og at prosjektet kunne søke om midler til å sette i gang et likemannsarbeid. Prosjektmedarbeiderne avviste forslaget: *"Vi må holde fast på mandatet for arbeidsgruppa. Hvis likemannsarbeid blir det overordnede, er det organisasjonsarbeid."* Prosjektmedarbeideren fortolket altså forslaget om studiehefte til likemannsarbeid, verken som en del av den type produkter arbeidsgruppa kunne produsere, eller som et forslag fra arbeidsgruppa om en type materiell prosjektet kunne utarbeide.

En annen illustrasjon er et arbeidsgruppemøte der det foregikk en diskusjon mellom prosjektledelsen og noen av arbeidsgruppas

medlemmer, om hvordan arbeidsgruppa kunne agere overfor departementsbyråkratiet og politikere for å få situasjonen for de skadde på den politiske dagsordenen. Arbeidsgruppemedlemmene var opptatt av at lokalt hjelpeapparat skulle bli oppmerksom på de skaddes problemer. Diskusjonen endte med at arbeidsgruppas leder sa at nå er diskusjonen langt utenfor arbeidsgruppas mandat, nå snakker en som om arbeidsgruppa jobber som en interesseorganisasjon. Dette førte til at arbeidsgruppa gikk over til en annen sak. I neste møte ble lederen bedt om å presisere sitt syn, og svarte som følger: *”Prosjektleder uttrykker andre forventninger enn mandatet for arbeidsgruppa sier. Der er det ikke sagt noe om at arbeidsgruppa skal fungere som en spydspiss inn til politikerne. Arbeidsgruppas funksjon er knyttet til prosjektet internt. Arbeidsgruppa skal ikke markedsføre våre funksjonsproblemer samlet og organisert. Det er en interesseorganisasjonsoppgave. Jeg som privatperson kan det, men ikke som leder i arbeidsgruppa.”*

Eksemplene illustrerer den utydighet som eksisterte. Noen ganger er det prosjektmedarbeiderne som trekker opp grensene og arbeidsgruppemedlemmene som forsøker å utvide dem. Det skjer i forhold til spørsmålet om likemannshjelp, altså i forhold til en ide om at fagfolk skal tilrettelegge for et ikke-fagstyrt hjelpetilbud. Andre ganger er det prosjektmedarbeiderne som forsøker å utvide grensene, og arbeidsgruppemedlemmene som forsøker å holde på noen grenser. Det skjer i forhold til spørsmål om arbeidsgruppa skal fungere som interessebærer overfor andre instanser enn fagfolkernes utviklingsprosjekt. I diskusjonene henvises til ’mandatet’ for arbeidsgruppa, som til tross for at dette ikke er besluttet av noen andre enn prosjektet selv, likevel gis en autorativ status. Det blir en selvpålagt oppgavebegrensning. Diskusjonene om grenseoppgangen mellom arbeidsgruppa og en ’forening’ handler ikke om hva de ulike aktørene mener er fornuftig eller ønskelig. Det drøftes ikke konkret om det er hensiktsmessig at (noen fra) arbeidsgruppa tar kontakt med sentrale helsemyndigheter for å løfte fram de skaddes problemer, eller om det er fornuftig eller praktisk gjennomførbart at prosjektvirksomheten utvides med en likemannsinnsats. Diskusjonene har form av referanser til noen almene og mer absolutte standarder for hva som er en ’forening’, og som da er noe annet enn hva arbeidsgruppa er. Dette kan betraktes som at aktørene griper til lettvinde argumenter for å

avvise nye oppgaver, men det uttrykker også at aktørene gjør sine vurderinger ut fra en implisitt forståelse av hva de betrakter som en passende oppgavedeling mellom en forening og et prosjekt ved en offentlig helseinstitusjon. Vurderingen viser til en implisitt standard i deres representasjon av hva en 'brukerforening' er.

Denne standarden var derimot ikke styrende for aktørenes handlinger i alle sammenhenger. Da prosjektet et stykke ut i prosjektperioden sto i fare for å miste deler av sin prosjektbevilgning, og i så fall måtte legge ned sitt eget metodeutviklingsarbeid, hadde fagfolkene ikke betenkeligheter med å motivere arbeidsgruppa som sådan, eller de foreningene som var representert i arbeidsgruppa, til å handle utadrettet. Og heller ikke arbeidsgruppa selv lot være å agere overfor overordnede organer og bevilgende myndigheter. Her hindret ikke mandatet for arbeidsgruppa utadrettet handling. I stedet ble utadrettet handling av fagfolkene fortolket som at arbeidsgruppas medlemmer "brydde seg om" og "hadde et engasjement" for prosjektet. Posisjonen som interessent i forhold til prosjektets virksomhet, har tydeligvis vært et tilstrekkelig legitimt grunnlag når eget eksistensgrunnlag ble truet. Arbeidsgruppa kunne altså agere som interessebærer ut fra posisjonen som interessent i prosjektet.

Videre forsøkte arbeidsgruppa noen ganger å handle som interessebærer for de skadde også i andre sammenhenger. Arbeidsgruppa ønsket å komme med i prosessen der funksjonshemmedes organisasjoner ga innspill til stortingsmeldingen om rehabilitering. FFO koordinerte innspillene fra funksjonshemmedes organisasjoner. Etter som arbeidsgruppa ikke var en forening, ble de ikke kontaktet av FFO. Det måtte skriftlige henvendelser til, både til FFO og departementet, før arbeidsgruppa ble inkludert blant de som fikk komme med innspill. Arbeidsgruppa ønsket videre å søke midler fra Ekstra-spillet, men disse var forbeholdt organisasjoner. En representant fra arbeidsgruppa deltok på en europeisk konferanse der det ble snakk om å stifte en europeisk organisasjon for de skadde. Arbeidsgruppe-representanten kunne ikke bli med i dette arbeidet fordi vedkommende ikke representerte en forening. Som et sentralt arbeidsgruppemedlem oppsummerte: *"[Det har vært et problem] at vi ikke har vært noen etablert organisasjon med styre og budsjett, og dermed så faller vi utenfor i en del sammenhenger. Særlig når det gjelder bevilgninger og penger, men også på den formelle siden ved at ikke vi får de*

henvendelsene som organisasjonene får.” Disse erfaringene gjorde at flere av arbeidsgruppas medlemmer ble overbevist om at en forening var nødvendig.

6.4 Foreningen som manglet, men som omsider ble stiftet

Fagfolkene brukte uttrykket ”ferdig dannede organisasjoner” om det prosjektet som de sammenlignet seg med, og skilte seg fra ved å ikke ha slike ”ferdig dannede organisasjoner”. Uttrykket antyder midlertidighet og prosess: mulige organisasjoner er ’ennå ikke ferdig dannede’, de er ’foreløpig uferdige’. Det peker på fagfolkenes forhåpning om at det i løpet av prosjektperioden skulle bli dannet en brukerorganisasjon som matchet prosjektets fokus.

Foreningsdanning på dagsordenen ved prosjektstart

Spørsmålet om å danne en ny forening ble satt på dagsordenen av fagfolkene allerede i forprosjektfasen på prosjektets aller første brukersamling i 1994. Funksjonshemmede Fellesorganisasjon var representert på seminaret, og representanten foreslo at et alternativ til ny forening kunne være en ”pool” hvor de aktuelle av de etablerte organisasjonene, kunne møtes og arbeide sammen om felles løsninger. Både FFOs representant og andre representanter for etablerte organisasjoner frarådet at det ble dannet en ny organisasjon. Konklusjonen ble at det foreløpig ikke var behov for noen ny organisasjon og at det burde sees mer på modellen med en ”pool”. En gruppe med representanter fra de skadde på seminaret og fra de etablerte organisasjonene skulle arbeide videre med saken.

Gruppesamtaler deltakerne imellom viste at selv om deltakerne ønsket seg et fellesskap av likesinnede; etterspurte ingen en forening som skulle ha mulighet til å påvirke prosjektets utforming. Ønske om en organisasjon var fagfolkenes. De ønsket seg en samarbeidspartner på brukersiden. Dette ønske var til stede gjennom hele prosjektperioden. Fagfolkene mente at det var vanskelig med brukermedvirkning ’på systemnivå’ (representerende medvirkning) når de fleste brukerne ikke er organisert. Det er vanskelig å samarbeide med de etablerte organisasjonene hvis brukerne ikke er der, sa fagfolkene til de skadde som ikke hadde problemer med å fange opp fagfolkenes ønsker: *”Vi føler jo sterkt at prosjektet ønsker at det skal lages en egen*

organisasjon. Og så blir det litt sånn: er det prosjektet sitt behov? Eller er det brukernes?”, sa en brukerrepresentant som kom til prosjektet flere år ute i prosjektforløpet.

Forsøket på å danne en 'pool' av de etablerte foreningene strandet. Både prosjektmedarbeiderne og representantene for de skadde oppfattet at det skyldes personskifter i FFO slik at saken kom ut av fokus. Da prosjektet to år senere, i 1996, ble etablert som flerårig prosjekt, tok fagfolkene utgangspunkt i at egenorganiseringen blant de skadde var svak, og konsentrerte seg om å etablere et medvirknings-system som tok hensyn til dette.

To år deretter igjen, i 1998, ønsket prosjektmedarbeiderne å igjen sette spørsmålet om ny forening på dagsordenen for brukerseminaret. Arbeidsgruppa ble presentert for et programforslag med en post om å danne en ny organisasjon. Etersom arbeidsgruppa var sammensatt av representanter både fra organiserte og uorganiserte, var gruppa delt i forhold til ønske om ny forening. De som allerede var med i en forening, så hovedutfordringen som å få de etablerte foreningene til å reise deres sak mer aktivt. De stilte spørsmål ved om det å bidra til organisasjonsdanning egentlig var prosjektets eller arbeidsgruppas oppgave. Programposten på brukerseminaret kom derfor til å handle om å nedsette gruppe til å *utrede* ny organisasjon, i stedet for om å *danne* en brukerorganisasjon, og mandatet for gruppa ble å *utrede behov for*, ikke å *fremme forslag til* ny organisasjon. Dette forslaget sluttet brukerseminaret seg til.

Foreningen stiftes fem år senere

Året etter skulle utredningsgruppa legge fram sin utredning og arbeidsgruppa måtte igjen forholde seg til spørsmålet om ny organisasjonsdanning. Her ble spørsmålet om foreningsdanning rammet inn på to måter som bidro til å gjøre det lettere å danne en ny forening. Den ansvarlige for utredningsgruppa, et medlem av arbeidsgruppa og selv en foreningsrepresentant, startet med å referere gruppas mandat som å *”utrede oppstart av en ny organisasjon”*, presenterte gruppas arbeid i form av svar på en rekke spørsmål om utformingen av en slik organisasjon (medlemskap, vedtekter, intern organisering, finansiering osv.). Videre refererte representanten gruppas konklusjon som var at *”det er et udekket behov fra den enkelte bruker som ikke de eksisterende organisasjoner kan tilfredsstillere”*, at *”mange brukere kan*

ikke personifisere seg med eksisterende organisasjoner”, og at det bør *”opprettes en organisasjon som kan tilfredsstillende de aktuelle behovene.”* En foreningsrepresentant spurte da om det virkelig var behov for en ny forening. En av de uorganiserte avviste dette: *”Helt fra 94 har vi diskutert om det er behov. Brukerseminaret har kommet fram til at det kan være behov.”* Spørsmålet om det er behov for en ny forening eller ikke, ble dermed definert ut av diskusjonen. Foreningsrepresentantene i arbeidsgruppa konkluderte med at spørsmålet om organisasjonsdanning ikke var noe arbeidsgruppa skulle ta stilling til, og at ettersom det var snakk om en frivillig organisasjon, kunne ingen nekte noen å danne en slik. Dermed defineres også spørsmålet om arbeidsgruppa, og senere brukerseminaret, skal stemme over eller fatte noen beslutning om ny foreningsdanning ut av diskusjonen.

Brukerseminaret ble så presentert for konklusjonen om det fantes et udekket behov som de eksisterende foreningene ikke dekket. Denne konklusjonen var i overensstemmelse med opplevelsen til flere av seminardeltakerne og det ble foretatt valg til et interimstyre for en ny forening. Året deretter avholdt den nye foreningen sitt første årsmøte. Også to av fagfolkene i prosjektet ble valgt inn i foreningens styre, en som nestleder og en som varamedlem.

Til slutt blir det altså dannet en ny forening – en forening som ikke tar utgangspunkt i skadeårsak, men i skadens konsekvenser, dvs. de funksjonsproblemene prosjektet hadde i fokus. Samtidig skjer det en utvikling i de etablerte organisasjonene: også disse setter de skaddes problemer høyere på dagsordenen. Så når prosjektet avsluttes med å anbefale en videreføring av kunnskapsutviklingen og kunnskapsspredningen i et permanent kompetansesenter, forslås det samtidig en brukermedvirkning bygget på foreningenes representasjon, både de etablerte foreningene og den nye. Da eksisterer i hvert fall til en viss grad det medvirkningsgrunnlaget som fagfolkene savnet da de startet opp.

6.5 En ønsket forening og en treg dannelsesprosess – hva forklarer tregheten?

Blant prosjektmedarbeiderne fantes det altså i hele prosjektperioden et ønske om at det skulle dannes en forening som bedre enn de eksisterende organisasjonene, kunne dekke prosjektets målgruppe, og ha

fokus på de funksjonsproblemer fagfolkene var opptatt av. Likevel tok prosessen mer enn fem år. Hva er forklaringen? Og hvorfor kunne ikke fagfolkene bare etablert en forening for de skadde?

Fagfolkene rolle - tilbakeholdenhet og aktiv stimulering

Fagfolkene ønsket seg en representativ samarbeidspartner på bruker-siden med samme fokus som prosjektinnretningen. På den andre siden mente prosjektmedarbeiderne at organisasjonsetablering var en oppgave som lå utenfor prosjektets mandat. Allerede i planen for brukermedvirkning sto det eksplisitt at det ikke var prosjektets oppgave å etablere en brukerorganisasjon. I hele prosjektperioden foregikk det derfor diskusjoner, avveininger og utprøving av hvor mye prosjektet kunne tilrettelegge for ny organisasjonsdannelse *uten* at prosjektet selv deltok aktivt i en etableringsprosess. Fagfolkene ville gjerne stimulere til organisasjonsdannelse. Samtidig mente de prinsipielt at det ikke var riktig at initiativet til en ny organisasjon skulle komme fra fagfolk – det var ikke en oppgave for prosjektet å ”føde en brukerorganisasjon”. Slik uttrykte prosjektmedarbeiderne avveiningene de sto oppe i:

”Vi hadde stor respekt for at ikke fagfolk skulle si at ’vi ønsker brukermedvirkning’, og så gå inn og styre en forening.”

”Vi har diskutert det tusen ganger. Der kommer dette vanskelige med at vi skal legge forholdene til rette, men vi skal ikke ta over - altså det har med brukermedvirkningen igjen. Og vi har prøvd å legge forholdene til rette flere ganger for at initiativet skal tas - altså både kastet ball og nær sagt fått de til å ta opp ballen. Vi stiller oss veldig positive når vi får forespørsler og vil kunne tilby en hel del praktisk hjelp. Men jeg tror ikke at det er riktig at det er vi som setter i gang organisasjonen. Hvis det skal være brukerorganisasjon, så kan jeg godt tenke meg at noen herfra kunne delta i et styre, altså vi kunne godt være med, men ikke at det blir en brukerorganisasjon dannet av fagfolk, det tror jeg blir feil.”

Fagfolkene forsøker å balansere mellom på den ene siden å ’legge forholdene til rette’, men på den andre siden å ’ikke ta over’; mellom å tilby praktisk hjelp og eventuelt delta i et styre, men ikke skape en ’brukerorganisasjon dannet av fagfolk’. En brukerorganisasjon født eller dannet av fagfolk er ’feil’. Det bryter med normen for hva en

brukerorganisasjon er. Dette knytter fagfolkene til 'brukermedvirkningen'; den impliserer at dannelsen av en brukerorganisasjon tilhører området for brukernes selvbestemmelse. Fagfolkene kunne da også vært mer aktive enn de faktisk var; de kunne selv forespurt personer og etablert et interimstyre tidligere i prosjektførløpet, uavhengig av det medvirkningssystemet som lå i brukerseminaret og arbeidsgruppa.

Selv om fagfolkene ønsket å være tilbakeholdende, ga de samtidig entydige signaler om at en ny forening var ønsket. De beskrev gang på gang de etablerte foreningene som ikke tilstrekkelig representative for de skadde, og pekte dermed på et tomrom en ny forening burde fylle. Og de gjorde flere ganger spørsmålet om dannelse av en ny forening til en del av brukerseminarets program. Fagfolkene danner ikke en forening, men de gjør ganske mye for å stimulere til en forening skal bli dannet. Likevel tar det lang tid før de skadde griper anledningene fagfolkene legger til rette. Hva forklarer deres nøling? De vet jo at fagfolkene ønsker seg en forening. Er funksjonsproblemene den viktige hindringen? Eller er det noe mer som mangler?

Funksjonsproblemene – en hindring

En viktig hindring for ny organisasjonsdannelse ble opplevd å være de skaddes egne funksjonsproblemer – deres manglende kapasitet til å ta initiativ og et aktivt grep om en etableringsprosess, og til å utføre det praktiske og administrative arbeidet som en foreningsdrift krever. Som en av de skadde beskrev det: *"Vi lider av Peer Gynt-syndromet: ønske det, ville det, men gjøre det, nei ..."* og som en annen sa: *"Årsaken til organisasjonsbehovet, skaper problemer for organiseringen."* Fagfolkene delte de skaddes opplevelse av at funksjonsproblemene var en hindring for å ta grep om etablering og drift av en organisasjon. De var opptatt av at de skadde ville trenge pårørende som aktive støttespillere for å få en slik forening til å fungere. De forsøkte å motivere pårørende de kom i kontakt med, men ingen grep utfordringen.

Sikkert er det rimelig å betrakte funksjonsproblemene som en begrensning i en organisasjonsdanningsprosess, men de var ikke den eneste. Tregheten i de skaddes organisasjonsetablering handlet ikke bare om deres skade. Den handlet også om at de manglet en felles identitet som skadde. En slik identitet måtte bygges før kollektiv

handling var mulig. De skadde måtte både etablere en individuell identitet som skadet, og en felles kollektiv identitet som gruppe skadde.

6.6 En felles identitet måtte utvikles

Identitetsdannelse og grunnlag for kollektiv handling

Identitetsdannelse foregår i et samspill mellom individ og omgivelser; identitet konstrueres i relasjon til spesifikke og generaliserte andre. Identitetsutvikling handler om en avgrensning av subjektet i forhold til andre, en mulighet til å (gjen)kjenne seg selv (identifisere seg selv), og å bli anerkjent av andre (Calhoun, 1995; Melucci, 1996). Identitetsdannelse er altså alltid en sosial prosess. Muligheten til å kjenne seg selv, avhenger av andres anerkjennelse. Mangel på anerkjennelse skaper problemer. Det skjer når omgivelsene avviser å se den enkelte slik individet ser seg selv, eller undertrykker en gruppe på grunn av stigma som gruppa tillegges. Avhengigheten av andres anerkjennelse handler også om at omgivelsenes forståelser av hva det er mulig å være, også langt på vei utgjør de mulighetene individene har til å forstå seg selv (Calhoun, 1995).

Identitetsdannelse er en konstruksjonsprosess, selv om det kan oppleves som en oppdagelsesprosess (Calhoun, 1995). En slik identitetskonstruksjonsprosess kan med Bourdieu beskrives som et arbeid for å ordsette det utsagte, 'the labour of enunciation' – et artikulering- eller begrepsliggjøringsarbeid som er nødvendig for å gi navn til det ubenevnte og begrepsfeste tidligere pre-verbale og pre-refleksive erfaringer slik at de får en slags objektiv eksistens - "*name the unnamed and to give the beginnings of objectification to pre-verbal and pre-reflective dispositions an ineffable experiences*" (Bourdieu, 1997/91:129). Ved å begrepsliggjøres blir de tidligere uttalte og utsagte erfaringene gjort kommuniserbare, og slik kan de bli til et felleseie.

Identitetsdannelse foregår både på individuelt og på kollektivt nivå. Den kollektive prosessen er forsøkt begrepsfestet med termene 'identitetspolitikk' og 'kollektiv identitet', begge knyttet til studier av sosiale bevegelser, til studier av gruppers kamp for å endre etablerte samfunnsforståelser og strukturer som marginaliserer dem eller deres verdier. Kollektiv identitet definerer ikke bare aktørers selvforståelse,

men også deres forståelse av de muligheter og hindringer som de må handle i forhold til, og som dermed gir retning for deres kollektive handlinger (Melucci, 1996). Å se identitet som noe som i kronologisk orden først må dannes i individet, og deretter identifiseres som et felles prosjekt, vil være å overse at identitetsdannelsen er en stadig (re)konstruksjonsprosess. Kampen for egne interesser er ikke bare et resultat av en kollektiv identitetsdannelsen, kampen former også gruppens identitet (Calhoun, 1995). Likevel, noe grunnleggende felles må være på plass, det som definerer at individer tilhører den samme gruppen, altså at de deler noen vesentlige kjennetegn eller erfaringer.

Selvorganisert selvhjelp blant marginaliserte (egenorganisert blant velferdsstatens brukergrupper) har i følge den danske sosiologen Kjeld Høgsbro slike trekk av identitetspolitikk. Den selvorganiserte selvhjelpen har en *identitetsregulerende* funksjon og en *problemlokaliserende* funksjon (Høgsbro, 1992). Identitetsregulering skjer gjennom det selvorganiserte fellesskapet som utgjør en alternativ samfunnsmessig sammenheng til de ordinære sosiale sammenhengene som de marginaliserte har fått problemer med å fungere i. Ofte ligger det i den nye sammenhengen også muligheter for en alternativ praksis der den enkelte kan oppleve å være til nytte for andre. Og endelig ligger det rom for en kollektiv bearbeiding av problemene, og oppbygging av 'motbilde' til det stigmatiserende bildet av de marginaliserte, som omgivelsene ofte har. Slik gir selvorganiseringen muligheter til å bryte med stigmatisering og bryte med etablerte problemforståelser. Der Goffmann beskriver individuelle måter å håndtere stigma (Goffman, 1975/1963), tilbyr egenorganiseringen en kollektiv strategi – et krav om å bli respektert på egne premisser. Gjennom selvhjelpsorganiseringen lokaliseres og *redefineres* sosiale problemer. Denne redefineringen av problemet er viktig fordi den vender problemforståelsen vekk fra den som har (er påført) problemer, og ut mot de omgivelsene som skaper problemene. Den problemlokaliserende funksjonen kan virke på individnivået, ved å hjelpe den enkelte til å identifisere og løse sine problemer, men ikke minst virker den på kollektivt nivå gjennom en organisert påvirkning i offentligheten, for å endre etablerte forstillinger om problemet og de som er satt i en problematisk situasjon.

Å måtte rekonstruere sin identitet

Da de skadde første gang ble invitert til prosjektet, hadde de bak seg en traumatisk opplevelse – en ulykke hadde rammet dem, for de fleste brått og uventet. Ulykken hadde grepet dramatisk inn i deres liv; mange av dem ble stilt overfor problemer med å fungere i arbeid eller utdanning. De hadde startet ut med en identitet som mestrende og lik med andre, som en som kunne oppfylle normale forventninger, men skaden hadde rokket ved denne identiteten. Identiteten måtte rekonstrueres, men hvordan? Og i hvor stor grad ville skaden bli et stigma som ville overskygge ens øvrige sosiale identitet?

En av de skadde forteller om hvilke fortolkningsoppgaver, avveininger og redefineringsprosesser den enkelte står overfor⁹³. Personen som forteller, ble skadet for noen år tilbake, har fått diagnostisert sin skade, har vært igjennom den første rehabiliteringsprosessen, er tilbake i arbeidslivet, men har måttet ta konsekvensen av skaden, har gått ut av en lederstilling og fått delvis uførepensjon. Den endelige avklaringen av skadens innvirkning i livet er ikke avsluttet, vedkommende ”har ikke landet i forhold til arbeidslivet”.

Ikke så lang tid før samtalen, har hjelpeapparatet bistått i forhold til tilrettelegging av arbeidssituasjonen. Erfaringen med dette er utgangspunkt for de første refleksjonene:

”Jeg er jo en person som er rimelig handlekraftig og kan håndtere sånt selv, men det er også slitsomt å alltid ordne opp selv, derfor var det godt å bruke en «autoritetsperson» utenfra til å si ifra. Men jeg drøydde lenge før jeg gjorde det, hadde ‘mange rasjonelle grunner’ for at det ikke ble gjort, bl.a. lederskifte på jobben. Det var tøft å trekke inn her på jobben skade-delen av livet mitt.”

Personen ønsker ikke å bli identifisert som skadet på jobben:

”De jeg har jobbet sammen med lenge, er orientert om skaden min. I begynnelsen fortalte jeg om skaden til alle - det var kanskje en del av å være selvopptatt, men nå gjør jeg ikke det lenger. [...] Jeg har faktisk to kolleger som også er skadd, men jeg ville ha trøbbel med å

⁹³ Refleksjonene er framkommet under et lengre intervju om mange ulike temaer. Jeg har trukket ut de utsagnene som berører nettopp dette temaet, og satt dem sammen til en helhet for å tydeliggjøre den prosessen jeg vil beskrive. Utsagnene er forsiktig omskrevet for å fjerne identifikasjonsmarkører og å sikre anonymitet.

gå til dem og si 'hør nå her, hva med en liten brukerorganisasjon?' Det er noe med at alle strever med å opprettholde sitt yrkesliv. Alle har gått over i 50%, det er skjedd noe, man har gått ut av stillingene sine, men det er et eller annet med den identifiseringen i forhold til hva man ønsker at skal være viktig for en."

Også det å være brukerrepresentant i Kompetanseprosjektet blir et forhold som identifiserer en som skadd. Derfor kan det også være et tema en ikke snakker så mye om på jobben:

"Jeg har ikke annonsert veldig for det. Det er noe med rollen din og sånn. Man beskytter seg nok litt."

Nettopp fordi en ikke ønsker å bli identifisert som skadet, er det viktig at ikke andre definerer en slik, uten at en selv er klar over det. Kanskje mestrer en ikke jobben likevel? Det er viktig å sikre seg at noen sier i fra om en ikke fungerer:

"En kollega som også er en venn av meg, tror jeg at kommer til å si ifra om ting. Du blir litt sånn, vet du: 'fungerer jeg bra nok? Har jeg innsikt nok? Kan jeg jobbe med dette her? Bør jeg gi meg? Er det noen som kommer til å si ifra til meg?' Du sitter alltid med den lille usikkerheten for folk er jo så hyggelige. En vet jo aldri helt, for de sier liksom at 'nei, det går så bra', men... men! Jeg vet jo det fra andre. Jeg er jo attført og har papir på det. [...]"

Jeg tror i alle fall jeg har noen som jeg kjenner godt, som jeg regner med kan gi meg korreksjon hvis jeg ikke fungerer. [...] Hvordan blir man plassert i forhold til skaden? For man er jo var i forhold til 'hvilken gruppe er jeg kommet med i?' 'Pasientgruppen'? Du blir veldig var på det. [...] Jeg har en venn som ikke er i jobb, og bare snakker sykdom. Slik orker ikke jeg å bli, selv om jeg skjønner at slik kan man bli - å bare være opptatt av egen helse. Sønnen min sa: 'Nå må du skjerpe deg, vi gidder ikke å høre mer om dette her.'"

Personen gjør et skille mellom sin rolle som yrkesperson og sin rolle som skadet person. På jobben vil man ikke framstå som skadet: 'I begynnelsen fortalte jeg om skaden til alle, men ikke nå lenger'. Som skadd, så går man uvegerlig inn i rollen som skadet, som pasient under behandling, som en som må forholde seg til hjelpeapparatet, som får papirer på at man er attført. Papirene blir en identitetsmarkør for en identitet man ikke ønsker. Man har en tilhørighet til å ikke være

skadet, så er man blitt skadd *også*, men skaden skal ikke være 'overskriften' på ens identitet.

Den skadde tegner opp to motsatte subjektposisjoner⁹⁴: På den ene siden beskrives posisjonen som yrkesaktiv, mestrende og kompetent. Det er en posisjon som det ikke hefter noe stigmatiserende ved. På den andre siden beskrives posisjonen som pasient, en som bare snakker sykdom, som er selvopptatt, kjeder sine samtalepartnere, og som blir en belastning for sine omgivelser. Den ene subjektposisjonen er selvvalgt og ønsket. Den andre er uønsket, den blir man plassert i. Så lenge en ønsker å holde fast i posisjonen som yrkesaktiv, er det sentralt å unngå identitetsmarkører som kan plassere en i pasientposisjonen, slik som papirer på attføring, foreningsmedlemskap eller oppgaver som representant for gruppen skadde i forhold til prosjektet.

Dette er en person som 'ikke har landet' i forhold til hvilken subjektposisjon som skal gi den framtidige identiteten. Identiteten som 'skadd' knyttes til subjektposisjonen 'pasientgruppen'. Det er en identitet personen ikke har villet gå fullt inn i. Subjektposisjonen betraktes fra utsiden. Det er personens ikke-skadde identitet som betrakter 'pasientgruppen', som 'vet jo det fra andre', altså som selv har vært med på å observere at personer ikke fyller yrkeskravene. Innrammingen er de friskes representasjon av pasienter. Subjektposisjonen som skadd er fortsatt uønsket, men kanskje uunngåelig. For subjektposisjonene er ikke fritt åpne for den enkeltes valg. En må være i stand til å fylle en subjektposisjon som mestrende. Foreløpig utprøver den skadde om skaden kan gjøres så ubetydelig at den ikke vil hindre fortsatt arbeidslivdeltakelse, men å være handlekraftig, selvhjulpne og ytende kan vise seg å bli for slitsomt. Som skadd kan en videre risikere å bli tilskrevet en identitet som ikke-mestrende. Frykten er å bli plassert i denne subjektposisjonen uten å være klar over det selv. Det kan skje dersom en ikke har tilstrekkelig innsikt i egne begrensninger.

⁹⁴ Begrepet om "subjektposisjoner" har jeg hentet fra diskursanalysen. Det skiller seg fra det sosiologiske rolle-begrepet ved at roller knyttes til bestemte sosiale kontekster slik at personer kan veksle mellom ulike roller, mens subjektposisjoner er mer generelle og former også rollene. Subjektposisjonene "stiller opp hele pakker for hvordan man skal leve og te seg" Neumann, I.B., (2001). *Mening, materialitet, makt: En innføring i diskursanalyse*. Bergen: Fagbokforlaget..

Identiteten redefineres i samspill med omgivelsene, den konstrueres ikke i isolasjon og av individet alene. I den skaddes fortelling figurerer både spesifikke og generaliserte andre. De spesifikke andre er både de som er støttespillere (familie og nær kollega som vil si i fra) og de som vil kunne stigmatisere, ledelse og kolleger på jobben som kunne mene at en ikke fyller jobbkravene. De generaliserte andre er de som bærer oppe de negative representasjonene av 'pasienter'. For fortelleren er identiteten som mestrende kjent og konturert, identiteten som pasient er diffus, men degraderende.

Å bli synlig for seg selv og hverandre

De skadde hadde ikke bare opplevd en ulykke som stilte dem overfor nye spørsmål. De hadde også opplevd å stå overfor noe ukjent og udefinerbart. Helsevesenet hadde tatt hånd om deres ytre og fysiske skader. De skulle være ferdigbehandlet, men opplevde at de ikke var blitt seg selv igjen. Noe var galt, men de forsto ikke hva. Funksjonsproblemene var i en viss forstand 'usynlige'. De skadde manglet en kunnskap som de kunne anvende til å forstå sine opplevelser. Heller ikke deres nærmeste, deres arbeidsplasser og det alminnelige hjelpeapparatet hadde kunnskap om deres skader og funksjonsproblemer. De skadde hadde opplevd at konsekvensene av deres skade ble feildiagnostisert eller ikke diagnostisert i det hele tatt. De hadde opplevd å ikke bli trodd når de opplevde at de ikke maktet; de hadde opplevd mistenkeliggjøring, og å bli vurdert ikke etter medisinske kategorier, men etter moralske kategorier – de var blitt tilskrevet identiteter som late, tiltaksløse, vanskelige, aggressive. De kjente heller ikke andre med samme skade. På sitt hjemsted var de alene. Deres funksjonsproblemer var deres "individualiserte opplevelse" (Scotch, 1988). Deres funksjonshemning var usynlig for andre, deres opplevelse var å ikke bli sett i sin skade. De slet med problemer omgivelsene ikke anerkjente. En av dem beskriver det som at de alle sammen hadde en "hunger" etter bekræftelse, etter å høre 'ja, dette er et problem', de var helt "uthulte" av mangel på anerkjennelse av sine problemer.

Via ulike omveier hadde de så kommet i kontakt med sykehuset og møtt fagfolk som kunne identifisere det udefinerbare og forklare hva det handlet om. Gjennom møtet med sykehusets og prosjektmedarbeidernes faglige kunnskap, fikk de skadde begreper til å fortolke

sine opplevelser av at noe ikke fungerte som det skulle. De fikk et begrepsapparat til å beskrive sine skadeerfaringer. De hadde vært ordløse. Fagkunnskapen tilbød dem ord de kunne benytte i sitt begrepsliggjøringsarbeid, for å bruke Bourdieus uttrykk (Bourdieu, 1997/91). Men ikke bare de faglige ordene var betydningsfulle.

Gjennom brukermedvirkningen møtte de andre skadde; og stimulert av fagfolkernes interesse for deres historier, delte de sine erfaringer med fagfolkene og hverandre. De kjente sin egen historie igjen i de andres. De identifiserte likheter og forskjeller. De bygget mønstre i skade- og bedringsforløp, og de utviklet en forståelse av hvordan en kunne mestre livet med skaden. De ble for hverandre ”nære fremmede” slik Dag Album beskriver pasientfellesskapet på sykehus (Album, 1996), men på en litt annen måte: De var mer fremmede fordi de møttes sjeldnere og over kortere tid, men de var nærmere fordi fagfolkene oppfordret dem til å formidle det personlige. De snakket ikke om ufarlige ting, for å holde på normaliteten, slik Album beskriver at sykehuspasientene gjorde, de blottstilte det unormale. I de skaddes fellesskap var sorgen løftet fram. Dette skjedde ikke ved at de utbroderte sine smertelige erfaringer, men gjennom korte fortellinger. Bak de korte fortellingene lå skjult mening som var lesbar for de andre som gjenkjente erfaringene. Deres fellesskap var preget av de leste ”halen bakom ordene” i hverandres fortellinger. Nettopp med dette uttrykket – halen bakom ordene – beskrev en av de skadde den skadeerfaring som bare de som selv var skadd, hadde mulighet til å forstå: *”Det er akkurat som at du slipper å være fremmedspråklig. Du har akkurat det samme språket som før du ble skadd, men bak ordene ligger noe helt annet”*. Den skadde eksemplifiserer med å nevne en rekke av dagliglivets ord og uttrykk, og fortsetter: *”du brukte jo de ordene før også, men nå ligger det en hale bak ordet. I begynnelsen måtte vi forsikre oss om at vi snakket det samme språket, ikke det språket en møter fra samfunnet, det som er fullt av misforståelser og feiloppfatninger”*. I fellesskapet utviklet de skadde det nye språket av de gamle hverdagslige ordene. De konstruerte det skadde subjekt, og skapte en ny identitet som de som skadde kunne gå inn i.

Identitetskonstruksjon dreier seg, som nevnt, om å avgrense seg selv i forhold til andre, om å forstå seg selv på en måte som kan gi mening til ens livserfaringer og å bli anerkjent av andre. Skaden og annerledesheten hadde de skadde en sterk opplevelse av allerede før de

møttes i prosjektsammenheng. Det de manglet, var en mulighet til å forstå seg selv, og å bli anerkjent av andre. Det var en slik mulighet fagkunnskapen og fellesskapet mellom de skadde representerte. Fagfolkene, fagkunnskapen og de andre skadde ble redskaper i konstruksjonen av en identitet som skadd. I møte med fagfolk som visste noe om deres skade, og i møte med fellesskapet med de andre skadde, opplevde de skadde å bli anerkjente som skadet. Gjennom de møteplassene som prosjektet etablerte for dem, og gjennom den kunnskapsutviklingsprosessen de deltok i, skapte de skadde en felles forståelse av hva deres problemer besto i, og av hva det ville si å være et menneske med slike typer problemer. I prosjektet ble de skadde medprodusenter av informasjonsmaterieil om skaden, og produktene de skapte, ble deres representasjoner av den nye identiteten. Slik ble de skadde et 'vi'.

Det var opplevelsen av å ikke ha blitt sett som skadde, som ga retning til de skaddes kollektive handling. De fortolket behovet for kollektiv innsats som et synliggjøringsbehov. Informasjon og kunnskaps-spredning ble svaret. Dermed var Kompetanseprosjektet selv et svar på synliggjøringsbehovet. Og derfor var de skaddes innsats som medprodusenter i prosjektets kunnskapsproduksjon og kunnskaps-spredning nærliggende. Var det så nødvendig med kollektiv organisering i form av en ny forening slik fagfolkene ønsket? Kunne ikke de etablerte foreningene dekke behovene også i forhold til disse gruppene skadde?

Å stifte en ny forening eller gå inn i de etablerte?

På brukerseminaret introduserte lederen for utredningsgruppa spørsmålet om ny foreningsdanning. Lederen refererte arbeidsgruppas erfaringer med å ikke være en forening, og presenterte den nye foreningen, ikke som en konkurrent til de eksisterende ("ikke en som stjeler medlemmer"), men snarere som en som kunne "plukke opp de som overhodet ikke er organisert". Det kom en del spørsmål om det praktiske rundt organiseringen, før en representant fra en av de etablerte foreningene igjen reiste spørsmålet om det virkelig var behov for en ny forening. Lederen for utredningsgruppa svarte med å vise til at prosjektmedarbeiderne har fortalt om mange som ikke har funnet

noen organisasjon å organisere seg i. Flere i salen nikket til dette. Mange tegnet seg på talelisten for å holde innlegg⁹⁵:

”Det er fint å ha en organisasjon å kontakte om spørsmål som: Er det normalt å ha det sånn? Det blir ikke så skummelt å ha det sånn, hvis andre har det slik også. Det er viktig å få ut informasjon til pårørende og til politikere. Det er trygt å ha en gruppe i ryggen som vet noe om skaden, for eksempel i forhold til arbeid og utdanning.” (en uorganisert)

”Vi som har denne skaden, vi passer i hop. Hvis vi skal fordele oss på alle de eksisterende organisasjonene, så splitter vi hverandre. En organisasjon med et konkret formål kan føre oss sammen.” (en uorganisert)

”Hvis vi danner en organisasjon, og det er mulighet for det, for all organisering bygger på frivillighet. Jeg er ikke imot, men vi må tenke på konsekvensene. Hvis vi står samlet, er vi sterke. Min organisasjon er opptatt av våre problemer. Hvis jeg syns at min organisasjon er for lite opptatt av det, så må jeg gå til min organisasjon og si i fra. Og da ligger hele apparatet klart. Hvis jeg skal snakke for min organisasjon, over 15.000 blir rammet hvert år, men vi får dem ikke med i organisasjonen. Det blir like vanskelig å få tak i dem for en ny organisasjon som for de gamle.” (en foreningsrepresentant)

”Selv om min forening er den organisasjonen som hele tiden har jobbet med våre problemer og vært aktiv i forhold til prosjektet, så... De utenfor identifiserer seg ikke med foreningen, og foreningen vil ikke skifte navn.”⁹⁶ (foreningsrepresentanten som også ledet utredningsgruppa)

⁹⁵ Jeg referer de skaddes diskusjon om ny forening fortløpende og kronologisk. Poenget er å ikke bare få fram hvilke typer argumenter som var i bruk, men også i hvor hyppig de ble brukt og hvordan argumentene sto i forhold til hverandre. Av anonymitetshensyn er foreningsnavn og skadenavn erstattet med betegnelser som 'min organisasjon' eller 'våre problemer'. Språklig gir dette et sterkere inntrykk av identifikasjon enn bruk av navn. Når jeg likevel vektlegger identitet som den sentrale faktoren, er det pga. de andre uttrykkene som anvendes i argumentasjonen. Jeg mener dette, sammen med anonymitetshensynet, forsvarer utskiftingen av uttrykksmåter.

⁹⁶ Poenget er at foreningens navn viser til skadeårsak, og de som ikke har denne skadeårsaken, vil ikke identifisere seg med foreningen selv om foreningen arbeider aktivt med de skaddes problemer.

”Jeg har vært med i flere av de etablerte foreningene (nevner navn), og jeg følte meg ikke hjemme noe sted. Jeg vil heller ikke inn i en av de andre foreningene (nevner et nytt navn), for jeg har en annen skade.” (en uorganisert)

”Jeg har en skade som passer til en av foreningene (nevner navn), så jeg burde vært med. Og jeg var det i den spede begynnelsen, i en del år. Men den fungerte ikke etter mitt behov. De profilerer seg med rullestol. Jeg så ikke at de jobbet med våre problemer. Jeg føler ikke noe tilhørighet til de andre foreningene (nevner navn). Det er viktig å samle kreftene om det som det dreier seg om, i en forening. Det blir veldig vanskelig, helt sikkert, å slåss om medlemmer og penger. Vi må tenke oss godt om.” (en uorganisert)

”Jeg er enig med deg; jeg har heller ikke følt noen tilhørighet til den foreningen. Men hva skal navnet på en ny forening være? (Nevner et nærliggende forslag, men mener det vil gi gale signaler:) Jeg vil ikke melde meg inn der! Og hvordan skal vi skaffe medlemmer? Via prosjektet.” (en uorganisert)

”Jeg synes vi skal jobbe for en sammenslutning av foreningene. En ny forening skal samarbeide tett med de etablerte (nevner navn). Om noen år kan de kanskje slå seg sammen.” (en uorganisert)

”Det er enighet om en egen forening. Det må være med folk med organisasjonsbakgrunn.” (en uorganisert)

”Det er flott med de som er med i foreninger, men det er viktig med flere foreninger om samme sak, for oss som ikke føler seg hjemme i de som finnes.” (en uorganisert)

”Jeg har vært med i en av foreningene (nevner navn) og får bladet deres, men jeg kjenner meg ikke igjen.” (en uorganisert)

”Jeg skal ikke forsvare min organisasjon (nevner navnet på en av de som flere har sagt at de ikke føler tilhørighet til), men en del mennesker finner seg aldri til rette i noen organisasjon. Sånn er det også med politiske partier. De oppretter et nytt parti. Dere må være klar over hva slags jobb dere har foran dere. Dere tror at det går raskere å få ut informasjon hvis det er en ny organisasjon, men tenk på hvor lang tid det tar å stable en organisasjon på beina. Det er leit å se så mange engasjerte mennesker som sitter her og ikke gjør noe i den organisasjon de tilhører. Jeg vil ikke melde meg inn i en forening

med det navnet som ble foreslått, det er like stigmatiserende.” (en foreningsrepresentant)

”Beklager hvis jeg var klønete, jeg er mektig imponert over det arbeidet foreningen (nevner navn) gjør, og bladet deres er utmerket.” (en uorganisert som tidligere har uttalt at vedkommende ikke føler seg hjemme i foreningen til foreningsrepresentanten over).

”Det er snakk om kjøp og salg. Dere har ikke kjøpt de tjenestene de eksisterende organisasjonene står for. Den tilhørigheten har dere ikke funnet. Dere skal ikke være redd for å starte en ny organisasjon. Det er ikke vanskelig. Det vanskelig er å finne mennesker til å drive organisasjonen. Den vil vise seg levedyktig. Vi skal ikke svartmale det å starte en liten organisasjon.” (foreningsrepresentanten som også ledet utredningsgruppa)

Møteleder, en utenfra som prosjektet har leid inn til å lede samlingen, konkluderte så med at det ikke var kommet noen protester mot at det skulle velges personer til å sitte i et interimstyre for en ny forening, og deretter ble det valg. Også foreningsrepresentanten fra utredningsgruppa ble med i interimstyret. Slik dannes en ny forening. Det foretas ingen avstemning. Brukerseminaret er ikke noe besluttede organ i dette spørsmålet, slik foreningsrepresentantene har påpekt. Hvem som helst kan stifte en frivillig forening, utfordringen er å skaffe medlemmer.

Organisering – et spørsmål om tilhørighet

I diskusjonen har foreningsrepresentantene forsøkt å argumentere med arbeidsinnsatsen forbundet med foreningsdanning og foreningsdrift ('den tid det tar å stable på beina en organisasjon', 'de etablerte foreningene representerer et apparat som bare kan tas i bruk'), og med at det uansett vil være vanskelig å få tak i alle skadde. Det siste er et argument rettet mot prosjektmedarbeiderne som hele tiden, også i den siste diskusjonen, har lagt vekt på at det er vanskelig med representerende brukermedvirkning når så mange av de skadde ikke er med i foreningene.

Diskusjonsdeltakerne opererer med to typer forståelser av hva som er 'samling' versus 'splittelse', altså av hvor avgrensningen trekkes om hva som er innenfor og hva som er utenfor. Den ene forståelsen handler om 'å samle kreftene om det som det dreier seg om', altså at

det er de spesielle skadekonsekvensene som er samlende, og splittelse er om menneskene med slike skadekonsekvenser sprer seg på flere foreninger (dvs. de etablerte foreningene). Den andre forståelsen handler om at de skadde bør 'stå samlet' og 'være sterke' ved å bli med i de etablerte foreningene i stedet for å spre seg på enda en forening.

Spørsmålet om etablering av ny forening eller ikke, handler ikke primært om praktiske avveininger av ressursinnsats eller mulighetene til å få tak i medlemmer. Det handler først og fremst om *identitet*, om å 'føle tilhørighet', om å være sammen med de man 'passer i hop' med, om å 'kjenne seg igjen', om å 'føle seg hjemme', om foreninger som har en 'profil' som de kan eller ikke kan 'identifisere' eller 'personifisere' seg med. De uorganiserte som uttaler seg, legger alle vekt på at de ikke har en identitet som samsvarer med de etablerte foreningene. En av foreningsrepresentantene introduserer den alternative foreningsidentiteten, den som er knyttet til skadeårsak, ved å snakke om seminardeltakerne som 'engasjerte mennesker som ikke gjør noe i den organisasjonen de tilhører'. Men ingen av de uorganiserte 'kjøper' denne identiteten. Slik de avgrenser seg som subjekt i forhold til andre, er det skadekonsekvensene som er det avgjørende skillet.

Ingen, verken prosjektmedarbeidere eller uorganiserte skadde, uttaler noe direkte negativt om de etablerte foreningene. De argumenterer bare med at foreningen ikke kan tilby en identitet som de skadde kjenner seg hjemme i – 'dere har ikke kjøpt det de eksisterende organisasjonene står for, den tilhørigheten har dere ikke funnet', sier den foreningsrepresentanten som siden blir med i den nye foreningen. Identiteten ble avgjørende.

De etablerte foreningene forsøkte å holde igjen, men hadde ingen midler som var tilstrekkelige til å forhindre etableringen av en ny forening. Som foreningsrepresentantene selv pekte på, det eksisterer organisasjonsfrihet; de som ønsker det, står fritt til å danne en ny forening. De etablerte foreningene hadde fått sin sjanse, men de klarte ikke å gripe den. De etablerte foreningene klarte ikke å presentere en identitet som traff den identiteten de uorganiserte hadde utviklet gjennom prosjektsamlingene. Uten denne identiteten, der grensene trekkes etter andre markører enn det som danner grunnlaget for de

etablerte foreningene, hadde det ikke vært grunnlag for en ny forening. Slik sett er prosjektets viktigste bidrag til ny organisasjonsdannelse å etablere fellesskapet mellom de skadde. Gjennom at prosjektet samler dem, får de skadde mulighet til å begrepsliggjøre sine erfaringer og utvikle en kollektiv identitet.

6.7 En identitet formet av fagspråk – ingen alternativ stemme?

Gjennom prosjektets møteplasser utviklet de skadde en delt forståelse av hva det ville si å være ”skadd”. I konstruksjonsprosessen tok de i bruk de redskapene som fagkunnskapen tilbød dem. De brukte den faglige forståelsen til å forstå seg selv og de problemene som hadde framstått som uforståelige. Det er nærliggende å tenke seg at de skaddes egenforståelse dermed blir en kopi av fagfolkens forståelse av dem, og at en egenorganisering som er stimulert fram av fagfolk, ikke vil representere en alternativ stemme. Er det slik?

La oss se nærmere på den fellesforståelsen de skadde utviklet om det tema de skadde og fagfolkene hadde felles – rehabilitering i senforløpet etter en skade. Spørsmålet om hva rehabiliteringen besto i, og hva som hadde hatt betydning i rehabiliteringsprosessene var et tema arbeidsgruppa stadig vendte tilbake til, og som fagfolkene var nysgjerrige på å høre de skaddes erfaringer med. Jeg vil presentere to diskusjoner der fagfolkene er mottakere av de skaddes erfaringer. De fleste av de skadde som deltok i samtalene, var kvinner. De representerte et spenn i alder og bakgrunn. De var i ulike livsfaser da de ble rammet av skaden, og de hadde ulik livshistorie. Noen kom fra lederjobber, andre hadde knapt startet på utdanningen. Noen hadde familie og barn, andre var enslige. Skaden fikk ulike konsekvenser, og de skadde var ikke enige om alt. Likevel utviklet de i stor grad en felles forståelse av hva som er viktig når en må lære seg å leve med konsekvensene av skaden.⁹⁷

I den første diskusjonen var fagfolkene på jakt etter hva som hadde ”gjort en forskjell” i de skaddes liv. De lette etter hvilke typer

⁹⁷ Forståelsen presenteres med deres egne ord, med den begrensning at deres utsagn er referert etter observasjonsnotater, og ikke etter bånd. Jeg har også satt sammen utsagn på ulike tidspunkt i samtalen, og bearbeidet dem forsiktig for å fjerne identifikasjonsmarkører.

intervensjon fra hjelpeapparatet som hadde bidratt positivt til rehabiliteringsprosessene. De skadde sa lite om dette. Deres historier handlet om å få ny kunnskap og å komme til ny erkjennelse om sin situasjon. De skadde beskrev lange forløp i en prosess der en langsomt nærmer seg det nye mennesket en er blitt:

”Senforløpet for dere fagfolk er etter ett år, for oss er fem år fortsatt akutt med blålys.”

”Fagfolk sier: du blir ikke frisk, dette må du leve med. Vi har hørt: Det skjer ikke mer etter to år, da flater det ut. Da er det viktig også å si: Det skjer bedring hele tiden, også lenge etter skaden.”

”Det er en slags gjenfødelse. Kan vi se på det som utviklingsfaser parallelt til det å bli født – at man må gå igjennom på et helt galt tidspunkt i livet, det man trodde man hadde lagt bak seg for lengst?”

”Du har null erfaring fra det nye livet. Du er nyfødt. Du var en sirkel som trillet, og er blitt en trekant som humper rundt. Er da rehabilitering å få deg nærmest mulig sirkelen, eller er det å få trekanten til å fungere best mulig?”

”Det dreier seg om en skal bli optimal på det friske menneskets premisser eller på det nye menneskets premisser. Det er det veldig stor forskjell på, men ikke så ofte at det tas opp.”

De skadde beskriver videre hvilken betydning det har hatt å få kunnskap og erverve seg innsikt i det som har skjedd med dem:

”Du må vite at noen reaksjoner er et uttrykk, ikke en direkte følge av skaden, men det sunne som reagerer på noe som er vondt. Du er trist, lei eller oppbrakt over at du er blitt en trekant. Det er med på å styrke sjølbildet hvis det blir betraktet som sunt og normalt.”

Og de beskriver den nye erkjennelsen de har kommet til, et resultat av en reorienteringsprosess:

”Hva som er meningen med livet, vil endre seg. Fra å kjøre en råflott bil, til å ha mulighet til å bli transportert.”

”Livet har sine muligheter, det gjelder å se dem.”

”De negative tingene forsvinner ikke, men du ser annerledes på det. Kan en like trekanter?”

Den neste diskusjonen kommer som et resultat av at fagfolkene har invitert medlemmene i arbeidsgruppa til å beskrive sitt eget rehabiliteringsforløp over tid og forsøke å beskrive situasjonen på ulike tidspunkt i rehabiliteringsprosessen, ett, tre, fem og sju år etter skaden oppsto.

En av fagfolkene som er tilstede på arbeidsgruppemøtet, starter med å introdusere hvordan fagfolkene har tenkt, og fagpersonen legger vekt på at ting ikke er ferdigtenkt:

”Vi tenker på å se rehabilitering som en prosess som hjelper personen til å finne sine ressurser til å fungere optimalt. Det er viktig at man kan måle om man når målet. Når målet er tydelig, er det lettere å snakke om rehabilitering. Helsevesenet definerer mål og aktører, for å se om en når målet. Mennesker kan ha livsprosjekter som ikke er relatert til skaden. Når i forløpet er det rehabilitering og når er det andre livsprosjekter? For eksempel hvis jeg om ti år vil lære å kjøre motorsykkel, hva er da det? Vi har ikke tenkt at rehabilitering skal vare hele livet. Rehabilitering må også skilles fra andre tjenester. Rehabilitering er ikke kurativ medisin – å bli frisk. Det er heller ikke varige tiltak – pleie og varig omsorg. Vi ønsker å si noen om forutsetningene for at noe kan kalles rehabilitering.”

Fagfolkene tenker rehabilitering som en prosess og en innsats som er *avgrenset*. Den er avgrenset i forhold til hvilke problemstillinger eller sider ved livet som skal inngå – den har en definert målsetting, noe som skal oppnås, og som er så tydeliggjort at det er mulig å måle om målet er nådd. Videre er prosessen avgrenset ved at den har et mål – et endepunkt eller sluttsted. Den er dermed avgrenset i tid, den skal ikke vare hele livet. I tillegg er rehabiliteringsinnsatsen avgrenset fra andre typer intervensjon fra hjelpeapparatets side; den er ikke behandling og ikke varig omsorg.

De skaddes forståelse er annerledes. Jeg gjengir her refleksjonene til tre av dem:

”Rehabilitering er et ord som er beheftet med krykker og rullatorer. I stedet for å snu på rehabiliteringsbegrepet som handler så mye om armer og bein, kan vi tenke nytt. Vi må heller snakke om å utvikle seg, bedre seg, gjenfinne seg. Vi behøver kanskje ikke ha kunstige skiller mellom livsprosjekter og rehabilitering. Kanskje vi skal si:

rehabilitering gjelder ikke oss. Eller får helsevesenet bakoversveis hvis vi ikke vil snakke om rehabilitering?”

”For meg har rehabilitering vært å bli nesten frisk. Jeg steiler når du sier at rehabilitering ikke varer hele livet, for det gjør det jo. Alle er på jakt etter tilsvarende livskvalitet som før skaden. Det dreier seg om å finne en omvei sånn at jeg kan gjøre det samme som tidligere, gjøre det litt annerledes, bruke lenger tid. Økt kunnskap gir bedre forståelse av hvorfor ting skjer, men det fjerner ikke ønsket om å være som før. Vi kan skille mellom egenrehabilitering og offentlig rehabilitering. Jeg må gå en halv time hver dag. Det er egenrehabilitering.”

”Det offentlige kan slutte, men en fortsetter å rehabilitere seg. Det kommer fra en selv. Det at du må gå hver dag, det er sluttproduktet av rehabiliteringsprosessen. Det å komme fram til at du må gå hver dag, det er rehabiliteringsprosessen. Vi trenger hjelp til å hjelpe oss sjøl. Rehabilitering i det som jeg har vært igjennom, er det som har hjulpet meg til å hjelpe meg sjøl, til å se ting, til å forstå ting, se alternativer, ta valg, finne metoder som kan fungere for meg. Og det er hjelp slik at jeg får det jeg har funnet fram til, til å fungere i min hverdag. Funksjonsnivået er ikke bedret, det som er endret er måten en takler det på. Kunnskap gjør en i stand til å sno seg. Jeg er enig i at en ønsker samme livskvalitet som før, men for meg har det lite med hva du gjorde før. Det må skje på premisset til det mennesket du er blitt. Jeg vil huske den jeg var før. Jeg har en sykkel i kjelleren. Den vil jeg alltid ha, men i dag har jeg funnet fram til friluftsliv i nye former. Man kan ikke sammenligne seg med den en var, og leve i skyggen av seg sjøl, av det en var tidligere.”

Den faglig, helsetjeneste-definisjonen av rehabilitering passer ikke de skadde. De prøver på forskjellige måter å finne begreper som stemmer med deres egenopplevelse. De er opptatt av at rehabilitering handler om sjølbilde, om sorg, sinne og aksept av skaden og om å finne ny mening i livet. De vil forkaste den helsefaglige termen og innføre andre begreper som bedre fanger opp deres erfaringer (utvikle seg, bedre seg, gjenfinne seg), eller de vil innføre begrepsskiller som kan fange opp både helsetjenestedefinisjonen og egenforståelsen (offentlig rehabilitering versus egenrehabilitering). De skadde vil knytte rehabiliteringen *ikke* til den *innsatsen* som skal gjøre dem i stand til å mestre livet (’fungere optimalt’ i fagterminologien), men til den

innsikten som ligger til grunn for at en handler annerledes slik at livet fungerer.

For de skadde er rehabilitering en *uavgrenset* prosess. Den er ikke avgrenset i tid, har ikke noe slutt punkt, men pågår kontinuerlig ('varer hele livet'). Den handler ikke om en avgrenset del av livet, men om hele livet – om å utvikle seg som menneske. Den handler om å finne fram til det nye menneske en er blitt, og forsones seg med det, finne livskvalitet i den nye livssituasjonen, eller den handler om å finne måter å gjenfinne seg selv på ved å gå andre veier. Kort sagt, rehabiliteringen er rekonstruksjon av identiteten.

Fagfolkene representerer en administrativ tenkemåte, der det handler om å gjøre en oppgaveavgrensning, og foreta en avgrensning av den offentlige innsats. Når denne kontrasteres med de skaddes egenforståelse, blir det tydelig at det offentlige innsats ikke samsvarer med de skaddes prosess eller forløp.

6.8 Om statens muligheter til å gripe inn i sivilsamfunnets egenorganisering

Staten påvirker

Kompetanseprosjektet viser hvordan staten kan påvirke organisering i sivilsamfunnet. Staten legger grunnlaget for egenorganisering blant velferdsstatens brukere for det første ved at Sosial- og helsedepartementet stiller krav til fagfolk i offentlige tjenester som ønsker prosjektmidler fra staten, om at de må samarbeide med brukergruppene (ha brukermedvirkning). Slik etablerer departementet et behov hos de offentlige tjenestene, her en gruppe fagfolk i et utviklingsprosjekt, for å ha organiserte brukergrupper som samarbeidspartnere.

Det er ikke noe nytt fenomen at frivillige organisasjoner, interesseorganisasjoner eller andre sivile sammenslutninger dannes eller omdannes som en respons på statlige handlinger, eller at forhold ved staten eller det offentlige hjelpeapparatet påvirker slike dannelses- eller omdannelsesprosesser av interessegrupper eller sosiale bevegelser (Egeberg et al., 1978). Det har ikke bare skjedd i forhold til frivillige organisasjoner i velferdsfeltet. Innenfor organisasjonene i arbeids- og næringslivet finnes en rekke eksempler på at

myndighetene har stimulert til organisasjonsdannelser eller til strukturrasjonaliseringer blant etablerte organisasjoner (Egeberg et al., 1978). Det har også tidligere skjedd i forhold til funksjonshemmede (Ravneberg & Solvang, 1995; Scotch, 1988). Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede, som landsomfattende organisasjon, ble etablert som en direkte respons på et initiativ fra sentrale helsemyndigheter om å etablere et råd for omsorgen for funksjonshemmede; det manglet en forening som kunne representere de utviklingshemmede (Brandt, 1987). To forhold synes å ligge bak en norsk utvikling med *stadig flere små* organisasjoner, nemlig at det har vært lett å få organisasjonstilskudd, og at en offentlig institusjon (Frambu Helsesenter) for familier med funksjonshemmede barn har skapt grunnlag for organisasjonsdanning rundt barnas ulike funksjonshemninger (Ravneberg & Solvang, 1995). Betydningen for organisasjonsdanning av en offentlig institusjon der mennesker i samme livssituasjon møtes og etablerer et felleskap, er heller ikke ny. Også mange av de tidlige foreningene for funksjonshemmede vokste opp i fellesskapet mellom pasienter, innlagte og beboere på langtidsinstitusjoner. Det gjaldt både handikaplag, lag av tuberkulosepasienter og foreldrelag rundt skoler og institusjoner for utviklingshemmede (Brandt, 1987; Froestad & Jensen, 1983; Skogheim, 1993). Ravneberg og Solvang beskriver videre at både legeprofesjonen og nyere profesjoner innenfor helseapparatet (bl.a. fysioterapeuter) har vært sterke støttespillere i etablering av pasientorganisasjoner (Ravneberg & Solvang, 1995). Også pilotprosjekter tilsvarende Kompetanseprosjektet, har stimulert til organisasjonsdanning. Blant annet vokste Autismeforeningen ut av et slikt prosjekt i første halvdel av 1960-årene (Tøssebro, 1999).

'Staten', her Kompetanseprosjektet, etterspør organiserte brukergrupper, men ikke en hver brukerforening oppfyller 'statens' krav. Foreningen må være representativ for den aktuelle brukergruppen, dvs. den må fange opp en tilstrekkelig andel av målgruppen for tjenestens innsats, og den må ha et tilsvarende problemfokus som den tjenesten som ønsker foreningen som samarbeidspartner. I Kompetanseprosjektet hadde fagfolkene høyere representativitetskrav enn de etablerte foreningene kunne oppfylle. I mangel av representative foreninger etablerte de derfor et system for å sikre demokratisk, representativ medvirkning, et medvirkningssystem med foreningslignende

karakter. Fraværet av representative brukerforeninger ledet altså til etablering av noe som frivillighetsforskerne muligens vil betegne som en "hybrid organisasjonsform" - et foreningssurrogat etablert og drevet av fagfolk. Det medvirkningssystemet fagfolkene bygget, var modellert etter mønster av frivillige foreninger. Derfor kan dette kanskje beskrives som at staten tar i bruk organisasjonsprinsipper som har vært forbeholdt frivillige organisasjoner. Samtidig er disse organisasjonsprinsippene de samme som også politiske partier og det representative folkevalgt-systemet er bygget på: bred representasjon fra hele den aktuelle populasjonen, og selvstyre i valg av representanter.

Dessuten, fordi fagfolkene bygget medvirkningssystemet etter en foreningsrepresentasjon, var de opptatt av å holde fast på et ideal om interndemokrati og foreningsautonomi. I motsetning til slik frivillighetsforskerne beskriver velferdshybridene, var altså fagfolkene her opptatt av at å ikke overstyre brukergruppens selvbestemmelsesrett, påvirke de skaddes valg av representanter eller forme de skaddes meninger.

Fagfolkene handlet videre ut fra en forståelse av at å etablere et medvirkningssystem ikke var det samme som å bygge en forening. Medvirkningssystemet var nettopp *ikke* en forening. Det dekket ikke fagfolkenes ønske om en brukerforening, det var en erstatning for fraværet av en forening. Det var altså ikke slik at staten opprettet eller drev en *forening* av de skadde.

Til en viss grad rettet likevel fagfolkene forventninger til medvirkningssystemet som om det var en forening. Etter hvert forsøkte også de skadde selv å handle som en forening: de gikk inn i et informasjons- og opplysningsarbeid, og de forsøkte å reise de skaddes problemer overfor helsepolitiske myndigheter. Her erfarte de imidlertid at nettopp dette at de ikke var en forening, vanskeliggjorde denne utadrettede oppgaven. For å opptre offentlig som interessebærer (i europeisk foreningssamarbeid eller som høringsinstans), var det av betydning om arbeidsgruppa faktisk og formelt var en forening eller ikke. Forståelsen av at medvirkningssystemet ikke var det samme som en forening, ble forsterket gjennom forsøkene på å overtre grensene og handle som en forening. Da støtte fagfolk og skadde på regulerte former for samhandling mellom stat og innbyggere der det ble krevd

at innbyggerne skulle være representert gjennom en 'riktig' forening. Representasjonen av 'frivillige organisasjoner' er institusjonalisert både i individenes forståelse og i regulerte praksisformer.

I løpet av prosjektperioden etablerte de skadde en forståelse av at det var behov for en egen forening, slik at de skaddes problemer kunne bli satt høyere på den faglige og helsepolitiske dagsordenen. Og til slutt etablerte de en forening. Slik oppstår foreninger med samme problemavgrensing og målgruppe som den institusjon eller tjeneste som danner utgangspunkt for samlingen av brukerne. Her ligger en mulig forklaring på at det skjer en vekst i nye foreninger for funksjonshemmede: 'Staten' stimulerer til egenorganisering basert på den samme innretning, problemforståelse og målgruppeavgrensing som den aktuelle delen av staten ønsker seg. Sykehusets andre medvirkningsprosjekt, det prosjektet som fagfolkene sammenlignet seg med (se kapittel 5), var derimot et prosjekt som ble formet etter de etablerte organisasjonsgrensene; her var diagnose utgangspunkt for brukerorganiseringen, som igjen la grunnlaget for prosjektetableringen. Her gikk altså påvirkningen motsatt vei: sivilsamfunnsorganiseringen påvirket statens innsats.

Grenser for staten – makten er avhengig av legitimitet

Kompetanseprosjektet viser ikke bare at staten påvirker sivilsamfunnet, det demonstrerer også at det er *grenser for staten*, for hvor langt staten kan gå i å intervensjonere i sivilsamfunnets organisering. Disse grensene er delvis knyttet til *legitimitet*. De handler om i hvor stor grad det oppleves legitimt at staten, her via fagfolk, kan gripe inn i sivilsamfunnets prosesser, dvs. direkte etablere en brukerorganisasjon. Fagfolkene handlet ut fra en forståelse av at for sterk inngripen i en organisasjonsdanningsprosess, ville være brudd med brukergruppens selvbestemmelsesrett. Fagfolkene ønsket en forening for deres målgruppe, men begrenset likevel sin innsats og stiftet ikke selv en organisasjon. Dette synes å uttrykke at den medvirkningsrepresentasjonen som fagfolkene forholdt seg til, var innleiret i en større representasjon av forholdet mellom stat og sivilsamfunn. I denne representasjonen finnes normer om hvilke typer statlig inngripen som er illegitime, normer om organisasjonsfrihet og statsuavhengighet (at organisasjoner skal kunne opprettes og nedlegges uten statlig innblanding), og om indre selvstyre i organisasjonene. Fagfolkene

forholdt seg til at en forening av skadde måtte etableres av de skadde selv, på deres eget initiativ. Deres tilbakeholdenhet viser hvor sterkt idealet om foreningsautonomi og indre selvbestemmelse kan stå. Så selv om 'staten', her representert ved fagfolkene, ønsket seg en samarbeidspartner på brukersiden, demonstrerte 'staten' samtidig en forståelse av at det bør finnes en grense for statens inngripen i sivilsamfunnets prosesser. Fagfolkene demonstrerte en selvbegrensning.

Dernest handler grensene for statlig inngripen om legitimiteten til en eventuell forening som skal representere brukerne, altså om den eventuelle foreningens legitimitet i sin utadrettede virksomhet overfor omgivelsene, særlig politiske myndigheter. Dette sa ikke fagfolkene særlig mye direkte om. Fagfolkene uttrykte at en brukerforening ville være viktig i forhold til å sette de skaddes problemer på den helsepolitiske dagsordenen. Å få de skaddes problemer på den helsepolitiske dagsordenen, var også fagfolkene målsetting. Prosjektet startet med at fagfolkene identifiserte et problem som de ønsket å reise overfor helsepolitiske myndigheter. Dette oppnådde fagfolkene til en viss grad gjennom å få etablert prosjektet; prosjektet kan sees som et uttrykk for at departementet erkjente at det fantes et rehabiliteringsbehov som offentlige myndigheter ikke i tilstrekkelig grad ivaretok. Dersom behovet for helsepolitisk innsats skulle synliggjøres ytterligere, måtte en ny aktør inn – de skadde selv. Et krav om sterkere offentlig innsats overfor de skadde, ville fått en ytterligere tyngde om det ble fremmet av de skadde selv, dvs. gjennom deres egenorganisering. En forening ville likevel ikke ha politisk legitimitet som representant for de skadde, dersom den var sterkt dominert av fagfolk. Da ville ikke kravene fra organisasjonen utad framstå som krav fra de skadde selv.

Det synes å eksistere en viss intersubjektiv forståelse av hva en egenorganisert sammenslutning i sivilsamfunnet 'er'. Noen elementer synes å være felles for flere organisasjonstyper, for eksempel forventninger til et internt demokratisk styringssystem og forventninger om at organisasjonen skal være interessebærer for sin sak overfor myndigheter og samfunnet forøvrig. Andre forventninger synes å være mer spesifikke. Til en viss grad er også de mer spesifikke forståelsene institusjonalisert gjennom offentlig politikk, for eksempel i form av kriterier for hvilke organisasjoner som er berettiget til statsstøtte, og hvilke organisasjoner som blir offisielle høringsinstanser eller

oppnevnt som partsrepresentanter i offentlig utvalg. For eksempel kreves det av organisasjoner som skal få støtte via tilskuddsordningene til funksjonshemmedes organisasjoner, at de må være landsomfattende interesseorganisasjoner av og for funksjonshemmede, og at de må være representative, demokratisk oppbygd og bygge på individuelt medlemskap.⁹⁸ At en forening for funksjonshemmede er en organisasjon som består *av* og arbeider *for* funksjonshemmedes interesser, er en spesifikk forventning knyttet til funksjonshemmedes organisasjoner. Det er en institusjonalisering av det prinsipp funksjonshemmedes organisasjoner kjempet for – at kun funksjonshemmede selv skulle handle på vegne av funksjonshemmede. Det var en slik intersubjektiv og inkorporert forståelse av hva en 'organisasjon av funksjonshemmede' er for noe, som fagfolkene i Kompetanseprosjektet handlet ut fra.

Både statens vekt på representativitet og legitimitetsbetydningen ved å kunne demonstrere at foreningen faktisk organiserer de aktuelle gruppene funksjonshemmede, kan være med på å forklare annerledesheten til de nye selvhjelps- og interesseorganisasjonene – deres sterke fundament i medlemskapet – det symmetriske forholdet mellom organisasjon og medlemmer (Selle & Øymyr, 1995). Staten forventer et medlemsfundament, og det er medlemskapet som gir foreningen legitimitet utad.

Makt, penger og overtalelse er styringsmidler staten kan ta i bruk, men styringsmidlene har sine grenser (Eriksen, 1993a). Penger, her prosjektmidler med krav om brukervedvirkning, skapte ønsket om en brukerorganisasjon som samarbeidspartner. I demokratiske samfunn er imidlertid makten avhengig av legitimitet. Statens makt kunne vært benyttet til å skape en forening, men makten kunne ikke, som beskrevet over, sikret foreningen aksept og legitimitet. Denne type maktbruk synes også vanskelig å rettferdiggjøre – den overskrider grensen for statlig inngripen i sivilsamfunnsprosessene.

⁹⁸ Kilde: Høringsnotat "Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner og tilskudd til likemannsarbeid", Innstilling fra Tilskuddsutvalget 31.august 2001, Sosial- og Helsedepartementet. Innstillingen gir en beskrivelse av nåsituasjonen og den historiske utviklingen av tilskuddsordningene på dette området, i tillegg til utvalgets egne anbefalinger om hvordan ordningene bør videreutvikles.

Grenser for staten – makt kan ikke skape identitet

Kompetanseprosjektet demonstrerer også en annen grense for statlig inngripen, en grense som handler om hvorvidt 'staten' har effektive midler til å oppnå ønskede resultater. Makten, som fagfolkene kunne tatt i bruk om de faktisk hadde stiftet en ny forening for de skadde, egner seg heller ikke til å skape verdier eller holdninger; makten kan ikke gi mening eller identitet, makten kan bare tilveiebringe ressurser eller sanksjonere uønsket adferd (Eriksen, 1993a:119). Egenorganisering avhenger ikke bare av statlig innsats, viktigere er de *prosesser som må skje i og blant de potensielle foreningsmedlemmene* – de må utvikle en kollektiv identitet som en gruppe med bestemte kjennetegn, til forskjell fra andre grupper. Staten er ikke uten virkemidler i forhold til identitetsdannelsen. Staten kan tilby redskaper i form av forklaringsmodeller og språk som de skadde kan forstå seg selv igjennom. Styringsmiddelet "overtalelse", i form av språk til å utvikle en identitet som skadde, var altså et middel som sto til fagfolkernes rådighet, uten at de selv tenkte på dette som et middel til organisasjonsdanning. Videre kan staten bidra – slik fagfolkene her gjorde og slik institusjonene for funksjonshemmede tidligere fungerte – ved å etablere møteplasser der individene kan møte andre i samme sosiale kategori, og der kollektiv identitet kan utvikles. Staten kan imidlertid ikke *skape* identiteten hos de skadde.

Den gruppen funksjonshemmede jeg har beskrevet her, var kjennetegnet ved en usynlig funksjonshemning, en funksjonshemning som også var usynlig for de skadde selv; de skadde manglet språk om sin funksjonshemning og deres skade var i utgangspunktet deres individualiserte opplevelse. De ble et 'vi' gjennom de møtene med sine egne som prosjektet la til rette for, og gjennom den produksjonen de tok del i, utviklet de en ny selvforståelse og så en kollektiv identitet. Først da fagfolkernes ønske om en ekvivalent samarbeidspartner på brukersiden møtte en tilsvarende kollektiv identitet hos de skadde, lå det til rette for ny organisasjonsdanning. Dette illustrerer igjen den tette koblingen mellom organisasjon og medlem i organisasjoner av funksjonshemmede. Organisasjonsdeltakelsen kan ikke primært forstås som en aktivitet, en oppgave eller en interesse, organisasjonsdeltakelsen framviser ens identitet, det handler om hvem en er.

Kompetanseprosjektet viser med dette også en mulig forklaring på at det har skjedd en vekst i nye og små organisasjoner av funksjonshemmede, en utvikling fra inklusive til eksklusive organisasjoner som forklares med at et stadig sterkere ønske om å ha en organisasjon med fokus på egne problemer (Lorentzen & Olsen, 1991). Forklaringen organisasjonsdanningen her peker på, er et ønske om å ha en forening som fullstendig samsvarer med ens egen identitet. De skaddes drøfting av ny foreningsdannelse, handler i liten grad om praktiske overveielser av arbeidet rundt foreningsdannelsen. Den handler heller ikke om taktiske overveielser rundt hvilke organiseringsformer som vil gi størst forventet gjennomslag. Deres argumentasjon handler om hva de kan identifisere seg med, og hva de vil bli identifisert som. Både de skaddes argumentasjon under dannelsesdiskusjonen, og de refleksjonene som den ene skadde gjorde seg om å bli med i en forening av skadde, viser hvordan subjektposisjonene som tilskrives foreninger for funksjonshemmede, er stigmatiserende posisjoner; det er posisjoner en ønsker å unngå å bli plassert i. Kanskje peker dette på funksjonshemmedes samfunnsmessige status. I så fall vil muligheten for å bli stigmatisert, være et særlig kjennetegn ved organisasjoner av funksjonshemmede sammenlignet med andre av sivilsamfunnets organisasjoner. Her ligger muligens også en forklaring på utviklingen av stadig flere foreninger for funksjonshemmede: de etablerte foreningene blir lett forbundet med stigmatiserende subjektposisjoner som uorganiserte grupper ikke vil identifiseres med.

Endelig har Tilbakemeldingsprosjektet vist at selv en statlig 'skapt' egenorganisering ikke er styrbar for staten, den får sin egen dynamikk. Selv om egenorganiseringen på brukersiden er oppstått på bakgrunn av statlig initiativ og faglig problemforståelse – den starter ut i den faglig definerte forståelsen av brukergruppens problem – så vokser det fram i møtene brukerne imellom, en problemforståelse som skiller seg fra fagfolkenes, en egen forståelse av hva det vil si å være skadet, en ny konstruksjon av identiteten som skadet. Her ligger et potensiale for at brukergruppene, til tross for at de starter ut med å gripe det faglige språket for å forstå seg selv, likevel kan utvikle en egen stemme og representere et annet perspektiv enn fagfolkenes. Det finnes altså også her en grense for staten. Det er en grense for i hvor stor grad det er mulig å tre en faglig problemforståelse nedover en gruppe som har

gjort et begrepsliggjøringsarbeid og utviklet en egen forståelse av sine problemer og behov.

Ikke utviskede grenser, men medvirkning i grenseflatene

”Velferdshybridene fører til at skillet mellom stat og sivilsamfunn viskes ut”, sier Wollebæk, Selle og Lorentzen, og argumenterer med at staten tar bolig i organisasjonene og at ”frivilligheten” tas i bruk av offentlige tjenesteprodusenter (Wollebæk et al., 2000:84). Kompetanseprosjektet har vist at offentlige tjenesteprodusenter gjerne tar i bruk frivillig arbeid, men det viser også at grensene mellom stat og sivilsamfunn ikke er visket ut. De er tvert imot høyst virksomme i representasjonene av frivillige organisasjoner. ’Staten’ bidrar til organisasjonsdannelse, initiativene er styrt av fagfolkernes behov. ’Staten’ handler samtidig med respekt for normer om interndemokrati og foreningsautonomi, og med respekt for at det finnes en legitimitetsgrense for hva som kan anerkjennes som en forening av og for funksjonshemmede. ’Staten’ handler med en selvbegrensning. Videre, det finnes en grense for statens intervensjon, en grense for hva staten kan skape. Staten kan ikke skape den kollektive identitetsdannelsen som er det nødvendige fundament for en egenorganisering. Dette er en prosess som må foregå hos de berørte selv. Først når en kollektiv identitet er etablert, finnes det et grunnlag for ny organisasjonsdannelse. Og endelig, selv en egenorganisering som er stimulert fram av staten og en faglig basert problemforståelse, har et potensiale til å representere en alternativ problemforståelse.

Medvirkning er derimot nettopp noe som må foregå i grenseflatene mellom stat og sivilsamfunn. Bare slik kan sivilsamfunnets organisasjoner mediere mellom de private erfaringer og den offentlige politikken.

7

Fra opposisjon til posisjon. En forening foretar et linjeskifte

I første halvdel av 1990-tallet arrangerte en forening for mennesker med psykiske problemer en demonstrasjon mot fylkestinget i eget fylke. Demonstrasjonen var rettet mot forslaget til budsjett for helsetjenestene til mennesker med psykiske problemer. Budsjettforslaget innebar nedskjæringer, og det var ikke første gang at nedskjæring ble utfallet av fylketingets budsjettbehandling. Demonstrasjonen tok form av at foreningsmedlemmene bar en 'likkiste' til fylkestinget. Likkisten skulle symbolisere at mennesker tar sitt eget liv fordi de ikke får hjelp og behandling. Demonstrasjonen foregikk med stor pressedekning både fra lokale og riksdekkende media. Fylkestingspolitikkerne reagerte kraftig og negativt, og i foreningens omgivelser var reaksjonene blandet. Foreningen oppsummerte at demonstrasjonen hadde vært vellykket fordi den hadde satt fokus på det problem foreningen var opptatt av. Denne demonstrasjonen ble likevel siste gangen foreningen tok i bruk slike dramatiske politiske uttrykksformer.

Ved slutten av 1990-tallet var foreningen en aktiv samarbeidspartner for fylkeskommunen i et utviklingsprosjekt med sikte på å reformere hjelpeapparatet for mennesker med psykiske problemer. Foreningen framsto som tillitvekkende, som en etterspurt ressurs og bidragsyter i utviklingen av hjelpetilbudet til mennesker med psykiske problemer, og selv mente foreningen at grunnlaget for et godt samarbeid var lagt fordi foreningen hadde vært opptatt av "å vise oss som seriøse" og unngå et høyt konfliktnivå. Noe har skjedd.

Foreningen med likkistedemonstrasjonen var foreningen som tok initiativ til Tilbakemeldingsprosjektet. Foreningen ble stiftet i 1979 og hadde 20-årsjubileum i den perioden jeg beskriver her. Dette er altså en fortelling om en forenings omdanningsprosess, beskrevet av foreningen selv som en utvikling "fra å være en kamporganisasjon i sin spede barndom, via rollen som høringsinstans, til å bli en seriøs

organisasjon som myndighetene samarbeider med”.⁹⁹ Det har skjedd et linjeskifte i foreningens tilnærming til offentlige myndigheter, et skifte fra en opposisjonslinje til en samarbeidslinje. Foreningen har beveget seg fra å anvende politiske uttrykksformer som mange ikke aksepterte, og som skapte negative motreaksjoner, til å ta i bruk aksepterte politiske påvirkningsmidler. Spørsmålene jeg vil belyse her, er *hvordan og hvorfor denne transformasjonsprosessen har foregått*.

Datagrunnlaget for å belyse foreningens transformasjonsprosess og bakgrunnen for denne, er samtaleintervjuer med sentrale tillitsvalgte i foreningen og med foreningens sentrale samarbeidspartnere i forvaltningen, og skriftlige kilder som belyser foreningens virksomhet, deriblant årsberetninger, regnskap og en oppsummering av foreningens 20-års historie. Disse kildene gir både tilgang til foreningens virkelighetsforståelse og tilgang til faktiske opplysninger om foreningens virksomhet. Den perioden jeg hadde kontakt med foreningen og dens samarbeidspartnere, ligger i tid fem år eller mer *etter* den politiske demonstrasjonen jeg omtalte. Dette betyr at linjeskiftet må rekonstrueres retrospektivt. Det er dermed en viss fare for at aktørene formidler en presentasjon av hendelsene preget av situasjonen på intervjutidspunktet mer enn av oppfatningene da hendelsene fant sted. Til en viss grad oppveies dette av de skriftlige kildene, særlig da årsberetningene som er utarbeidet fortløpende. En annen begrensning ved dataene er at de primært er samlet inn for å belyse Tilbakemeldingsprosjektet. (Se mer om dette i Metodekapitlet.) Prosjektets forhistorie og foreningens skifte til en samarbeidslinje, er først og fremst kommet inn i datamaterialet ved at de involverte aktørene har trukket inn temaet. Likkistedemonstrasjonen var en slik hendelse som informantene brakte inn i intervjuene. Det var nettopp fordi flere av dem brakte den inn, at jeg forsto at den pekte på noe vesentlig.

⁹⁹ Sitatet er fra fylkeslagets organ, og fra en beskrivelse av 20-årsperioden organisasjonen har lagt bak seg.

7.1 Organisatoriske transformasjonsprosesser og deres drivkrefter

Et sentralt utgangspunkt i en analyse av organisatoriske transformasjonsprosesser er organisasjonens formål og oppgave – hva det er foreningen ønsker å oppnå, hva som er grunnlaget for foreningens eksistensberettigelse og handlemåter. Denne foreningens oppgave er å være interessebærer for mennesker med psykiske problemer. Ved stiftelsen ble formålet formulerte i tre punkter: foreningen skulle drive holdningsskapende arbeid, bidra til utvikling av behandlingstilbudene ut fra egne erfaringer og arbeide for å bedre rettssikkerheten innen psykiatrisk helsevern, og gi medlemmene råd og veiledning i forbindelse med deres behandlingsbehov¹⁰⁰. Virksomhet skulle altså rettes mot offentlige myndigheter og hjelpeapparat (utvikle behandlingstilbudet og bedre rettssikkerheten), mot allmennheten (drive holdningsskapende arbeid) og mot egne medlemmer (gi råd og veiledning). I tillegg ville foreningen drive organisasjonsbygging (stifte lag) og være en møteplass for mennesker med psykiske problemer. Foreningen så mange oppgaver, og trengte ressurser og kapasitet til å løse disse.

På to måter gjør formål og oppgave foreningen avhengig av staten for å nå sine mål. For det første er det de politiske, administrative og faglige beslutningene i 'staten', her fylkeskommunen og kommunene i fylket, som foreningen må påvirke om den skal fungere som interessebærer for de syke. For det andre representerer staten en inntektskilde for foreningen: Statlige drifts- og prosjektmidler til frivillige organisasjoner¹⁰¹ gjør det mulig for foreningen å ha et høyere aktivitetsnivå enn om foreningen måtte basere seg på det medlemmer og tillitsvalgte kan make på frivillig, ulønnet basis og det medlemskontingenten kan dekke av utgifter til alt fra porto og reiseutgifter til informasjonstiltak og lokalleie. Kan linjeskiftet forklares som en strategisk tilpasning foreningen gjorde *for å* oppnå sine mål om å påvirke 'staten' og å få tilgang til et finansieringsgrunnlag for egne aktiviteter? Har foreningen lagt bort en opposisjonslinje for å komme i posisjon? Er det rasjonell kalkulering og bevisste valg som

¹⁰⁰ Kilde: Medlemsbladets oppsummering av 20 års historie, nr.2, 1999.

¹⁰¹ Slike driftstilskudd og prosjektmidler tildeler staten frivillige organisasjoner innenfor en rekke ulike samfunnssektorer som helse- og sosial, idrett og kultur.

ligger bak foreningens endrede tilnærming til offentlige myndigheter? Eller er en slik fortolkning av foreningen utelukkende som en rasjonell, strategisk aktør, en utilstrekkelig forklaringsmodell til å fange opp de endringskrefter og endringstreggheter som er i spill i slike transformasjonsprosesser?

Det er nærliggende å søke etter forklaringer på transformasjonen både i foreningen selv, og i den sosiale og politiske kontekst foreningen inngår i, i den politiske mulighetsstrukturen. Begrepet om politisk mulighetsstruktur kan tolkes som mulighetsstruktur er noe *ekstern* i forhold til bevegelsen og noe bevegelsen kan atskilles fra, og at det er noe som setter rammer for bevegelsen eller er noe bevegelsen kan ta i bruk. Et konstruksjonistisk perspektiv på sosiale bevegelser vil derimot understreke at den politiske mulighetsstrukturen må forstås og fortolkes av bevegelsens aktører (Hjelmar, 1996). Det er aktørenes *fortolkning* av mulighetsstrukturen som avgjør hvordan de forholder seg til den. Forklaringene på transformasjonsprosessen kan dermed ikke utelukkende finnes i foreningens kontekst, de må også søkes i foreningens kapasitet til å fortolke og forholde seg til den mulighetsstrukturen foreningens står overfor.

Institusjonaliserte handlemåter preget av organisasjonens dannelsesfase

Utviklingen i sivilsamfunnets organisering i skandinaviske land er av flere beskrevet som noe som har skjedd i bølger eller faser, der hver fase har sine bestemte kjennetegn og organisasjoner som er dannet i samme fase preges av like trekk (Micheletti, 1995; Selle, 1998; Selle & Øymyr, 1995; Strømsnes & Selle, 1996). Slik skulle en anta at det er de ulike fasenes sosiale eller politiske kontekst som preger foreningene, og at det er mulighetsstrukturen i dannelsesperioden som er den betydningsfulle. I et ny-institusjonelt organisasjonsperspektiv (Powell & DiMaggio, 1991) vil en beskrive at det som skjer er at nydannede organisasjoner utvikler sin virkelighetsforståelse og sitt handlingsmønster ved å tilpasse seg de institusjonelle premissene som omgivelsene i dannelsesperioden representerer, og at slike virkelighetsforståelser og handlingsmønstre gradvis blir institusjonalisert og selvfølgeliggjort (Meyer & Rowan, 1991). Tanken er at i institusjonaliseringsprosessen etablerer organisasjonen forståelsesmåter som etter hvert innarbeides, tas for gitt, som legges til grunn i aktørenes daglige

praksis. Institusjonaliserte strukturer og praksiser får en egenverdi og en selvfølkelig legitimitet som ikke er knyttet til deres faktiske effekter på organisasjonens måloppnåelse, men der nettopp dette at de ikke trenger begrunnelse, gjør etablerte strukturer og praksiser motstandsdyktige mot endring (Oliver, 1992). Forståelser og handlingsmåter blir inkorporert og selvfølkeliggjort hos sentrale bærere av organisasjonens grunnleggende oppgave og formål. Selv om konteksten endres, kan organisasjonen bli 'hengende etter', dvs. fortsette å handle ut fra sin etablerte virkelighetsforståelse, selv om endringer i omgivelsene har ugyldiggjort denne.

Et slikt institusjonelt organisasjonsperspektiv innebærer at den foreningen jeg beskriver her, vil være preget av mulighetsstrukturen rundt dannelsesperioden (i dette tilfellet, slutten av 1970-tallet) slik denne framsto for foreningen, og ble fortolket av foreningens nære omgivelser, deriblant moderorganisasjonen og fellesskapet av funksjonshemmedes organisasjoner. Foreningen var en del av Mental Helse, en landsomfattende organisasjon for mennesker med psykiske problemer, deres pårørende og andre engasjerte. Foreningen var også en del av funksjonshemmet-bevegelsen i Norge, en bevegelse som hadde som hovedformål å hevde funksjonshemmedes rett til innflytelse på egne livsbetingelser og rett til å tale på egne vegne. Bevegelsen sto for et oppgjør med en tradisjon der funksjonshemmedes interesser ble ivaretatt av fagfolk og humanitære organisasjoner som handlet på funksjonshemmedes vegne. Funksjonshemmedes organisasjoner krevde at det var funksjonshemmedes egne organisasjoner som var de legitime talerør for funksjonshemmedes interesser. De krevde å bli hørt og tatt på alvor av politiske og administrative myndigheter i velferdsstaten. Det er i denne tradisjonen foreningen befinner seg når den ved stiftelsen beskriver formålet som å "bidra til utvikling av behandlingstilbudene *ut fra egne erfaringer*" (min kursivering).

Jeg har i kapittel 4 beskrevet den politiske mulighetsstruktur som funksjonshemmet-bevegelsen utviklet sitt medbestemmelseskrav i, en kontekst preget av en forhandlende stat, interesseorganisasjoner som legitime demokratiske aktører, interessepolitiske aksjoner som legitime politiske uttrykksformer, et politisk mål om demokratiutvidelse gjennom økt deltakelse for underrepresenterte og en medvirkningsrepresentasjon der medvirkning begrunnes som innflytelses-

rett, og som tilgang til kunnskap og synspunkter politiske myndigheter trenger for å utvikle en kvalifisert politikk. Jeg har videre beskrevet hvordan denne konteksten er endret slik at funksjonshemmedes organisasjoner fra 80-tallet og fortsatt ved 2000 årsskiftet står overfor en helt annerledes politisk mulighetsstruktur. Det er en mulighetsstruktur preget av en politikk for å modernisere, fornye, effektivisere og kvalitetsforbedre den offentlige forvaltning og tjenesteyting, og med en medvirkningsrepresentasjon der brukerinformasjon skal nyttiggjøres i moderniseringsarbeidet. Det er videre en mulighetsstruktur der interessekamp forstås som særinteressehevding og der frivillige organisasjoner konseptualiseres som samarbeidspartnere og iverksettere av offentlig politikk.

Ut fra et institusjonelt organisasjonsperspektiv kunne en anta at den nye mulighetsstrukturen ville resultert i en marginalisering av funksjonshemmedes organisasjoner ettersom disse var fundert på 70-tallets virkelighetsforståelse og eksistensbegrunnelser. For den foreningen jeg her beskriver, er resultatet motsatt: I den nye mulighetsstrukturen er foreningen posisjonert som aktiv og attraktiv samarbeidspartner. Den nye mulighetsstrukturen betydde at foreningen måtte finne andre typer problemformuleringer og andre politiske uttrykksformer og tilnæringsmåter til politiske, administrative og faglige myndigheter. Den nye mulighetsstrukturens medvirkningsrepresentasjon handler om effektiv ressursutnyttelse, tjenestekvalitet og hjelpeapparatets nytte av tilbakemeldinger fra sine brukere. Dette har foreningen tatt inn over seg og introdusert tilbakemeldinger fra de syke som et viktig virkemiddel i tjenestenes kvalitetsutvikling, og posisjonert egen forening som den nødvendige formidleren av tilbakemeldingene fra de syke. Slik er Tilbakemeldingsprosjektet konstruert. Foreningen holdt fast på medvirkningsrepresentasjonen fra politikken for funksjonshemmede – om funksjonshemmedes organisasjoner som talerør for funksjonshemmede. Den holdt fast ved fortolkningen av seg selv som den som skulle representere mennesker med psykiske problemer og ved målet om å styrke de sykes posisjon i forhold til tjenesteapparatet, men omformulerte målformuleringene og tilpasset dem premisene i den nye mulighetsstrukturen ved å utforme et medvirkningsprosjekt med 'kvalitetsforbedring' som sentral merkelapp. Prosjektet er formulert slik at det møter *både* hjelpeapparatets og foreningens behov.

Foreningen ser ikke ut til å henge fast i den virkelighetsforståelse som dannelsesperioden institusjonaliserte. Synes da ikke dette som en rasjonell tilpasning til en ny mulighetsstruktur? Jo, men det er også nødvendig å belyse spørsmål som: Hva er det som fører til at en forening erfarer at mulighetsstrukturen er endret, og så søker å tilpasse seg den nye mulighetsstrukturens betingelser, dens problemforståelser, løsningsmodeller og begrepsapparat? Hva er det som virker til at en forening som har en etablert virkelighetsforståelse, blir oppmerksom på at denne ikke lenger er konsistent med den nye mulighetsstrukturen, og blir i stand til å omforme denne?

Impulser til deinstitutionisering

Den tidlige ny-institusjonelle organisasjonstilnærmingen er blitt kritisert for å ha mer fokus og forklaringer på hvordan etablerte organisasjonsformer og -praksiser opprettholdes og fastholdes, enn på hvordan slike endres. Nyere tilnærminger i institusjonell organisasjonsteori har derimot satt søkelys på institusjonell endring, og søkt etter impulser eller press som fører til endring i organisasjoners institusjonaliserte normer og forståelser (Dacin et al., 2002). En har vært opptatt av at endring ofte er en kombinert prosess av deinstitutionisering der etablerte normer og praksiser svekkes og forsvinner, og av inntreden eller oppbygging av nye oppfatninger og praksiser. Deinstitutionisering refererer til at etablert organisasjonspraksis mister legitimitet som resultat av at organisasjonen møter utfordringer og press. Når det gjelder press i retning av deinstitutionisering har Oliver (1992) skilt mellom tre ulike typer press: 1. *politisk press* som oppstår ved endringer i de maktforholdene som har støttet og legitimert etablerte forståelsesmåter og etablert praksis enten internt i organisasjonen eller i organisasjonens omgivelser, 2. *funksjonelt press* som oppstår på bakgrunn av at organisasjonen opplever problemer på utøvende nivå for eksempel knyttet til nytten eller effekten av etablert praksis, og 3. *sosialt press* som kan oppstå ved at det skjer endringer i organisasjonens medlemsmasse, for eksempel at nye personer med annen bakgrunn eller forståelsemåte trer inn i eller blir dominerende i organisasjonen slik at selvfølgeliggjort organisasjonspraksis dermed ikke lenger framstår som selvfølgelig. Dette kan skje ved lederskifte eller høy turn-over blant organisasjonens medlemmer.

Mens organisasjonsteoretiske rasjonell aktørmodeller forklarer organisasjoners handlinger som rasjonell adferd rettet mot å oppnå fastsatte mål, altså, med Schütz' begrepsapparat, som *for å* handlinger, så opererer institusjonell organisasjonsteori med forklaringer som viser til at organisasjoner handler *fordi* noe har skjedd i eller rundt organisasjonen. Mens *for å* handlinger viser til den handlendes motiver forut for handlingen, så viser *fordi* handlinger til tidligere erfaringer, og derfor er tidsstrukturen viktig å klarlegge når en skal forstå handlinger: hva var den handlendes kunnskapsmengde på det tidspunkt handlingen skjer (Schütz, 1978).

Overført til denne organisasjonens transformasjonsprosess: Er det kanskje ikke slik at foreningen har lagt bort opposisjonslinjen *for å* komme i posisjon? Er det snarere slik at linjeskiftet har kommet *fordi* den politiske og lokale mulighetsstrukturen er endret, dvs er et resultat av at organisasjonen har tatt inn over seg at det fordres andre typer problemformuleringer og andre tilnæringsmåter og at etablerte tilnæringsmåter har mistet legitimitet (politisk press)? Er det slik at foreningen har opplevd at de innarbeidede politiske aksjonsformene, ikke lenger førte fram (funksjonelt press)? Eller er det slik at det har skjedd personsifter i foreningen som igjen har introdusert nye forståelsesmåter og tilnæringsmåter (sosial press)?

7.2 Et linjeskifte for å få tilgang på penger og posisjoner?

Tilbakemeldingsprosjektet viser hvordan foreningen har tilpasset seg den nye mulighetsstrukturen. Gjennom prosjektet har foreningen sikret seg en utvidet tilgang til sykes erfaringer, fått økonomisk støtte fra staten til å samle inn og dokumentere erfaringene, og fått etablert kanaler direkte til hjelpeapparatet. Foreningens linjeskifte synes å ha vært en viktig, kanskje til og med en nødvendig *forutsetning* for at et slikt samarbeidsprosjekt kunne utvikles. Men betyr dette at det var målet om en samarbeidsrelasjon som var foreningens *hensikt* med å foreta linjeskiftet, at linjeskiftet skjedde fordi foreningen ønsket å sikre seg de penger og posisjoner som Tilbakemeldingsprosjektet åpnet for?

Penger?

Mulighetsstrukturen representerte nye inntektskilder i form av prosjektmidler fra Sosial og Helsedepartementet. Formelt gikk disse

til fylkeskommunen, men i praksis innebar de mer ressurser til miljøet rundt foreningen. Prosjektet fikk kontorer i foreningens lokaler og en sentral tillitsvalgt ble prosjektleder. Personer fra foreningsmiljøet ble engasjert som prosjektmedarbeidere til oppgaven med å framskaffe og dokumentere brukererfaringene. Og selv om dette dreide seg om engasjementsstillinger og flere av dem i små stillingsbrøker, innebar prosjektet en økt aktivitet i foreningsmiljøet.

Foreningen var likevel ikke uten inntektskilder før Tilbakemeldingsprosjektet. Årsberetningene og regnskapene viser at foreningen har finansiering fra mange ulike kilder, men forteller samtidig at kildene er usikre og at det er et stadig pågående arbeid å skaffe finansiering til de oppgavene foreningen ønsker å ta fatt på. Viktige inntektskilder for foreningen var fylkeslegens tilskudd til velferdstiltak for funksjonshemmede (en post på statsbudsjettet som ble fordelt via fylkeslegene til lokale tiltak), tilskudd fra fylkeskommunen til drift av foreningen og til ulike aktiviteter i regi av foreningen, studietilskudd som ble brukt til skolering og organisasjonsutvikling, samt kontingentrefusjon fra moderorganisasjonen. Hver av disse postene var i første halvdel av 90-tallet på under 50.000 kr. Med unntak av driftstilskuddet fra fylkeskommunen på rundt 25.000 kr var alle inntektskildene knyttet til bestemte oppgaver eller tiltak som foreningen forpliktet seg til å gjennomføre.

Den største inntektskilden, den eneste som var på over 100.000 kr var arbeidstiltaksmidler (lønnstilskudd) fra arbeidsmarkedsetaten, i noen år var tilskuddet over 200.000 kr. Denne typen tiltaksordninger gjorde det mulig for foreningen å sikre seg en arbeidskraft utover frivillig fritid, samtidig som foreningen kunne tilby mennesker med psykiske problemer et sysselsettingstilbud. I flere tilfeller var det egne medlemmer og tillitsvalgte som fikk arbeidstrening gjennom tiltaksordningene. Slik fikk foreningen en viss finansiering til et sekretariat, som oftest i begrensede stillingsbrøker og over kortere tidsperioder. Foreningen var altså ikke uten finansieringsmuligheter, selv om finansieringskildene var begrensede og flere av dem var ustabile og knyttet til bestemte aktiviteter, slik at foreningen var på konstant utkikk etter nye finansieringsmuligheter. Den nye typen inntektskilde – prosjektfinansiering – skiller seg ikke fra de tidligere inntektskildene: det er finansiering med oppgave- og tidsbegrensning og finansiering som krever stadig innsats for å få tilgang til.

En frivillig forening med få faste inntekter må lete etter inntektsmuligheter der slike finnes, og tilpasse virksomhetsutformingen til de til enhver tid tilgjengelige finansieringskildene, enten disse er arbeidsmarkedstiltak eller prosjektmidler. Foreningens handlingsprogram for perioden 1997/98 viser at foreningen hadde fanget opp at prosjektmidler kunne bli en viktig inntektskilde: *”Prosjekter er noe som er blitt populært for det offentlige når tilskudd skal gies. Dette er også utfra at man ønsker å kunne gi penger til målrettede tiltak som har en tidsbegrensning. Dette medfører at vi som organisasjon også må tilpasse oss dette.”* Som en sentral tillitsvalgt uttrykte det: *”Når det gjelder prosjektene, så fant vi ut at hvis vi ikke lærer oss hvordan vi skal gjøre prosjekter, så får vi ikke penger. For det var andre som kom og sa at hvis dere snekrer prosjekter, så får dere penger. Så vi måtte jo bare begynne å tenke prosjekt da.”*

Tilbakemeldingsprosjektet var ikke det eneste prosjektet foreningen hentet midler til. Departementet hadde tidligere finansiert et femmåneders prosjektengasjement til å utarbeide en publikasjon om foreningens brukerdrevne kontaktsenter og møteplass. Stiftelsen Helse og Rehabilitering¹⁰² som fordeler midlene fra Extra-spillet, ble på slutten av 90-tallet en annen kilde til prosjekter i regi av foreningen, og her er foreningen selvstendig prosjektarrangør. Tilgangen på prosjektmidlene synes ikke å være avhengig av en samarbeidsrelasjon til forvaltningen.

Posisjoner?

Foreningen var heller ikke tidligere uten tilgang til påvirkningskanaler. Årsberetningene og den oppsummerte historikken viser at foreningen var akseptert som representant for mennesker med psykiske problemer. Allerede fra 80-tallet hadde foreningen representanter i alle kontrollkomisjonene for fylkets psykiatriske tjenester, og fast plass i styret for fylkets psykiatriske sykehus. Her var fylket et

¹⁰² Helse og Rehabilitering, en stiftelse med 22 medlemsorganisasjoner, har konsesjon til å drive tv-spillet Extra. Overskuddet fra Extra skal bidra til frivillige organisasjoners innsats for å bedre fysisk og psykisk helse i Norge. Alle frivillige, humanitære organisasjoner kan søke om midler til definerte prosjekter innen forebygging, rehabilitering og forskning, uavhengig av medlemskap i stiftelsen. I 2001 fordelte Helse og Rehabilitering 187,7 millioner kroner til 133 ulike organisasjoner. Til sammen har Helse og Rehabilitering siden starten i 1997 delt ut 907 millioner kroner. Kilde: www.helseogrehab.no 3.4.02

foregangsfylke, for selv ti år senere, i stortingsmeldingen om psykiske lidelser og tjenestetilbudet, forplikter ikke departementet seg til noe mer enn å vurdere å lovfeste at kontrollkommisjonene skal ha medlemmer som representerer brukerinteressene.¹⁰³

Den nye mulighetsstrukturen representerer likevel rom for en mer direkte kontakt med hjelpeapparatets virksomhet ved at hjelpeapparatet selv, men ikke minst deres overordnede i kommunene og fylkeskommunen etterspør brukererfaringer som grunnlagsmateriale for effektivisering og kvalitetsforbedring i tjenesteytingen. Tilbakemeldingsprosjektet utvikles ut fra en bevisst intensjon om å utvikle en ny innflytelsekanal og å sikre at brukerstemmene i større grad skal prege hjelpeapparatets virksomhet. De nye problemformuleringene, koblingen mellom brukererfaringer og kvalitetsutvikling, er derimot noe som kommer inn i løpet av prosjektutviklingsperioden, i 1996, og det er veilederen som bidrar med denne måten å vinkle prosjektinnretningen. På den tiden linjeskiftet skjedde, tre år tidligere, finnes det ikke spor av slike prosjektideer i årsberetningen.

Ny posisjon – linjeskiftets resultat, ikke dets begrunnelse

Linjeskiftet har åpnet for at foreningen kunne bli formell samarbeidspartner i felles prosjekt mellom foreningen, fylkeskommunen og kommuner i fylket, og åpnet slik for en ny posisjon for foreningen. Men verken prosjekt som inntektskilde eller moderniseringspolitikkenes problemforståelse og mulighet for å posisjonere foreningen som bidragsyter i tjenestenes kvalitetsutvikling, synes å ha vært svært synlige for foreningen på det tidspunktet linjeskiftet faktisk skjedde – på begynnelsen av 90-tallet. Det er først i siste halvdel av 90-tallet at foreningen for alvor blir bevisst at prosjektorganisering og prosjektmidler kan bli viktige inntektskilder for foreningen. Og det er først underveis i utformingen av prosjektbeskrivelsen at kvalitetskoblingen blir synliggjort for foreningen. Derfor kan linjeskiftet vanskelig være motivert av ambisjoner om prosjektposisjoner og – penger. Prosjektet synes å være *et resultat* av samarbeidslinja mer enn *en intensjon* bak linjeskiftet.

Da må vi lete etter forklaringer i andre typer endringsdynamikker. Var forklaringen på linjeskiftet knyttet til at foreningen opplevde at

¹⁰³ St.meld nr 25 (1996-97) Åpenhet og helhet, s. 32.

etablerte tilnæringsmåter til myndighetene ikke hadde legitimitet (politisk press) eller ikke førte fram (funksjonelt press)? Var det slik at det hadde foregått personutskiftninger i foreningens ledelse, og at nye tenkemåter kom med nye folk (sosialt press)? Eller finnes det forklaringer på et slikt linjeskifte som er særegne for denne type organisasjoner som foreningen representerer, foreninger for mennesker som har vært marginaliserte, og som har opplevd at deres meninger og erfaringer ikke har blitt tillagt vekt, slik foreningsrepresentantene beskrev foreningens tidligere erfaringer? La oss gå tilbake til likkistedemonstrasjonen i 1993.

7.3 En organisasjon som sluttet å være 'rabi'at'

Da de skulle beskrive bakgrunnen for samarbeidsrelasjonen fortalte både fylkesadministrasjonen, bykommunen – den største kommunen i fylket - og foreningen selv om et linjeskifte i foreningens tilnærming til offentlige myndigheter. Likkistedemonstrasjonen sto sentralt i flere av fortellingene.

Fortellinger om et linjeskifte

Bykommunens representant kontrasterte dagens samarbeidsrelasjon med relasjonen ti år tidligere, en relasjon preget av konflikt og avstand:

”Vi hadde vel en situasjon der foreningen var oppfatta som en ganske aggressiv og vanskelig og pågående brukerorganisasjon på slutten av 80-tallet, tidlig på 90-tallet. Og jeg tror de hadde et... de opplevde å ha et dårlig forhold både til fylkeskommunen og til kommunen. Og vi har hatt en vanskelig situasjon mellom kommunen og fylkeskommunen fra tidligere, både innafor somatikken og i forhold til psykiatrien. Og særlig kom dette til uttrykk i forhold til håndtering av langtidspasienter med psykiske lidelser.”

Foreningen ble oppfattet som aggressiv, vanskelig og pågående, forteller bykommunens representant, men gir samtidig en innrømmelse: samarbeidet mellom fylkeskommunen og bykommunen var vanskelig og det rammet nettopp langtidspasienter med psykiske lidelser. Foreningen hadde grunner til å være pågående og aggressiv, men aksjonsformen foreningen brukte, ble ikke akseptert.

Fylkeskommunens representant fortalte om en forening ”som har utvikla seg veldig, en forening som virkelig på en måte har blitt voksen, om det går an å bruke et sånt ord”, og kontrasterte dette med bildet av foreningen for fem til ti år siden:

”Hvis jeg tenker tilbake til 1991, dengang var det en annen leder i foreningen. Da var det en veldig militant leder, som kom opp på kontoret til meg og vifta med bestemmelser og dokumenter og var så sint, og hele tida skulle ta oss. Vi brukte fryktelig mye tid på å prøve å lage et klima... Og som var på møtene i helse- og sosialstyret og hele tida trigga folk. Og det som skjedde var jo at, ja de oppnådde ikke... de oppnådde sikkert å få forståelse for at de var viktige, men de gode relasjonene ble det ikke, det kom senere, det kom med andre folk. [...] I budsjettbehandlninga i fylkestinget for noen år siden, kanskje fem år siden, da var det nedskjæringer - det har jo vært så mye nedskjæringer - da demonstrerte Mental Helse på fylkesordførers kontor ved å komme med en likkiste. Og de hadde bestilt presse. Det var svært bilde i avisa. Og det liket som var inne i kista, det var psykiatriske pasienter som dør p.g.a. at pengene forsvinner. Det var for sterkt for dem, altså. Der gikk de for langt. Politikerne følte seg så provosert av det, og så såra, for mange politikere slåss jo også for psykiatrien. Og det tror jeg kanskje var et vendepunkt på en måte. [...] Jeg vil ikke si at det var feil, for det har jo vært salderinger, somatikken har hele tiden hatt så mye overskridelser at psykiatrien har måttet betale for det. Det har jo vært sånn.”

Foreningen ble oppfattet som militant og sint, en forening som hele tiden var ute etter å 'ta' myndighetene, og som nok fikk oppmerksomhet, men ikke oppnådde gode relasjoner. I likhet med bykommunens fortelling, ligger det også i fylkeskommunens fortelling en innrømmelse: det hadde jo vært salderinger, psykiatrien hadde måttet betale for somatikkens overskridelser. Foreningens problemforståelse er akseptert; foreningen hadde grunner til å reagere, men reaksjonsformen var ikke akseptabel.

Foreningsrepresentanten introduserte likkistedemonstrasjonen for å forklare hvordan foreningen senere kunne utvikle et godt samarbeid med fylkeskommunen:

”Vi slutta med å være rabiater, skulle jeg si. Vi slutta virkelig med et pang, et virkelig stort oppslag. Det var forrige gangen de holdt på å

skjære ned på psykiatrien. Da hadde de skåret ned år etter år etter år, og vi hadde protestert år etter år etter år. Så laga de en kiste, en likkiste med krans oppå og gikk gjennom byen og opp til politisk ledelse. De hadde dekning i alle aviser, VG, NRK, lokal-TV. Fylkesordføreren ble så sint. Han diskuterte ikke penger med Mental Helse, nei, hvis vi ikke fjerna oss derifra med en gang. Noen aviser skrev lederinnlegg om at dette var på tide, syns det var rett ord til rett tid. Andre sa Fy! Vi fikk til og med telefoner fra forskjellige journalister som sa 'det var bra!' Og så fikk vi kjeft, spesielt fra LHL¹⁰⁴. Det tror jeg hadde litt med likkista å gjøre, kanskje er en likkiste ganske sterkt da. På den andre sida så ble det veldig fort stille med kjeftbruken, egentlig, fordi vi sa: 'Jo, men det er sånn. Det er x antall folk som tar livet sitt hvert år.' Og det er det fortsatt. Hvert år så er det minst et av nære medlemmer som tar livet sitt, som vi veit om og kjenner. I snitt så har det vært det mens jeg har vært med i Mental Helse, ikke alle fordi de ikke får tilbud, men forskjellige årsaker."

Foreningsrepresentanten beskriver historien med en viss distanse. 'De' laget en likkiste og 'de' hadde dekning i avisene. Foreningsrepresentanten tar ikke avstand fra det som ble gjort, men argumenterer for at det var dekning for den dramatiske aksjonen – det er mange som dør av psykiske lidelser, som tar livet sitt, og viser at aksjonen, selv om foreningen fikk kritikk av noen, også fikk støtte fra mange. Som aktiv i foreningen er også representanten en del av det foreningen har gjort: 'vi' fikk kjeft og støtte.

Den lille markeringen av distanse i fortellingen får en til å lure på om det kanskje var slik at foreningsrepresentanten som foreller, ikke selv var aktiv i demonstrasjonen eller i foreningen. Fylkeskommunens representant beskrev jo at nye relasjoner kom med nye folk, og teorier om deinstitutionalisering peker jo på personskifte som et endringspress. Årsberetningen for aksjonsåret viser derimot at representanten var styremedlem, og at den personen som senere ledet foreningen inn i samarbeidsrelasjonene, allerede da var foreningsleder. Verken foreningsrepresentanten som forteller, eller lederen er nye i foreningsammenheng; lederen har vært aktiv i foreningen siden midten på 80-tallet, og foreningsrepresentanten som forteller, har flere tiårs fartstid som representant for organisasjoner av funksjonsemmede. Det har

¹⁰⁴ Landsforeningen for Hjerne- og Lungesyke.

skjedd et skifte i foreningsledelsen, slik fylkeskommunens representant beskrev, men endringen i foreningens tilnærming til offentlige myndigheter fulgte ikke direkte av personskiftet. Linjeskiftet er ikke en følge av sosialt press internt i foreningen.

Akseptable og ikke-akseptable politiske uttrykksformer

Fortellingene om foreningens linjeskifte fortelles fra to ulike posisjoner – fra dem som angrep (foreningen) og dem som ble angrepet (fylkeskommunen, og kommunen). Likevel er fortellingene på mange måter like. Begge versjonene forteller at *beveggrunnene til foreningens reaksjoner var legitime* - det hadde foregått nedskjæringer, hjelpetilbudet til mennesker med psykiske lidelser var for knapt, men ble likevel rammet av overskridelser i somatikken. Det er de politiske uttrykksmåtene som foreningen brukte, som ble opplevd som 'for sterke'.

Forvaltningsrepresentantenes fortellinger om linjeskiftet i foreningens tilnærming til offentlige myndigheter viser at den nye mulighetsstrukturen ikke bare utgjøres av nye styringsproblemer og nye politikkformuleringer, men også av bestemte forventninger om relasjonen mellom stat og sivilsamfunn. Mulighetsstrukturen gir mer eller mindre ekspliserte normer for hvordan sivilsamfunnets sammenlutninger skal tilnærme seg offentlige myndigheter. Den inneholder normer om hva som er akseptable og hva som ikke er akseptable politiske uttrykksformer. Begge forvaltningsrepresentantenes fortellinger viser en kontrast mellom dagens situasjon der forvaltningen har gode relasjoner til foreningen, og situasjonen fem til ti år tidligere da relasjonene var alt annet enn gode. Nettopp kontrasten mellom fortidens og dagens situasjon viser hvilke tilnærminger fra foreningens side som forvaltningen oppfatter som uakseptable.

Forvaltningsrepresentantene tegner et bilde av en forening med en angrepstilnærming: Foreningen (og lederen) var 'aggressiv', 'militant', 'sint'. Foreningen var 'vanskelig' og 'vifta med bestemmelser og dokumenter'. Den var 'pågående', stilte på forvaltningens kontor og helse- og sosialstyrets møter, provoserte, 'trigga folk' (skapte negative reaksjoner) og 'skulle ta oss'.

Foreningen tok altså i bruk lovlige politiske kanaler – anledningen til å være til stede på møtene i offentlige politiske organer som skal være

åpne for publikum og presse. Foreningen argumenterte ved å henvise til politiske dokumenter og bestemmelser, trolig da dokumenter og bestemmelser som ga foreningen grunnlag til å påpeke svikt ved situasjonen: Sviktende oppfølging av politiske løfter? Sviktende etterlevelse av politiske vedtak? Bestemmelser som skulle gitt de syke et bedre tilbud? Begge forvaltningsrepresentantene medgir jo at foreningen hadde grunnlag for kritikk – nedskjæringer og manglende samordning rammet hjelpetilbudet til de syke. Foreningen lot ikke forvaltning og politikere i fred, men holdt svikten opp for dem – 'tok' dem.

Fortellingene uttrykker ikke at en for mennesker med psykiske problemer ikke har rett til å ta i bruk politiske uttrykksformer som ligger i en angrepstilnærming. Det forvaltningsrepresentantene understreker er at disse uttrykksformene ikke skaper gode relasjoner. Gode relasjoner er, slik forvaltningsrepresentantene ser det, ønskelig ikke bare for forvaltningen, men også for foreningen. Derfor kan fylkeskommunens representant om enn noe nølende beskrive foreningens transformasjonsprosess med begreper om en vekstprosess: som en forening som har "utvikla seg veldig", som har "blitt voksen". En 'voksen' forening ser seg tjent med å ha en god relasjon til forvaltningen.

Gode relasjoner forutsetter – med de begrepsmessige motpolene til forvaltningsrepresentantenes beskrivelse av de dårlige relasjonene – at foreningen er vennligsinnet og behersket (ikke sint, aggressiv og militant), enkel å ha med å gjøre (ikke vanskelig), tålmodig og forståelsesfull (ikke pågående og ute etter å ta sine motparter). Om noen hadde presentert dette omvendte begrepssettet for forvaltningsrepresentantene, ville de trolig ikke ha sagt at det er nødvendig for foreningen å gå *så* langt i retning av å demonstrere en samarbeidsinnstilling. Som jeg senere skal komme tilbake til, sier den ene forvaltningsrepresentanten tvert imot at forvaltningen må tåle konflikt i forhold til brukerforeningen. Likevel, fortellingene om linjeskiftet viser at det er grenser for hvor mye konfliktinnstilling forvaltningen kan tåle. Forvaltningen ønsker ikke å bli angrepet; de myndighetsrepresentantene som foreningen retter seg mot, psykiatريفorvaltningen og helse- og sosialpolitikere, vil bli trodd på at de har et ønske om å gjøre noe for mennesker med psykiske problemer. Deres ønske er å bli sett slik de ser seg selv, som 'politikere som også

slåss for psykiatrien' slik fylkeskommunens representant beskriver dem.

Den nye mulighetsstrukturen besto ikke bare av en nasjonal og lokal moderniseringspolitikk som posisjonerte brukerne av offentlige tjenester som aktører som kunne tilføre det offentlige etterspurt informasjon. Mulighetsstrukturen besto også av normer om akseptable politiske uttrykksformer som sto i motstrid til den tilnæringsmåten foreningen hadde innarbeidet. Angrepstilnærmingen har ikke full legitimitet. Foreningen er utsatt for et politisk press. Er det dette foreningen har oppfanget?

Et linjeskifte i emning?

Foreningsrepresentantens fortelling om likkistedemonstrasjonen og foreningens linjeskifte inneholder også en fortelling om en tidligere hendelse der foreningen, sammen med andre lokale foreninger av funksjonshemmede, endret tilnæringsmåte i forhold til politiske og administrative beslutningstakere. Denne hendelsen foregikk om lag ett år før likkistedemonstrasjonen, i 1992, og den var knyttet til et nasjonalt informasjonsprosjekt, i regi av det statlige Rådet for funksjonshemmede, finansiert av Regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede, det såkalte "Funksjonshemmede i funksjon" (FIF) (Markussen & Berild, 1993). Prosjektet besto i at et "Pensum om funksjonshemmede" ble sendt til beslutningstakere på politisk og administrativt nivå i kommunene og at det skulle gjennomføres markeringer i kommunene i regi av lokale foreninger for funksjonshemmede. I disse markeringen skulle et sentralt element være en "tentamen om funksjonshemmede" der etatsledere og politikere skulle besvare 20 spørsmål på bakgrunn av den informasjonen de hadde fått gjennom "Pensum om funksjonshemmede". Foreningsrepresentanten fortalte om de lokale foreningenes reaksjoner på dette opplegget. De lokale foreningene representerte også andre grupper funksjonshemmede enn mennesker med psykiske problemer.

"Før var det sånn at når FFO hadde valgmøter, hver gang det var valg, så dunka dem ting i hodet på politikerne 'Hvorfor ditt?' og 'Hvorfor datt?' 'Dere er så fæle, og vil ikke høre på oss' og sånt. Da vi hadde FIF, fant vi ut at det er ikke noe vits å holde på å gjøre narr av folk, det er ikke noen vits i å late som de skal sitte på skolebenken og dumme seg ut med å få prøver som de ikke greier å svare på. Det var

vi veldig enige om hele gjengen. Vi la det opp rett og slett med å fortelle hvordan hverdagen vår er. Vi tok ikke den runden om de svarte rett på spørsmålene. For folk ville da høre, de ville da prøve å forstå.”

Utsagnet viser til en etablert praksis i funksjonshemmedes organisasjoner (’hver gang det var valg’). Det var en praksis bygget på en oppfatning om at funksjonshemmede var en marginalisert gruppe som ikke ble lyttet til (’dere vil ikke høre på oss’). Og det var en praksis som tok i bruk en *angrepstilnærming* der oppgaven var å ’dunke ting i hode på politikerne’, skjelle dem ut (’dere er så fæle’). Tidligere har jeg beskrevet foreningsrepresentantenes begrunnelse for Tilbakemeldingsprosjektet - at de sykes egenerfaringer skulle få større betydning i faglige og politiske beslutningsprosesser. I denne begrunnelsen lå det bildet av de politiske beslutningsprosessene som foreningen gjennom mange års erfaring hadde dannet seg: et bilde av at det var fagfolkene, ikke de syke selv, som hadde tilgangen til og kunne levere kunnskapsgrunnlaget for de politiske beslutningene, og et bilde av foreningens posisjon som en posisjon utenfor, på side-linjen, uten kanaler, og med lav status. Det er et bilde av relasjonen mellom offentlige myndigheter og funksjonshemmedes organisasjoner som foreningen synes å dele med flere i funksjonshemmet-bevegelsen, et bilde som begrunner bevegelsens krav om innflytelse på lik linje med andre samfunnsgrupper og krav om å få handle på egne vegne. Kanskje er det slik at opplevelsen av marginal posisjon også har institusjonalisert i funksjonshemmedes organisasjoner bestemte måter å nærme seg offentlige myndigheter på. Det vil være tilnæringsmåter som er preget av hva som var legitimt i den politiske mulighetsstrukturen da organisasjonene vokste fram som interessepolitiske talerør og krevde medbestemmelse og innflytelse for funksjonshemmede, i 60- og 70-tallets demokratiseringsperiode kjennetegnet ved politisk aktivisme og høyt konfliktnivå.

90-tallet representerer en ny politisk mulighetsstruktur. En aggressiv, konfliktorientert tilnærming er ikke lenger akseptabel, av sivilsamfunnets sammenslutninger forventes konstruktivt samarbeid. Foreningenes oppgave er ikke å kritisere og kreve, men å levere informasjon som myndighetene etterspør. Foreningsrepresentantens kritiske ordbruk forteller da også at angrepstilnærmingen nå framstår som lite tiltalende. I foreningsrepresentantens fortelling blir den en tilnærming

som ikke (lenger) fører fram. Den oppfattes ikke lenger som effektiv. Den er derfor avløst av en ny tilnæringsmåte. Fortellingen handler om at funksjonshemmedes representanter sluttet å behandle politikerne som de var uvillige, sluttet å 'dunke ting i hodet' på politikerne, eller å 'gjøre narr av dem' ved å synliggjøre hvor lite kunnskap politikere har om funksjonshemming. I stedet begynte funksjonshemmedes representanter å betrakte politikerne som mennesker med en interesse for å høre og forstå. Slik er det blitt overensstemmelse mellom fylkeskommunens og foreningens bilde av politikerne – de er mennesker som ønsker å forstå og som ønsker å prioritere funksjonshemmede. Fortellingen er dermed en fortelling om foreninger som har kommet til ny erkjennelse, og har utviklet et nytt bilde av sine motstandere og en ny fortolkning av egen oppgave. Oppgaven er å informere – 'fortelle hvordan hverdagen vår er'. Den nye tilnæringsmåten er en *tilbydertilnærming*. Den er et svar på myndighetenes nye etterspørsel.

Foreningsrepresentantens fortellingen handler om hvordan foreningen (og andre lokale foreninger av funksjonshemmede) utviklet en ny tilnæringsmåte som innebar å innta en tilbyderrolle og tilby politikerne kunnskap om 'hvordan hverdagen vår er', altså kunnskap som politikere trenger og ønsker. En erfaring med at etablert praksis ikke (lenger) var en legitim eller virksom tilnæringsmåte til offentlige myndigheter synes å være *en* forklaring bak linjeskiftet. Organisasjonen ble utsatt for politisk og funksjonelt press.

"Vår siste utvei" – marginaliserte gruppers politiske uttrykksformer

Foreningsrepresentantens fortelling om informasjonsprosjektet viser at et linjeskifte var i ferd med å skje, men bare ett år senere tar foreningen igjen i bruk en angrepstilnærming og henger ut fylkespolitikere for nedskjæringer i psykiatrien. Gjennom likkistedemonstrasjonen i forbindelse med fylkestingets budsjettbehandling demonstrerer foreningen for offentligheten hvordan mennesker dør fordi politikerne ikke bevilger penger til psykiatriske hjelpetilbud. Angrepstilnærmingen er likevel ikke forlatt. En erfaring med at etablert praksis ikke var virksom eller legitim, har ikke trengt fullstendig igjennom. Hvordan kan dette forklares?

I studier av sosiale bevegelser gjør Piven og Cloward et skille mellom ”normativ” og ”ikke-normativ” kollektiv handling, forstått som et skille mellom handlinger som ligger *innenfor* normale politiske handlemåter, versus protest som foregår *utenfor* og er *rettet mot* den normale politiske virksomhet (Piven & Cloward, 1992). De medgir at skillet mellom normativ og ikke-normativ kollektiv handling kan være vanskelig å trekke fordi normene kan være flertydige. Dessuten, i moderne samfunn har innbyggerne fått utvidede politiske rettigheter og samfunnet tåler flere typer konfliktuttrykk og former for protestaksjoner. Slik jeg ser det, gir det mening å operere med et skille mellom normativ og ikke-normativ kollektiv handling, selv om uttrykket ’normativ’ på norsk gir noen andre assosiasjoner enn det som synes å ligge i Piven og Clowards skille, nemlig et skille mellom aksepterte versus ikke-aksepterte påvirkningsmidler eller protestformer. Imidlertid synes det rimelig å tenke på dette som en kontinuum der det er snakk om gradforskjeller snarere enn absolutte motsetninger. I Norge er uttalelser til planer på offentlig høring, en konvensjonell og akseptert politisk uttrykksmåte, mens bløtkakekasting på politiske ledere er langt mindre akseptert, om enn muligens tolererbart om det fortolkes som en humoristisk protestform.

Når Piven og Cloward argumenterer for at skillet mellom ”normativ” og ”ikke-normativ” kollektiv handling er betydningsfullt, er det fordi de ønsker å argumentere *mot* hovedtyngden av forskere innenfor ressursmobiliseringstilnærmingen i studier av sosiale bevegelser. Ressursmobiliseringsteoriene representerte et oppgjør med den tidlige forståelsen av sosiale bevegelser som et resultat av sammenbrudd i samfunnets sosiale kontroll eller normative integrasjon. I den tidlige forståelsen ble framvekst av sosiale bevegelser tolket som et uttrykk for at hurtige og omfattende sosiale endringer førte til misnøye, frustrasjon eller aggresjon (Cohen, 1985). Ressursmobiliserings-teoretikerne betraktet tilslutning til sosiale bevegelser som rasjonell og strategisk handling, og ikke som irrasjonell, følelsesstyrt misnøye-reaksjon på urettferdighet og lidelse. Deres poeng var at misnøye og frustrasjon stadig vil oppstå i forlengelsen av strukturelle konflikter. Eksistensen av slik frustrasjon er derfor ikke tilstrekkelig til å forklare kollektiv handling; at det organiseres sosiale bevegelser må forklares ut fra tilgang på ressurser, organisering og muligheter for kollektiv handling (Jenkins, 1983).

Piven og Cloward mener at det er viktig å klarlegge de forholdene som får mennesker til å forsvare sine interesser gjennom å gripe til protest- og motstandstrategier, sivil ulydighet eller vold, og dermed risikere represalier. De peker på at desintegrasjon, svake sosiale bånd, sosial deprivasjon, å ikke få dekket grunnleggende menneskelige behov, kan legge grunnlag for opprør og bruk av ikke-aksepterte politiske uttrykksformer.

I denne sammenhengen blir spørsmålet: Kan opplevelse av marginalisering forklare at foreningen grep til en slik ikke-akseptert politisk uttrykksform som likkistedemonstrasjonen?

"Det ble jo så galt at vi måtte bare markere" forklarte foreningsrepresentanten om hvorfor den nyutprøvde tilbydertilnærmingen igjen ble forlatt, og viste til at foreningen hadde protestert 'år etter år etter år', men at politikerne likevel vedtok nedskjæringer i psykiatrien. *"Vi har tidligere mange ganger opplevd at våre henvendelser ikke har fått gehør"* forklarte foreningen i årsmeldingen som begrunnelse for den "sterke" uttrykksformen. *"Vel er vi vant til at psykiatrien ikke blir prioritert, men en nedskjæring på i alt 10 millioner og den konsekvens et slikt forslag ville ha for brukerne av disse tjenestene, måtte bli påtalt av oss slik at det vistes og aller helst slik at politikerne ville ta hensyn til det i sin videre behandling av budsjettet."* sto det i foreningens årsberetning for aksjonsåret. Aksjonen ble beskrevet som *"vår siste utvei"*. Foreningen opplevde at dens problembeskrivelse ikke var blitt tatt på alvor, og valgte en ikke-akseptert politisk uttrykksform. Årsberetningen oppsummerte at foreningen *"må kunne si seg svært fornøyd med fokuseringen vi fikk på våre sak gjennom denne formen for aksjon"*, og konkluderte med at erfaringene *"tilsier at lignende aksjoner bør prioriteres [...] i tiden fremover"*¹⁰⁵. Foreningsrepresentanten som introduserte likkistedemonstrasjonen, fortalte derimot om demonstrasjonen som et vendepunkt, et sluttpunkt for en 'rabiatt' tilnærming. Men hvordan er dette blitt et vendepunkt?

Vendepunktet – den offentlige anerkjennelsen

Foreningsrepresentantens fortelling om berettigelsen av den dramatiske aksjonen hadde en fortsettelse, og fortsettelsen var en

¹⁰⁵ Sitat fra årsberetningen.

fortelling om at også fylkesordføreren som ble så sint, i ettertid erkjente at foreningen hadde rett:

”Da vi holdt på med helseplanen for fylket... ‘vi’, det hørtes ut som det var vi som laget den. Fylkesrådet [for funksjonshemmede]¹⁰⁶ fikk henvendelse om å være med på den. På andre møtet var fylkesordføreren til stede, og da sier han: En gang så kom Mental Helse Og han sa det: ‘Den gang ble jeg sint. Det gikk veldig inn på meg og.’ (For han har jo hatt sine psykiske problemer han og, på forskjellig vis.) ‘Men etterpå så jeg at de var nødt til å gjøre det.’ Det sa han da til en fullsatt fylkestingssal der det satt folk fra hele fylket, behandlingsenhetene og alt. Da var tomahawken begravd. [...] I dag har vi et veldig godt forhold. Det han så at han gjorde, var at han reagerte fordi han hadde det vondt sjøl. Hvis han hadde vært avbalansert, og hadde alt sammen klarert og lagt langt bak seg, så hadde han ikke reagert sånn, for da hadde han sett hva slags budskap vi hadde.”

Fortellingen om fylkesordføreren er en fortelling med to poenger. Det handler om hvordan en motstander er blitt en alliert, en utenforstående er blitt en av de egne - en som selv har slitt med psykiske vansker. Foreningsrepresentanten ser fylkesordføreren ikke bare i den offisielle rollen, men ser mennesket bak rollen, et menneske som er lik dem selv – en som hadde det vondt.

Fortellingen handler også om en motstander som har kommet til ny erkjennelse. Fortellingens andre poeng er at fylkesordføreren erkjenner at foreningen hadde rett i sitt budskap. Det er den samme erkjennelse som bykommunens og fylkeskommunens representanter gir uttrykk for, nemlig at det var saklig grunn for foreningens protester, men mens deres erkjennelse uttrykkes i intervju med forskeren, uttrykker fylkesordføreren sin erkjennelse i offentligheten, 'foran en fullsatt fylkestingssal'. Og i den offentlige bekjennelsen om erkjennelsen – 'etterpå så jeg at de var nødt til å gjøre det' – ligger en anerkjennelse av at foreningens problembeskrivelse var riktig: foreningen er blitt *tatt på alvor*.

¹⁰⁶ Fylkesrådet for funksjonshemmede er et rådgivende organ oppnevnt av fylkeskommunen, med representanter for funksjonshemmedes organisasjoner, fylkets politikere og administrasjon. Foreningsrepresentanten som forteller, har vært medlem av dette rådet.

Om ikke foreningen hadde fått en slik anerkjennelse, er det mulig at den hadde videreført sin angrepstilnærming i tråd med den umiddelbare oppsummeringen av erfaringene med likkistedemonstrasjonen, nemlig at aksjonen var vellykket fordi den første til en fokusering av de problemene foreningen var opptatt av. Dette var en forening som fortsatt brukte en ikke-akseptert tilnærming til offentlige myndigheter i mer enn ti år etter at politisk protest og opposisjon fikk svekket legitimitet som politisk uttrykksform, og ble erstattet av forventninger også til interesseorganisasjoner om samarbeid og medansvar.

I fortellingene om linjeskiftet er likkistedemonstrasjonen det en med Denzin kan betegne som en vendepunktsopplevelse eller 'åpenbaring' (epiphanies) (Denzin, 1989). Dette er livshendelser som radikalt endrer den mening personer (og her foreninger representert ved de personene som fyller de sentrale posisjonene) gir seg selv og sine erfaringer. Fylkeskommunens representant bruker begrepet 'vendepunkt' direkte, men også fortellingene til kommunens og foreningens representanter handler om et vendepunkt i foreningens forståelses- og handlemåter. Foreningsrepresentantens kritiske beskrivelse av den tidligere angrepstilnærmingen illustrerer hvordan noe som har framstått som en vellykket politisk uttrykksmåte, skifter karakter.

Likkistedemonstrasjonen framstår som et høydepunkt for en angrepstilnærming som ble forlatt. Foreningens umiddelbare oppsummering av erfaringene med aksjonen er at foreningen kunne si seg fornøyd og at slike aksjoner burde brukes mer framover¹⁰⁷. På dette tidspunktet representerer ikke likkistedemonstrasjonen noe vendepunkt. Snarere er den et eksempel på at den gamle angrepstilnærmingen fortsatt har effekt. Det er i *ettertid* at likkistedemonstrasjonen tar form en vendepunktsopplevelse. Det skjer *først etter at foreningen har møtt offentlig anerkjennelse* fra dem som ble angrepet, her fylkesordføreren, synliggjort på følgende måte i foreningsrepresentantens fortelling: 'da var tomahawken begravd'. Gjennom den offentlige anerkjennelse opplever foreningen å bli tatt på alvor: foreningens budskap er blitt sett. Dette er vendepunktet for organisasjonen.

¹⁰⁷ Sitat fra årsberetningen.

7.4 Forklaringer på linjeskiftet – egen erkjennelse og offentlig anerkjennelse

Foreningens linjeskifte fra en angrepstilnærming til en tilbyder-tilnærming åpner for at foreningen etter hvert kan gå inn i ny relasjon til offentlige myndigheter – en samarbeidsrelasjon i et prosjekt som gir foreningen en ny posisjon i forhold til hjelpeapparatet, og som åpner for at foreningen (indirekte) får tilgang til økonomiske ressurser som styrker foreningen som interessebærer for mennesker med psykiske problemer. Likevel, på det tidspunktet linjeskiftet skjedde var disse nye åpningene ikke synlige for foreningen. Derfor er det vanskelig å forklare linjeskiftet med rasjonelle vurderinger av mulighetene for nye penger og nye posisjoner. Heller ikke følger linjeskiftet direkte av personskifter i foreningens ledelse (sosialt press). Vel skjer det personskifter, men de nye personene er 'gamle' i foreningen og med erfaring fra arbeid i organisasjoner av funksjonshemmede. Den tidligere opposisjonslinjen brukes også etter at viktige personskifter har skjedd.

Snarere synes linjeskiftet å ha en sammenheng med en erfaring med at den tidligere opposisjonslinja ikke lenger har tilstrekkelig legitimitet eller gir tilstrekkelig effekt i forhold til foreningens mål om å påvirke velferdspolitikken og hjelpeapparatets praksis. Foreningen hadde opplevd politisk og funksjonelt press på sin institusjonaliserte praksis. I samspill med andre organisasjoner av funksjonshemmede var foreningen i ferd med å utvikle en ny tilnæringsmåte – en tilbyder-tilnærming basert på at det ikke er noe absolutt motsetningsforhold mellom myndigheter og funksjonshemmede, men snarere en felles interesse: politikerne ønsker å høre og forstå; foreningene har kunnskap å tilby. Foreningen(e) endret sitt bilde av beslutningstakerne; fra å betrakte dem som uvillige til å betrakte dem som uvitende. Foreningen så menneskene bak de offisielle rollene og så mennesker som ble såret over å bli angrepet fordi de forsto seg selv som mennesker som ønsket å slåss for dem som hadde det vanskelig. Foreningen erkjente at en ny tilnæringsmåte var nødvendig.

Linjeskiftet i foreningens tilnærming til politiske og administrative myndigheter skjedde altså gjennom erfaringer med hva slags tilnæringsmåter og politiske uttrykksformer som var legitime og effektive i møtet med politiske, administrative og faglige beslutnings-

takere, men heller ikke dette representerer en tilstrekkelig forklaring på linjeskiftet.

Forklaringen må også knyttes til foreningens opplevelse av å ikke lenger være politisk marginalisert. Dette var en forening som opplevde seg marginalisert, som opplevde å ikke nå fram, som tok i bruk politiske uttrykksformer som møtte sterk motstand, fordi den betraktet disse handlemåtene som 'siste utvei' for å bli hørt. Det var opplevelsen av å ikke nå fram, av å være ekskludert fra de politiske beslutningsprosessene, å ikke bli regnet med som premissgiver som førte til at foreningen tok i bruk dramatiske politiske uttrykkformer som slo tilbake på foreningen selv. Og det var opplevelsen av å bli tatt på alvor som førte til det endelige skiftet i foreningens måte å nærme seg offentlige myndigheter. Først da foreningen møtte offentlig anerkjennelse for å ha gode grunner til sine sterke uttrykksformer, ble det mulig for foreningen å legge om sin virkemiddelbruk. Anerkjennelsen fortalte foreningen at nå ble den tatt på alvor. Da var ikke lenger 'rabiante' aksjonsmåter nødvendig, også andre uttrykksformer kunne føre fram.

Det er et samspill mellom foreningens linjeskifte og et skifte i 'statens' måte å tilnærme seg foreningen. Begge forvaltningsrepresentantene forteller at det ikke bare er i foreningen det har skjedd endringer: Fylkeskommunens representant forteller om en "gjensidig modning": "Alle parter har liksom fått en litt annen refleksjon over egen rolle, så da skjer det jo en forandring." Bykommunens representant beskriver at forvaltningen etter hvert kunne vise foreningen at den tok på alvor dette med å lytte til brukerne. Ikke bare foreningen, men også forvaltningen har endret seg, er et poeng i forvaltningsrepresentantenes fortellinger. Forvaltningsrepresentantene demonstrerer selv denne endringen: i likhet med fylkesordføreren anerkjenner de foreningens problemforståelse. Når forvaltningen åpner seg for foreningens forståelse, kan foreningen endre tilnæringsmåte. Et slikt samspill mellom foreningens linjeskifte og endringer i den lokale mulighetsstrukturen er i overensstemmelse hva som beskrives i forskningen om sosiale bevegelser. Her finner man at om det politiske systemet ikke er åpent for innbyggergruppers krav og synspunkter, så vil gruppene bli radikale, men om mulighetsstrukturen er åpen, så vil gruppene bli mer aktive, men mindre radikale (Hjelmar, 1996).

Det er et krav om å bli anerkjent som likeverdig og meningsberettiget i saker som angår deres liv og livsbetingelser som ligger bak foreningens likkistedemonstrasjon, det er erfaringen med å ikke ha vært anerkjent som har fått foreningen til å gripe til dramatiske aksjonsformer, og det er opplevelsen av anerkjennelse som gjør at angrepstilnærmingen kan legges bort. Dette tyder på at det finnes en forklaring på det linjeskiftet som organisasjonen gjennomgikk, som er særegen for denne type organisasjoner som foreningen representerer, foreninger for mennesker som har vært marginaliserte, og som har erfart at deres synspunkter og erfaringer ikke er blitt tillagt vekt. Den forklaringen dreier seg betydningen av å møte anerkjennelse for egen problemforståelse og å bli tatt på alvor.

8

Samarbeidslinje og dominansrelasjoner – et samarbeid på statens premisser?

Både frivillighetsforskningen og forskningen om sosiale bevegelser ser det å være interessebærer som et sentralt trekk sivilsamfunnets sammenslutninger. Likevel representerer disse forskningstradisjonene to ulike tilnærminger til relasjonen mellom staten og de interessebærende foreningene. De analyserer relasjonene mellom stat og sivilsamfunn ut fra motsatte perspektiver: Forskningen om sosiale bevegelser ser på bevegelsenes påvirkning på statens politikk; frivillighetsforskningen ser på statens påvirkning på de frivillige organisasjonene. Forskningen om sosiale bevegelser har vært opptatt av hvordan forhold ved staten og den politiske mulighetsstruktur påvirker bevegelsenes mulighet til å oppnå politisk anerkjennelse og gjennomslag for sine krav. Forskningen om frivillige organisasjoner har på sin side vært opptatt av hvordan samhandlingen med staten påvirker de frivillige organisasjonene, deres egenart og autonomi. Begge forskningstradisjonene har som premiss at sivilsamfunnets sammenslutninger ikke skal være styrt av staten, men være selvorganiserte og ha en autonomi i indre anliggender. Men mens frivillighetsforskningen er opptatt av at de frivillige organisasjonene bør være skjermet mot statlig inngripen, så tar forskningen om sosiale bevegelser utgangspunkt i at full avskjerming ikke er noe alternativ for en bevegelse eller en forening som har som mål å påvirke statens politikk¹⁰⁸. Ettersom staten har maktmonopol, må krav om sosiale endringer bringes inn i statens politikk og bli institusjonalisert; sosiale endringer som ikke oppnår støtte gjennom staten vil ikke vedvare (Jenkins, 1995). En sosial bevegelse kan ikke unndra seg staten, men må forholde seg til de mulighetsbetingelsene som staten representerer. Det ligger i selve begrepet om mulighetsstruktur at denne representerer premisser som bevegelsen ikke kan komme utenom.

¹⁰⁸ Her foregår en diskusjon om nye sosiale bevegelser i mindre grad enn de tidlige bevegelsene er rettet mot å påvirke staten, og i stedet har en selvbegrensende karakter og et mål om å utvikle sitt alternative samfunn nettopp i sivilsamfunnet og uavhengig av staten. Jeg kommer tilbake til denne diskusjonen i neste kapittel.

Foreningen som tok initiativ til Tilbakemeldingsprosjektet og gikk inn i et samarbeid med offentlige myndigheter, hadde som sitt grunnleggende formål å være interessebærer for mennesker med psykiske problemer. Det var dette formålet som ga legitimitet til foreningens eksistens. Foreningen ville skape holdingsendringer hos allmenheten, være enn møteplass for mennesker med psykiske problemer og gi råd og veiledning, men ikke minst ville foreningen utvikle behandlingstilbudet og bedre rettssikkerheten. Dette var ingen anti-psykiatri forening, men en forening som ønsket et offentlig ansvar for å sikre faglig hjelp til mennesker med psykiske problemer. I likhet med andre innbyggergrupper (Hernes, 1988), vendte den seg *til staten ikke mot staten*. Men foreningen mente ikke at hjelpeapparatet var godt nok, den hadde som mål at hjelpetilbudet for mennesker med psykiske problemer i større grad skulle være preget av de sykes behov, og åpent for de sykes innflytelse. Foreningen ville løfte fram de sykes erfaringer overfor dem som kontrollerte behandlingstilbudet og bestemte rettsikkerhetsgarantiene. Den interessebærende oppgaven innebar at foreningen måtte vende seg til 'staten'.

For en organisasjon som vil påvirke (velferds)statens politikk, vil statens struktur og handlemåter legge premisser som organisasjonen må forholde seg til. Forholdet mellom organisasjonen og 'staten' er dermed en asymmetrisk relasjon der staten er den dominerende part. Slik sett er foreningen *avhengig* av 'staten', ikke først og fremst av hensyn til egen eksistens, men av hensyn til mulighetene til å nå sine interessepolitiske mål. Spørsmålet blir da: *Hvordan kommer 'statens' dominans til uttrykk når organisasjonen går inn i en samarbeidsrelasjon til offentlige myndigheter og hjelpeapparat. Skaper den asymmetriske relasjonen mellom foreningen og forvaltningen et samarbeid på statens premisser?*

Disse spørsmålene vil jeg belyse ved å bruke Tilbakemeldingsprosjektet som eksempel på den nye relasjonen mellom foreningen og offentlige myndigheter som samarbeidslinja åpnet for. Jeg tar utgangspunkt i at Tilbakemeldingsprosjektet kan betraktes som et *resultat* av foreningens nye tilnærming til myndighetene. Det *viderefører* samarbeidslinja i en mer omfattende form. Prosjektet åpner nye muligheter for foreningens oppgave som interessebærer, men prosjektet synliggjør også hva samarbeidslinja fordrer av foreningen. De fleste av disse fordringene er ikke noe som oppstår med Tilbake-

meldingsprosjektet, de er et resultat av samarbeidslinja, men tydeliggjøres gjennom prosjektarbeidet. Prosjektet illustrerer samarbeidslinjas konsekvenser.

Datamaterialet her er først og fremst intervjuer med de foreningsrepresentantene som også var prosjektdeltakere, og med representanter for forvaltningen og hjelpeapparatet som foreningen samarbeidet med i prosjektet. I tillegg trekker jeg på egne observasjoner av prosjektførløpet, og bruker foreningens årsberetninger som en supplerende kilde til å forstå foreningens handlemåter.

8.1 Samarbeid, asymmetri og avhengighet

Problemstillinger om hvilke konsekvenser samarbeid i asymmetriske relasjoner har for den avhengige organisasjonen har vært undersøkt i frivillighetsforskningen. Her har det vært pekt på at staten integrerer de frivillige organisasjonene i den offentlige virksomheten og betrakter organisasjonene som iverksettere av offentlige politikk. Forskningen har vært opptatt av i hvilken grad integrasjon med staten har konsekvenser for frivillige organisasjoner i form av press mot strukturell likedanning og profesjonalisering. Håkon Lorentzens studie av frivillige organisasjoner i helse- og velferdsfeltet har en slik forskningsinteresse (Lorentzen, 1993; Lorentzen, 1994).

Utgangspunkt for Lorentzen er Powell og DiMaggios teori om "institusjonell isomorfisme" (DiMaggio & Powell, 1991/1983), en tilnærming innenfor ny-institusjonell organisasjonsteori. Det er en teori om at en organisasjon vil utsettes for tvangsmessig likedanning – likhet i struktur, klima og handling – om organisasjonen er avhengig av en sterkere organisasjon, for eksempel staten som har myndighet til å bestemme om organisasjonens rammebetingelser, eller en annen organisasjon som kontrollerer ressurser som organisasjonen er avhengig av. Overført til studier av frivillige organisasjoner impliserer teorien at frivillige organisasjoner som er avhengige av staten for å få ressurser til egen virksomhet, og som (sam)arbeider nært med staten, vil bli mer statslike, dels ved at de utsettes for statlig styring (tvang), og ved at de må tilpasse seg statens premisser fordi staten kontrollerer ressurser organisasjonen er avhengig av eller ønsker. Denne likedanningen vil være både strukturell og ideologisk, den vil prege både organisasjonsstruktur og tenkemåte. Et press i retning av profesjonalisering regnes

som vanlig; statlige profesjonalitetskrav overføres også til organisasjoner staten samarbeider med.

Slik tegnes en motsetning mellom 'profesjonalisering' og det som tradisjonelt har kjennetegnet frivillige organisasjoner, en amatørlinje eller 'amatøristiske trekk', det at de frivillige organisasjonene er drevet og ledet av frivillige ikke-fagfolk (Lorentzen, 1994; Selle & Øymyr, 1995). Profesjonalisering brukes om oppbygging av et saksjonsbyråkrati med ansatte medarbeidere, gjerne fagfolk, som tar med seg inn i organisasjonen sine faglige forståelser slik at det skjer en 'faglig integrasjon' mellom stat og frivillige organisasjoner (Lorentzen, 1994; Selle & Øymyr, 1995). Profesjonalisering brukes også om at organisasjonene stiller krav om effektiv drift, og at medlemmene utvikler et mer instrumentelt syn på foreningen, og er mer opptatt av hva som kommer ut av foreningsaktivitetene, mer enn at aktivitetene i seg selv har betydning (Selle & Øymyr, 1995).

Lorentzens studie (Lorentzen, 1993; Lorentzen, 1994) peker på at likedanningsteorien er for unyansert: den synes å forutsette at statlig styring innebærer integrering som igjen uvegerlig fører til like-danning. Det kan også være slik, peker Lorentzen på, at den frivillige organisasjonen representerer en *ressurs* som staten trenger (for eksempel kompetanse), at integrasjon dermed er basert på *gjensidig avhengighet*, og at påvirkningen kan gå begge veier, både at staten påvirker organisasjon, og at organisasjonen påvirker staten. Videre utfyller Lorentzen teorien om likedanning ved å peke på at like-danningspresset vil være større der staten mangler forståelse for (og en politikk som tar hensyn til) de frivillige organisasjonenes særpreg. Omfanget av statens påvirkning vil være *avhengig av statens anerkjennelse av organisasjonens egenart og autonomi*, dvs. av hvorvidt staten anerkjenner organisasjonen som en selvstendig aktør med en egen agenda, ikke bare som et instrument i politikken iverksetting.

Spørsmålene som kan reises i forlengelsen av dette perspektivet blir: Hvordan kommer avhengighet og dominansrelasjoner til uttrykk i samarbeidet mellom foreningen og staten, her representert ved fylkeskommunen og kommunene? Blir dette et samarbeid utelukkende på 'statens' premisser? Eller er det slik at foreningen også representerer ressurser som myndighetene har interesse i? Har foreningen noe å bidra med i samarbeidet som kan sikre trekk av gjensidighet og

likeverdighet i relasjonen? Viser myndighetene forståelse for den frivillige foreningens egenart? Kan organisasjonens handlemåter utelukkende forstås som tilpasning til 'staten' premisser? Er tilpasningen valgt eller påtvunget? Noe organisasjonen ikke kan komme utenom? Eller noe organisasjonen (også) selv ser seg tjent med? Finnes det også drivkrefter internt i foreningen som driver foreningen i samme retning?

8.2 Et samarbeid som var ønsket av forvaltningen

Foreningens samarbeidslinje innebar et samarbeid mellom dem som besitter myndighet (politisk, administrativt og faglig), og dem som ønsker å påvirke myndighetsutøvelsen. Det er i utgangspunktet et samarbeid bygget på en asymmetrisk relasjon, men foreningen er ikke uten ressurser i relasjonen.

En respektert og etterspurt forening

Representanter for fylkeskommunen og kommunene som foreningen samarbeidet med, omtalte foreningen med respekt. Omtalen av foreningen og dens offentlige representanter tegnet et bilde av foreningen som en ressurs. Fylkeskommunens og kommunenes representanter fortalte om et samarbeid som "er utrolig godt", om en forening som har gjort "et veldig godt inntrykk", om representanter som er "blitt proffe", om "fyrtårn som lyser", om tillitsvalgte som "gjør en kjempejobb" og som hjelpeapparatet kan ha tillit til. De fortalte om en rekke sammenhenger der foreningen var representert: sykehusstyre, kontrollkommisjon, kvalitetsutvalg i sykehuset, ulike prosjektarbeidsfora. Og de fortalte om arrangementer som foreningen hadde gjennomført i egen regi, som de hadde hatt utbytte av å delta på, om "spennende" seminarer og instruktive kurs. I det bildet som representantene for fylkeskommunen og kommunene tegnet, framstår foreningen som en attraktiv og etterspurt samarbeidspartner, som en bidragsyter i utviklingen av hjelpetilbudet til mennesker med psykiske problemer.

Foreningens initiativ om et prosjekt som skulle gjøre hjelpeapparatet systematisk eksponert for de sykes egenerfaring, møtte et ledernivå i forvaltningen som hadde et sterkt fokus på at det offentlige måtte utvikle seg gjennom å tilpasse virksomheten mer til befolkningens ønsker. Som jeg beskrev i kapittel 5, søkte lederne etter måter

offentlig sektor kunne bli *"flinkere til å vite hva folk vil ha, hva folk trenger, og om de får det de skulle ha hatt"*. Lederne ønsket kontakt med foreningen og tilbakemeldinger fra de syke fordi de oppfattet dette som *nyttig* for egen del. Medvirkningen var begrunnet i forvaltningens egeninteresse; ut fra økonomiske hensyn: 'vi tror faktisk vi kan yte bedre tjenester billigere', ut fra ytre trusler: 'i en tid hvor offentlige tjenester blir privatisert og konkurranseutsatt' og ut fra opplevde forventninger fra innbyggerne: 'Brukerne nå er ressurssterke folk. Før sto de med lua i handa. Nå har de tanker om hva tjenestene skal være. Vi må skjerpe oss.' Som en leder i bykommunen uttrykte det:

"Det her mener vi faktisk på alvor, vi driver ikke brukermidvirkning... dyrker ikke det frem fordi vi ønsker å være snille, men fordi vi er desperat avhengig av det fordi ressursrammene kommer til å bli strammere fremover, og vi må i mye større grad forholde oss til det kundene ønsker av oss, mer enn at vi skal drive og frelse verden for det vi som fagfolk mener. Og da må vi og gjøre brukerne i stand til å si hva de vil."

For en forvaltning som ønsker å effektivisere og kvalitetsforbedre sin tjenesteyting gjennom å innrette den mer etter signaler fra brukerne, representerer foreningen en kilde til informasjon om brukergruppens behov og erfaringer. Foreningen kan tilby noe som forvaltningen etterspør.

En forvaltning som ville sikre seg aktive samspillpartnere

En forvaltning som etterspør brukertilbakemeldinger, må også være villig til å bidra til å utvikle foreninger og talspersoner som kan representerer brukerne slik at forvaltningen har velfungerende samarbeidspartnere. Slik resonnerer flere av forvaltningsrepresentantene foreningen samarbeidet med.

En representant for bykommunen pekte på at forvaltningen ikke passivt kan vente på at det skal dukke opp slike ressurspersoner som foreningsrepresentantene, som er i stand til å representere brukerne på velkvalifiserte måter:

"Hvis vi skal få til brukermidvirkning over tid, så kan ikke vi bare sitte tilbakelent og satse på at det skal dukke opp sånne folk. Vi er nødt til å dyrke det frem på noe vis. Å få til brukermidvirkning det

handler også om... På samme måte som jeg må tenke lederutvikling og hele tida sørge for rekruttering, så må vi på en måte også jobbe bevisst i forhold til rekruttering på brukersida, i forhold til å få talsfolk frem som kan holde fanen høyt.”

Forvaltningsrepresentanten mente at å styrke brukersiden ville bli viktig: *”Jeg tror vi må lete etter flere [...] måter å gjøre brukerne i stand til å tale egen sak”* og viste til at nettopp her hadde foreningen sin styrke: *”Det er noe av det jeg er mest imponert over. Mental Helse har gjort en kjempegod jobb, lenge før dette prosjektet, med å drive intern styrking. De jobber veldig godt faglig fordi de i trygge omgivelser gir folk trygghet på å stå på egne bein.”* Dette mente forvaltningsrepresentanten ville bli viktig, *”å lage settinger der du gjør folk trygge på, og hjelper dem til å si noe om hvordan ting fungerer, på et vis”*.

Forvaltningsrepresentanten fra bykommunen var opptatt av *”hvordan kan jeg som ansvarlig for tjenestetilbudet, få innspill i fra brukergrupper”*, og la vekt på at det ikke ville være tilstrekkelig bare å lytte til foreningsrepresentanter som *”er sterke og tydelige og sier mye”*. Som ansvarlig i forvaltningen må en også *”lete etter systemer som får fram de ikke-taleføre i utgangspunktet”*. Tilbakemeldingsprosjektet var et eksempel på et slikt system: *”prosjektet er en måte å få fram den svakestes stemme på”*. Videre må en som forvaltningsrepresentant stille spørsmål om hvordan taleføre foreningsrepresentanter har fått fram sin kunnskap og sin informasjon, *”og kanskje burde jeg bistå i større grad med å legge til rette for at de taler på vegne av sånne grupper som jeg nå snakker om”*, dvs. ’de som har svakest stemme’. Forvaltningsrepresentanten tenkte på dette som å *”kvalitetssikre”* tilbakemeldingene fra brukerne.

Utgangspunktet er altså forvaltningens behov: forvaltningen trenger tilbakemeldinger fra brukerne for å målrette sin virksomhet, derfor trenger forvaltningen dyktige foreninger som kan opptre på vegne av brukerne og sørge for at forvaltningen får de nødvendige tilbakemeldingene. Behovet for kompetente brukerorganisasjoner gir samtidig forvaltningen en forpliktelse til å bidra til at foreningene er i stand til å handle kompetent, forvaltningen må bidra til å ’dyrke fram’ gode brukerrepresentanter, og bidra til at representantene er i stand til å representere bredden i erfaringer, også ’de svakestes stemme’, for

eksempel gjennom slike systemer for å innhente brukererfaringer som prosjektet representerer.

En representant for den fylkeskommunale forvaltningen, som hadde et tett samarbeid med foreningen, uttrykte noe av det samme: en forvaltning som ønsker å samarbeide med foreninger for funksjonshemmede, har også et ansvar for å sikre at foreningene settes i stand til å være interessebærer for de syke og delta i samarbeidet med myndighetene.

Fylkeskommunens representant beskrev at alle i forvaltningen var enige om at samarbeidet med foreningen var godt, men at samarbeidet også var en utfordring for forvaltningen: *”Vi også må være litt bevisst på at vi ikke... Du vet, det er stas for en psykiatriorganisasjon å ha et så godt forhold til en brukerorganisasjon. Så vi må passe på å gi dem støtte, og ikke bruke det.”* Representanten bekymret seg over at medvirkningen representerte en belastning på de mest brukte foreningsrepresentantene, pekte på et behov for at flere medlemmer skulle bli skolert til å representere foreningen utad. Dette hadde vært et tema i samtaler med foreningen, og at foreningen og forvaltningen hadde sammen kommet fram til at det var *”lurt å ha en runde med rett og slett litt undervisning, rett og slett skikkelig informasjon om psykiatrien i fylket. Det er en av de tingene vi skal i gang med.”* ’Vi’ var i denne sammenhengen foreningen og forvaltningen i samarbeid.

Representanten reflekterte videre over forvaltningens ansvar:

”Hva gjør vi for å støtte Mental Helse så de får flere medarbeidere ... har vi noe ansvar der, liksom? [...] Det handler jo om organisasjonsutvikling av en brukerorganisasjon dette her. [...] Det er også et sånt dilemma, for har vi et ansvar? Skal vi oppdra dem? Blir det da en disiplinering som skjer? Maktaspektet er jo der hele tiden.”

Representanten var opptatt av at det ligger en fare for foreningen i å ha et for nært samarbeid med forvaltningen:

”hvor langt skal de gå i å bygge opp nære samarbeidsrelasjoner før de blir viska ut som egen kraft? Nå er de jo ... hvis du ser det fra deres synspunkt et øyeblikk, nå er de jo så til de grader tatt inn i varmen, det er en negativ formulering, men bare for å uttrykke akkurat det, at det er klart at de risikerer å støte folk, altså samarbeidspartnerne i psykiatrien. ... Jeg har vært redd for at de på et

eller annet tidspunkt aner at her er det så mye vanskelig at de kanskje risikerer å bøye av. [...] Jeg syns det er veldig skummelt hvis vi begynner å idyllisere over det gode forholdet vi har, og hvile på noen laubær. Vi bør tåle ganske mye konflikt.”

Representanten reflekterte over problemstillingene sett fra foreningens ståsted: snakket om ”gisseltemaet” i forbindelse med at foreningen hadde fått representasjon i mange fora i forvaltningen, men at foreningsrepresentantene er i mindretall, og kanskje ikke får prege utviklingen. Forvaltningen derimot kunne ”slå oss litt på brystet fordi vi har dem med”. Forvaltningen kan smykke seg med brukerrepresentasjonen, mens foreningen kanskje blir dempet og temmet, var bekymringen.

Refleksjonene viser hvordan forvaltningsrepresentanten tenker at offentlige myndigheter skal balansere mellom å støtte, men ikke disiplinere; å inkludere, men ikke kvele. Refleksjonene uttrykker at det er viktig for forvaltningen å ha en aktiv brukerorganisasjon som medspiller, men også som kritisk blick, og en bevissthet om at å få til dette krever innsats og årvåkenhet fra myndighetenes side. Eksistensen og ivaretagelsen av en brukerorganisasjon er ikke noe som helt og holdent bør overlates til foreningen selv – til sivilsamfunnets sfære, det er også et ‘statlig’ ansvar å sikre at organisasjonen finnes som selvstendig kraft og motkraft. Refleksjonene uttrykker at dette krever en oppmerksomhet fra myndighetenes side i form av tilbakeholdenhet med å ikke misbruke eller overforbruke organisasjonen som ressurs for seg, og å gi konkret støtte til organisasjonsbyggende tiltak.

En forvaltning som må balansere egennytte og respekt for foreningens egenart

’Staten’ ønsker seg aktive samspillspartnere i sivilsamfunnet og er villig til å støtte foreninger som kan handle på vegne av brukerne. Dette vektlegger både fylkeskommunens og bykommunens representant. Ingen av forvaltningsrepresentantene uttrykker at deres foreningsstøtte vil innebære at forvaltningen vil blande seg inn i organisasjonens indre anliggender – organisasjonens interdemokratiske prosesser eller prioriteringer. Den støtten de snakker om, er støtte til å utvikle organisasjonen som talerør for de syke. Det er

likevel grunn til å legge merke til noen forskjeller i deres betraktninger.

Bykommunens representant beskriver at forvaltningen er 'desperat avhengig' av et system som kan sikre forvaltningen tilbakemeldinger fra brukerne. Bakgrunnen er egeninteressen. Tilnærmingen til foreningen er instrumentell: Foreninger som kan være kanaler for brukertilbakemeldinger, blir instrumenter i forvaltningens effektiviserings- og forbedringsbestrebelse. Derfor kan forvaltningen tillate seg å stille krav også til kvaliteten av det brukerorganisasjonen forventes å bidra med. Bykommunens representant uttrykker ingen reservasjoner mot å blande seg inn i den delen av organisasjonens virksomhet som dreier seg om foreningens representasjonsoppgave overfor forvaltningen. Bykommunens representant uttrykker også mindre innlevelse i brukerorganisasjonens situasjon og uttrykker heller ikke noe personlig engasjement for organisasjonen.

Fylkeskommunens representant beskriver hvordan fylkeskommunen benytter organisasjonen og hvordan samarbeidet med organisasjonen er viktig. Likevel betrakter ikke representanten organisasjonen utelukkende som et instrument i forvaltningens endringsprosesser. Tvert imot uttrykkes også en bekymring sett fra organisasjonens perspektiv. Det er en bekymring over at samarbeidet kan bli for tett, for selvdisiplinerende og temmende for foreningen. Representanten mener samarbeidet stiller krav til forvaltningen og hjelpeapparatet: Forvaltningen må tåle kritikk, organisasjonen skal ikke være nødt til å bøye av for å opprettholde samarbeidsrelasjonen, uttrykker fylkeskommunens representant. I dette ligger en bevissthet om nødvendigheten av å ha brukerorganisasjonen som en utenforstående, selvstendig kraft. Det er en bevissthet som også har materialisert seg i at fylkeskommunen har stilt til disposisjon for organisasjonen en veileder som nettopp har hjulpet organisasjonen med å etablere en forståelse av det systemet den samhandler med.

I refleksjonene ligger også en bevissthet om asymmetrien i relasjonen – 'makt' er et uttrykk som fylkeskommunens representant benytter; det gjør ikke bykommunens representant. Fylkeskommunen ønsker å støtte organisasjonen, men er samtidig oppmerksom på at her ligger en fare for at forvaltningen skal temme organisasjonen.

Det ligger et større press mot organisasjon om tilpasning til 'statens' forventninger i bykommunerepresentantens refleksjoner om den frivillige organisasjonen som redskap for offentlig politikk i verksetting. Refleksjonen kan stå som et eksempel på et poeng frivillighetsforskningen har trukket fram, at kommunene for en stor del har en instrumentell holdning til frivillige organisasjoner (Wollebæk et al., 2000). Fylkeskommunens representant demonstrerer en tydeligere bevissthet om frivillige organisasjoners særpreg og egne behov. Her uttrykkes ikke bare en instrumentell tilnærming til organisasjonen og den egennyttige fylkeskommunen kan ha av samarbeidet, men også et levende engasjement for organisasjonen i og for seg selv – et 'bankende hjerte for' organisasjonen.

'Staten', her representert ved fylkeskommunen og bykommunen har egeninteresser i et samarbeid med brukerorganisasjonen, men handler likevel ikke *uten* hensyn til organisasjonens egne behov. 'Staten' er villig til å bidra med støtte til organisasjonen slik at den kan bli bedre i stand til å opptre som talerør for mennesker med psykiske problemer. Heller ikke handler alle deler av 'staten' uten forståelse for den frivillige organisasjonenes særtrekk eller egendynamikk. Fylkeskommunens representant betrakter samarbeidets konsekvenser sett fra organisasjonens posisjon. Her uttrykkes en vilje til selvbegrensning begrunnet i en respekt for organisasjonen som verdi i seg selv. En slik respekt er ikke like synlig i bykommunen. Slik illustreres Lorentzens poeng om at omfanget av statens påvirkning kan være avhengig av statens anerkjennelse av og respekt for organisasjonens egenart (Lorentzen, 1993). En stat som skal vise respekt for frivillige organisasjoners egenart, må være i stand til å handle ut fra et dobbelt perspektiv – både ut fra statens eget og ut fra organisasjonens perspektiv.

8.3 En forening som må handle ut fra et dobbelt perspektiv

Et samarbeid mellom staten og en frivillig organisasjon innebærer ikke bare at staten må ha et dobbelt perspektiv, det må også organisasjonen. Det er et slik dobbelt perspektiv som kommer til syne når foreningsrepresentantene beskrev hvordan de utformet samarbeidslinja.

Å både spille på lag og være opponent

Foreningsrepresentantene beskrev samarbeidslinja i kontrast til den opposisjonslinja foreningen hadde forlatt: Samarbeidslinja handlet om "å tenke strategisk" i stedet for å være opptatt av "vaktbikkjerollen", og om å "både å spille på lag og å være opponent", ikke bare være opponent.

Samarbeidslinja er det motsatte av "å hive skit", dvs. bare kritisere. Samarbeidslinja handler om å 'komme i dialog' med de ansvarlige ("med behandlerne og de som sitter på pengesekken"). Å hive skit kan man gjøre uten å ta hensyn til motpartens situasjon. Å gå i dialog innebærer å være villig til å se situasjonen også fra dialogpartnernes ståsted. For at dialog skal bli mulig må foreningen aksepteres som dialogpartner. Foreningen legger vekt på at Tilbakemeldingsprosjektet har blitt mulig nettopp fordi foreningen har sørget for å ha et "lavt konfliktnivå" i forhold til forvaltning og hjelpeapparat. Foreningen har demonstrert en samarbeidsinnstilling og opparbeidet seg tillit hos forvaltningen.

Å både spille på lag og være opponent betyr å finne balansen mellom det å holde fast ved et kritisk blikk, men samtidig kunne være en samarbeidspartner i dialog med de ansvarlige. Å være vaktbikkje betyr å si høylydt i fra om de sykes behov eller om kritikkverdige forhold – å sette et problem på den offentlige dagsordenen. Å tenke strategisk betyr å utforme den interesseivaretagende oppgaven med tanke på at et problem ikke bare skal på en offentlig dagsorden, men med tanke på at de problemskapende forholdene skal endres. Å tenke strategisk betyr å ha et langsiktig perspektiv og å innkalkulere i vurderingene av egne tilnæringsmåter en forståelse av den interesseivaretagelsen rettes mot.

Å ikke rope 'ulv' uten grunn

Samarbeidslinja krever en ansvarlighet i interesseivaretagelsen. Den krever en nøktern innstilling til den spontane og dramatiske livserfaringen som den enkelte syke kan formidle ubearbeidet. Og det krever besinnelse i forhold til umiddelbare ønsker om å reagere sterkt på dramatiske fortellinger. De som opptrådte offentlig på vegne av foreningen eller hadde tillitsverv, møtte ikke sjelden opprørte mennesker som ønsket at organisasjonen skulle gå hardt ut mot myndigheter og fagmiljø. En foreningsrepresentant beskrev hvordan slike ønsker

må håndteres av en ansvarlig organisasjon: Representanten forteller om ”sterke utsagn” som foreningsrepresentantene får både gjennom telefonsamtaler og gjennom møter i foreningens regi:

”Enkelte som kommer og er litt i ubalanse, kan jo ønske at vi skulle utbasunere i avisa og lage oppslag, og gå løs på både den ene og den andre. De er kanskje ikke så avbalanserte, verken situasjonen eller mennesket. Men det må en jo ta høyde for, og prøve å få det litt avbalansert. Det er en liten balansegang det, å tro på folk og å gjøre såpass store tiltak at folk føler at de blir trodd. [...] Vi har jo erfaring for at det skjer noe med den som klager, selv om de ikke får lov til å gjøre sånn, eller får støtte i å gjøre sånt. Det blir jo gjerne til at vi ber folk om å sove på det, eller eventuelt skrive et brev som ikke er fullt så hysterisk. Det hjelper som regel å sove på det. En kan godt ta fatt i det som er galt for det. Men kanskje med en litt annen vinkling. [...] En må jo prøve å si det litt diplomatisk, kanskje er klokka ti over fire, og da kan du ikke gjøre noe, ikke sant! Men det å tenke litt på ting, og se om en kanskje ikke er så opprørt dagen etter, det hjelper egentlig. Så kan en ta fram de tingene som virkelig må gjøres noe med. Situasjonen blir ikke bedre fordi om den blir en dag eldre.”

Som foreningsrepresentant er en forpliktet til å sørge for at fortvilte mennesker som kommer til foreningen, føler seg sett, anerkjent og tatt på alvor. Som ansvarlig interesseorganisasjon må en samtidig ikke handle uoverilt ut fra enkelthistorier som kan være preget av fortellerens sinnstilstand. Som forening må en handle med den nøkternhet som mottakerne fordrer. Det betyr ikke at organisasjonen skal la være å ta fatt i kritikkverdige forhold, men at kritikken bør fremmes med noe mindre lidenskap.

Likeledes, dersom det kommer en fortelling om kritikkverdige forhold ved hjelpeapparatet, bør organisasjonen ikke reagere kun ut fra hva en person forteller, men avvente og se om lignende fortellinger kommer fra flere:

”Vi må ha en til som sier det samme, før vi roper 'ulv'. Jeg tror det er lønnsomt for foreninga og folk sjøl. Vi har en del manikere, vet du, som har mange slags oppfatninger den ene dagen, og hvis du så sitter og snakker med dem i to timer, så er det ikke sånn likevel, egentlig ikke. Hvis du tar det første de sier for god fisk, og sier 'her er det kjempekrise', så.... Men det kan være ganske mye grums allikevel. Så

selv om du skreller av det verste som sannsynligvis er overfortolka, så er det nok å ta tak i som er feil.”

Gjennom denne handlemåten forsøker organisasjonen å beskytte både de menneskene som opplever at de har vært utsatt for dramatiske hendelser, og organisasjonens eget renommé og posisjon som troverdig interesserepresentant. Representantens poeng er at selv om en skreller bort den mest dramatiske innpakningen, kan det være mange kritikkverdige forhold å ta tak i, og en oppgave for foreningen å reagere på disse. Foreningen må imidlertid reagere med selvbesinnelse, ansvarlighet og tålmodighet. Foreningen må ta seg tid til å undersøke og sikre seg tilstrekkelig grunnlag for den kritikk som skal fremmes. Der forholdene er kritikkverdige, blir ikke kritikken mindre treffende saklig sett, selv om saken blir en dag eldre og den som ønsket å reise kritikken, er blitt litt mindre opprørt etter å ha sovet på saken.

Foreningen skal være opponent og ikke la være å ta tak i kritikkverdige forhold, men å tenke strategisk betyr å fremme kritikk på måter som gjør at den blir tatt i mot. Tilbakemeldingsprosjektet var et forsøk på å utvikle en metode for å kanalisere de sykes kritikk tilbake til forvaltning og hjelpeapparat på en måte som skulle gjøre at tilbakemeldingene ble tatt i mot og fikk konsekvenser for hjelpeapparatets praksis.

8.4 Et prosjekt som ivaretar både 'brukerperspektiv' og 'systemperspektiv'

Helt fra første stund handlet foreningen ut fra en forståelse av at prosjektet bare kunne gjennomføres, om det ble håndtert ut fra en innsikt i hjelpeapparatets situasjon – med både *"systemperspektiv og brukerperspektiv inne på en gang"*. Foreningen måtte ha et dobbelt perspektiv: handle ut fra de sykes perspektiv og behov (et 'brukerperspektiv'), men måtte velge handlemåter ut fra hensynet til 'systemet', dvs. ha et 'systemperspektiv' slik at den kunne handle kompetent overfor hjelpeapparatet. Det doble perspektivet fikk flere typer konsekvenser for prosjektutformingen.

Å "trygge fagfolkene"

Foreningen handlet ut fra en forståelse av at fagfolk og hjelpeapparat kunne føle seg truet av prosjektet – av at brukerne skulle diskutere og kritisere deres virksomhet. Denne forståelsen ble bekreftet i intervjuene med hjelpeapparatets representanter. Fagfolkene snakket om at negative tilbakemeldinger fra de syke kunne "*knekke folk*", at dersom det kom fram personkritikk eller enkeltepisoder kunne det oppleves "*utrygt*" og "*veldig touchy*". Fagfolkene mente at om slik kritikk kom fram, måtte en "regne med at det blir motstand". De forventet at prosjektmedarbeiderne skulle sørge for at en god intervjuform og struktur i møtene der brukerne formidlet sine erfaringer, slik at ikke møtene skulle preges av utskjelling og personkritikk. De forventet også at prosjektmedarbeiderne skulle "*hjelp til å formulere negativ kritikk om til noe positivt*", at kritikken ikke skulle få form av å "*ta person i stedet for sak*" eller av å "*sette yrkesgrupper opp mot hverandre*".

Både tjenesteledere, prosjektmedarbeidere og veileder var opptatt av å forberede hjelpeapparatet på at det kunne komme kritikk. Fagfolkene snakket om at de ville arbeide for å unngå "*akselererende paranoia*" blant de ansatte, og at de håpet at de kunne få tatt problemet "i forkant" og få medarbeiderne innstilt på at "*det ikke skal ødelegge oss*". Her handlet både tjenesteledere og prosjektmedarbeidere ut fra en referanse til andre medvirkningsprosjekter i psykiatrien som, slik det ble opplevd, nettopp hadde strandet på at det kom kritikk fra brukerne som fagfolkene ikke var i stand til å takle. Prosjektledelsen mente de hadde respekt for disse erfaringene, og la vekt på at medvirkningstanken måtte ha sterk forankring på ledelsesnivå hos hjelpeapparatet for uten slik forankring ville kritikk medføre at prosjektet ville bli utstøtt.

Foreningsrepresentantene la opp prosjektframdriften med sikte på å "*trygge fagfolkene*". Dette uttrykket – å trygge fagfolkene – kan betraktes som konsentratet av den problemforståelsen foreningen handlet etter, nemlig at det var behov for å gjøre fagfolk og hjelpeapparat i stand til å tåle tilbakemeldinger fra brukerne, og at dette var noe foreningen (prosjektledelsen) måtte sette dem i stand til ved å handle slik at fagfolkene følte seg trygge nok til å tåle kritikk. I utgangspunktet var prosjektet lagt opp med sikte på å gi de syke en mulighet for å formidle sine erfaringer uten å måtte frykte at dette

skulle få konsekvenser for deres tilbud fra hjelpeapparatet. Dette ble ivaretatt gjennom at møtedeltakerne fikk være anonyme og gjennom at de møtte personer med egenerfaring som møteledere. Da prosjektet startet opp, ble oppmerksomheten fokusert ikke bare på de sykes behov for trygghet, men også på fagfolkene. Målet var å unngå at det utviklet seg konflikter, slik at prosjektet kunne opprettholde en samarbeidsrelasjon og holde seg *"i harmonifeltet"*.

Virkemidler for å gjøre fagfolk trygge

I møtene med brukerne la prosjektmedarbeiderne vekt på å spørre ikke bare etter kritiske forhold, men også etter det som fungerte i hjelpetilbudet. De så videre for seg at dersom det kom kraftig kritikk, så burde denne tones ned i starten av prosjektet til tjenestene hadde fått noe erfaring med å takle kritikk. Tanken var at jo mer forankret tenkingen rundt brukertilbakemeldinger ble i hjelpeapparatet, og jo mer fagfolkene ble vant til å håndtere slike, jo bedre ville det være når det kom fram *"tøffe saker"*. Derfor mente prosjektmedarbeiderne at det var greit å unngå de tøffeste sakene tidlig i prosjektet. De la vekt på å trå forsiktig og ikke tråkke noen på tærne. Forsiktighet innebar bl.a. å *"ikke gå på person"*. Prosjektmedarbeiderne fortalte at de hadde fått uttalelser om navngitte personer i tjenestene, men utelatt disse i rapportene fordi *"den paranoide beredskapen i tjenestene var høy"*. Og de oppsummerte i slutten av prosjektforløpet at en slik varsomhet hadde vært nødvendig.

Prosjektmedarbeiderne arbeidet videre med å utvikle og tydeliggjøre prosedyrer for prosjektvirksomheten, og da spesielt regler for hvordan informasjonen fra brukerne skulle behandles. Poenget med å utarbeide slike kjente prosedyrer var å gjøre prosjektet forutsigbart for hjelpeapparatet. Fagfolkene skulle være trygge på at informasjonen fra de syke ble håndtert og formidlet i former som ikke kunne bli opplevd som truende. Videre ble det bestemt at dersom det kom fram forhold som krevde umiddelbar handling, så skulle slike presenteres direkte for angjeldende tjeneste. Slike saker skulle ikke bli liggende i påvente av at de skulle inngå i de skriftlige rapportene med tilbakemeldinger fra brukerne (erfaringsrapportene) som kom to ganger i året. I tillegg besluttet styringsgruppa at de første erfaringsrapportene skulle betraktes som interne arbeidsdokumenter og være unndratt offentlighet slik at de ikke kunne bli gjenstand for presseoppslag.

Foreningsrepresentantene forholdt seg lojalt til erfaringsrapportenes interne karakter. De var, som en foreningsrepresentant formulerte det, *”tro mot det styringsgruppa har sagt”* og gjorde ikke rapportene tilgjengelige for medlemmer og tillitsvalgte i organisasjonen før etter at styringsgruppa hadde behandlet saken på nytt og besluttet at erfaringsrapportene *”regnes ikke lenger som internt arbeidsdokument – og resultatene kan offentliggjøres”*¹⁰⁹.

8.5 Et prosjekt som skal gi foreningen dokumentasjon

Å kunne svare på forvaltningens forventninger

I den nye mulighetsstrukturen, som forvaltningslederne over er eksponent for, begrunnes medvirkning i forvaltningens nytte. Foreningen, i likhet med andre foreninger som målbærer ulike innbyggergruppers interesser, forventes å være leverandør av brukererfaringer og brukerønsker. Denne medvirkningsbegrunnelsen innebærer at forvaltningen stiller krav til kvaliteten på foreningenes bidragene. Forvaltningen forventer representative, presise og dokumenterte brukererfaringer. Slike forventninger har foreningen oppfanget.

”Det blir viktig i åra framover å kunne underbygge våre krav.”, skrev foreningen i sitt handlingsprogram for perioden 1997/98, men erkjente samtidig at foreningen ikke ville ha økonomi *”til å leie inn fagekspertise eller gallupinstitutter for å gjennomføre undersøkelser”*, og derfor måtte støtte seg til rapporter utarbeidet av andre, eller *”gjennomføre undersøkelser selv i mindre målestokk”*. Foreningen gjennomførte i 1995 en spørreundersøkelse blant kommunene om framdriften i arbeidet med psykiatriplaner og oppsummerte at denne *”ga oss nødvendig viten”*, og at den ga *”tyngde og nødvendig oppmerksomhet i våre argumentasjoner overfor det offentlige”*.¹¹⁰ Foreningen kan ikke bare hevde noe, den må underbygge argumentasjonen med dokumentasjon. Først da får kravene tyngde.

Interesseorganisasjonenes legitimitet som talerør for de syke var ikke selvsagt. Foreningen opplevde en forventning om dokumentasjon og demonstrasjon av representativitet. I beskrivelsen av bakgrunnen for

¹⁰⁹ Sitat fra styringsgruppereferatet.

¹¹⁰ Kilde: Handlingsprogram for perioden 1997/98.

Tilbakemeldingsprosjektet, viste foreningen til at den møtte en usikkerhet om organisasjonen faktisk kjente de sykes erfaringer. Foreningen opplevde at den måtte gjøre det synlig for omgivelsene at den representerte mange. Prosjektet skulle derfor bringe fram samlet og systematisk informasjon om de sykes erfaringer med hjelpeapparatet, som kunne utfylle de spredte, tilfeldige og udokumenterte erfaringene som ble brakt inn gjennom foreningens alminnelige virksomhet.

Å sikre foreningen tilgang til de sykes erfaringer

Gjennom prosjektet ønsket foreningen videre å sikre seg et bredere kunnskapstilfang om de sykes egenerfaring. Dette ønsket var begrunnet i foreningens grunnleggende oppgave – interesseivaretagelsen – og beskrevet slik av en sentral tillitsvalgt:

”Det viktigste for organisasjonen er at vi får inn politiske saker som er up-to-date, og som kanskje ikke de tillitsvalgte som sitter i organisasjonen ser fordi de ikke er i den situasjonen sjøl. Det er jo grenser for hva du kan få inn i et styre på 9 stykker. Jeg mener hvertfall det at en interesseorganisasjon er i stor fare for å falle i fella på det å bli en som dilter etter fagapparatet, og som ikke klarer å være offensiv, hvis den ikke klarer å finne fram til brukererfaringene. Da blir det synsing uten tann. Men når vi klarer å være presis i forhold til hva vi snakker om, så kjenner fagfolk det igjen. Men hvis du ikke klarer å være presis, fordi du ikke har snakka med noen som har vært i den situasjonen, så blir ting på en måte så veldig ullent.”

Foreningsrepresentanten fortalte videre om foreningens kilder til brukererfaringene ut over de erfaringene som er representert i styret: om medlemsmøtene og et møtested som organisasjonen drev. Prosjektet skulle være en ny slik kilde til brukererfaringene.

En interesseorganisasjon som vil unngå å være henvist til fagfolkenes forståelse, må sikre seg en egen tilgang til brukererfaringene. Bare om organisasjonen har god tilgang til de sykes erfaringer, er den i stand til å være offensiv og ligge i forkant. Bare om organisasjonen har presis kunnskap om hjelpeapparatet og de sykes erfaring, er den i stand til å argumentere så godt at fagfolk vil lytte.

Gjenkjennbare erfaringer, men ny trygghet

For sentrale prosjektmedarbeidere og erfarne organisasjonsmedlemmer var brukererfaringene for en stor del velkjent. Det var erfaringer de selv hadde delt med møtedeltakerne. Som en fortalte:

”Noe av det som tas opp, har jo jeg direkte erfaring med. Jeg har jo vært igjennom det meste av behandlingsapparatet, sånn at jeg vet hvordan ting er. Noe har en jo fått inn med et mer teoretisk forhold til, noe gjennom erfaringer en har hørt om, men mesteparten kan jeg si at jeg har egen kjennskap til, om ikke alltid i alvorlighetsgrad.”

På spørsmål om det var noe som møtedeltakerne fortalte om som prosjektmedarbeiderne ikke hadde kunnet forutse, noe som ikke stemte med deres erfaring, eller som de ikke hadde hørt om i andre sammenhenger, svarte prosjektmedarbeideren:

”Av og til. Det er ikke noen daglig opplevelse. Når du har hatt psykiske problemer og vært i en brukerorganisasjon, sånn som meg, så har en jo tenkt igjennom det meste på forhånd. Jo, jeg har lært om systemet og fått medisintips. [...] Veldig mange av hypotesene som jeg gikk ut med, har bare blitt bekreftet. En får mer kunnskap om det, men det er ikke kjempeannerledes.”

Hovedbudskapet fra prosjektmedarbeideren var at de sykes erfaringer var kjente, dels kjent gjennom prosjektmedarbeiderens egenerfaring og dels fra andre syke som prosjektmedarbeideren hadde møtt gjennom organisasjonsarbeidet. Medisintips og ’kunnskap om systemet’ var den nye kunnskapen prosjektmedarbeideren fortalte om. ’Kunnskap om systemet’ dreide seg om mer detaljert innsyn i de enkelte tjenesters tilbud og organisering. Dette inntrykket av at brukererfaringene var almene, kjente og gjenkjennbare ble støttet av en annen organisasjonsrepresentant og prosjektmedarbeider:

”Det er ofte jeg sitter i et brukermøte og tenker at sånn har jammen jeg kjent det og. Jeg for min del har blitt overraska, for jeg kommer fra somatikken, og så kjenner jeg meg igjen i mange situasjoner likevel! Det er nesten skummelt. Det er sånn at jeg tenker: Det her er da helt vanlig.”

Også medlemmer og tillitsvalgte kjente seg igjen i de brukererfaringene som ble samlet inn gjennom prosjektet, det fortalte en

tredje foreningsrepresentant fra en diskusjon om erfaringsrapportene med medlemmer og tillitsvalgte i foreningen:

”Folk som kanskje hadde vært inne på sykehuset for 6, 7-10 år siden, kunne likevel kjenne seg igjen, for det var mye likt. Men hvis du skal bruke det interessepolitisk, så er det greit å ikke være nødt til å si 'den gangen jeg var på sykehus for ti år siden...'. Det gir trygghet til de som skal være med i det interessepolitiske arbeidet.”

I sin grunnstruktur er brukererfaringene kjente for de aktive i foreningsmiljøet. Kunnskap om hvordan hjelpeapparatet fungerer sett fra brukernes perspektiv, finnes i foreningen. I den forstand er skepsisen til om foreningen forvalter brukererfaringen svakt fundert. Likevel er kunnskapen som kommer fram gjennom prosjektet, viktig for organisasjonen. Den er viktig fordi den er detaljert. Den gir foreningen bedre innsyn i det komplekse hjelpeapparatet, og gjør at foreningen kan handle ut fra en mer presis innsikt. Den er også viktig fordi den gir de aktive foreningsrepresentantene trygghet for at foreningen ikke bare bringer fram tilfeldige og personlige erfaringer, men erfaringer som er delte av flere. Og endelig er den viktig fordi den synliggjør for omgivelsene at det foreningen bringer fram ikke er representantenes personlige og kanskje utdaterte erfaringer (fra 'den gang jeg var på sykehus').

Å demonstrere representativitet og sikre legitimitet

Foreningens ønske om en rikere tilgang til systematiserte og dokumenterte brukererfaringer er *todelt*: Foreningen vil sikre sitt eget grunnlag for å representere et alternativt perspektiv til hjelpeapparatets og fagfolkenes. Og den vil forsikre seg om at de erfaringene foreningen representerer, samsvarer med de opplevelsene andre mennesker med psykiske problemer faktisk har. En forening som skal bære fram et alternativt perspektiv til det dominerende, må sikre seg at den har rik tilgang til dem som representerer det alternative. Fundamentet for foreningens eksistens er dette at den skal bære fram de sykes *egne* erfaringer. Dette er foreningens legitimitetsgrunnlag slik foreningen selv ser det.

Det er, som Selle og Øymyr beskriver, et særlig bånd mellom organisasjon og medlemmer, mellom representanter og representerte, i foreninger som skal bære fram interessene til funksjonshemmede

(Selle & Øymyr, 1995). Organisasjonene kan ikke selv oppnevne seg til talerør for en gruppe eller en samfunnsinteresse, slik foreninger innenfor miljøbevegelsen kan operere mer eller mindre uavhengig av stor medlemsmasse eller internt demokrati (Selle & Strømsnes, 1996). Deres legitimitet hviler i mandatet de har fra dem de taler på vegne av, og i at de ivaretar dette mandatet ved å bære fram gruppens faktiske erfaringer.

For foreningen er ønsket om systematiserte og dokumenterte brukererfaringer også knyttet til at det var viktig å kunne *synliggjøre* at foreningen representerte bredden i de sykes erfaringer. Foreningens posisjon er avhengig av at den kan vise seg representativ etter moderniseringspolitikkenes representativitetskrav og dokumentere brukernes konkrete erfaringer. Langt på vei besitter sentrale foreningsrepresentanter kunnskapen om brukernes erfaringer. Foreningens uttalelser er ikke bygget på et kunnskapsgrunnlag som helt annerledes enn det som kommer fram gjennom Tilbakemeldingsprosjektet, men foreningen opplever at deres uttalelser ikke tillegges vekt. Dette knytter an til et poeng hos Bourdieu om at et utsagns innflytelse ikke er uavhengig av hvem som uttaler det. Ordene har ikke selvstendig kraft: *“The power of words is nothing other than delegated power of the spokesperson”* (Bourdieu, 1997/91:107). Ordenes autoritet kommer utenfra, fra talerens symbolske kapital - den anerkjennelse taleren gis. Taleren må aksepteres av tilhørerne som en som har rett til å tale om det aktuelle emnet og i den aktuelle settingen. *“The symbolic efficacy of words is exercised only in so far as the person subjected to it recognizes the person who exercises it as authorized to do so”* (Bourdieu, 1997/91:116). Det er ikke tilstrekkelig at foreningen formidler viktige erfaringer, om ikke forvaltningen anerkjenner foreningen som en god representant for de syke. Foreningen hadde ‘ordene’, men ble tidligere ikke tilkjent ‘autorisasjon’ til å tale på vegne av de syke slik foreningen ønsket.

8.6 Et prosjekt med krav til profesjonalitet

Tilbakemeldingsprosjektet skulle framskaffe informasjon om brukernes erfaringer med det psykiatriske hjelpeapparatet. Innformasjonen skulle samles inn gjennom møter der det foregikk gruppeintervjuer ledet av personer fra foreningsmiljøet som selv hadde brukererfaring. Informasjonen skulle så bearbeides av prosjekt-

medarbeiderne og formidles tilbake til hjelpeapparatet. Slik skulle hjelpeapparatet få et materiale som de kunne legge til grunn i sin tjenesteutvikling og kvalitetsforbedring. Organisasjonen bygget et prosjekt som innebar en 'profesjonell' innsamling av de sykes egenerfaring.

Samfunnsvitenskapelig metodekunnskap og profesjonell tilnærming til de syke

Prosjektmedarbeiderne tok i bruk samfunnsvitenskapelig metodeverktøy – fokusgruppemetodikk – for å innhente brukererfaringene. Og prosjektledelsen skolerte prosjektmedarbeiderne til å bli profesjonelle intervjuere (møteledere og referenter). De betraktet det å samle inn informasjonen som *"en nitid jobb"*, men det var en oppgave som kunne læres, og interne møter i prosjektet ble brukt til å utvikle og kritisk granske egen jobb. De syke ble intervjuet systematisk, informasjonen ble strukturert og formidlet tilbake til hjelpeapparatet i skriftlig form. Prosjektmedarbeiderne la vekt på dokumentasjon av brukeropplevelsene ved at brukernes utsagn ble nedtegnet av prosjektmedarbeiderne så korrekt som mulig. Av hensyn til møtedeltakerne ble det ikke brukt båndopptaker i møtene. Deltakerne skulle føle seg trygge til å uttale seg uten å være redd for å kunne bli identifisert. Møtedeltakernes utsagn skulle også gjengis i rapportene så direkte som mulig. Kun elementer som kunne identifisere den som hadde uttalt seg, ble fjernet.

Prosjektmedarbeiderne skulle ikke bare teknisk og praktisk lære seg å lede gruppesamtaler og å referere uttalelser. Intervjuene skulle utføres av mennesker med egenerfaring med hjelpeapparatet, og de som skulle intervju, måtte derfor også lære seg å håndtere sine personlige erfaringer. Prosjektmedarbeiderne måtte, slik prosjektleder uttrykte det, oppøve seg i *"å ikke legge seg borti andre sitt liv"*, *"å ikke ta over og fortelle om seg, når du egentlig skal fortelle om andre"*, men *"ha en lojalitet på at det er brukernes ståsted som skal fram"*. Dette krever, fortalte prosjektleder, at prosjektmedarbeiderne *"kan reflektere over seg sjøl og rollen"*, *ikke være "eitrende forbanna eller opprørt over egne erfaringer"*, men *"ha et avklart forhold til seg sjøl"*.

Det å være prosjektmedarbeider krevde altså at den enkelte prosjektmedarbeider, i samtalsituasjonen, skulle klare å sette seg sjøl til

side, og det til tross for at de var personlig berørt av de problemstillingene de skulle intervjuet nøytralt om. Møtet med de andre syke, var for prosjektmedarbeiderne også et møte med deres egen erfaring. Slik en av dem beskrev det å lede slike møter:

”For det første er det en jobb, for det andre så er det veldig sterkt for en møter sin egen ... hva en kunne ha blitt eller hva en har vært. ... ja det er veldig sterkt, mange av møtene, for meg i hvert fall, å møte igjen mitt eget, for å si det sånn, mine egne problemer.”

Prosjektmedarbeiderne fortalte at det at de hadde personlig erfaring som brukere, gjorde dem engasjerte i de sykes erfaringer. De fortalte at de før møtene kunne grue seg, møtene representerte møter med egne smertelige erfaringer, og ofte også rystende møter med andres smerter. Likevel, *”det at vi selv har vært psykiatriske pasienter, det gjør at engasjementet kommer. Det angår oss personlig.”* Profesjonaliteten prosjektmedarbeiderne måtte vise, handler om å kanalisere de personlige erfaringene slik at de blir grunnlaget for engasjementet i de erfaringene *møtedeltakerne* fortalte om, slik at møtedeltakerne kunne føle seg møtt og forstått. Samtidig måtte prosjektmedarbeiderne unngå at samtalene og informasjonen som ble hentet ut, ble farget av deres personlige erfaringer i stedet for av møtedeltakernes erfaringer.

Denne typen ”profesjonalisering” dreier seg om en profesjonell holdning i oppgaveutførelsen. En sentral norm for yrkesgruppene i velferdsstaten er at de profesjonelle relasjonene mellom yrkesutøver og klient skal være spesifikke, ikke diffuse og grenseløse (Ramsøy & Kjølørød, 1986). Relasjonen mellom møteledere og møtedeltakere får nettopp denne karakteren: møtelederne skal ikke engasjere seg aktivt og personlig i møtedeltakernes problemer, deres kontakt med møtedeltakerne skal dreie seg om å innhente deres erfaringer og videreformidle disse til hjelpeapparatet. Møtelederne har en spesifikk og avgrenset oppgave. Møtelederne skal heller ikke involvere seg i oppgaven med sin person. Det er deres oppgave som informasjonsinnhentere som er relevant, ikke deres private erfaringer som brukere av hjelpeapparatet. Det er et viktig element ved prosjektet at møtedeltakerne skal møte sine egne som møteledere – de skal vite at de blir møtt av noen som kjenner og forstår – men møtelederne skal ikke prege samtalene med sine private erfaringer.

Det samme skillet mellom oppgaven i prosjektet og de private erfaringene praktiserte prosjektmedarbeiderne også i relasjonen til hjelpeapparatet. Foreningsrepresentantene, både i styringsgruppe-representantene og prosjektmedarbeiderne handlet ut fra at det var et skille mellom *”hva som er Mental Helse og hva som er meg”*. De trakk aldri inn sine egne erfaringer som syke og brukere av hjelpeapparatet i de samarbeidssammenhengene som ble etablert gjennom prosjektet. De var ’profesjonelle’ representanter. En av foreningens styringsgrupperepresentanter beskrev det som å være *”offisiell representant for en organisasjon, ikke jeg som sitter der som privatperson”* og understreket at det *”ikke er mine erfaringer, mitt liv”* som skal fram.

Å foregripe forventninger

Slik prosjektet ble utformet, er det et svar på forvaltningens forventning om representativitet og kvalitetsinformasjon om brukererfaringene. Prosjektutformingen foregrep forventninger prosjektmedarbeiderne senere kom til å møte fra hjelpeapparatets representanter i prosjektet.¹¹¹ Profesjonalitet i datainnsamlingen var en forventning som ble reist av hjelpeapparatet. Det var ikke en eksplisitt uttrykt forventning, og ble ikke uttrykt i oppstarten av prosjektet, derimot kom den til uttrykk gjennom kritikk av det skriftlige materialet om brukererfaringene som prosjektmedarbeiderne utarbeidet. Fagfolk stilte spørsmål ved representativiteten og kvaliteten ved den informasjonen prosjektmedarbeiderne presenterte. De stilte spørsmål om antallet brukere som hadde uttalt seg, om hvem som deltok på møtene og hvem som ikke kom. Og de mente at intervjusituasjonen ikke alltid var objektiv fordi prosjektmedarbeiderne brukte sin private erfaring til å få møtedeltakerne til å fortelle.¹¹²

Profesjonalitet i formidlingen av brukererfaringene var en annen forventning fra hjelpeapparatet. Dette var en forventning om at brukererfaringene skulle formidles presist og i tråd med det begrepsapparatet hjelpeapparatet selv anvendte. Heller ikke denne forventningen ble

¹¹¹ Slike forventninger ble ikke uttrykt fra den fylkeskommunale forvaltningen. Her mente man at det var urimelig å forvente vitenskapelighet av en brukerorganisasjon. Heller ikke alle representanter for hjelpeapparatet uttrykte slike forventninger, men de ble likevel tydelig formidlet.

¹¹² Dette synspunktet kom først og fremst fram i intervjuer med forskerne.

uttrykt i oppstarten av prosjektet. Også denne kom til uttrykk gjennom kritikk av prosjektmedarbeidernes arbeid. Fagfolkene hang seg opp i uttrykksmåter som prosjektmedarbeiderne hadde brukt 'feil'. Dette var krav prosjektmedarbeiderne oppfattet og tok inn over seg. De fortalte at de måtte *"holde tunga rett i munnen mht til terminologien"* og at de *"blir misforstått hvis vi bruker feil terminologi"* for det *"skaper begrepsforvirring"*. Å gi presis tilbakemelding til hjelpeapparatet krevde derfor at prosjektmedarbeiderne etablerte en kjennskap til fagterminologien og en lokal detaljkunnskap om de delene av hjelpeapparatet som de syke omtalte, slik at prosjektmedarbeiderne i sin rapportering kunne uttrykke seg helt presist og demonstrere at de kjente forholdene.

Å selv representere faglighet

Når foreningen valgte å legge vekt på faglighet i informasjon-innhenting var denne profesjonaliseringen ikke bare drevet fram fordi organisasjonen hadde foregrepet hjelpeapparatets forventninger. Den var også drevet fram av organisasjonen selv. Blant prosjektmedarbeiderne fantes flere personer med universitets- eller høyskoleutdanning. Og den mest sentrale prosjektmedarbeideren ved siden av prosjektlederen, hadde nettopp samfunnsvitenskapelig kompetanse, og var rekruttert til prosjektet for å ivareta metodisk kvalitet. Prosjektmedarbeiderne i Tilbakemeldingsprosjektet var både brukere av hjelpeapparatet for mennesker med psykiske problemer, og de var personer med utdanning og fagkompetanse. I prosjektarbeidet tok de i bruk både sin personlige brukererfaring og sin fagbakgrunn.

8.7 Et skille mellom prosjekt og organisasjon

En avgrenset rolle for prosjektmedarbeiderne

Tilbakemeldingsprosjektet krevde en særlig besinnelse av prosjektmedarbeiderne ettersom oppgaven var definert til å samle inn og videreformidle brukererfaringer på en saklig måte og til nytte for hjelpeapparatet. Prosjektet skulle ikke gripe inn i sakene, bare registrere erfaringer, som så samlet ble rapport tilbake til hjelpeapparatet i oppsummert form. Kun dersom det var saker som krevde umiddelbar handling fra hjelpeapparatets side, skulle en sak tas direkte opp med ansvarlig tjeneste.

Dette kravet til besinnelse overfor enkeltmenneskers dramatiske erfaringer opplevde prosjektmedarbeiderne som en utfordring. Som prosjektmedarbeider skulle de møte de syke ansikt til ansikt og spørre etter deres erfaringer med hjelpeapparatet. Til prosjektmedarbeideroppgaven var de rekruttert nettopp fordi de selv hadde egenerfaring. Deres umiddelbare ønske var ofte å hjelpe. Nedenfor følger et lite utdrag fra en samtale med flere av prosjektmedarbeiderne:

”-Den største vansken er når hjelpeapparatet rundt brukeren ikke fungerer. Da blir man litt hjelpesløs, når man oppdager ting som ikke fungerer.

-Klart, når et menneske står foran deg og er fortvilet, så blir du fortvilet selv også. Du vet ikke helt hvordan du skal takle det. Skal du ta det inn i prosjektet eller er det så alvorlig at skal du gå direkte?¹¹³

-Vi avdekker mye problemer, men vi er ikke satt der til å løse dem. Vi har hatt litt for lite diskusjon på hvordan vi skal løse dette, synes jeg. Jeg bruker å si det direkte i møtet at vi ikke kan hjelpe så veldig, vi vil bare høre synspunktene.

-Det er vårt ansvar å få problemene videre til tjenestene, men det er tjenestenes ansvar å gjøre noe med problemene.”

Samtalen viser hvordan prosjektmedarbeiderne har tatt inn over seg at prosjektet medfører en annerledes og avgrenset relasjon til de menneskene de møter. Interesseorganisasjonen har i prinsippet uavgrenset fleksibilitet i forhold til å bistå den enkelte og opptre som brukeradvokat. Prosjektet derimot har en avgrenset og klart definert oppgave – ’høre synspunktene’ og ’få problemene videre til tjenestene’. I prosjektet er det definert at det er ’tjenestenes ansvar å gjøre noe med problemene’; det gjør at prosjektmedarbeiderne føler seg ’litt hjelpe-løse’ ettersom de ’ikke kan hjelpe så veldig’. I rollen som prosjektmedarbeidere er de hindret fra å gripe inn og støtte enkeltpersoner de mener trenger hjelp. Her skal de ikke opptre som brukeradвокater eller vaktbikkjer. I prosjektet skal de være nøytrale formidlere av brukererfaringer. Som samarbeidspartner i prosjektet må organisasjonen opptre i en annen og mer avgrenset rolle enn som interesseorganisasjon.

¹¹³ ’Gå direkte’ referer her til regelen om at forhold som tjenestene burde reagere på umiddelbart, skulle formidles direkte tilbake til tjenestene.

Prosjektet – ikke et nytt forum for interessehevding

Organisasjonen opererer med et skille mellom prosjekt og organisasjon, uttrykt slik av prosjektleder sa det: *”Vi har vært veldig bevisste på at prosjektet ikke skal være et nytt forum for interessehevding, men serve underlagsmateriale for politisk endring.”* Eller som en av organisasjonens styringsgruppemedlemmer understreket overfor hjelpeapparatet som kommentar til at mange av pasientene ønsket mer aktiv behandling av psykologer og psykiatere: *”Dere kan ikke forvente at prosjektet pusher på for å få flere psykologstillinger, men dere kan forvente at Mental Helse gjør det. Og det skal vi!”*

En sak som ble tatt opp av de innlagte på sykehuset, illustrerer hvordan organisasjonen håndterte denne grensedragningen mellom prosjekt og organisasjon: En sengepost var blitt omgjort til dagavdeling. Dette hadde skjedd på kort varsel og deltakerne i brukermøtet (to av dem var pasienter på den posten) hadde mange argumenter for at det var behov for å beholde posten som sengeavdeling. Pasientene ga uttrykk for at de ikke var ute etter å ”ta” noen og mente at personalet på avdelingen var like rammet som pasientene. De ønsket å få satt søkelyset på ressursituasjonen i psykiatrien som gjorde et slikt tiltak nødvendig, og var opptatt av å nå bevilgende myndigheter. De ønsket at Mental Helse skulle reise saken. Noen av møtedeltakerne ville gjerne selv ha gått til avisen med saken, men var redde for fokusering på dem personlig. Prosjektmedarbeiderne kjente ikke til saken på forhånd og ble litt overrumplet i møtet. De understreket at de som prosjektmedarbeidere hadde taushetsplikt om det som kommer fram på møtene, og at rapport ikke ville komme før om tre måneder. De anbefalte møtedeltakerne å henvende seg direkte til Mental Helse og ga møtedeltakerne telefonnummeret til organisasjonens kontor. Den mest aktive møtedeltakeren tok kontakt med organisasjonen, og ville gå til media med Mental Helse i ryggen. En journalist ble kontaktet, men henvendelsen resulterte ikke i noe avisoppslag. *”Saken ble ikke prioritert”*, forklarer en prosjektmedarbeider. Foreningen som forsøkte å handle politisk, forsøkte å få til et medieoppslag, men uten hell, ingen journalister tente på ideen. Så forsvant den aktive møtedeltakeren, og foreningen fikk ikke gjort noe mer med saken. En av prosjektmedarbeiderne oppsummerte situasjonen: *”Vi så ikke noe mer til han som ville*

engasjere seg etterpå. Det viser tydelig hvor avhengige vi er av ildsjeler for å få gjort noen ting.”

Skillet som foreningsrepresentantene demonstrerer, er et skille mellom på den ene siden rollen som prosjektmedarbeidere/møteledere som skal samle inn, systematisere og først senere rapportere oppsamlet brukererfaring, og som 'har taushetsplikt' i forhold til saker som kommer opp på møtet, dvs. som ikke kan handle politisk i forhold til enkeltsaker. På den andre siden finnes organisasjonen som møtelederne kan formidle telefonnummeret til, og som møtedeltakerne kan henvende seg til, og som kan handle politisk. Møtelederne er ikke noen direkte kanal til organisasjonen.

Prosjektet legger begrensninger på foreningsrepresentantenes muligheter til å operere som brukeradvokater og interesseivaretakere. I prosjektet måtte organisasjonen være leverandør av underlagsmateriale for langsiktig forbedring framfor å påvirke konkrete aktuelle saker. Framfor å opptre som brukeradvokat, måtte organisasjonen samle, systematisere og dokumentere. I Tilbakemeldingsprosjektet fikk oppgaven som interessebærer for de syke, en avgrenset form. Prosjektet skulle være leverandør av brukererfaringer og tilby underlagsmateriale for politiske, administrative og faglige beslutninger. Foreningen derimot, kunne fungere som brukeradvokater og handle politisk som interessebærer.

Begrensede ressurser og ressurskrevende prosjekter

Prosjektet skulle gi foreningen tilgang til politiske saker som var presise og 'up-to-date' og dermed mulighet til å være offensiv i stedet for å være henvist til fagfolkenes problemforståelse. For de aktive organisasjonsrepresentantene, som i kraft av prosjektmedarbeiderposisjon også hadde tilgang til erfaringsrapportene, var disse en kilde til informasjon som kunne omsettes til politisk handling. De var erfarne organisasjonsfolk og leser rapportene med et spesielt blick – blikket for politisk handling:

”Når jeg holder på å jobbe med [erfaringsrapportene], så tenker jeg jo politikk i det. Det gjør jeg konsekvent hele tida. Hvordan kan vi bruke dette her? Å hele tiden ha en dagsorden oppi hodet: hvordan kan vi på en måte... hva er det vi kan kjøre på i en annen sammenheng? ... Hele

tida så er vi opptatt av å få operasjonalisert ting, få ting omsatt til praksis, eller omsatt ting på en måte som....”

Organisasjonsrepresentanten beskriver det som å ha et bestemt ”perspektiv”, det å alltid ha sin egen ”dagsorden” på hvordan brukererfaringene, i likhet med alt annet aktuelt en kommer over, på en eller annen måte kan omsettes til forslag og argumenter som kan presenteres for politiske, administrative og faglige beslutningstakere, og brukes i det interessebærende arbeidet. Dette er et interessepolitisk blikk som erfarne organisasjonsrepresentanter har tilegnet seg, men tilegnelse av dette blikket og av en interessepolitisk handlingskompetanse krever øvelse.

Da erfaringsrapporten ble gjort åpent tilgjengelige, arrangerte foreningen en samling der medlemmer og tillitsvalgte diskuterte innholdet i rapportene. Brukererfaringene skapte gjenkjennelse hos foreningsmedlemmene: *”Når de satt og diskuterte, så var det veldig enkelt å se det i lys av sine egne erfaringer”, og ”alle sammen hadde noe å si, alle fant et eller annet som angikk dem”*. Slik beskrev en sentral foreningsrepresentant opplevelsen av seminaret, og konkluderte *”Det skulle vi gjort mer!”*. Diskusjonene av brukererfaringene ble opplevd som et positivt bidrag i organisasjonsarbeidet – *”veldig spennende” og ”nesten en form for opplæring”*.

Erfaringsrapportene gjør det mulig for foreningsmedlemmene å se egne erfaringer i en større helhet, og styrker deres forståelse av den virkeligheten organisasjonen har til oppgave å handle i forhold til. Dette er trolig et skritt på vei mot det politiske blikket som de erfarne organisasjonsrepresentantene har utviklet. Foreningen har fått det materialet den ønsket seg med prosjektet. Brukertilbakemeldingene er en ressurs for foreningen. Det bidrar til å bygge felles identitet og legge grunnlaget for kollektiv handling.

Foreningen har fått det erfaringstilfanget den ønsket seg, men noen må være i stand til å utnytte det. Interessepolitisk aktivitet er avhengig av engasjerte ildsjeler. Sentrale tillitsvalgte i organisasjonen var bundet opp i prosjektarbeid, ikke bare i Tilbakemeldingsprosjektet, men også i egendrevne prosjekter. En sentral tillitsvalgt forklarte:

”Det som er problemet, som også skyldes prosjektene¹¹⁴, er at vi har ikke nok fritid til å gjøre det vi skulle ha gjort. Men folk som var med på kurset, styremedlemmer og medlemmer i Mental Helse, hvis de bare blir tatt vare på og lært opp, så har de meninger om det meste, og de er i stand til å bruke det. Så det er jo mange som kan bruke det. [...] Interessepolitisk er det helt supert, men vi må bruke litt mer tid på det. Å lære opp folk i sosialpolitisk arbeid er tungt.”

Organisasjonsarbeid må læres, men da må noen lære bort. Og organisasjonens mest kunnskapsrike ressurspersoner er bundet opp i prosjektarbeid og representasjonsoppgaver i forhold til offentlige myndigheter. De har dermed begrenset tid til å bidra i skolering av nye tillitsvalgte som kan ivareta organisasjonsoppgavene. Dette så også foreningen selv:

”Utvikling av egne prosjekter og deltagelse i samarbeidsprosjekter har hatt sterk innvirkning på [foreningens] virksomhet i perioden. Prosjektene har tilført [foreningen] mye i form av ny kunnskap og nye ressurser, men har også tappet fylkeslaget for muligheter for innsats på områder som vi i tidligere perioder har satset sterkt på.”¹¹⁵

Skillet mellom prosjekt og organisasjon forutsetter at det finnes aktive organisasjonsmedlemmer som kan ivareta de oppgavene organisasjonen ikke kan legge inn i prosjektet. Å utvikle nye ildsjeler som kan fylle hullet i det interessepolitiske arbeidet, tar tid og ressurser. Slik illustrerer foreningens situasjon at en forvaltning som ønsker seg aktive samspillspartnere i sivilsamfunnet og en selvstendig motkraft til de administrative og faglige forståelsene forvaltningens selv representerer, må gi organisasjonen støtte til å utvikle flere tillitsvalgte som kan fungere som aktive talspersoner.

8.8 Samarbeid – på statens premisser og ut fra egen interesse

Asymmetrisk relasjon, men ikke uten gjensidighet

En forening som bærer fram interessene til mennesker med psykiske problemer, vil måtte vende seg mot offentlige myndigheter som kon-

¹¹⁴ Det prosjektet jeg beskriver her, er ikke det eneste prosjektet organisasjonens tillitsvalgte er aktive i.

¹¹⁵ Sitat Årsberetning 1998-99.

trollerer velferdspolitikken og hjelpetilbudet til de syke. En forening som vil påvirke politikk, må forholde seg til den politiske mulighetsstrukturen – mulighetsstrukturen representerer premisser foreningen ikke kan komme utenom. Forholdet mellom foreningen og 'staten' er asymmetrisk – staten er den dominerende part. På den andre siden er foreningen ikke uten ressurser.

Den brukerorienterte hjelpepolitikken og moderniseringspolitikken mulighetsstruktur hadde posisjonert de menneskene foreningen representerte, som besittere av kunnskap offentlige myndigheter etter spurte. Den lokale mulighetsstrukturen var preget av fylkeskommunal og kommunal forvaltning som i tråd med moderniseringspolitikken så en egennytte i å samarbeide med foreningen for kunne anvende signaler fra brukerne for å effektivisere og kvalitetsforbedre sin tjenesteyting. Og selv om moderniseringspolitikken også inneholdt en skepsis til interesseorganisering, så hadde den brukerorienterte politikken for psykisk helsevern, løftet fram organisasjoner av de syke som sentrale samarbeidspartnere for helsemyndigheter og hjelpeapparat. Både i fylkeskommunen og i kommunene møtte foreningen en brukerorientert forvaltning med stor interesse for å involvere organisasjonen positivt. For den endringsorienterte ledelsen i kommunene og fylket representerte organisasjonen en ressurs: For det første representerte organisasjonen en tilgang til brukernes erfaringer som ble verdsatt av kommuner som måtte demonstrere en brukerorientering og som mente at kommunens ressurser kunne utnyttes mer effektivt om innsatsen ble tilpasset brukernes ønsker. For det andre representerte kontakten med organisasjonen noe forvaltningen kunne smykke seg med, som representanten for fylkeskommunen uttrykte det: 'Det er stas for en psykiatriorganisasjon å ha så godt forhold til en brukerorganisasjon'. For det tredje framsto organisasjonen som drivkraft for nytenkning – som en organisasjon som visste og kunne noe som hjelpeapparatet kunne ha nytte av, slik jeg beskrev foran. Selv om relasjonen var asymmetrisk, var organisasjonen ikke uten ressurser.

Foreningen hadde posisjonert seg selv som en nytenkende, tillitvekkende og interessant medspiller for forvaltningen og hjelpeapparatet, slik at både fylkeskommunen og bykommunen var villige til å gi foreningen ressurser til å utvikle seg som samarbeidspartner for forvaltningen. Myndighetsrepresentantene betraktet likevel ikke

organisasjonen som lik med den offentlige forvaltningen. De synes å ha handlet ut fra en intersubjektiv og inkorporert forståelse av at en frivillig forening er noe distinkt annet, selv om denne forståelsen ikke var like sterk i alle deler av forvaltningen. Myndighetene var villige til å støtte foreningen i oppgaven med å være interessebærer for de syke. Denne støttvilligheten synes imidlertid å forutsette at foreningen handler i tråd med den nye 'lisens' foreninger for funksjonshemmede er tildelt (gjennom moderniseringspolitikken og frivillighetspolitikken), lisensen til å være samarbeidspartner og ikke provokativ aksjonistgruppe, slik jeg beskrev i kapitlet foran. I noen deler av forvaltningen synes foreningens lisens mer utvidet: fylkeskommunens representant argumenterer for at forvaltningen også må tåle konflikter, men i løpet av prosjektet ble ikke tålegrensen for konflikt utfordret, så det er uvisst hvor mye konflikt forvaltningen faktisk vil tåle. Derfor vet vi heller ikke hvordan foreningen ville reagere om tilpasningspresset ble sterkere, eller om grunnplanet i foreningen kom til å uttrykke at samarbeidet går på bekostning av foreningens profil eller andre oppgaver. Andre studier av frivillige organisasjoner viser at når integrasjonspresset blir for sterkt, kan den frivillige organisasjonen trekke seg ut av samarbeidet, i stedet for å gå med på statens premisser (Lorentzen, 1993).

I forskning om frivillige organisasjoner blir det fokusert på hvordan samhandlingen med staten påvirker de frivillige organisasjonene, deres egenart og autonomi. Det beskrives en statlig intervensjon i sivilsamfunnet: 'staten tar bolig i organisasjonene' (Wollebæk et al., 2000), og pekes på at staten i større grad betrakter organisasjonene som iverksettere av offentlig politikk. En har fryktet at de frivillige organisasjonene skulle integreres for sterkt i staten slik at integrasjonen vil utslette organisasjonenes særpreg.

Tilbakemeldingsprosjektet illustrerer at det er vanskelig å behandle spørsmålet om ønskelige eller uønskede konsekvenser av samhandling mellom stat og sivilsamfunn på et generalisert nivå. Staten er ikke en. Deler av 'staten' kan bære fram de samme interessene som foreningen er interessebærer for. Foreningen fant støtte i den brukerorienterte hjelpepolitikken. Samhandlingen med frivillige organisasjoner kan skje med respekt for organisasjonens egenart, eller med liten tanke for at organisasjonen har en egenagenda som er annerledes enn 'statens' egen. Representantene for henholdsvis fylkeskommunen og by-

kommunen illustrerer at ulike tilnærminger kan leve side om side selv i samme prosjekt. Dette er i tråd med funnene fra andre kvalitative studier av samhandling mellom offentlige myndigheter og frivillige organisasjoner: det finnes en variasjon innen det offentlige i holdninger til frivillige organisasjoner, organisasjonene kan både møte representanter for det offentlige som står for de samme verdier som organisasjonen selv er bærer av, og det motsatte (Repstad, 1998b).

Profesjonaliseringen – både egendrevet og et svar på forventninger

Foreningen bygde Tilbakemeldingsprosjekt som et profesjonelt prosjekt på flere måter. Det skulle levere systematiske og dokumenterte brukererfaringer. Det skulle oppfylle metodekrav i innsamlingen av brukererfaringene, og være detaljert og presist i sine tilbakemeldinger. Og det skulle levere informasjonsgrunnlag for hjelpeapparatets beslutninger.

Foreningen opplevde at systematisk dokumentasjon var nødvendig for å få tyngde i interessevaretagelsen, og bygget et prosjekt som systematisk samlet inn og dokumenterte brukernes erfaringer med det psykiatriske hjelpetilbudet. En viktig beveggrunn for foreningen var å kunne demonstrere at organisasjonen faktisk representerte bredden av de sykes erfaringer. Slik kunne foreningen både imøtegå skeptikere som ikke uten videre aksepterte foreningen som interessebærer for de syke, og slik kunne foreningen svare på forvaltningens etterspørsel etter konkret og detaljert informasjon. Gjennom profesjonalitet i innsamlingen og formidlingen av brukernes erfaringer kunne foreningen foregripe kritikk fra fagfolk i hjelpeapparatet som stilte spørsmål om representativitet, nøytralitet og presisjon i brukererfaringene som ble dokumentert. Gjennom å etablere rutiner som skulle trygge hjelpeapparatets frykt for medieoppslag og avgrense prosjektoppgaven til å levere underlagsmateriale for beslutninger, utformet foreningen et prosjekt der hjelpeapparat og forvaltning ikke behøvde å frykte interessepolitiske aksjoner. Bak foreningens profesjonaliseringsbestrebelsler lå det altså et ønske om å møte forventninger fra det offentlige.

Profesjonaliseringsbestrebelsene hadde imidlertid også interne drivkrefter i prosjektmedarbeidere med samfunnsvitenskapelig fagbakgrunn. En faglig forståelse av profesjonelt gjennomført innsamling

og bearbeiding av brukererfaringer, er altså ikke noe som utelukkende pådyttes organisasjonen fra profesjonelle og fagutdannede samarbeidspartnere i 'staten'. Den faglig-profesjonelle kompetansen finnes i organisasjonen selv, hos medlemmene som engasjeres til prosjektet. Drivkreftene er både eksterne og interne.

Likevel, medarbeiderne er hentet til prosjektet primært på grunnlag av at de selv har brukererfaring. Så å si alle prosjektmedarbeiderne i Tilbakemeldingsprosjektet ble rekruttert til prosjektet fra enten uføretrygd eller attføring, men dette innebar ikke at de var uten utdanning eller fagkompetanse. At noen av dem også har faglig kompetanse som er nyttig for prosjektets metodeutvikling, er viktig, men fagkompetanse alene ville ikke vært tilstrekkelig rekrutteringsgrunnlag. Prosjektmedarbeiderne hentes ikke utenfra og på grunnlag av fagkunnskap, de hentes innenfra, fra foreningsmiljøet.

Foreningens aktive tillitsvalgte framstår som ressurssterke. Som en leder i by-kommunen sa: *"De er ikke hvem som helst brukere lenger. De er blitt proffe."* Det er de. Men mange av dem er likevel også syke. De "har sine fall" som en av deres nære samarbeidspartnere uttrykte det. Jeg har fulgt dem i over to år og jeg vet at de også har hatt 'slitne' perioder der den psykiske helsa har vært tynnslitt, og at også de selv har gått til behandling parallelt med at de har jobbet i prosjektet. De framstår som 'proffe', men det betyr ikke at de ikke deler erfaringer med 'hvem som helst av brukere'. Det er, som de selv beskrev, også deres liv brukererfaringene handler om. Bildet av de offentlige brukerrepresentantene er sammensatt. De er sterke, og til dels velutdannede, representanter med marginale erfaringer.

I uttrykk som 'amatørlinjen' eller 'amatøristiske' trekk om noe som tradisjonelt har preget frivillige organisasjoner (Lorentzen, 1994; Selle & Øymyr, 1995) synes å ligge en implisitt forståelse av at medlemmer og medarbeidere i frivillige organisasjoner (her: brukere av psykisk helsevern) er uten faglig eller profesjonell bakgrunn. Det generelle hevingen av det almene utdanningsnivået synes å føre til at dette bildet ikke lenger er dekkende. Medarbeidere og medlemmer i frivillige organisasjoner er ikke nødvendigvis 'amatører' uten relevant faglig og profesjonell bakgrunn som kan anvendes også i arbeid for den frivillige organisasjonen. Også medlemmer og medarbeidere i frivillige organisasjoner besitter faglig kompetanse. Velferdsstatens

brukere, syke og skadde medlemmer av foreninger for funksjonshemmede kan like gjerne kan ha vært profesjonelle fagpersoner som ufaglærte eller uutdannede, før de ble rammet av funksjonshemming og avhengige av hjelpeapparatet.¹¹⁶ Faglig profesjonalisering er altså ikke bare en følge av at 'staten' pådytter frivillige organisasjoner standarder som gjelder for 'statens' egen virksomhet, men er også en konsekvens av det almene økte utdanningsnivået i befolkningen. Vårt bilde av medlemmene i frivillige organisasjoner trenger å justeres.

Integrasjon i 'staten' – ikke påtvunget, men ønsket

Tilbakemeldingsprosjektet illustrerer sammenvevningen mellom stat og frivillige organisasjoner i Norge. Organisasjonen blir, med terminologien fra studier av frivillige organisasjoner, om ikke iverksettere av offentlig velferdspolitik (det var ikke tjenesteyting som var prosjektets oppgave), så i hvert fall mer integrert i utviklingen og iverksettingen av en offentlig forvaltningspolitikk for modernisering av den offentlige tjenesteytingen.

Integrasjonen er ønsket fra myndighetenes side, men den er ikke noe 'staten', her representert ved fylkeskommunen, trer nedover den frivillige organisasjonen. Det er noe organisasjonen selv ønsker og arbeider aktivt for. Fylkeskommunen er imøtekommende og samarbeidsinnstilt, men initiativet er organisasjonens. Prosjektforslaget møter behov hos det offentlige: ledelsens ønske om å omforme tjenesteytingen. Like viktig er det at prosjektet møter organisasjonens behov for å sikre seg en bedre plattform i arbeidet som interessebærer, og for å sikre tilgang til den delen av politikkformingsprosessen som organisasjonen har hatt svakest inngrep med – den faglige virksomheten i hjelpeapparatet. Det ligger en egenagenda og en selvstendig begrunnelse bak de handlingene foreningen foretar. Det er for å bli en mer effektiv interesseivaretaker at foreningen ønsker seg et prosjekt som gir den et bredere tilfang av bruker-erfaringer. Tilgang til de sykes egenerfaring er nødvendig for at foreningen skal kunne utvikle en selvstendig forståelse av de sykes

¹¹⁶ En av brukerorganisasjonene medvirker i forhold til Hodeskadeprosjektet, illustrerer dette at de skadde også har fagkompetanse. Organisasjonen setter sammen et team som skal drive likemannshjelp og veilede de skadde som tar kontakt med organisasjonen. Til teamet rekrutterer organisasjonen skadde med bakgrunn fra alle relevante etater og faggrupper.

situasjon, og unngå å være avhengig av den forståelsen hjelpeapparatet formidler. Da blir foreningen i stand til å handle offensivt. Foreningen ønsker å bli en mer profesjonell interesseorganisasjon, og da profesjonell ikke i betydningen 'med faglig kompetanse', men profesjonell i betydningen kyndig og kompetent i forhold til sin oppgave som interessebærer.

Samarbeid under dominans – tilpasning, ikke aksept

Foreningen hadde valgt en ny utforming av sin oppgave som interessebærer. Den gamle utformingen, opposisjonslinja, var blitt erstattet av en samarbeidslinje. En organisasjon som vil påvirke statens politikk, kan ikke trekke seg tilbake fra staten uten å svikte sitt grunnleggende formål – å være interessebærer. Da står organisasjonen igjen med to alternativer – å stå utenfor og representere en opposisjonslinje – bruke media i den grad media vil bruke dem, eller gå inn på en samarbeidslinje. Denne valgsituasjonen er ikke spesifikk for funksjonshemmetbevegelsen, dette har også vært arbeiderbevegelsens stadig tilbakevendende avveining (Bergh, 1983).

Det er farer ved begge valgene. Faren ved *opposisjonslinja* er *faren for å bli utstøtt*, avvist og ikke lyttet til av dem som kontrollerer betingelsene rundt de sykes liv. Det er dette foreningen har opplevd. Det var dette som skjedde ved likkistedemonstrasjonen. Det er dette som har fått foreningen til å legge bort opposisjonslinja og gå inn på en samarbeidslinje.

Faren ved en *samarbeidslinje* i en asymmetrisk relasjon er *faren for å bli kooptert*, altså at foreningen slutter å representere *et alternativt perspektiv*, men i stedet overtar maktens perspektiv. For foreningen synes det selvsagt at de syke representerer et alternativt perspektiv til hjelpeapparatets. Det er denne forståelsen prosjektet er bygget på – at det skal formidle de sykes egne erfaringer og at 'det er forskjell på dem som trenger hjelp, og dem som skal hjelpe'.¹¹⁷ Så sant en forening har rik tilgang til de sykes egenerfaring, vil den representere en alternativ stemme, dette synes å være foreningens forståelse, og det er tilgang til de sykes egenerfaring som Tilbakemeldingsprosjektet

¹¹⁷ En slik forskjell mellom dem som trenger hjelp, og dem som skal hjelpe, er det som også kommer fram i Kompetanseprosjektet, i forskjellene mellom fagfolkenes rehabiliteringsforståelse og de skaddes egen forståelse av hva en rehabiliteringsprosess er for dem (se kapittel 6).

skal bidra til. Foreningen er ikke redd for at samarbeidslinja skal føre til at det alternative perspektivet viskes ut, men den er bevisst at samarbeidslinja har konsekvenser for utformingen av den interessebærende oppgaven.

Samarbeidslinja innebar å ivareta den interessebærende oppgaven med besinnelse, sikre seg grunnlag for kritikk, skaffe dokumentasjon til å underbygge krav, handle strategisk, både spille på lag og være opponent. Samarbeidslinja innebærer å handle ut fra en innsikt i forvaltningens situasjon og perspektiv. Tilbakemeldingsprosjektet ble utformet ut fra denne innsikten.

På flere måter ga Tilbakemeldingsprosjektet foreningen en ny og sterkere posisjon. Det ga ny legitimitet til foreningens tale, og prosjektsettingen snudde om på etablerte dominansrelasjoner – foreningen ble satt ledelsesposisjon, og fagfolkene ble styrt. Posisjoneringen fra hjelperelasjonen er opphevet, men den omsnudde dominansrelasjonen er kun gjeldende i prosjektsettingen. Den etablerte dominansrelasjonen kan stadig aktualiseres og rive grunnen under den nye medvirkningsrelasjonen.

Prosjektets gjennomføring var avhengig av hjelpeapparatets vilje til å følge opp. Foreningen kunne ikke forplikte hjelpeapparatet. Tjenestene forpliktet seg, men forpliktelsen kunne hele tiden trekkes tilbake. Foreningen var avhengig av at prosjektet ble håndtert slik at tjenestene ble værende i samarbeidsrelasjonen. Foreningen påla seg derfor flere former for selvbegrensning: å vise besinnelse i forhold til det å opptre som brukeradvokat, å akseptere prosjektoppgavens avgrensning av interessebærerrollen, å vise tilbakeholdenhet med kritikk i formidlingen av brukererfaringene slik at fagfolkene får tid til å utvikle toleranse til å tåle kritikk, å vente med å gå offentlig ut med kritikken i brukererfaringene, og vente med å bruke erfaringsrapportene som dokumentasjon og underlag for egne politiske krav. Foreningen prioriterte å opprettholde relasjonen til hjelpeapparatet i stedet for å gi støtte til den enkelte bruker. Foreningen prioriterte systemendring på bekostning av inngripen i enkeltsaker.

Foreningen forholdt seg til hjelpeapparatets premisser i prosjektutformingen og strakk seg langt for å oppfylle disse, men ved å etablere skillet mellom prosjekt og organisasjon, trakk foreningen en grense for hvor langt hjelpeapparatets premisser skulle gjelde. Ved å holde

fast ved at interesseorganisasjonens rolle er en annen enn prosjekt-deltakerens, definerte foreningen at det kun var i prosjektsettingen at de avgrensede premissene var gjeldende. Slik satte foreningen grenser for statens dominans.

Foreningen var bevisst skjørheten til den nye medvirkningsrelasjonen. Denne skjørheten gjorde det nødvendig for foreningen å handle ut fra et dobbelt perspektiv – både brukerperspektivet og systemperspektivet. Foreningen måtte ta utgangspunkt i de sykes perspektiv og behov, men måtte velge handlemåter ut fra hensynet til 'systemet'. Foreningen måtte altså ta de mektiges perspektiv for å kunne handle slik at den ikke blir avvist. Nettopp nødvendigheten av å ta de mektiges perspektiv, demonstrerer den underordnede posisjonen. For mens 'staten' kan la være å anvende et dobbelt perspektiv i sin samarbeidsrelasjon til foreningen, se bort fra foreningens agenda og særegne oppgave, og primært betrakte foreningen som et instrument for sin egen agenda, kan foreningen ikke la være å forholde seg til 'statens' agenda. Foreningen *må* anvende et dobbelt perspektiv og velge en selvbegrensning om samarbeidsrelasjonen skal opprettholdes. Det kan stilles spørsmål om foreningen tilpasser seg for mye, om prioriteringen av langsiktig endring av hjelpeapparatet i for stor grad går på bekostning av de sykes umiddelbare interesser, og om det ressurskrevende prosjektarbeidet i for stor grad går på bekostning av foreningsbygging og interessepolitisk arbeid, men ingen valg vil være uten kostnader og ingen prioriteringer av begrensede ressurser er mulig uten at noe velges bort.

Foreningen har et valg for det fantes et alternativ; foreningen kunne fortsatt valgt politisk opposisjon. Moderniseringens politiske mulighetsstruktur representerer premisser foreningen ikke kan se bort fra om den vil samarbeide med myndighetene, men den tilpasningen foreningen foretar er aktiv og bevisst. Samarbeidslinja er bygget på at det finnes et visst interessefellesskap mellom de syke og dem som er satt til å sørge for at de syke får hjelp. Det er en forståelse foreningen deler: den ønsker et hjelpeapparat. Det er ikke slik at forvaltningen trer nedover foreningen et bilde av fellesinteresser der foreningen egentlig har en forståelse av interessemotsetninger og maktulikevekt. Snarere er det slik at foreningen hele tiden er bevisst dominansrelasjonene, og handler bevisst for å oppnå sine mål ut fra den mulighetsstruktur som den står overfor. Slik Pål Repstad (1998) har påpekt,

vil det å betrakte en slik tilpasningsprosess som passiv internalisering av statlige forventninger og standarder, være å undervurdere en frivillig foreningen som selvstendig, reflekterende aktør (Repstad, 1998a). Foreningen handler slik andre dominerte har gjort, den tilpasser seg de dominerendes premisser (Scott, 1990), men dette betyr ikke at den aksepterer dominansen.

Foreningen velger ut fra en underordnet posisjon i dominansrelasjon, men foreningens valg er gjort ut fra en fortolkning av at foreningens grunnleggende oppgave er mest tjent med samarbeidslinja.

9

"De kunne vært meg" – drivkrefter bak funksjonshemmedes kollektive handling

9.1 Egeninteresse og instrumentell orientering?

I frivillighetsforskningens bilde av egenorganisering blant velferdsstatens klienter er det egeninteressen som motiverer organisasjonsdeltakelsen, og en strategisk-instrumentell handlingsorientering som dominerer organisasjonene. Selvhjelps- og interesseorganisasjoner for mennesker med psykiske og fysiske funksjonshemninger, eller mer diffuse og usynlige funksjonshemmende livssituasjoner eller tilstander, beskrives som spesialiserte organisasjoner som bygger på medlemmenes egeninteresse (Selle & Øymyr, 1995:265). De identifiseres som "eksternt retta og instrumentelle" interesseorganisasjoner som søker politisk innflytelse (op.cit). Slik skilles disse organisasjonene fra de eldre og bredere sosiale og humanitære organisasjonene som er bygd på filantropi og altruisme. I studier av frivillige organisasjoner skilles det mellom motivasjon knyttet til *altruisme*, forstått som ideelle motiver og ønske om å hjelpe andre, til forskjell fra motivasjon knyttet til *egeninteresse*, forstått som instrumentelle motiver hvor ønsket er å oppnå goder eller påvirke omverdenen til fordel for egen sak (Wollebæk et al., 2000).

Ut fra dette bildet må funksjonshemmedes representanter forstås som aktører som handler strategisk på bakgrunn av egeninteressen, og deres kollektive handling forstås som instrumentell og målrettet. Denne forståelsen er parallell til *ressursmobiliseringstilnærmingen* i studier av sosiale bevegelser, et perspektiv som har stått sterkt i amerikansk forskning på sosiale bevegelser fra 70-tallet. Ressursmobiliseringstilnærmingen oppsto som et kritisk tilsvarende til den tidlige sosialpsykologiske forståelsen av sosiale bevegelser som ikke-rasjonelle eller irrasjonelle reaksjoner på samfunnsmessige kriser, og som følelsesstyrt kollektiv adferd. Studier innenfor ressursmobiliseringsparadigmet har hatt mye oppmerksomhet på spørsmålet om hva som får aktører til å bli med i sosiale bevegelser (Jenkins, 1983), og ut fra sin teoretiske basis i rasjonell-aktør modell for menneskelig handling, betraktes mobilisering som et spørsmål om kostnader og nytte, om deltakernes vurderinger av hva de oppnår, sett i forhold til

de belastninger deltakelsen medfører. Poenget for ressursmobiliseringstilnærmingen var å framheve at sosiale bevegelser måtte forstås som målrettede, rasjonelle aktører (Cohen, 1985).

Tilbakemeldingsprosjektet viser en forening av mennesker med psykiske problemer som handlet målrettet, langsiktig og strategisk. Det var en forening som utformet sin interessebærende oppgave ut fra en innsikt om partene den samhandlet med: For at de sykes synspunkter skulle få gjennomslag som endringspremiss, så måtte foreningen både tilby noe som svarte på samhandlingspartners behov (dokumentasjon av brukererfaringer), og den måtte ta hensyn til farene for avvising (hjelpeapparatets autonomi i hjelpeutøvelsen og dets makt til å lukke seg for innsyn). Viser ikke dette at foreningen opptrer som en rasjonell strategisk aktør som forfølger sine egeninteresser? Det ser slik ut, men er det hele bildet? *Hva var egentlig drivkreftene bak funksjonshemmedes egenorganisering og kollektive handling i Tilbakemeldingsprosjektet og Kompetanseprosjektet? Hva drev den enkelte syke eller skadde til å engasjere seg? Hva formet foreningens interessebærende arbeid? Kan disse drivkreftene forstås innenfor rammen av egeninteresse og instrumentell orientering?* Disse temaene vil jeg belyse i dette kapitlet.¹¹⁸

Datagrunnlaget er hentet både fra Kompetanseprosjektet og Tilbakemeldingsprosjektet. Deler av empirien er nærmere presentert i kapitlene foran. Noe blir fyldigere presentert her. Empirien har en svakhet. Spørsmålet om drivkrefter og deltakelsesbegrunnelser sto ikke sentralt i datainnsamlingen. Mange av prosjektdeltakerne ble spurt om hvordan de kom inn i prosjektet, men det ble ikke direkte spurt om

¹¹⁸ Jeg ser her bort fra den type personlige motiver som er knyttet til det den enkelte får eller ønsker å få igjen for å delta og engasjere seg, som det å få informasjon eller medlemsfordeler, få venner og et nettverk, få ufolde seg og være aktiv, motiver som også har betydning for deltakelse i frivillige organisasjoner generelt Wollebæk, D., Selle, P. & Lorentzen, H., (2000). *Frivillig innsats. Sosial integrasjon, demokrati og økonomi*. Bergen: Fagbokforlaget., og også i foreninger av funksjonshemmede Olsen, B.C., R., (1994). *Mangfold og muligheter? En brukerstudie av funksjonshemmedes organisasjoner*. Oslo: Norges Kommunal og sosialhøgskole. NotaBene NKSH-rapport, 94:5.. For mange vil motivene for å involvere seg være sammensatte Olsen, B.C., R., (1994). *Mangfold og muligheter? En brukerstudie av funksjonshemmedes organisasjoner*. Oslo: Norges Kommunal og sosialhøgskole. NotaBene NKSH-rapport, 94:5.. Poenget mitt er å få fram hvilke drivkrefter som ligger bak oppgavene med å representere og bære fram funksjonshemmedes interesser. Undersøkelsen av funksjonshemmedes organisasjoner anvender andre motivkategoriseringer enn dette, og er dermed ikke direkte overførbart.

hva som var grunnene til at de ble med. I ettertid kan jeg klart se at det burde vært gjort, for nå har jeg ikke systematiske data om dette temaet. Dataene som refereres, har på den andre siden den styrke at de har kommet fram uten å bli søkt etter. De var så å si så sterke at de tvang seg fram.

9.2 Å bedre situasjonen for andre som er som en selv

Oppgavene for de syke og skadde brukerrepresentantene var ulike i de to prosjektene jeg har fulgt. I Kompetanseprosjektet var de skadde invitert inn for å gi av sine erfaringer til prosjektet; deres oppgave var å formidle det de hadde opplevd. Brukerrepresentantenes bakgrunn var ulik, noen var trukket inn i medvirkningsrelasjonene fordi de hadde engasjert seg i en forening, andre kom uten slik organisasjonsbakgrunn. I Tilbakemeldingsprosjektet skulle brukerrepresentantene samle inn andre sykes erfaringer. De skulle ikke gi av sine egne erfaringer, men snarere holde disse tilbake for å slippe deltakerne i brukermøtene fram. Møtedeltakerne skulle formidle sine brukererfaringer til prosjektmedarbeiderne som så skulle bringe erfaringene videre til hjelpeapparatet. Fordi oppgavene var ulike, brukte også deltakerne ulike begreper for å beskrive hva som gjorde at de var blitt involvert.

En smertefull erfaring som likevel får verdi

Når representantene for de skadde i Kompetanseprosjektet beskrev hva som drev dem til å gi av sine erfaringer og delta i prosjektets kunnskapsspredning, viste de til sine smertefulle opplevelser av å ikke ha blitt forstått. De fortalte om skader som ikke ble sett eller fulgt opp av hjelpeapparatet, og om omgivelser som ikke så de problemene skaden skapte, eller de anstrengelsene de skadde gjorde for å fungere til tross for skaden, eller om omgivelser som bare så skaden og ikke personen og ressursene hos den skadde. Representantenes drivkraft var knyttet til at deres smertefulle erfaringene tross alt kunne ha en verdi og få betydning, til 'tanken på at det jeg har opplevd, er verdifullt, ikke bare en pine.' De håpet at erfaringene kunne bli utnyttet til å bedre hjelpetilbudet, og at erfaringene kunne gjøres tilgjengelige for andre i samme situasjon slik at de kunne kjenne seg igjen og se at sine problemer hadde en forklaring i skaden. Medvirkningsinnsatsen og foreningsinnsatsen hadde samme grunnlag:

”Det blir en livsoppgave”, sa en foreningsrepresentant om sin foreningsaktivitet. ”Skaden er en del av ens liv. Det har vært tøft, men hvis det jeg gjør kan hjelpe andre bare så mye [viser med fingrene en tomme avstand]” De smertefulle erfaringene får en ny mening hvis de kan gjøre livet lettere for andre som blir rammet av samme skade.

Representantenes drivkraft var på en fundamental måte basert på deres egenerfaring. Egenerfaringen var knyttet til deres spesifikke skade. Det var om denne deres kunnskap var gyldig og relevant. Derfor var det mennesker med samme skade som kunne ha utbytte av deres erfaring. Representantene var ikke drevet av en mulighet til å fremme sine personlige egeninteresser, de handlet ikke ut fra en tro på at medvirkningen skulle bedre deres *private* situasjon. De ønsket å unngå at andre skulle oppleve det samme som dem. Det lå en altruisme i beveggrunnene, en omtanke for andre som kunne komme i samme situasjon, og som de identifiserte seg med – en omtanke for de andre som var som dem.

En delt identitet

Det handler jo om ’framtida våres’, sa en av medarbeiderne i **Tilbake-meldingsprosjektet**, og beskrev sin drivkraft i arbeidet:

”Jeg slåss jo egentlig for å holde meg i jobb. Jeg er jo dårlig, har vært på attføring, og det er jo slitsomt i og med det. Vi jobber ganske mye, men det er jo fremtida våres da, så vi gjør det jo for fremtida våres dette prosjektet her, håpet er å få til bedre tjenester.”

Medarbeideren var, i likhet med alle de andre medarbeiderne i prosjektet, et menneske som selv hadde hatt bruk for hjelpeapparatet. Prosjektarbeidet var slitsomt, det var tidkrevende, men ikke minst var det en belastning å ’møte seg selv’, kjenne seg selv igjen i de sykes situasjon. Som en av dem beskrev det:

”det veldig sterkt for en møter sin egen ... hva en kunne ha blitt eller hva en har vært. Det er veldig sterkt på den måten. F.eks. hvis en er på sykehuset - jeg har sjøl vært innlagt - og de jeg møter, kunne vært meg, det her livet til folk.”

Drivkraften var håpet om at hjelpetilbudet for de syke skulle bli bedre. Drivkraften kan sees i lys av at medarbeiderne nok tenkte at de kunne

komme til å ha bruk for hjelpeapparatet igjen. Personlig ville de dra nytte av at hjelpeapparatet ble mer orientert mot brukernes behov. Her fantes en egeninteresse, men det fantes også noe mer. Prosjektmedarbeidernes engasjement var knyttet til deres opplevelse av felles erfaringer med de syke de møtte i brukermøtene. Det var knyttet til deres innlevelse i situasjonen til de menneskene de møtte. 'De jeg møter, kunne vært meg', sa medarbeideren. Prosjektmedarbeiderne og møtedeltakerne delte en erfaring. Prosjektmedarbeiderne kjente seg selv igjen i det møtedeltakerne fortalte om, de identifiserte seg med dem. Deltakelsen var drevet av mer enn den personlige egeninteressen, drivkraften lå i idet opplevde fellesskapet med møtedeltakerne. Prosjektmedarbeidere og møtedeltakere hadde en felles identitet, de tilhørte alle den samme gruppen – de som hadde hatt bruk for hjelpeapparatet. Det som rammet møtedeltakerne, rammet også prosjektmedarbeiderne, fordi det like gjerne 'kunne vært' dem. 'Jeg' og 'dem' var ett.

At drivkraften bak funksjonshemmedes kollektive handling mer er knyttet til opplevelsen av delt identitet enn til egeninteressen, har også kommet også fram i tidligere studier.¹¹⁹ En studie av to klientorganisasjoner av samme type som foreningen i Tilbakemeldingsprosjektet, viste at få av de som organiserte seg hadde forventninger til at foreningene skulle hjelpe dem selv (Froestad & Jensen, 1983). Egennytten var altså ikke noen sterk begrunnelse. Derimot var engasjementet knyttet til en følelse av lojalitet og solidaritet overfor mennesker i samme situasjon som en selv, og et ønske om å være med på å bedre *gruppens* situasjon. Det er en type beveggrunn som også uttrykkes av andre funksjonshemmede: et ønske om å bidra med hjelp

¹¹⁹ En spørreundersøkelse blant medlemmer i organisasjoner av funksjonshemmede Olsen, B.C., R., (1994). *Mangfold og muligheter? En brukerstudie av funksjonshemmedes organisasjoner*. Oslo: Norges Kommunal og sosialhøgskole. NotaBene NKS-rapport, 94:5. viste at et av de mest vanlige motivene for å melde seg inn, var å støtte organisasjonen (mer enn 60% nevnte dette). Å støtte organisasjonen kan tolkes som en følelse av lojalitet og solidaritet overfor mennesker i samme situasjon. I denne undersøkelsen var imidlertid ikke dette en motivasjon som var koblet direkte med et ønske om å påvirke politiske beslutninger – altså en instrumentell orientering til organisasjonen som redskap for å få ivaretatt egne eller gruppens interesser – bare 19% meldte seg inn for å påvirke politiske beslutninger. Medlemmene kunne krysse av flere svaralternativer, og dersom å støtte organisasjonen var direkte koblet med en interesse for å påvirke politiske beslutninger, burde andelen som krysset av den sistnevnte motivasjonen vært høyere. Trolig er det forskjeller mellom aktive medlemmer og mer passive 'støttemedlemmer'.

og støtte til mennesker som er i en situasjon de sjøl har vært i, og som de derfor kjenner på pulsen (Olsen, 1993)¹²⁰.

Slik funksjonshemmedes representanter beskriver sin beveggrunnene bak deres kollektive handling, kan disse i liten grad forstås som egoisme, de kan mer presist beskrives som kollektivism, det dreier seg om å bedre situasjonen for en gruppe eller et kollektiv som er utsatt for urettferdighet eller truet av velferdssvikt (Batson et al., 2002).

9.3 Å bli sett slik en ser seg selv

Å ha opplevelser som er blitt underkjent

”Tanken på at det jeg har opplevd, er verdifullt, ikke bare en pine”, var, som nevnt, en drivkraft for de skadde i **Kompetanseprosjektet**. Deres brukererfaringer handlet om kunnskapsmangel, misforståelser, feiloppfatninger, og mistenkeliggjøring. Erfaringene handlet om å ha opplevelser, erfaring og kunnskap som var blitt underkjent. De skadde opplevde at skaden medførte problemer, men hadde møtt omgivelser som ikke hadde sett eller akseptert deres skade og problemer. De hadde en problemforståelse som ikke var blitt akseptert. De skadde var drevet av et ønske om å bli sett av andre slik de så seg selv, et ønske om å bli anerkjent. Medvirkningen representerte en anerkjennelse av de underkjente erfaringene. Her ble erfaringene etterspurt ikke avvist. Det som tidligere ble forstått som verdiløst, hadde nå fått en verdi. Også i andre medvirkningsprosjekter forteller representantene om glede over at egenerfaringen etterspørres og over at de erfaringene kan få betydning og komme til nytte (SME, 1993; Ørstavik, 1995b).

En opplevelse av å ikke bli sett og forstått synes også å være en drivkraft bak de skaddes kollektive handling. Arbeidsgruppas forsøk på å handle utadrettet dreide seg om å synliggjøre skaden og de skadde. Arbeidsgruppa ønsket å få i stand en informasjonskampanje som skulle spre kunnskap om skaden, og arbeidsgruppa ønsket å synliggjøre de skadde slik at de kunne bli inkludert i arbeidet med å utforme en offentlig rehabiliteringspolitikk. Arbeidsgruppa ville bli høringsinstans for stortingsmeldinga om rehabilitering. Da en forening for de skadde omsider skulle stiftes, ble formålet formulert som å

¹²⁰ Her referert fra Olsen 1995.

ivareta de skaddes interesser, og dette ble operasjonalisert til at oppgaven for foreningen var å spre informasjon til hjelpeapparatet og til nyskadde. Også den sterke vekten de skadde la på å finne en forening som kunne forvalte en identitet som var i overensstemmelse med deres selvforståelse, taler om en drivkraft i ønsket å bli sett slik en ser seg selv.

Det synes å være en lignende drivkraft som lå bak foreningen i **Tilbakemeldingsprosjektet**, da stifterne formulerte den ene av tre målsettinger for den nystiftede foreningene til 'å drive holdnings- skapende arbeid'. De syke møtte holdninger som ikke var i overensstemmelse med deres selvforståelse; foreningen skulle arbeide med å endre slike holdninger. Å bli sett slik de syke ser seg selv, var fortsatt en drivkraft tjuve år senere, da foreningen tok initiativ til Tilbakemeldingsprosjektet. Prosjektet skulle bidra til å 'statusheve brukernes erfaringer'. Slik statusheving er nødvendig fordi brukernes erfaringer – deres egen forståelse av sine problemer og hjelpebehov ikke er lik med hjelpeapparatets forståelse av sine brukere, og fordi de sykes egenforståelse ikke blir anerkjent som like gyldige som hjelpeapparatets forståelse. Det er en kamp for anerkjennelse av underkjente erfaringer som driver foreningen.

Også erfaringene de syke formidlet, forteller om en opplevelse av å ikke bli sett. De syke etterlyste mer kunnskap om psykiske problemer hos primærlegene. Dette var en gjennomgående tilbakemelding. De syke hadde opplevd å ikke bli forstått når de ba om hjelp. De hadde opplevd å ikke bli tatt på alvor, men å bli avvist.

Primærlegen er veien inn til mange hjelpetilbud, både de legen selv kan tilby, og de legen kan henvise til, for eksempel sykehusinnleggelse. Det er hos primærlegen mange starter for å søke hjelp. Opplevelsen av at det var vanskelig for mennesker med psykiske problemer å få hjelp, ble fortalt mer utfyllende av en av foreningens styringsgrupperepresentanter. Representanten beskrev situasjonen slik¹²¹:

"Det er mye uvitenhet om psykiske lidelser. [...] Mange skjønner ikke hvor dårlig en kan bli [...] Det signaliseres en holdning om at - Vi overlater ansvaret til deg, for vi vil ikke ha deg på institusjon - dette

¹²¹ Beskrivelsen er forkortet.

skal du greie selv. Det er skremmende hvor syk du må være for å få komme inn på sykehus. Det burde vært lavere terskel for å få komme inn på institusjon. Det burde være mulig i situasjoner da den syke kjenner at - Nå er det stopp, nå må noen andre ta over. Men det er seks måneders ventetid for å komme inn i behandling på poliklinikken. Selv måtte jeg gå byen rundt og "brette ut livet mitt" for å finne noen som kunne hjelpe. Et halvt år brukte jeg på å finne hvor jeg kunne få hjelp. Jeg var heldig som fant en flink psykiater med driftsavtale med fylkeskommunen. Psykiateren så hvordan jeg hadde det, andre kunne ha sagt: - Du er så bra at du trenger ikke behandling, eller - Du er så utilnærmelig at behandling nytter ikke. [...] Det er mange som tar livet sitt fordi de vil ha en pause, vil ha noen som kan ta ansvar. De vil ikke føle følelsene: -La meg slippe å kjenne følelsene, la meg få fred, la meg være kvitt følelsene. [...] Det er behov for et sted å henvende seg når man har det sånn - et senter - et sted å komme til - psykiatriske sykepleierstillinger i skift slik at det alltid er noen tilgjengelig, et sted å reise til - å bare kunne sette seg i en drosje og dra til et sted en vet en ikke vil bli hevet ut; at noen har ansvar for å hjelpe. Fordi dette mangler går mange liv tapt. Det er bare et fåtall av disse som virkelig ønsker det totalt slutt, de fleste ønsker bare en pause, ønsker å slippe det vonde, slippe ansvaret. Sykehusinnleggelse kan være en hjelp for mange, men det er ingen garanti. [...] Poenget er at mange av de som lever slik, de synes ikke. Sykehusene og kommunehelsetjenesten vet ikke om dem. De har bra funksjonsnivå ut fra hva som regnes som dårlig i psykiatrien. Problemet er også at en selv kan vegre seg for å søke hjelp, som syns det er skummelt å få hjelp for da er de ikke lenger pasient - den stakkaren, den som ektefellen pusler rundt. Det er ektefeller som kan få en telefon midt under et møte, og bare må reise hjem for å hindre at kona tar livet av seg.”

Bildet som tegnes i denne beskrivelsen, er av en gruppe syke - ‘de svakeste’ som her er de som ikke blir fanget opp, de som tilsynelatende er for velfungerende, som lett kan bli avvist som ikke tilstrekkelig behandlingstrengende eller behandlingseget, eller som kanskje ikke i tilstrekkelig grad er motivert for behandling - for å gi slipp på sykerollen og omsorgen som følger med. Problemet er flersidig. Noen søker hjelp, men deres problemforståelse blir ikke akseptert. Hovedtemaet i fortellingen handler om slitet for å bli sett som syk og for å få hjelp - for at det skal bli forstått hvor dårlig en er -

at selve livet er for tungt, at en bare ønsker å legge fra seg alt ansvaret, og at en da, hvis en ikke får pause fra ansvar i form av sykehusinnleggelse tilbys, kan velge å avslutte livet selv om det egentlig ikke er det en ønsker. Andre burde hatt hjelp, men er kanskje ikke tilstrekkelig motivert, og så blir det familien som får belastningen. Foreningsrepresentantens problemforståelse er at det hadde vært bra for de syke om de hadde fått hjelp – bare kunne komme direkte inn til noen som har ansvar for å hjelpe når en er i krise¹²², og få slippe ansvaret for livet. Hovedbudskapet er at for mye ansvar overlates til den syke og familien. Hjelpeapparatet tar ikke ansvaret: ansvaret overlates til den syke selv. Holdningen hjelpeapparatet signaliserer er 'vi vil ikke ha deg på institusjon - dette skal du greie selv'.

Foreningsrepresentantens forståelse av holdningen i hjelpeapparatet bekreftes i intervju med hjelpeapparatet. Her oppsummert av en leder i en kommune, en leder som understreker at egen problemforståelse er basert på hva fagfolkene i direkte klientarbeid formidler:

"En 'bekymringsgruppe' for oss er yngre kvinner som truer med å ta sitt eget liv for å slippe ansvaret, ansvaret ved å være mor f.eks., som føler at de ikke makter mer, som kanskje har gått inn og ut av psykiatrien i tenårene og som føler at en behandlingstilværelse er en lettvinnt måte å slippe ansvaret. Fagfolk jeg snakker med stiller spørsmål ved om institusjon er feil behandlingstilbud, om kanskje ikke innleggelse er tingen, om disse kanskje i stedet burde fått veiledning hjemme."

Kanskje beskriver både lederen og foreningsrepresentanten samme brukergruppe. I så fall har foreningsrepresentanten bilde av hjelpeapparatet i overensstemmelse med hjelpeapparatets problemforståelse, for 'behandlingstilværelse er en lettvinnt måte å slippe ansvaret, og kanskje er 'institusjon feil behandlingstilbud'. For lederen blir dette en 'bekymringsgruppe' fordi de representerer en problemstilling som hjelpeapparatet må forholde seg til, men der de er i tvil om de skal møte problemet med den type hjelp de syke etterspør. For lederen blir akkurat disse en bekymringsgruppe fordi det er slik fagfolkene i hjelpeapparatet fortolker problemet. I lederposisjonen har en ikke

¹²² Det er det samme møtedeltakerne har etterlyst – et sted å komme til når en opplever at livet er kritisk.

nærkjennskap til problematikken, en henter sin kunnskap fra fagfolkene.

Hjelpeapparatet og de syke selv har ikke samme forståelse av hva som er et problem som kvalifiserer for intervensjon fra hjelpeapparatet i form av innleggelse, medisiner eller terapeutisk behandling, eller hjelpeapparatet ser ikke de symptomene som de skadde formidler, som tegn på sykdom som berettiger behandling. Det er altså en opplevelse av å ikke bli sett og forstått slik en ser og forstår seg selv, som kan leses ut av foreningsrepresentanten fortelling og de sykes tilbakemeldinger. Deres behov for å formidle sine egne erfaringer og problemforståelser blir forståelig i lys av det bildet lederen tegner: et bilde av et hjelpeapparat som formes av fagfolkenes fortolkninger.

Underkjente erfaringer fordi funksjonshemningene er ukjente og utydelige?

For de syke og skadde i Tilbakemeldingsprosjektet og Kompetanseprosjektet var underkjente erfaringer en viktig drivkraft – de skapte et ønske om anerkjennelse for egen problemforståelse. Er så underkjennelse en opplevelse som er særegen for akkurat disse gruppene funksjonshemmede? Som nevnt tidligere, var prosjektene valgt ut fra en antakelse om at disse gruppene syke og skadde, sammenlignet med de gruppene funksjonshemmede som tidlig ble omfattet av offentlig politikk (blinde, døve, vanføre), ville møte særskilte problemer med å få aksept for egen problemforståelse, bli diagnostisert og betraktet som i behov av offentlig hjelp. Jeg skal referere fra to studier som involverer mer velkjente og anerkjente funksjonshemninger. Det ene er Britt Lillestøs studie av hvordan mennesker med fysiske funksjonshemninger opplevde forholdet til helsetjenesten (Lillestø, 1998). Det andre er et lite datamateriale fra et forsøk som skulle utprøve medvirkning for funksjonshemmede i norske kommuner (Hovind, 1998)¹²³. Datamaterialet er spørreskjemasvar fra involverte politikere, forvaltere og brukerrepresentanter i et utvalg på åtte kommuner. Dette utvalget er systematisk skjevt i forhold til totalpopulasjonen av kommuner ettersom alle i utvalget i utgangspunktet er positive til utvidet medvirkning. Kommunene kom med i prosjektet nettopp fordi

¹²³ AFI hadde en følgeforskningsoppgave til dette prosjektet. De dataene jeg referer her er imidlertid ikke presentert i noen av de skriftlige produktene fra denne følgeforskningen.

de meldte inn en interesse for å utvikle slik medvirkning. Poenget her imidlertid å belyse en forskjell mellom politikere, forvaltere og funksjonshemmedes representanter, ikke å belyse utbredelse av medvirkningsholdninger i landets kommuner.¹²⁴

Lillestøs studie viste at også mennesker med velkjente og anerkjente funksjonshemninger opplevde møtet med hjelpeapparatet ydmykende, forulempende, nedverdiggende og krenkende (Lillestø, 1998). Det dreide seg om krenkelser av hjemmet, kroppen, tiden og den personlige integritet; det handlet om å bli blottstilt og om å ikke bli trodd og respektert, men i stedet bli overkjørt. Det var krenkelser som ikke kunne tilskrives vond vilje hos helsepersonellet, men som hadde sitt opphav i at funksjonshemmede ikke blir sett av hjelpeapparatet slik de ser seg selv. For dem ble hverdagen en kamp for menneskeverdet, og Lillestøs undersøkelse en anledning til å argumentere for sitt menneskeverd. Gjennom at forskeren ble overbevist og vitner for verden, kunne krenkelsen i møtet med hjelpeapparatet bli synlig.

I forsøkene på å bygge former for brukermedvirkning for funksjonshemmede i kommunene (Hovind, 1998) var et bredt spekter av funksjonshemmede representert, og få, om noen, hadde samme funksjonsproblemer som deltakerne i Tilbakemeldingsprosjektet eller Kompetanseprosjektet. I kommunene svarte politikere, ansatte og funksjonshemmede brukerrepresentanter på spørsmål om argumenter og begrunnelse for brukermedvirkning. Det var stor samstemmighet i svarene på tvers av de tre gruppene, bortsett fra på ett spørsmål. Spørsmålet var: Hva betyr brukermedvirkning for deg? Representantene for funksjonshemmede skilte seg fra de andre representantene ved å anvende noen særegne uttrykksmåter. Brukermedvirkning dreide seg for dem om "*at jeg får lov til å være med og blir spurt til råds*", om "*retten til å ha synspunkter*" og "*respekt for brukeren*", om "*å få delta i planleggings- og beslutningsprosesser og påvirke i utformingen av tilbudene*" og om at dette skjer som "*likestilt*" der en blir vist "*respekt, tillit og ansvar*". De sa at medvirkning innebærer "*at*

¹²⁴ Dette temaet belyses bl.a. i Alm Andreassen, T., (2001). *Å ivareta underrepresenterede hensyn. Eldreråd og råd for funksjonshemmede i kommuner og fylker*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet. Rapport, 2/2001, Vabo, S.I., (2000). *Kommunale demokratiltak - alternativer til den representative kanalen*. I: L. Johnsen, L.A. Loe & S.I. Vabo (red), *Styring og medvirkning i lokalforvaltningen*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag, s. 251-284..

funksjonshemmedes egne behov, meninger og erfaringer blir vektlagt i beslutningsprosessene". (Mine uthevinger.)

Bruken av ordet 'egne' peker på at det har vært *andres* oppfatninger om funksjonshemmedes behov som har vært vektlagt. Bruken av ord som 'respekt' og 'tillit' peker på en opplevelse av å ha blitt møtt med respektløshet og mistillit. Uttrykket 'får lov' antyder en opplevelse av å være utestengt, av å ikke ha blitt tatt med på råd. Bruken av ordet 'retten' til å ha synspunkter peker mot at denne retten ikke har vært selvsagt. I denne understrekningen av hva brukermedvirkning innebærer, ligger implisitt at en situasjon med medvirkning vil være et brudd med tidligere erfaringer. Det er fordi likestillehet, respekt, tillit eller ansvar ikke er selvsagt, er det må understrekes. Slik tegner funksjonshemmedes representanter et bilde av den posisjonen de kommer fra – den som er annerledes enn posisjonen i medvirkningsrelasjonen. Det er posisjonen som klient i hjelpeapparatet. Bildet viser en posisjon der funksjonshemmede er gjort underlegen, taus og ikke meningsberettiget. Funksjonshemmedes representanter sier ikke at deres møte med hjelpeapparatet *alltid* er preget av avmektighet, men dette er den implisitte kontrasten medvirkningsrelasjonen oppstilles som motpol til. De peker på medvirkning som et alternativ til posisjonen som underlegen, avhengig og marginalisert. Det er håp om anerkjennelse av underkjente erfaringer som kommer til syne i funksjonshemmedes svar på hva brukermedvirkning betyr for dem.

Underkjente erfaringer kjennetegner også livet til dem med anerkjente funksjonshemninger.

Identitetskamp like mye som interessekamp

Historien om funksjonshemmedes egenorganisering og innflytelseskrav (kapittel 4), foreningens kamp for at de sykes egenerfaringer skal lyttes til i Tilbakemeldingsprosjektet, og de skaddes strev for å bli sett slik de ser seg selv i Kompetanseprosjektet, viser alle at funksjonshemmedes kamp ikke bare handler om materielle goder og rettigheter, men om anerkjennelse for egen problemforståelse og selvforståelse. Når dette er så sentralt, er det fordi problemforståelsen og selvforståelsen som ligger under denne, blir en sentral del av funksjonshemmedes identitet nettopp fordi funksjonsproblemene preger mange sider av livet. Kampen dreier seg da om hva slags identitetsrepresentasjon dette skal være, og ofte består kampen i å rekonstruere

en stigmatiserende identitet (Høgsbro, 1992) – å avvise stigmaet og å konstruere en ny identitet.

Slik identitetskonstruksjon kan ikke forstås som en ren selvrefleksiv prosess, men som en prosess som må foregå i samhandling med andre, sier den amerikanske sosiolog og forsker på sosiale bevegelser Craigh Calhoun (Calhoun, 1995). Det å søke anerkjennelse for egen identitet er ikke å søke selvbestemmelse til å utforme sin identitet i et autonomt, privat rom, det er med nødvendighet et offentlig og politisk prosjekt; det handler om å avvise tilskrevne nedvurderende identiteter og kreve av offentligheten at den responderer på ens egen identitetsfortolkning. Det er en kamp ikke bare om retten til å være noe for seg selv, men for at andre skal respondere på det en ønsker å være; kampen foregår innenfor en større kontekst av noe som er delt eller felles, og dreier seg om å kreve retten til å være lik med andre i dette fellesskapet. Slik har kravet om anerkjennelse en felles referanseramme mellom dem som krever en anerkjennelse de ikke har fått, og dem de krever anerkjennelse av, og denne referanserammen er forståelsen av hva det er å være anerkjennelsesverdige. De som krever anerkjennelse krever å bli betraktet som likeverdige (op.cit.). Identitetskonstruksjonen foregår innenfor en større kontekst av delt sosial identitet (Cohen, 1985).

Oppmerksomheten om identitetens betydning i sosiale bevegelser kom med studier av miljø-, kvinne-, freds- og studentbevegelsene. Det ble en faglig debatt om hvorvidt disse bevegelsene var kjennetegnet av fundamentalt nye trekk som følge av at de oppsto i et postindustrielt samfunn, til forskjell fra tidlige sosiale bevegelser, som arbeiderbevegelsen som da forstås som et produkt av sin framvekst i industri-samfunnet, eller om det snarere var slik at et fokus på identitet kjennetegner tidlige faser av sosiale bevegelser, men instrumentell, strategisk handling er dominerende i senere faser.¹²⁵ Et av trekkene som skal kjennetegne de nye sosiale bevegelsene med en orientering mot identitetskonstruksjon, er at identitetskampen ikke primært er rettet mot staten, men foregår i det sivile samfunn og *på siden* av staten og det politiske systemet (Pichardo, 1997). Politisk kamp og gjennomslag i statlig politikk tillegges altså mindre betydning av de

¹²⁵ For en oppsummering av debatten, se Pichardo 1997.

teoretikere som betrakter nye og postindustrielle sosiale bevegelser som kvalitativt forskjellige fra tidligere bevegelser.

I tråd med teorier om sosiale bevegelser som identitetsbevegelser møter vi både i Tilbakemeldingsprosjektet og i Kompetanseprosjektet syke og skadde som søker anerkjennelse for egen selvforståelse og identitet. Foreningen i Tilbakemeldingsprosjektet hadde til formål å bidra til almen holdningsendring, og mangel på forståelse hadde de skadde i Kompetanseprosjektet møtt både i sine nære omgivelser og hos hjelpeapparatet. Likevel rettet foreningen i Tilbakemeldingsprosjektet seg mot offentlige myndigheter i fylkeskommunen, kommunene og hjelpeapparatet, og foreningen var opptatt av at brukererfaringene skulle være premisser i beslutningsprosessene i det offentlige. Og representantene for de skadde i Kompetanseprosjektet mente at politikere og hjelpeapparat måtte lære av den kunnskapsutvikling som foregikk i prosjektet. 'Staten' (i sin mangfoldighet) sto altså i fokus hos de syke og skadde. Hva kan forklare dette? Om de sykes og skaddes kollektive handling må forstås som en identitetskamp like mye som en interessekamp, hvorfor rettes den da mot staten? Er ikke de nære omgivelser og den almene offentlighet en viktigere målgruppe når de syke og skadde ønsker å endre sin sosiale identitet – det bildet av seg selv som de møter hos sine omgivelser?

Når foreningens og brukerrepresentantenes kollektive handling er rettet mot staten, kan dette bety at disse gruppene likevel må forstås som politiske bevegelser mer enn som identitetsbevegelser. Det kan også bety at forestillingen om distinkt ulike nye og gamle sosiale bevegelser skjuler at det snarere er slik at ressursmobiliseringstilnærmingen og identitetstilnærmingen vektlegger ulike aspekter ved bevegelsene. Endelig kan det bety at teoriene om nye sosiale bevegelser ikke i tilstrekkelig grad fanger opp statens og politikkenes betydning i intervensjonistiske velferdsstater. Om vi tar utgangspunkt i at funksjonshemmedes kollektive orientering mot staten, peker på en opplevd realitet, må vi stille spørsmålet om hvorfor 'staten' er den autoritet som må anerkjenne en gruppes egen identitet. Bourdieus forståelse av staten gir et svar på dette spørsmålet.

Identitetskamp rettet mot staten

I følge Bourdieu er staten den autoritet som besitter makten til å definere og fortolke samfunnslivet. Gjennom de statlige klassi-

fikasjonssystemer og jussens reguleringer, gjennom rettighetenes tildelingskriterier, gjennom attestasjoner, registreringer, statistikkføring, begrepsliggjøres og konstrueres samfunnslivet og samfunnsmedlemmene. Derigjennom skapes borgernes identitet: Ved at staten autoritativt kan erklære hva en person er - hva det har lov til å være, rett til å være, i motsetning til hva som er illegal praksis, utøver staten en 'skapende, nesten guddommelig makt', sier Bourdieu (Bourdieu, 1997:122) Staten produserer og reproducerer redskaper til konstruksjonen av den sosiale virkelighet og de skillelinjer og kategorier som denne virkeligheten består av. Dette skjer gjennom alle stadfestende og attesterende dokumenter som ratifiserer, legaliserer, legitimerer eller "regulariserer" (Bourdieu, 1999:194) ekteskap (og skillsmisser), handel, (u)egnethet og (u)skikkethet (faglig eller helsemessig), og som derigjennom tildeler rettigheter og privilegier, eller sanksjoner og straff. Slik har staten myndighet til legitim fordeling og omfordeling av identiteter (Bourdieu, 1999:195).

Statens klassifikasjonsmakt er almen, og medborgerskapet er den mest universelle klassifiseringen av samfunnsmedlemmene. Det velferdsstatlige medborgerskapet kjennetegnes ved at det tilkjenner samfunnsmedlemmene tre typer rettigheter (Marshall, 1950/92). Medborgerskapet har i følge Marshall tre ulike komponenter – det sivile, det politiske og det sosiale borgerskapet. Det sivile borgerskapet tilskriver borgernes rett til beskyttelse mot statlige inngrep og overgrep. Det politiske borgerskapet tilskriver borgernes rett til innflytelse på statens virksomhet. I det sosiale borgerskapet tilskrives borgerne rett til sosial grunntrygghet. Mens de sivile rettighetene i borgerskapet er negative rettigheter (definert som frihet *fra*), er de sosiale rettighetene positive (definert som rettigheter *til*). De sosiale rettighetene forutsetter en aktiv, intervensjonistisk velferdsstat.

Velferdsstaten representerer en tvetydighet for mennesker som er avhengige av det sosiale borgerskapets reparerende og kompensierende hjelpeordninger. Uten velferdsstaten ville deres liv vært mindre menneskeverdige. Velferdsstatens hjelpeordninger gir medisinsk behandling, rehabilitering og inntekt. Men velferdsstaten representerer også behovskontroll og identitetstilskrivelse. Hjelpsøkende må underlegge seg forvaltningsmessig kontroll av om deres behov er rettmessige, og de blir utsatt for hjelpeapparatets fortolkning av sine problemer og behov.

I velferdsstaten er det fagfolkene som på statens vegne klassifiserer menneskelige problemer. Den profesjonelle praksis er konstitutiv for samfunnsmedlemmene; gjennom faglig konstruksjon av deres behov konstitueres pasienter og klienter (Bertilsson, 1990). Ved sin kompetanse til å gi menneskelige eller sosiale problemer faglige betegnelser, har fagfolkene myndighet til å anerkjenne problemene som 'reelle' og berettiget til hjelp fra det offentlige, eller å avvise problemene og gjøre syke og skadde til uberettigete hjelpesøkere.

Fagkunnskapens klassifisering kan stå i motstrid i syke og skaddes egen problemfortolkning og selvforståelse. Fagfolkene kan mangle den relevante fagkunnskap i forhold til den aktuelle hjelpsøkers behov, og de kan anvende en faglig innramming som får andre konsekvenser enn det hjelpesøkeren ønsker seg. Det var dette som hadde skjedd med de skadde i Kompetanseprosjektet, de hadde møtt et hjelpeapparat som ikke hadde kunnskap om deres skader, og som plasserte deres handlemåter inn i fortolkningsrammer de ikke kjente seg igjen i. Slik ble de skadde tilskrevet identiteter som underkjente deres selvforståelse.

Fagfolkens klassifikasjoner kan imidlertid også omdefinere et problem fra uakseptabelt til akseptabelt, fra uverdigg til det aktverdigg, og slik bestemme hvordan et menneske skal møtes av sine omgivelser. Fagkunnskapen kan tilby diagnoser som bekrefter selvforståelsen som aktverdigg, som forklarer problemer i termer som gjør at de tilskrives diagnose og funksjonsproblemer i stedet for sviktende karakter. Gjennom fagkunnskap kan hverdagens moralske klassifikasjons-skjemaer erstattes av en faglig klassifikasjon som krever forståelse og hjelpende intervensjon i stedet for fordømmelse eller sanksjoner (Jensen, 1992). Det var en slik omklassifisering fagfolkene i Kompetanseprosjektet kunne tilby de skadde – et nytt språk om de skaddes problemer som anerkjente deres egne erfaringer, og som tilbød dem en aktverdigg identitet.

Behovskontroll kan gi underkjennelse som resultat når hjelpsøkerens behov avvises som uberettiget. Den hjelpsøkende som opplever å ha et berettiget behov for hjelp, får sin problemforståelse og selvforståelse underkjent når hjelpebehovet avvises for eksempel fordi de hensyn som hjelpesøkeren vektlegger, ikke skal tillegges vekt etter regelverket.

Behovskontroll kan medføre underkjennelse selv om hjelpebehovet til slutt anerkjennes. Det skjer fordi kontrollopgaven setter hjelperen i posisjon til å handle på måter som bryter den alminnelige omgangsform for møter mellom likeverdige mennesker. Goffmans analyse av våre samhandlingsritualer i hverdagen og hvordan disse bidrar til å anerkjenne eller underkjenne vår identitet og selvpresentasjon (Goffman, 1967) tilbyr begreper til å forstå kontrollens underkjennelse. Goffman beskriver hvordan mennesker viser hverandre respekt gjennom å anvende selvsagt, prebevisste handlingsregler (rules of conduct). Å anvende slike handlingsregler er å avgi et stillestående løfte om å behandle den andre på måter som ikke bryter med deres selvpresentasjon. Å bryte slike handlingsregler innebærer å diskreditere den andre. Handlingsreglene, som Goffmann beskriver som ritualer, er av to typer, aktelsesritualer (presentational rituals) som uttrykker respekt, og unngåelsesritualer (avoidance rituals) som innebærer å unngå å sette den andre i en situasjon der han eller hun blameres, utleveres eller avsløres. For at andre skal kunne vise seg fortjent til respektfull behandling, må de være i posisjon til å skjule aspekter ved sitt liv som ville gjøre dem uverdige og de må kunne skjule seg i ydmykende situasjoner. Unngåelsesritualene gir rom til å manøvrere og gjør det mulig å bare presentere den delen av en selv som er verdt respekt. Så selv om hjelperen anvender aktelsesritualene og opptrer høflig, så setter kontrollopgaven fagfolk og forvaltere i posisjon til å la være å bruke unngåelsesritualene, og setter hjelpsøkerne i en posisjon der de står uten handlingsrom og ikke kan velge en aktverdig selvframstilling. Kontrollopgaven innebærer å ikke uten videre feste lit til hjelpsøkerens problempresentasjon, og å stille spørsmål som går bak hjelpsøkerens selvpresentasjon. Nettopp fordi denne underkjennelsen kan være vanskelig å komme utenom, får medvirkningsrelasjonen betydning som oppreisning. Medvirkningens begrunnelse konstituerer hjelpsøkerne som ressurs, som kunnskapsbesittere, som noen som er verdt å lytte til og ta på alvor. Det er dette som ligger i funksjonshemmedes beskrivelse over av medvirkningsrelasjonen som grunnleggende alternativ til hjelperelasjonen.

Underkjennelsen berører den enkeltes selvrespekt på grunnleggende måter. Det handler om muligheten til å forstå seg selv som et aktverdig menneske. Funksjonshemmede ønsker å forstå seg som mennesker som er i stand til å handle respektabelt og i stand til å gjøre

adekvate vurderinger om seg selv og sin situasjon. De ønsker ikke å forstå seg selv som mennesker som er hysteriske eller som overdriver eller forsøker å snike til seg noe en ikke har krav på, eller unnslippe noe en burde tatt ansvar for, eller lure seg unna forpliktelser. Når deres problemforståelse avvises av hjelpeapparatet, avvises også deres selvforståelse og identitet.¹²⁶

Anerkjennelse mer enn egeninteresse - om drivkreftene bak den kollektive handlingen

Det bildet som frivillighetsforskningen og forskningen om sosiale bevegelser tegner av funksjonshemmedes egenorganisering, synes treffende i sin beskrivelse av den kollektive handlingen som målrettet og rasjonell. Bildet av den kollektive handlingen som styrt av egeninteressen, synes derimot mindre treffende. Det er i liten grad den private egeninteressen som medvirkerne er opptatt av å ivareta, men interessene til mennesker som kan komme i samme situasjon som dem selv. Det er ikke seg selv, men dem de deler identitet med, som er i fokus. Derimot et drivkraften bak den kollektive handlingen på en fundamental måte basert på deres egenerfaring. Det er for å unngå at andre skal gjøre samme negative erfaringer som dem selv, at de engasjerer seg, og det er det å få anerkjennelse for underkjente erfaringer som driver dem. Om en forklarer egenorganiseringens og medvirkningens drivkrefter ut fra en rasjonell-aktør modell, blir det vanskelig å forklare den drivkraft som ligger i delt identitet og følelse av solidaritet med de som kunne vært en selv. Kritikken ressursmobiliseringsperspektivet på sosiale bevegelser, er da også at dette ikke kan forklare fenomener som solidaritet eller kollektiv identitet (Cohen, 1985).

Medvirkningen representerer en anerkjennelse av underkjente erfaringer: her etterspørres de problemforståelsene og selvforståelsene som tidligere var blitt avvist. Gjennom medvirkning kan syke og skadde bli sett slik de ser seg selv. I Kompetanseprosjektet møtte de skadde fagfolk som anerkjente deres erfaringer. I Tilbakemeldingsprosjektet var det *søken* etter anerkjennelse for de sykes egenerfaring som var begrunnelsen bak prosjektet. Jeg har ennå ikke beskrevet

¹²⁶ Det er altså mulig at underkjennelse ikke blir et resultat i situasjoner der hjelpsøkere kynisk og bevisst har som mål å utnytte offentlige hjelpeordninger. Det er imidlertid ikke slike situasjoner jeg tar utgangspunkt i her.

hvorvidt anerkjennelse ble resultatet; det er tema i senere kapitler. I medvirkningsprosjektet i kommunene var det *håp* om anerkjennelse funksjonshemmedes representanter uttrykte. I en av åtte kommuner ble håpet til skuffelse (Alm Andreassen, 1999b). Det forhold at medvirkning ikke med nødvendighet fører til anerkjennelse, betyr ikke at ikke det som utspiller seg i medvirkningsrelasjonene på et grunnleggende plan, er menneskers bestrebelser for å få anerkjent underkjente erfaringer og å få rekonstruert en sosial identitet de ikke kjenner som sin egen.

Funksjonshemmedes kollektive handling må forstås som identitetskamp like mye som interessekamp. Og kampen må rettes ikke bare mot almenheten og den enkeltes personlige nettverk, den må rettes mot staten. Det er staten som besitter den endelige makt til å anerkjenne en underkjent identitet. En alternativ identitet kan ikke konstrueres uten i samspill med staten og den klassifisering staten har gitt, og den alternative identiteten er ikke anerkjent før den er nedfelt i statens klassifiseringssystem, i velferdsstatlige rettigheter, faglige forståelser og i hjelpeapparatets virksomhet. Samfunnsgruppene er henvist til å fremme sine interesser gjennom staten.

10

Brukermedvirkning – offentlighet i hjelpeapparatet

Tilbakemeldingsprosjektet og dets forhistorie viser på flere måter offentlighetens betydning for en interesseorganisasjon. Likkistedemonstrasjonen ga stor mediedekning og oppmerksomhet rundt de problemene foreningen var opptatt av, men samtidig diskrediterte den foreningen hos politikerne fordi likkisten ikke var en akseptabel politisk uttrykksform. Fagfolkenes frykt for offentlig kritikk førte til at styringsgruppa i startfasen ga rapportene om brukernes erfaringer med hjelpeapparatet status som interne dokumenter. Begge hendelsene viser hvilket maktmiddel medieoffentligheten representerer for en organisasjon i politisk opposisjon, en makt til å synliggjøre et problem. Medieoffentligheten er derimot et maktmiddel som kan være lite egnet til å påvirke faglig praksis i hjelpeapparatet. Medieoffentligheten fordrer dramatiske virkemidler og framhever kritikkverdige forhold. Frykten for kritikk skaper ønske om å lukke for innsyn. Fravær av innsyn kan redusere mulighetene for å avdekke eller synliggjøre kritikkverdige forhold. Foreningen ønsket å komme i inngrep med hjelpeapparatet og å finne fram til innflytelsesmuligheter som kunne få virkning for hjelpeapparatets praksis. Tilnærmingen var samarbeid og dialog.

Tilbakemeldingsprosjektet kan betraktes som et forsøk på å etablere offentlighet rundt brukernes privatiserte erfaringer med hjelpeapparatet. Det dreide seg om å etablerte en forståelsesorientert kommunikasjon mellom representanter for hjelpeapparatet og representanter for de syke. Sammen skulle disse granske hjelpeapparatets virksomhet med utgangspunkt i brukernes erfaringer og med sikte på å forbedre virksomhetens praksis. Medvirkningsbegrunnelsen var formålsrasjonell og dreide seg om nytte for hjelpeapparatet. Likevel er forståelsesorientert kommunikasjon nødvendig for å fortolke og transformere brukertilbakemeldinger til læring og praksisendring.

To aspekter ved offentlighet kan skape endringsdynamikk i en medvirkningsprosess¹²⁷: Det første er det aspektet som knyttes til den offentlige samtale – drøftinger, diskusjon og gransking med sikte på å utvidet forståelse og innsikt. Gjennom medvirkning innføres brukernes perspektiv i en virksomhet som er dominert av hjelpeapparatets faglige perspektiv. Gjennom møtet med det nye blikket på virksomheten, skal det skapes mulighet for ny innsikt. Et sentralt spørsmål blir da: *Skaper introduksjonen av brukernes perspektiver en dynamikk som fører til læring i hjelpeapparatet?*

Det andre aspektet ved offentlighet som kan tenkes å skape endringsdynamikk, er det aspektet ved offentlighet som også ligger i den norske offentlighetsloven, at maktutøvere kan utsettes for kritisk gransking ved at det blir mulig å få innsyn i deres handlinger. Et sentralt spørsmål blir da: *Kan det å bli utsatt for brukernes og brukerrepresentantenes blikk skape en dynamikk som kan medfører endring i hjelpeapparatet?*

Det dreier seg altså både om offentlighet forstått som en *opdagelseskontekst*¹²⁸ der erfaringer og praksis kan utforskes gjennom forståelsesorientert kommunikasjon og lede fram til ny forståelse og læring, og om offentlighet forstått som en *rettferdiggjøringskontekst* der innsyn skaper begrunnelsestvang og handlemåter må kunne forsvares.

Den offentlige og forståelsesorienterte kommunikasjonen skal imidlertid etableres i et etablert felt av *dominansrelasjoner*. Utenfor medvirkningsrelasjonene står samhandlingspartene i asymmetriske relasjoner til hverandre: Hjelpeapparatet kontrollerer goder hjelpsøkerne ønsker og trenger. Hjelpeapparatet besitter faglig ekspertise og autoritet til å fortolke de sykes problemer. Det sentrale spørsmålet som jeg vil drøfte her og i de etterfølgende kapitlene, er *om medvirkning fungerer som en drivkraft til å skape endringer i felt preget av dominansrelasjoner*.

¹²⁷ For en mer utdypende presentasjon, se kapittel 2 hvor jeg beskriver hvordan både Habermas og Bourdieu tilbyr fruktbare perspektiver i en slik analyse.

¹²⁸ Begrepene om rettferdiggjøringskontekst og opdagelseskontekst er hentet fra Eriksen, E.O. & Weigård, J., (1999). *Kommunikativ handling og deliberativt demokrati. Jürgen Habermas' teori om politikk og samfunn*. Bergen: Fagbokforlaget.

Datamaterialet i dette kapitlet er først og fremst observasjoner, observasjonsnotater og offisielle referater fra samlinger der bruker erfaringene ble presentert for hjelpeapparatet, og der hjelpeapparatet skulle respondere på de erfaringsrapportene de mottok, samt fra et lite, men tilfeldig utvalg av brukermøter der prosjektmedarbeiderne innhentet brukererfaringer. Jeg anvender også de skriftlige erfaringsrapportene som prosjektmedarbeiderne utarbeidet på bakgrunn av hva de syke formidlet i brukermøtene. Jeg tar utgangspunkt i prosjektets 'offentlige' kommunikasjon om brukernes erfaringer. Hensikten er å vise hvordan hjelpeapparatet på ulike tidspunkter i prosjektforløpet tok i mot tilbakemeldingene. Jeg har lagt hovedvekten på å referere de reaksjonene som viser til etablerte dominansrelasjoner som kunne true medvirkningsrelasjonen. Disse reaksjonene kom i hovedsak fra to tjenester, sykehuset og den ene kommunen som jeg betegner som 'bygdekommunen'.¹²⁹

10.1 Offentlighet og dominans

Muligheter for maktlikevekt?

Om en skal legge til rette for en argumenterende offentlighet som kan gjøre bruk av kommunikativ rasjonalitet, fordres en organisasjonsstruktur med *maktlikevekt*. Partene skal bli hørt på en likeverdig måte. Om maktforholdene er skjeve, må sterke aktører tvinges inn i posisjoner der de må lytte til de andre deltakerne, og svake aktører må styrkes gjennom "advokatorisk kommunikasjon", dvs. utstyres med sterke talsmenn (Eriksen, 1993b). Det skjer ved at medvirkningsrelasjonen snur om på etablerte dominansrelasjoner. I medvirkningsrelasjonen er representantene for de syke i ledelsesposisjon og hjelpeapparatet i mottaksposisjon.

I demokratiske samfunn vil dessuten dominansrelasjoner måtte legitimeres, de må rettferdiggjøres ut fra at de tjener en samfunnsmessig verdi, og ikke sjelden rettferdiggjøres de også med at de tjener de underordnedes interesser (Scott, 1990). Dette, sier Scott, utstyres de underordnede med politiske ressurser – det gir mulighet for å fremme politisk krav som er legitimert av den dominerende ideologien:

¹²⁹ Andre av tjenestene som deltok i prosjektet, tok tilbakemeldingene fra de syke på alvor fra første stund.

”Any ruling group, in the course of justifying the principles of social inequality on which it bases its claim to power, makes itself vulnerable to a particular line of criticism. Inasmuch as these principles of inequality unavoidably claim that the ruling stratum performs some valuable social function, its members open themselves to attack for the failure to perform these functions honorably or adequately.” (Scott, 1990:103)

De underordnede kan kreve at de dominerende handler i tråd med sin egen rettferdiggjørelse av dominansrelasjonen. Den dominerende ideologi utstyrer de underordnede med et argumentasjonsgrunnlag. Fordi medvirkning innebærer å etablere offentlighet, vil argumentasjonen også måtte tillegges vekt av 'publikum'. I dette tilfellet er publikum blant andre departementet som har støttet prosjektet, fylkeskommunens og kommunenes forvaltning som ønsker å reformere hjelpeapparatet og hjelpeapparatets brukergrupper mer allment.

Det finnes midler til å håndtere dominansrelasjoner i offentligheten, men så lenge dominansrelasjonene opprettholdes utenfor offentlighetens kontekst, så vil disse også kunne gjøre seg gjeldende i offentligheten, ved at de dominerte i offentlighetens 'public transcript' tar hensyn til maktens sanksjonsmuligheter, og ved at makten kan unndra seg offentlighetens forpliktelser. For at de sykes erfaringer skal kunne skape endringer, må disse bli gjort relevante også i hjelpeapparatets etablerte kontekster. Her gjelder den etablerte dominansrelasjonen som setter hjelpeapparatet i posisjon til å aktualisere eller deaktualisere brukererfaringene som relevante for seg. Langt på vei er det slik at offentlighetens forpliktelser binder makten bare så lenge de mektige lar seg binde.

Medvirkningsmetoden – å bygge offentlighet rundt dominansrelasjoner

Prosjektoppgaven i Tilbakemeldingsprosjektet var å utvikle og utprøve en medvirkningsmetode. Metoden besto i at prosjektmedarbeidere som selv hadde brukererfaringer, arrangerte møter med brukere fra de delene av hjelpeapparatet som ble med i prosjektet. På møtene skulle brukernes erfaringer samles inn. Et viktig poeng for foreningen var at brukerne ikke skulle møte fagfolkene, men møte sine egne – mennesker som selv hadde erfaring med psykiske vansker/møter med hjelpeapparatet. Bak prosjektutformingen lå en

forståelse av *”at pasienters uttrykte meninger blir styrt av hvilke autoritetspersoner som er i rommet. Noen vil være redde for å uttrykke sin mening i og med at fagpersonene sitter med makten over ”godene” i form av sykemeldinger og medisiner, eller at de har makt til å tvangsinnlegge”*. Derfor kan de syke sitte med *”ubevisste ønsker”* om *”å behage”* når de *”deltar i møter som behandlere eller beslutningstakere arrangerer”*. Prosjektbeskrivelsen forteller altså om dominansrelasjoner – om hjelpeapparatet som har makt over goder og sanksjoner, og om brukere som er avhengige og dermed hemmet fra å uttrykke behov og kritiske erfaringer. Gjennom å gi de syke en anledning til å uttrykke kritiske erfaringer anonymt slik at hjelpeapparatet ikke kunne identifisere kildene til kritikken, skulle de syke kunne tre ut av posisjonen som psykisk syke hjelpmottakere. Slik skulle hjelperelasjonens dominansrelasjoner tilsidesettes.

Bak prosjektutformingen lå også en forståelse av at brukerne hadde manglet for å diskutere med andre og få støtte på at egne meninger og egne behov er legitime¹³⁰ og en tanke om at brukermøtene vil bety en *”kommunikasjon mellom parter på samme plan”* i motsetning til de dominansrelasjoner som blir virksomme i møter mellom hjelpeapparat og brukere. Tanken er den som Erving Goffman beskriver, om at stigmatiserte kan vente aksept fra sine ’egne’ – de som selv bærer samme stigma (Goffman, 1975/1963). Ved å møte sine egne (som møteledere og meddeltakere) skulle de stigmatiserte kjenne trygghet fordi møtet ville være preget av likhet i posisjon, gjensidig gjenkjennelse og anerkjennelse. Gjennom møter med sine egne kunne de syke utvikle en egen forståelse av sine problemer og behov, et alternativ til fagfolkens forståelse. Her skulle det *’ikke være fagfolkene som fortalte hvordan brukerne hadde det’*. De sykes eget perspektiv skulle fram.

Erfaringene skulle så bearbeides av prosjektmedarbeiderne og meldes tilbake til hjelpeapparatet i anonymisert, systematisert og generalisert form. Slik ble brukererfaringene formidlet via brukerrepresentanter. I en periode på om lag tre år, mottok tjenestene to ganger i året en skriftlig tilbakemelding om hvordan deres brukere hadde opplevd hjelpen fra tjenesten – en erfaringsrapport. Tilbakemeldingene hadde form av korte presentasjoner av brukerutsagn, sortert etter tema og

¹³⁰ Sitatene er fra prosjektbeskrivelsen.

etter om tilbakemeldingen var positiv eller kritisk, uttrykte tilfredshet eller ønske om endringer.¹³¹ Språklig varierte det noe hvordan utsagnene ble presentert, noen ganger som oppsummeringer gjort av prosjektmedarbeiderne (Det sies...), andre ganger som direkte sitater. Elementer som kunne bidra til å identifisere hvem som hadde sagt hva, ble fjernet. Møtedeltakerne skulle ha trygghet for at kritikk ikke kunne falle tilbake på dem. Gjennom at brukererfaringene skulle formidles av representanter for de syke (prosjektmedarbeiderne) ble de syke utstyrt med advokatoriske talsmenn som kunne gå i dialog med hjelpeapparatet på vegne av de mange møtedeltakerne som dermed kunne forbli anonyme.

De skriftlige tilbakemeldingene ble så drøftet av hjelpeapparat og brukerrepresentanter med sikte på å kartlegge endrings- eller forbedringsbehov. Dette skjedde i de offentlighetene Tilbakemeldingsprosjektet etablerte. Disse var:

- Styringsgruppemøtene for prosjektet der representanter for hjelpeapparatet møtte representanter for foreningen og der prosjektleder (også fra foreningen) var sekretær, og der en representant for den fylkeskommunale forvaltningen var leder.
- Årlige prosjektsamlinger for alle delene av hjelpeapparatet som var med i prosjektet. Her møttes prosjektmedarbeiderne, styringsgruppa og mellom to og ti representanter for hver av de ulike delene av hjelpeapparatet.
- Brukermøtene der prosjektmedarbeiderne møtte de menneskene som var brukere av de ulike offentlige tjenestene.
- Interne møter i de enkelte delene av hjelpeapparatet som deltok i prosjektet.¹³²

Gjennom å åpne for tilbakemeldinger fra sine brukere, åpnet hjelpeapparat for et utenfrablikk og en kritisk gransking av egen virksomhet. Medvirkningen var begrunnet i hjelpeapparatets egen nytte: gjennom medvirkning skulle hjelpeapparatet få tilgang til brukernes tilbake-

¹³¹ I presentasjonene nedenfor har jeg gjort et utvalg av utsagnene, først og fremst valgt ut de som senere blir kommentert, men også noen andre for å illustrere bredden.

¹³² Det kan argumenteres for at også ene- og gruppeintervjuer i forbindelse med prosjektets evaluering, fungerte som en 'offentlighet'. Intervjupersonene visste at innholdet i intervjuene skulle gjøres offentlig tilgjengelig gjennom skriftlig og muntlig rapportering fra evalueringen. Også evaluatorene og evalueringsrapportens lesere ville være 'publikum'.

meldinger slik at disse kunne anvendes i arbeidet med å forbedre hjelpetilbudet. Begrepsbruken som gikk igjen da hjelpeapparatet skulle beskrive sine grunner til å bli med i prosjektet, var uttrykk som 'forbedringer', 'gjøre ting bedre', 'komme videre'. Begrunnelsene handlet om at for å kunne gjennomføre forbedringene var hjelpeapparatet og fagfolkene 'avhengige' av brukernes informasjon om brukernes erfaringer. Med en slik begrunnelse konstituerte tjenestene samtidig brukernes tilbakemeldinger som relevante og verd å lytte til. Gjennom sin medvirkningsbegrunnelse og sin prosjektdeltakelse forpliktet hjelpeapparatet seg til å ta brukererfaringene på alvor.

Gjennom å aktualisere brukererfaringene som betydningsfulle i forhold til hjelpeapparatets egen lærings- og utviklingsprosess, skulle brukererfaringene anerkjennes og behandles som saklige innspill verdt å lytte til. Hjelpeapparatet skulle ta inn over seg brukernes perspektiv på egen virksomhet. Slik skapes til en viss grad ny sosial realitet allerede gjennom den betraktningsmåte som anlegges. Denne skapelsesprosessen taler samtidig om dominansrelasjonene i feltet. Det var hjelpeapparatet som var i posisjon til å anerkjenne brukernes forståelse som relevant for seg.

Tilbakemeldingsprosjektet var lagt opp slik at det skulle gjøre hjelpeapparatet i stand til å gjøre de sykes kritikk relevant i forhold til å skape endringer i egen faglig praksis og i hjelpetilbudet til de syke. Foreningen tok hensyn til at dominansrelasjoner var virksomme og konstruerte Tilbakemeldingsprosjektet slik at offentlighet skulle bli muliggjort:

- De dominertes posisjon skulle styrkes gjennom at de i møtene med sine egne skulle møte anerkjennelse av egne erfaringer, og få anledning til å utvikle en egen og alternativ forståelse
- Gjennom anonymitet for de syke som uttalte seg, skulle den enkeltes mentale tilstand skulle ikke kunne gjøres relevant. Samtidig skulle de syke ha trygghet for at det som ble uttalt i offentligheten, ikke kunne bli sanksjonert i hjelperelasjonen der makten fortsatt var opprettholdt.
- Medvirkningsbegrunnelsen konstituerte brukererfaringene som betydningsfulle
- Dialogen om brukererfaringene skulle foregå i offentlighet
- Gjennom at de syke ble utstyrt med advokatoriske talsmenn skulle det kompenseres for en underordnet posisjon.

Videre tok foreningen utgangspunkt i at hjelpeapparatet var i posisjon til å avvise tilbakemeldingene fra de syke som ikke-relevante for seg. Foreningen var redd for at dette ville skje om hjelpeapparatet for raskt fikk for mye kritikk. Foreningen la derfor opp til at hjelpeapparatet ikke bare skulle få kritiske tilbakemeldinger – de syke ble også spurt etter positive erfaringer. Og foreningen la opp til å introdusere kritiske tilbakemeldinger gradvis, slik at hjelpeapparatet kunne venne seg til å få kritikk og erfare at også kritikk kunne fungere konstruktivt. Spørsmålene blir da: *I hvor stor grad gjorde den etablerte dominansrelasjonen seg gjeldende i de nye medvirkningsrelasjonene. Avviste hjelpeapparatet brukersynspunktene? Og var prosjektets strategi for å unngå avvisingen virksom?* I dette kapitlet viser jeg først hvordan brukermøtene fungerte som offentlighet. Dernest drøfter jeg spørsmålet om foreningens strategi for å håndtere dominansrelasjonen var virksom, og til slutt drøfter jeg om medvirknings-offentligheten bidro til å skape endringer i hjelpeapparatet.

Kort om tjenestene som skulle ta i mot tilbakemeldinger

Bygdekommunen hadde vel ti tusen innbyggere. Kommunen hadde allerede før prosjektet ansatt en psykiatrisk sykepleier og utarbeidet plan for psykisk helsevern i kommunen, og i løpet av prosjektperioden ble det ansatt en psykiatrisk sykepleier til. Kommunen hadde også et dagsenter for mennesker med psykiske problemer bemannet med to stillinger, en aktivtør og en miljøarbeider. Psykiatrisk sykepleie-tjeneste og dagsenter for mennesker med psykiske problemer utgjorde hjørnesteinene i kommunens tilbud. Også andre deler av kommunens helse- og sosialtjenester ble trukket med i prosjektet og fikk tilbakemeldinger, bl.a. barnevernet, primærlegetjenesten og sosialkontoret. Foreningen hadde lokallag i kommunen, og kommunen og laget hadde et visst samarbeid.

Sykehuset var en akutt- og korttidsinstitusjon for voksne med om lag 60 sengeplasser og ca. 90 stillingshjemler knyttet til pasientbehandling. En høy andel av de innlagte var kommet inn ved tvangsvedtak - ”ikke selvvalgt” som en sykehusrepresentant formulerte det - eller som øyeblikkelig hjelp ”tilvist av primærlegen fordi det ikke finnes andre muligheter, sett med primærlegens øyne, eller med familiens øyne eller med pasientens egne øyne”. Sykehuset hadde organisert virksomheten slik at samme behandlergruppe fulgte

pasientene gjennom alle faser av oppholdet, og slik at hver pasient skulle ha faste personer å forholde seg til - en miljøkontakt blant pleiepersonalet, og en behandler, dvs. en lege, psykolog eller sosionom, noen ganger betegnet som en ”stabsperson”. Parallelt med prosjektet hadde sykehuset en vanskelig økonomisk situasjon og en vanskelig bemanningssituasjon. Pga. overforbruk i forhold til budsjettet, ble bemanningen gjennomgått med sikte på innsparinger. Sykehuset hadde også overbelegg og vakante legestillinger.

Før vi ser på hjelpeapparatets reaksjoner på brukernes tilbakemeldinger, er det nyttig å kaste et blikk på den prosessen der disse erfaringene ble samlet inn – på det som foregikk i den offentligheten som ble skapt gjennom brukermøtene.

10.2 Brukermøtene – en sakliggjørende oppdagelseskontekst

Tanken om at brukererfaringene skulle hentes inn av personer som selv hadde brukererfaringer, hadde bred støtte i hjelpeapparatet. Både i bygdekommunen og i sykehuset fantes likevel noen bekymringer rundt brukermøtene. Bekymringene hos bygdekommunen skal jeg komme tilbake til i et senere kapittel. Sykehusets bekymringer dreide seg om saklighetsnivået i samtalen brukerne imellom. Overlegen så en fare for at brukermøtene skulle arte seg som *“en serie med små polske riksdager”*, og så en utfordring i å få til struktur i møtene slik at disse ikke skulle bli en *“utlegning av ukvemsord”* eller preget av personkarakteristikk av behandlingspersonalet av typen *“psykologen er ei jævla hore”*. Slike tilbakemeldingene ville ikke sykehuset ha bruk for, det var overlegen opptatt av. Som vi snart skal se, er det ikke denne type tilbakemeldinger sykehuset får. Jeg skal referere en del av det som kom fram i to av de møtene jeg observerte. Begge er møter på sykehuset.

Nøktern kritikk og forståelse for hjelpeapparatets situasjon

Brukermøtene startet med at møtelederne spurte deltakerne om de kunne nevne en positiv og en negativ erfaring i forbindelse med den hjelpen de hadde fått.

Deltakerne i dette møtet var generelt positivt innstilt til sykehuset¹³³. Den ene svarte slik på spørsmålet om gode og dårlige erfaringer: *”Det er trasig å ta ut bare en bra ting. De har gjort så godt de kan på det grunnlaget de har hatt.”* og den andre sa: *”Det er en skikkelig bra plass å være på i den tilstanden en er i.”* Det møtedeltakerne mente de ikke hadde fått nok av, var aktiv hjelp fra sykehusets side. Den første sa: *”Det verste er at jeg har gått uten behandler siden jeg kom, p.g.a sykdom. Jeg kom for en måned siden. Traff behandleren en gang da jeg kom, siden har jeg ingen sett. ... Jeg ønsker å snakke med en som kunne ta litt avgjørelser på ting og tang. Det kunne ikke miljøkontakten gjøre, de måtte ta det inn til stabsmøte. To ganger i uka kunne jeg tenke meg å snakke med en stabsperson. Om sanne ting som å få permisjon, og avgjørelser om det som skal skje etterpå. ... Jeg har møtt 3-4 personer siden den oppsatte stabspersonen ikke har vært der.”* Den andre sa: *”Jeg har samtaler med sosionom, men ikke så mye samtaler med psykologterapeut. Det er ikke bare å sette seg på allrommet og snakke, men det virker ikke som det er noe annet tilbud. ... Jeg har ikke fått satt opp noen stabsperson. Jeg kunne tenke meg en kyndig psykolog, en som kunne hjelpe deg på vei, gi kyndige svar på hva du skal gjøre for å komme ut av det du har av problemer. Svaret ‘Det ordner seg sikkert!, som miljøpersonalet pleier å si, jeg hater den kommentaren. ... Hver annen dag treffer jeg sosionomen. Da får jeg vite om mulighetene mine, for å søke sosialstøtte f.eks. og for advokathjelp. Sosionomen har ringt og undersøkt takster og mulighet for etterskuddsbetaling. Praktiske ting som en ikke orker å ringe og grave om sjøl.”* Den første følger opp: *”Det er sånt jeg gjerne ville ha klarlagt før jeg dro, men jeg har fått beskjed om å ta kontakt med sosionom i kommunen. Miljøkontakten har prøvd å ordne det, men det har vært trasig for denne har byttet fra uke til uke, jeg tror det er på grunn av planlagt fri og sykdom. Det har vært så mange personer at jeg går i surr. Jeg ville gjerne fått hjelp med telefoner til sosialkontoret, trygdekontoret, fått snakka med kommunen. Du skulle hatt en person å forholdt deg til. Det er lettest med bare en person. ... Det virker som det har vært veldig mye sykdom denne måneden.”* Ingen av møtedeltakerne visste om de hadde noen plan for oppholdet på sykehuset.

¹³³ På dette møtet deltok tre innlagte, og to av dem var spesielt aktive.¹³³ Det er disse to som står for sitatene.

De to møtedeltakerne er i litt ulik livssituasjon.¹³⁴ Den første er på sykehuset for første gang. Han har hatt et sammenbrudd. Inntrykket sykehuset har gitt ham, er at han snart vil bli utskrevet¹³⁵, og det er flere ting han bekymrer seg over når det gjelder framtida. Han har nettopp opplevd samlivsbrudd og er nødt til å finne seg et nytt sted å bo. Han etterlyser mer hjelp fra sykehusets side. Bekymringen rundt framtida gjør det vanskeligere for ham å håndtere sine psykiske problemer. Den andre er på sitt andre sykehusopphold, har også vært innlagt noen måneder tidligere. Han etterlyser mer aktiv behandling (en kyndig psykolog som kan hjelpe en på vei, gi kyndige svar på hvordan en skal komme ut problemene). Det raske tilbakefallet forteller kanskje at hjelpetilbudet ikke har vært tilstrekkelig.

Møtedeltakerne etterspør mer behandling. De ønsker kyndig hjelp, ikke bare opphold og omsorg. Den hjelp og behandling de skulle fått av psykiater, psykolog og sosionom er tydelig en begrenset ressurs. En får beskjed om å kontakte sosionomen på hjemstedet i stedet for å bruke sykehusets. En har ikke behandler utover sosionom. Behandlere er i tillegg syke, og dermed blir behandlingstilbudet enda magrere enn det var ment å være. Ingen av møtedeltakerne er 'på hugget' eller ute etter 'å ta' noen på sykehuset. Tvert imot viser de forståelse – 'de har gjort så godt de kan på det grunnlaget de har hatt' og 'det virker som det har vært mye sykdom denne måneden'.

Møtedeltakerne snakker ut fra sine private opplevelser. Gjennom at opplevelsene deles, avprivatiseres de. Andre kan kjenne seg igjen. Private opplevelser oppdages som felles erfaringer. De får forklaringer i sykehusets bemanningssituasjon. Kanskje har dette også skjedd tidligere – i samtaler de innlagte imellom. Nå får oppdagelsen en annen karakter. Erfaringene skal ikke forbli i pasientfellesskapet. Prosjektmedarbeiderne skal være de innlagtes advokatoriske talsmenn og formidle erfaringene til en større offentlighet.

Det andre møtet er det jeg refererte fra tidligere (i kapittel 8), møtet der spørsmålet om omgjøring av en sengepost til dagavdeling kom

¹³⁴ Opplysningene om møtedeltakernes private livssituasjon kommer først og fremst fram i pausen. Dette er ikke opplysninger prosjektmedarbeiderne spør etter. Møtedeltakerne skal slippe å utlevere sitt privatliv.

¹³⁵ Det er også sykehusets rekrutteringspolicy i forhold til brukermøtene, at de som inviteres er de som snart skal avslutte sykehusoppholdet.

opp. Av det øvrige som kom fram på møtet var mye positivt: Møtedeltakerne framhevet at det var godt miljø og fellesskap spesielt på den ene av sykehusets avdelinger. Planlegging ved utskrivning hadde fungert for flere. Temaene ellers handlet om mulighet til enerom, spesielt i akuttfasen, et ønske om bedre tilgjengelighet til personale, og en opplevelse av at sykehuset hadde gitt for lite informasjon om oppfølgingstilbud utenfor sykehus. Det kom videre kritikk av umyndiggjørende, nedverdiggende behandling ved tvangsinnleggelse.

Møtedeltakernes argumentasjon rundt omgjøring av sengepost til dagavdeling illustrerer en nøkternhet i de innlagtes betraktninger. De innlagte sa:

”Vi er ikke ute etter noen syndebukk. Personalet er like fortvila som oss. De er også blitt flytta rundt, men likevel må de trøste oss. Hvis vi snakker med dem, mobiliserer vi bare forsvaret deres. Da svarer de - Vi skal gjøre vårt beste, det skal bli et brukbart tilbud likevel.

På avdelingen er det mange med depresjon, det er ikke rart om motløshet sprer seg når sånt skjer. Mange av pasientene er ikke rede til å klare seg uten døgntilbud. Det kan fort bli kortsiktig besparelse å redusere tilbudet, pasientene vil komme igjen og da er de kanskje dårligere. Det er fristende å spørre: Hvem tok avgjørelsen? Men vi er ikke så opptatt av å plassere ansvar, vi er ute etter resultater, å få gjenåpnet døgnposten fra høsten.”

De innlagte argumenterer saklig for behovet for et døgntilbud: motløshet sprer seg hos deprimerte pasienter når de mister hjelpetilbudet, de er ikke rede til å klare seg uten døgntilbud, omgjøring kan fort bli kortsiktig innsparing når pasienter blir dårligere av å ikke få nødvendig hjelp. Argumentasjonen er universalisert: den handler ikke om de innlagtes private egeninteresse i å opprettholde tilbudet. Argumentasjonen mot nedleggelse henviser til hele gruppen som rammes. Om møtedeltakerne selv hører til blant de 'mange' med depresjon som ikke var rede til å klare seg uten hjelp, det sier argumentasjonen ikke noe om. Kanskje gjør de det, men de snakker uansett på vegne av flere.¹³⁶ De innlagte er ikke ute etter å 'ta' noen,

¹³⁶ Om møtedeltakeren tilhører de 'mange' kan argumentasjonen tolkes som et strategisk grep, en universaliserende framstilling av egeninteressen, men så sant opplevelsen er delt av mange, er egeninteressen og gruppeinteressen felles.

mener at personalet på avdelingen er like rammet som pasientene. De innlagte ønsker å sette søkelyset på ressursituasjonen i psykiatrien, og er opptatt av å nå bevilgende myndigheter.

De innlagte uttrykker innsikt i personalets situasjon: en forståelse av at personalet sikkert har protestert internt til sykehusledelsen, men at personalet i møtet med pasientene har som oppgave å oppmuntre og unngå fortvilelse. De innlagte ser hvordan rollefordelingen mellom pasient og personalet lammer pasientenes protestmuligheter. Personalets omsorgsoppgave vil underkjenne innlagtes problemforståelse: oppmuntring i den beste hensikt vil samtidig bety at de innlagtes motløshet framstilles som grunnløs. For å få uttrykt sin protest er det nødvendig for de innlagte å ha et forum utenom behandlingsrelasjonen. Kanskje er personalet interessebærere for de innlagtes opplevelser i sykehusets interne offentligheter. Kanskje bærer sykehusledelsen de innlagtes interesser videre til sine overordnede. Det vet vi ikke. De innlagtes stemme høres likevel ikke her.

De innlagte forstår, men de aksepterer ikke. De innlagte ser grunner for sitt magre behandlingstilbud, men det stopper dem ikke fra å etterlyse mer aktiv behandling. De innlagte har ikke gjort hjelpeapparatets premisser til sine egne. Så sterk er ikke hjelpeapparatets symbolske makt. Det finnes 'offentligheter' blant de innlagte, i brukermøtene, men trolig også i røykerommet og oppholdsrommene, der de innlagte sammen kan begrepsfeste sin forståelse av behovene for behandling.

Å ikke bli avvist, men lyttet til

Bildet av brukermøter preget nøkternhet og saklighet er i overensstemmelse med prosjektmedarbeidernes generelle erfaring: Som møteledere opplevde de at selv brukere som fortalte om negative opplevelser, var mindre krasse i sine uttalelser enn hva de som foreningsrepresentanter hadde forventet og hadde opplevd i andre sammenhenger. Som en erfaren foreningsrepresentant sa: 'Du kan få mye sterkere utsagn i telefonen og på møter ellers.' I de fleste brukermøtene syntes stemningen preget av ro og saklig framføring av synspunkter og erfaringer. Kun få møter kunne karakteriseres som "rabaldermøter", i følge prosjektmedarbeiderne. Prosjektmedarbeiderne forklarte sakligheten og nøkternheten med at det er "et alvor over møtet" som får møtedeltakerne til å uttale seg mer presist

og mindre sleivete. Møtedeltakerne var derfor også tilbakeholdende med å kritisere navngitt personer i tjenestene.¹³⁷

I hjelpeapparatet finnes samme opplevelse som i brukerorganisasjonen, beskrevet slik av en av de ansatte i sykehuset:

”Folk som kanskje er kritisk til oss som institusjon, eller har konflikter på et eller annet område, blir liksom rettleidet til å bruke et språk og en form som gjør at det går an å beskrive det videre uten at det blir en konflikt ut av det. At de får sagt hva de reagerer på eller har å utsette på, gjennom prosjektet, og som kanskje ellers hadde blitt bare avvist. Det blir litt avgiftet liksom, det har fortsatt brodd, men det blir ikke bare slik at folk går i skyttergravene. Det tror jeg er et poeng, at de negative tingene blir satt rimelig bra ord på. Det er noe med at kritikk kan bli konstruktiv.”

Ansatte opplever at de innlagte påvirkes av å få en mulighet til å bli lyttet til og ikke bli avvist: kritikken blir konstruktiv, møtene blir et forum der de innlagte blir 'rettleidet' til å bruke et annet språk – et språk som ikke skaper konflikter eller fører til at fagfolkene går i skyttergravene. Utsagnene er ikke 'uten brodd', men kritikken blir 'avgiftet'. Det kommer ingen hore-karakteristikker.

Det er altså en kontrast mellom det bildet overlegen hadde av hva som kunne foregå der brukerne møtes, og foreningsrepresentantenes fortellinger om hva de kunne møte i andre sammenhenger, og det 'balanserte' bildet av brukermøtene som tegnes gjennom egne observasjoner, møtelederes og tjenesteansattes beskrivelser. Denne kontrasten peker på offentlighetens betydning.

I brukermøtenes offentlighet får de syke posisjon som ressurspersoner ikke som hjelpetrengende. De møtes av noen som er interessert i å lytte til deres erfaringer, som formidler at deres erfaringer er viktige og nyttige, og som tar deres erfaringer på alvor uten å avvise dem (Alm Andreassen & Grut, 2001). De syke kjenner hensikten med møtene, de vet at deres synspunkter senere skal bringes videre til hjelpeapparatet og til en større offentlighet. Brukermøteoffentligheten

¹³⁷ Jeg beskrev i forrige kapittel at prosjektmedarbeiderne kunne fortelle at de hadde samlet noen slike utsagn som gikk direkte på navngitte tjenesteytere. Prosjektmedarbeiderne understreket imidlertid at det ikke var mange slike, og pekte på at møtedeltakerne selv har vært tilbakeholdende med å nevne navn.

sakliggjør brukernes tilbakemeldinger til hjelpeapparatet. Offentlighetens idealer er virksomme.

Hva skjer så når tilbakemeldingene formidles videre: Hvordan tar hjelpeapparatet i mot tilbakemeldingene fra brukerne? Vi skal forflytte oss fra brukermøtenes offentlighet til de offentlighetene der prosjektmedarbeiderne la brukererfaringene fram for hjelpeapparatet.

10.3 Å tåle tilbakemeldinger – hjelpeapparatets reaksjoner på brukersynspunktene

De første reaksjonen - avvisning

Den første diskusjonen av brukernes tilbakemeldinger foregikk i prosjektets styringsgruppe. Den startet med at prosjektmedarbeiderne understreket at bare poenger som var kommet opp flere ganger, var tatt med i erfaringsrapporten, og at prosjektmedarbeiderne hadde utelatt utsagn om forhold som lå mer enn ett år tilbake i tid. Videre understreket prosjektmedarbeiderne at møtedeltakerne hadde turt å snakke 'fritt' i møtene, at møtelederne hele tiden hadde latt være å uttrykke sine personlige synspunkter, men vært nøye med å bare videreformidle hva brukerne hadde gitt uttrykk for.

Representantene fra sykehuset og bygdekommunen var i hovedsak avvisende til det som kom fram i brukernes tilbakemeldinger, og kritiske til metoden. Eksemplene nedenfor illustrerer reaksjonene:

Erfaringsrapporten fortalte **bygdekommunen** at de syke ønsket et utvidet hjelpetilbud: *"Man ønsker seg et tilbud om medisinsk rehabilitering i samarbeid med fysioterapeut. Det ble ytret ønske om kommunalt krisepsykiatri-tilbud for kvelder og helger."* Erfaringsrapporten fortalte videre at brukerne var fornøyd med dagsenteret, men ønsket også her et utvidet tilbud: *"Brukerne er fornøyd med tilbudet, det sosiale samværet er et viktig tilbud. Brukerne ønsker utvidelse av åpningstiden, og de ønsker flere aktiviteter. Det er dårlig tilgjengelighet i forhold til det å komme til og fra dagsenteret med offentlige transportmidler."* Bygdekommunens styringsgruppe-representant, leder for psykisk helsevern i kommunen, kommenterte tilbakemeldingene fra brukerne: *"Jeg oppfatter det som skrives som direkte feil. 'Krisepsykiatri' er ikke det det er snakk om her. Det står*

at dagsenteret har dårlig tilgjengelighet, mens problemet var at brukerne mistet drosjerekvisisjonen.”

Lederen avviser altså brukernes tilbakemeldinger ved å karakterisere dem som 'direkte feil', og ved å legge vekt på språklige uttrykk og formuleringer: 'Det er ikke 'krisepsykiatri' det er snakk om'. Lederen henviser til en faglig terminologi der begrepet om 'krisepsykiatri' benyttes om psykiatrisk akutthjelp ved traumatiske opplevelser. Brukerne som ytret ønsket, synes derimot å ha i tankene en vakt-tjeneste hvor mennesker med psykiske vansker kan ringe når de opplever at de er i krise. Videre avviser lederen brukernes problemforståelse ved å introdusere en alternativ problemforståelse: Problemet er ikke at dagsenteret har dårlig tilgjengelighet, men at brukerne mistet drosjerekvisisjonen. Det bakenforliggende forhold - at det offentlige transporttilbudet i kommunen er dårlig – bestrides ikke, likevel bidrar kommentarer til å svekke statusen til brukernes tilbakemelding.

Erfaringsrapporten fortalte **sykehuset** at de innlagte opplevde kontakten med behandlingspersonalet (psykiatere og psykologer) som "overflatisk". *"Behandlingspersonalet oppleves av flere som å være dårlig forberedt til møtene med pasientene, at de ikke leser journaler eller gjør forberedelser. Det etterlyses flere psykologer. Om øvrig personale sies det av flere at det er for lite bakvakter og personale på avdelingene. Det oppleves av noen som at personalet er lite flinke til å «fange opp» pasientene. Tid blir framhevet som en gjennomgående årsak til dette. Verken psykologer, psykiatere eller pleiere har nok tid, sies det."*

Disse tilbakemeldingene kommenterte sykehusets overlege som følger: *"Jeg leser ikke systemtrekk i informasjonen, slik at den blir noe vi kan bruke. Konkrete klager er ikke prosjektet adresse for. Vi trenger trekk-beskrivelser. Nå har vi fått enkeltbeskrivelser. Så snart det kommer systemtrekk vil ledelsen ta det opp. I min organisasjon vil jeg containe en del informasjon. Det er ikke noe problem om en psykolog er overflatisk. Kanskje skal psykologen være det overfor den pasienten."*

Overlegen avviser altså at tilbakemeldingene fra brukerne er noe sykehuset kan nyttiggjøre seg. Dette gjøres ved å henvise til at det kan være saklige begrunnelser for det forhold som kritiseres i brukernes utsagn: 'Kanskje skal psykologen være overflatisk overfor den

pasienten.’ Tilbakemeldingen gjøres altså til *ett* enkeltutsagn som handler om *en* psykolog. Til og med behandlerens fagbakgrunn identifiseres – en *psykolog*, ikke en psykiater som overlegen er. *Kontakten* med behandlingspersonalet oppleves å være overflatisk, står det i tilbakemeldingen, og det vises til at flere opplever at behandlingspersonalet er dårlig forberedt. Overlegen leser tilbakemeldingen som at *en* ansatt, en *psykolog* har *opptrådt* overflatisk. De innlagtes tilbakemelding om at kontakten oppleves overflatisk kan henspille på behandlingspersonalets muligheter til å gå i dybden i behandlingsrelasjonen, men overlegen synes å lese utsagnet som om pasientene mener at behandlerne tar sin jobb lettvent.

Tilbakemeldingene avvises ved at de fortolkes som enkeltutsagn, noe som implisitt uttrykker at utsagnene dermed kan tilskrives subjektive, personlige forhold knyttet til den som uttaler seg. Slik blir utsagnene mindre truende for sykehuset. Overfor en enkelt pasient kan det muligens begrunnes at ‘psykologen skal være overflatisk’, slik overlegen argumenterer, men tatt i betraktning at *ingen* av de innlagtes tilbakemeldinger forteller om det motsatte (at de har opplevd behandlingen som grundig og velforberedt), men at de innlagte tvert imot peker på årsaker til ‘overflatiskheten’ i sykehusets ressurs-situasjon, ligger det åpning i tilbakemeldingene for nettopp å fokusere på underliggende ‘systemtrekk’ ved sykehusets situasjon. Overfor bevilgende myndighet ville trolig overlegen tegnet en beskrivelse av sykehuset som vil vise til de samme underliggende forholdene som brukernes kritikk kan ha som årsak - nemlig at sykehuset enten er “*landets mest effektive eller landets fattigste*” målt i antall liggedager pr. ansatt, og at sykehuset nok trenger “*vesentlig mer enn vi har i dag*”. Slik har overlegen argumentert overfor forskeren i intervju. Alternativet til overlegens lesning av utsagnene som enkeltbeskrivelser, er at sykehusets ansatte stiller seg spørsmålet: Hvilke trekk ved vår organisering, vårt behandlingstilbud, vår ressurs-situasjon osv. kan skape slike inntrykk og opplevelser hos pasientene? Ikke noe i overlegens reaksjon peker mot slike typer refleksjoner.

Oppgitt uttalte til slutt en av foreningens prosjektrepresentanter: “*Jeg blir frustrert. Vi sier her at flere enn en bruker har kommet med de synspunktene som er referert her. Så må vi forsvare oss som om vi satt på den andre siden av bordet.*” Uttrykksmåten viser til det virkelighetsbildet foreningsrepresentanten tolker hos tjenesterepresen-

tantene. Det er bildet av motparter som sitter på hver sin side av bordet og forhandler, krever og forsvarer. Det er ikke dette bildet foreningsrepresentanten handler ut fra og forsøker å få tjenesterepresentantene med på. Foreningen handler ut fra en samarbeidslinje.

Neste runde – fortsatt deaktualisering

Den neste diskusjonen foregikk om lag et halvt år senere i den første årlige prosjektsamlingen for alle tjenestene i prosjektet. Hjelpemerkatet hadde fått en ny rapport med langt flere tilbakemeldinger fra sine brukere. Prosjektmedarbeiderne understreket innledningsvis at brukerne ønsker seg en mulighet til å formidle sine erfaringer inn i systemet uten at dette skal gjøres avhengig av den enkelte tjenesteyters evne og vilje til å lytte og bringe videre, og uten å måtte anvende en så dramatisk form som klage til fylkeslege eller kontrollkommisjon. Argumentet var at hvis en sak først har resultert i en klage til fylkeslegen, så er den allerede blitt til en konflikt. For mange er det en høy terskel for å henvende seg til kontrollkommisjonen, sa prosjektmedarbeideren, og la vekt på at det har manglet et forum for tilbakeføring av brukererfaringer, og det er dette en nå forsøker å etablere. Hvis tjenestene skjærer seg for kritikk fra brukerne, vil de gå glipp av viktig informasjon, sa prosjektmedarbeideren. Dessuten er det viktig å styrke brukernes evne til å tørre å komme med kritikk. Hensikten er å finne en måte å fremme informasjon fra brukerne uten at det blir for farlig, verken for bruker eller for tjenesteyter.

Argumentasjonen prosjektmedarbeiderne anvender, ligger nært moderniseringspolitikkenes medvirkningsbegrunnelse og hjelpeapparatets egen begrunnelse for å være med i prosjektet. Den viser til en tenkning om brukererfaringer som kilde til læring og mulighet for kvalitetsforbedring. Og den er en appell til fellesinteresser mellom brukere og hjelpeapparat.

Tjenesterepresentantene fikk først diskutere brukertilbakemeldingene seg i mellom, før de så skulle legge fram sine synspunkter for prosjektmedarbeiderne og representanter for de andre tjenestene i prosjektet. Flere av tilbakemeldingene til **bygdekommunen** var de samme som et halvt år tidligere, bl.a. om dagsenterets utilgjengelighet. En del av reaksjonene på innholdet i brukernes tilbakemeldinger var fortsatt kritiske, selv om det også ble uttrykt noe mer anerkjennelse av de erfaringene brukerne formidler, og noen tanker om hvordan

behovene kunne møtes. Igjen ble det uttrykt skepsis til metoden. Denne gangen var skepsisen mer artikulert. Bygdekommunens representant, igjen leder for psykisk helsevern, sa:

”Vi har sett på metoden [for innsamling og formidling av brukernes erfaringer] og på om metoden kunne vært endret. [...] Konklusjoner kan ikke trekkes før også tjenesteyter har fått uttale seg. Her blir utsagn stående for seg sjøl, tatt ut av sammenhengen. Tjenesteyter må tolke. ‘Busstilbudet er dårlig’ står det. Ja, fra to kroker, men kanskje skal vi ikke tenke buss, men drosje og frivillighetssentral. [...] ‘Tilbudet i kommunen er laget for tyngre brukere’ står det. Vi vet ikke hvem som sier dette. [...] Hvordan skal tilbakemeldingene formidles ut til den enkelte avdeling? Når dette er subjektive utsagn, kommer en fort i forsvar.”

Lederen avviser flere av brukernes tilbakemeldinger. Utsagnene er ’subjektive’ og ’står for seg sjøl’. De blir ’tatt ut av sammenhengen’ slik at tjenesten ’vet ikke hvem som sier dette.’ En metode som gir hjelpeapparatet kontekstløse subjektive utsagn uten referanse til hvem som har uttalt seg, gir ikke hjelpeapparatet informasjon av verdi. Det er hovedbudskapet i kommentaren fra bygdekommunens representant.

Tilbakemeldingene til **sykehuset** var fyldige og omfattet mange forhold, bl.a. plan med sykehusoppholdet, flermannsrom, kantine, røykerom, bruk av studenter og personalets holdninger. Sykehuset fikk positive tilbakemeldinger om opplevelse av trygghet, av å ha blitt møtt med medmenneskelighet og respekt. Kritikken av for lite kontakt med behandlingspersonalet ble gjentatt: *”Kontakten med psykiater og psykolog oppleves som overflatiske. Overlegen omtaler en uten å ha møtt en. Man vil gjerne hilse på dem som vurderer en. Det er for få psykiatere. Det er for få behandlere. Flere psykologer etterlyses. En hadde vært der i 7 uker og ikke fått legetime. Det er meningen du skal ha faste samtaler med din behandler, men jeg har fått en samtale på fire minutter i løpet av fire måneder.”*

Sykehusets representant, overlegen, kommenterte tilbakemeldingene med uttrykk som ’spennende’ og ’interessant’, men likevel uten å anerkjenne informasjonen som fullt ut gyldig og forpliktende for sykehuset: *”Jeg er imponert over systematikken som dere har fått ut av så*

mye sprikende informasjon. Dette er subjektive, sprikende uttalelser."¹³⁸

Overlegen kommenterte denne gangen etterlysningen etter mer kontakt med behandlere med en viss innrømmelse av at sykehuset ikke strekker til: *"Når det gjelder legene, så må vi informere om hvordan vi jobber. En lege er ikke løsningen for alle, selv ikke en god psykiater. Men at to av seks stillinger er besatt, det er for lite. [...] Jeg leser et sug etter kontakt. [...] Sykehuset har hatt landets laveste pleiefaktor på akuttbehandling."* Overlegen forklarte den ikke-imøtekommede etterspørselen med at sykehuset hadde vakante stillinger og lav pleiefaktor. Slik anerkjennes problembeskrivelsen, selv om det påpekes at noe av behovet kan tilskrives de sykes situasjon (deres 'sug etter kontakt') og pekes på at noen behov kan møtes av andre tiltak enn dem de innlagte etterspør ('en lege er ikke løsningen for alle'). Sammenlignet med kommentaren til første tilbakemelding framstår sykehusets andre tilbakemelding som mer balansert. Det synes å ha foregått en endring over tid, en tilvenningsprosess i det å forholde seg til brukeres tilbakemeldinger?

Også en gruppe foreningsmedlemmer har diskutert brukernes tilbakemeldinger til tjenestene. Deres kommentarer er rettet til tjenestene og er som følger:

"Det er viktig å ta tak i det positive, bygge videre på det og tenke kreativt. Så er det viktig å ta kritikken på alvor og ikke gå i skyttergravene, men tenke at den kommer fra hjertet på brukerne. Vi må beholde den fine dialogen. Nå har brukerne fått lov til å fortelle."

Foreningsrepresentantens utsagn peker på brukernes og foreningens avhengighet av tjenestenes velvilje og positive interesse i å lytte til de sykes egenerfaring. Brukerne har nå 'fått lov' til å fortelle om sine erfaringer, ikke bare til hverandre, men også til en større offentlighet. 'Vi må beholde den *fine* dialogen' sier brukerrepresentanten til tross for at flere av tjenesterepresentantene i plenum har tillatt seg å være kritiske til både verdien av brukernes utsagn og til sider ved opplegget for innsamling av brukererfaringer. Det er liten grunn til å tro at ikke også foreningsrepresentantene hører tjenestenes kritikk, men de velger å overhøre den. De svarer ikke på kritikken, men er ydmyke og

¹³⁸ Mine kursiveringer.

understreker 'den fine dialogen' som de vet de er avhengige av å opprettholde dersom brukernes tilbakemeldinger skal kunne føre til endringer. De forholder seg til dominansrelasjonen og anvender et 'public transcript'.

Begge diskusjonene viser hvor mye foreningen anstrenger seg for å bygge et godt forhold til hjelpeapparatet, mens flere av fagfolkene viser liten tilbakeholdenhet med å kritisere prosjektets måte å håndtere ting på (metoden) eller stille spørsmål ved kvaliteten av materialet prosjektet legger fram. Foreningsrepresentantene har da ingen andre innflytelsesmidler enn overbevisning - et virkemiddel de forsøker å ta i bruk, både i starten og som svar på tjenesterepresentantenes kritikk av kvaliteten på utsagnene. De strukturelle forholdene som kommer til syne, er tjenestenes dominansposisjon og brukernes avhengighet av om hjelpeapparatet er villig til å gjøre brukernes tilbakemeldinger relevant for egen praksis. Gjennom å avvise tilbakemeldingene demonstrerer tjenestene sin dominerende posisjon. Den etablerte dominansrelasjonen overskygger den nye.

Fortsatt er det tidlig i prosjektforløpet. Dette er fagfolkens reaksjoner på de første tilbakemeldingene fra de syke. En del av reaksjonene demonstrerer det foreningen har fryktet – at fagfolkene ikke er villige til å ta inn over seg brukererfaringene. Foreningsrepresentantene holder likevel fast på samarbeidslinja og unngår å gjøre motstanden til et konflikttema. Hva skjer så utover i prosjektforløpet?

Senere i prosjektforløpet - større vilje til å lytte

Utover i prosjektforløpet skjedde det en endring i tjenesterepresentantenes måte å møte tilbakemeldingene fra brukerne. I større grad beskrev hjelpeapparatet tilbakemeldingene som "nyttige" og "brukbare" og fortalte at de reflekterte over om tilbakemeldingene burde føre til endringer i egen virksomhet.

Bygdekommunen fikk tilbakemelding om at brukere "etterlyser at psykiatrisk sykepleier kan være mer tilgjengelig på dagsenteret". En av tjenesteyterne som representerte bygdekommunen på prosjektsamlingen et år senere, fortalte: *"Vi har diskutert oss i mellom, vi som jobber i psykisk helsevern, kan vi legge om vårt faglige arbeid i forhold til tilbakemeldingene, for eksempel være mer til stede på dagsenteret?"* Tjenesteyteren fortalte at de som fagpersoner ikke var

uberørt av at brukerne uttalte seg om deres virksomhet. De hadde drøftet seg imellom om de kunne endre sin praksis og imøtekomme brukernes ønsker.

Sykehuset fikk tilbakemeldinger om svikt rundt innleggelses-situasjonen, om at det tok for lang tid til den innlagte får etablert en relasjon til behandlingspersonalet, om at behandlingen var utydelig og at de innlagte hadde problemer med å se hensikten bak den behandlingen de ble tilbudt. Erfaringsrapporten fortalte at de innlagte var enige om at det er viktig å ha en målsetting og vite ”hvordan man skal jobbe med seg selv, og hva som er formålet med oppholdet på sykehuset”. De innlagte etterlyste også informasjon ”omkring alle sider ved oppholdet og behandlingen”.

Overlegen kommenterte med å fortelle at tilbakemeldingene hadde vært nyttige og at sykehusets ansatte hadde hatt en god diskusjon. Overlegen tok først og fremst tak i de tilbakemeldingene som ga støtte til sykehusets egne oppfatninger, og som kunne gi sykehuset argumenter overfor overordnede myndigheter: *”Tilbakemeldingene fra brukerne har vært nyttige for oss. De har vært utløsende for nye ting som har skjedd, spesielt når brukerne gir tilslutning til vår argumentasjon. Vi har fått gjennomslag hos fylkesadministrasjonen for deling av flermannsrom. De tynge noen flere penger ut av budsjettet.”* Blikket rettes altså mot forhold som overlegen oppfatter at er utenfor sykehusets eget handlingsrom, men krever noe fra ’økonomisekken’ til fylkeskommunen. Til en viss grad kan det virke som om overlegen lukker øynene for kritikken av forhold sykehusledelsen selv må ta ansvar for (at sykehusets tilbud virker lite målrettet). Samtidig tåler overlegen at sykehuset får kritikk uten å gå i forsvar. Kritikken fra brukerne om at behandlingstilbudet er utilstrekkelig, er ikke ny. Den har vært til stede fra de første brukertilbakemeldingene. Det som er nytt er at overlegen denne gang ikke benytter anledningen til å imøtegå kritikken.

Ved prosjektslutt¹³⁹ oppsummerte **bygdekommunens** representanter erfaringer med prosjektet i intervju med forskeren. Deres hovedkonklusjon, som de ulike representantene syntes rimelig samstemte om, var at det hadde vært nyttig med tilbakemeldinger fra brukerne.

¹³⁹ Situasjonen ved prosjektslutt er basert på gruppeintervjuer med ansatte i psykisk helsevern og med ledere i helse- og sosialtjenesten.

”Vi har blitt mer bevisstgjort på hvordan brukerne opplever psykiatrien, og det er nyttig informasjon for å forbedre kvaliteten på tjenestene”, sa en av de psykiatriske sykepleierne. De ansatte på dagsenteret slutter seg til denne opplevelsen av at tilbakemeldingen har ført til en bevisstgjøring. *”Man får jo litt mer informasjon og litt mer innsikt”,* sa en av dem.

En av lederne beskrev hvilken betydning prosjektdeltakelsen hadde hatt ved å vise til at psykisk helsevern nå lå i forkant når kommunen skulle utvikle et kvalitetssystem bygget på tilbakemeldinger fra brukere og innbyggere. Lederen beskrev en forskjell mellom 'vi' som har vært med i prosjektet, og 'de andre' [delene av kommunen] som ikke har vært med:

”Vi som har vært med, denne delen av kommunen, har lettere for å skjønne at vi [ansatte] kan si hva vi vil om hva som er kvalitet, men at det er brukerne som har størst rettigheter på det [å definere hva som er kvalitet]. Vi kom lettere til en sånn konklusjon. De andre hadde ikke samme innstilling til det å lytte til brukergruppene sine. Vi ... Brukerfokus har jo vært et honnørbegrep i mange år, men bare ord. I og med at vi har vært med på prosjektet har vi blitt tvunget til å tenke sånn.”

Bygdekommunens styringsgrupperepresentant mente at en viktig endring som følge av prosjektet, var at fagfolkene i kommunen var blitt bedre i stand til å tåle kritikk fra brukerne: *”En ting er at vi gjør praktiske grep for å forbedre oss, men det andre er jo at vi blir vant til å få innspill fra brukersida, og er mer i stand til å håndtere det uten å gå i skyttergrava. Og det var det tendenser til, til å begynne med, da vi fikk de første tilbakemeldingene. Da var vi veldig opptatt av å forsvare oss, og gå i skyttergrava med en gang. Men det synes jeg vi har modna oss på, vi har utvikla oss på den der, ja.”* Representanten beskriver det som at kommunen har *”vært gjennom en modningsprosess”* og nå *”tåler å høre mer”*.

En viss skepsis til metoden fantes likevel fortsatt hos fagfolk i bygdekommunen: *”Uttalelsene blir generalisert ut fra et lite antall. Det blir lett få som uttaler seg. Hvordan er det med representativiteten? Brukeren kan ha hatt en dårlig dag. Vi kan ikke ta for gitt at et utsagn representerer sannheten.”* og *”Vi savner informasjon om tilbakemeldingene er fra en eller flere brukere.”* Profesjonalitets-

kravene finnes altså. Når brukerinformasjon skal legges til grunn i tjenestenes utviklingsarbeid, stilles det spørsmål ved informasjonens kvalitet.

Ved prosjektslutt¹⁴⁰ uttrykte **sykehusets** ansatte stolthet over at sykehuset hadde vært med i prosjektet og over at ansatte hadde klart å takle det å ta imot de innlagtes tilbakemeldinger uten å gå i forsvar. Overlegen gledet seg til prosjektet skulle lanseres offentlig og sykehuset få framstå *”som de som har klart å gå igjennom dette - vi som har klart å være med”*. Overlegen *”håper og tror at prosjektet bidrar til å markedsføre sykehuset positivt”*. Overlegen sa: *”Vi er veldig stolte av å få lov til å være med. Vi ser jo at dette er muligens et pionerstykke arbeid. Jeg har lest og latt meg fortelle at tilsvarende ting andre steder har mislyktes. Jeg har jobbet ganske hardt innad for å gjøre systemet uparanoid og har lyktes.”* Og da de ansatte skulle beskrive hva prosjektdeltakelsen og brukertilbakemeldingene hadde betydd for dem og for sykehuset, så fortalte de at de hadde fått *”spennende tilbakemeldinger – noe å lære av”*, og de uttrykte støtte til ideen om at fagfolk kan lære av brukernes tilbakemeldinger.

Prosjektet etterspurte bevisst både positive og negative tilbakemeldinger fra brukerne. Dette var et ledd i strategien for å trygge fagfolkene. Erfaringsrapportene hadde spalter både for forhold brukerne var fornøyd med og forhold brukerne var kritiske til. Sykehusets ansatte uttrykte at denne kombinasjonen av ros og ris hadde gjort det lettere for dem å ta imot også kritiske tilbakemeldinger. Her fra en gruppesamtale:

”-Jeg skal ikke stikke under en stol at jeg var litt skeptisk. Tenkte at nå får vi sikkert enda mer misfornøyde tilbakemeldinger og så får vi enda mer dårlig samvittighet over at vi ikke klarer å gjøre den jobben vi skal gjøre, godt nok. Og i forhold til rammevilkår er det ikke alltid så lett å strekke til. Men så viser det seg at det er jo veldig mye positive tilbakemeldinger vi får. Og det har jo vært en slags endring underveis. At brukermeldingene sier så mye positivt. At de stort sett er fornøyde. Det er jo enkelte ting selvsagt som vi kan gjøre mye bedre, men. Det synes jeg var godt å ha med etterpå.

¹⁴⁰ Situasjonen ved prosjektslutt er basert på to gruppeintervjuer med utvalg av de ansatte, samt et eget intervju med overlegen.

-Jeg synes vel at brukerne har vært relativt snille mot oss. Dette har vært en periode hvor det har vært relativt overbefolket og med nedslitt personale i perioder her og der. Så det har jammen vært litt begge deler i tilbudet også. Så vi burde vel egentlig ha forventet mye mer kritikk enn det vi har fått, tenker jeg.

-Ja, det var det som var så overraskende, at tross alt så sier de at de har det bra likevel.”

Ansatte hadde fryktet kritikk, de ser at kritikk kunne vært berettiget (i forhold til rammevilkårene er det ikke alltid så lett å strekke til’, sykehuset har vært ’overbefolket og med nedslitt personale’), og blir gledelig overrasket over at brukermeldingene ’sier så mye positivt’. Og tilbakemeldingene gir de ansatte bekreftelse på at det er sider ved deres egen praksis som er i tråd med de innlagtes ønske.

Ansatte ved sykehuset la vekt på at prosjektmedarbeiderne hadde valgt en innretning i prosjektarbeidet som gjorde at også de ansatte følte seg ivaretatt. En sa: *”Det er vel riktig å si at de har funnet en brukbar form, og at det er blitt en dialog som har blitt fruktbar. Det kunne fort ha kjørt seg fast. Det er jo en ros til prosjektet at de greier å ivareta ikke bare brukernes interesser, men også våre interesser.”*¹⁴¹

Foreningens strategi har fungert. Prosjektmedarbeiderne har klart å ’trygge’ fagfolkene. Fagfolkene har blitt i stand til å ta imot kritikk uten å gå i forsvar.

10.4 Virkninger av medvirkning

Hjelpeapparatet tok i mot tilbakemeldingene, men fikk medvirkningen virkninger? Tjenesteyteren fra bygdekommunen beskrev hvordan det å invitere brukerne til å uttale seg ’gjør noe med meg også’. Hva er det invitasjonen til brukerne ’gjør’, og hva slags konsekvenser får brukernes tilbakemeldinger for fagfolkene og yrkesutøverne i hjelpeapparatet?

¹⁴¹ I neste del av avhandlingen skal jeg komme nærmere tilbake til innholdet i tjenestenes reaksjonsmåter og vise at det også utover i forløpet er tilbakemeldinger tjenestene ikke tar inn over seg, selv om tilbakemeldingene også har medført både konkrete endringer og økt bevissthet om brukernes perspektiv på egen virksomhet.

Å bli utsatt for innsyn

Tilbakemeldingsprosjektet etablerte offentlighet rundt hjelpeapparatets virksomhet ved at brukerne fikk fortelle om sine opplevelser. Følgende lille ordveksling illustrerer offentlighetens endringsdynamikk¹⁴²:

”-Når du vet at her sitter de og prater om [hjelpetilbudet] så vet du at noen ser deg, at du blir lagt merke til på godt og vondt. Du kan ikke gjøre ting og tro deg usett.

-Det skjerper oss, ja.

-Ja, vi vil ikke framstå på noen negativ måte ihvertfall. Ikke som noe ris bak speilet akkurat, men bare at vi vet at...”

Offentligheten skaper en bevissthet hos tjenesteyterne om at de blir lagt merke til – ’du kan ikke gjøre ting og tro deg usett’ – som skjerper deres innsats. De ansatte vil ikke beskrive dette innsynet som negativt, det fungerer ’ikke som noe ris bak speilet akkurat’, men mer som en økt oppmerksomhet skapt i den enkelte gjennom ’bare det at vi vet at...’, at de vet at det finnes et forum der de innlagte kan få legge fram sine erfaringer.

Den lukkede autonomien i hjelpeapparatet er brutt. Medvirkningen har åpnet for innsyn. I realiteten har de hjelpsøkende det samme innsyn de alltid har hatt, men medvirkningen har åpnet for at pasientene skal kunne fortelle om det de ser. Det de hjelpsøkende ser, bringes ut av den private hjelperelasjonen og ut i en større offentlighet. Når hjelpeapparatet vet at de blir sett av andre enn deres egne pasienter, blir det betydningsfullt hva pasientene observerer.

Bevisstgjøring og ettertanke

Når tjenesteyterne skulle beskrive hva prosjektdeltakelsen hadde betydd for dem, brukte de uttrykk som ”er blitt mer bevisstgjort” på ”hvordan brukerne opplever tjenesten”, slik tjenesteyteren fra bygdekommunen gjorde i sitatet foran. Fagfolkene snakket om ”en bevisstgjøring på hva vi holder på med” og om at de hadde fått ”et mer

¹⁴² Den er hentet fra et gruppeintervju.

bevisst fokus på hva brukerne synes”.¹⁴³ Illustrerende er sitatene under, fra ansatte både i sykehuset og i bygdekommunen:

” Det har vært mye snakk om det med brukeren i fokus, men jeg tror at når vi fikk prosjektet inn, ble vi mye mer bevisstgjort i forhold til det. Da blir det ikke bare ord, og vi får en nærhet til det.”

”Vi får informasjon om ting som brukerne er opptatt av, tanker de har om tilbudet og meninger rundt det. Slik at det går an å gå inn og kanskje drøfte det og korrigere litt og forandre litt på rutiner og slikt. Og det er jo noe som jeg som ansatt blir en del av. Jeg synes det har vært veldig interessant å lese rapportene, både ros og det de ønsker forandring på. Det er verdifull informasjon.”

”Man lærer seg til å ta imot både ris og ros, og får en ettertanke både i forhold til egne og andres holdninger.”

”Rent konkret [...] så har vi vært tvunget til å sette oss ned og tenke gjennom ting som vi kanskje kunne forbedre på, og det er et resultat av at pasientene har vært med på disse møtene og tatt opp ting og fått oss til å tenke gjennom hva vi driver med. Selv om vi også får negativ kritikk, så er det positivt på en måte også. Det kan være fruktbart, også.”

De ansatte formidler en innstilling til erfaringsrapportene som består i å reflektere over brukernes tilbakemeldinger; tilbakemeldingene bidrar til 'ettertanke' om egen funksjon og hvordan ting fungerer, til 'en bevisstgjøring', til at man tvinges til å 'tenke igjennom' egen praksis ('hva vi driver med').

Konkrete endringer

Denne gjennomtenkningen, som dels foregikk i den enkelte tjenesteyter og dels systematisk gjennom drøftinger i tjenesteinterne fora, resulterte i at hjelpeapparatet kunne fortelle om konkrete endringer som ble foretatt for å følge opp tilbakemeldingene fra brukerne. Noen eksempler: I bygdekommunen ble dagsenterets tilbud lagt om, slik at det skulle nå ut til flere, og de psykiatriske sykepleierne begynte å

¹⁴³ Slike synspunkter gikk igjen i alle delene av hjelpeapparatet som var med i prosjektet Alm Andreassen, T. & Grut, L., (2001). *Brukermedvirkning som endringsmekanisme. Evaluering av en modell for kvalitetsforbedring i psykisk helsevern gjennom tilbakeføring av brukererfaringer*. Oslo: SINTEF Unimed og Arbeidsforskningsinstituttet, STF78 A0014504..

være mer fast til stede på dagsenteret. Sykehuset nedsatte en gruppe som skulle utrede forslag til endring på bakgrunn av tilbakemeldingene og etter dette endret sykehuset rutinene ved innleggelse, etablerte en avskjermet ventesone for pasienter som skulle legges inn, og arbeidet med å forbedre informasjonen til pasientene.

Hvor omfattende endringene hjelpeapparatet kunne gjøre, var i noen sammenhenger avhengig av gjennomslag for økte bevilgninger hos overordnede myndigheter. Det illustrerte overlegens beskrivelse av de endringene sykehuset hadde fått til i form av ombygginger av flermannsrom. Dette krevde noe fra 'økonomisekken' i fylkeskommunen. Slik beskrev også kommunene situasjonen: Lederen for helse- og sosialtjenesten i bygdekommunen understreket hvordan mulighetene til å følge opp brukernes ønske var avhengig av økonomiske ressurser: *"Stort sett er det økonomiske ressurser som styrer det meste. [...]Det handler om å få det prioritert i budsjett og økonomiplan. Det med utvida åpningstid på dagsenteret, det er noe som er tatt med på neste års budsjett. Ikke nødvendigvis dermed sagt at det blir penger til det. Men det er et erkjent behov."*

Et erkjent behov er et første skritt mot endring i hjelpetilbudet.

Noen konkrete endringer skjer. Det synes uakseptabelt å uttale at brukernes tilbakemeldinger er viktige for egen tjenesteutvikling, og så ikke la tilbakemeldingene få noen konsekvenser i form av endringer i virksomheten. Hjelpeapparatet kan ikke la være å gjøre endringer som viser at de tar brukernes tilbakemeldinger på alvor. Medvirkningsbegrunnelsen konstituerer en forpliktelse for hjelpeapparatet.

Enkle, men oversette endringsbehov

Noe av det de ansatte er blitt bevisst gjennom å reflektere over tilbakemeldingene fra brukerne, er at mange av tilbakemeldingene egentlig ikke krever omfattende endringer:

"Jeg har tenkt litt på at det gjelder å bli klar over pasienten sitt fokus på veldig mange forskjellige ting, og det har slått meg på mange punkter at det ikke er store endringer som skal til. Det er egentlig veldig enkle ting som kan gjøres litt annerledes, og som vil gjøre at ting blir bedre, eller..."

Ikke store endringer, veldig enkle ting, *litt* annerledes, praktiske ting, små detaljer, noe bare så enkelt som..., en slik enkel sak, fem sekunder ekstra, det er slike uttrykk de ansatte bruker om de endringene det kreves av dem dersom de skal imøtekomme brukernes ønsker. Mange av endringene er i følge de ansatte lite krevende; det krever bare litt oppmerksomhet, litt bevissthet. Hvis de ansatte hadde sett sin virksomhet fra pasientenes ståsted, så ville de forsøkt å etterkomme dem, men de har ikke sett.

Spesielt i sykehuset har brukertilbakemeldingene hjulpet ansatte til å se virksomheten fra de innlagtes perspektiv. Her følger to sitater om innleggessituasjonen, som var en situasjon som mange av de innlagte opplevde som vanskelig. Utsagnene er fra en gruppesamtale, og den første som uttaler seg er relativt nyansatt:

”-Jeg vet ikke hvordan det var før jeg begynte å jobbe her, men sånne ting som når det kommer fram i tilbakemeldingene at pasientene gjerne vil slippe å vente i hallen her før de blir innlagt, hvis de blir nyinnlagt og skal opp til en avdeling... Vi er jo veldig OBS på det at pasienten skal slippe det, og det kan jo godt være som en følge av tilbakemeldingene. Og slike praktiske ting. Jeg tror nok at det er en del slike ting som gir ettertanke. Små detaljer som blir forbedret underveis. Blant annet det der med å være oppmerksom på at pasientene skal slippe å sitte lenge før de blir tatt vare på.

-Og det med å være bevisst på at man hilser raskt på nye pasienter. Når man får en ny pasient skal det ikke gå lang tid før man hilser på og får avtalt ny samtale. Sånne ting tror jeg også er viktig.”

De ansatte ønsker å være imøtekommende, men de har ikke sett. De har ikke sett fortvilelsen i det å bli akuttinnlagt eller tvangsinnlagt, i desperasjon, kanskje etter å ha forsøkt å få hjelp i lengre tid, inntil livet er blitt så kritisk at ingen ser andre utveier enn innleggelse, og så oppleve å bli sittende i en åpen hall i en sittegruppe og bare vente. For de ansatte er det å ta imot nyinnlagte et praktisk spørsmål. De innlagtes perspektiv må kunne transformeres til praktiske endringer for å få innvirkning på hvordan hjelpeoppgaven praktiseres. For at den nyinnlagte skal slippe å vente, må sykehusets virksomhet organiseres slik at noen av de ansatte kan ta imot på kort varsel.

Brukernes perspektiv på egen virksomhet, oversees i hverdagens rutiniserte praksis. Det er usynlig ut fra yrkesutøvernes perspektiv.

Beskrivelsene peker på hvordan hverdagen i hjelpeapparatet formes av og betraktes fra de ansattes perspektiv, og hvordan det å se egen virksomhet i et utenfra-perspektiv er vanskelig for de ansatte inntil utenfrablikket holdes opp for dem gjennom erfaringsrapportene. Når de ansatte har blitt oppmerksomme på hvordan deres virksomhet betraktes fra de innlagtes perspektiv, så forsøker de å ta tilbakemeldingene på alvor og gjøre endringer.

At det som er, må være som det er. Men det må begrunnes.

Ikke alltid har brukernes tilbakemeldinger fått konsekvenser i form av endringer. Likevel har de hatt virkning.

De ansatte i **bygdekommunen** forteller¹⁴⁴:

”-Det har jo ikke bestandig blitt slik som brukerne har ønsket, men vi har snakket om hvorfor det er slik. Ja, og da bevisstgjort det for oss selv også.

-Ja, og det var snakk om dette med at psykiatrisk sykepleier var for lite til stede. Hvor noen ønsket psykiatrisk sykepleier tilstede bestandig, mens noen ønsket kanskje ikke å ha psykiatrisk sykepleier tilstede i det hele tatt. Så vi har brukt det som tema, og kanskje da utvidet perspektivet til de som sitter på dagsenteret, med å forklare hvorfor vi gjør slik eller så, forklare hvorfor vi ikke er der. [...]

-Og så har det jo vært en måte vi selv har fått tenkt igjennom og begrunnet for oss selv hvorfor vi gjør ting slik eller sånn. Og selv om vi da ikke har forandret på det som vi gjør, har vi da blitt tydeligere ut på det vi gjør.

-En del kan vi ikke gjøre noe med. Men en del kan vi gjøre noe med. Vi kan i hvert fall tenke på om vi kan gjøre noe med det.

-Ja, og det har vi jo gjort. Det er jo slik vi har brukt det. Vi har jo holdt på og snakket om hvorfor vi ikke er her mer enn vi er, og vi har snakket om at kanskje...Ja, det er spesielt hvis det har vært utrygge situasjoner her, og når folk har vært dårlige og plutselig er behovet her....

¹⁴⁴ Dette er utdrag fra et gruppeintervju med ansatte i psykisk helsevern i bygdekommunen.

-Ja, og vi har også tenkt på at dere (henvendt til de psykiatriske sykepleierne) skal være tilgjengelige dersom noe skjedde. Og vi ble også mer bevisst på at dere skulle komme innom til et visst tidspunkt. For før så var det kanskje slik det var hvis dere hadde tid.

-Og samtidig kan vi jo også kjenne på at vi av og til må si at vi ikke har tid. Jeg forstår jo godt behovet for at vi er her. Vi skulle jo for mange vært her hele tiden. Men vi gjør jo noe annet når vi ikke er her. Og hvis vi velger å være her mer, så velger vi bort noen andre. Vi har jo en rekke nye henvendelser hvert år. Så hvor mye ressurser kan vi bruke på de som allerede kanskje har et forsvarlig tilbud? Om det ikke er godt nok for noen, så er det mer enn forsvarlig. Det er to ansatte her hele dagen. Av og til så må vi rett og slett si noe om det også.

-Det er jo kanskje det dilemmaet vi har hele tiden; at vi skulle ønske at vi hadde mye mer tid. Og vi skulle ønske at vi kunne oppholde oss mer her, og at ting hadde vært sånn og sånn.”

Brukernes tilbakemeldinger utfordrer de ansatte i psykisk helsevern til å 'snakke om', 'tenke igjennom' 'bevisstgjøre' sine handlemåter og valg, 'tenke på om de kan gjøre noe med det' og 'begrunne for seg selv' hvorfor de handler som de gjør. Fagfolkene er blitt bevisst at de blir sett, og de ønsker å være trygge på at deres virksomhet er forsvarbar. Fagfolkene ønsker å begrunne sine prioriteringer. Begrunnelsene handler om prioritering av knappe ressurser: om å måtte 'velge bort', om 'behov' som er 'forståelige', men tilbud som likevel er 'forsvarlige'. Det handler om tjenesteyting i klemme mellom behov tjenesteyterne ser og gjerne ønsker de kunne oppfylt, og å ikke ha mer tid til disposisjon – dilemmaet som er present for tjenesteyterne hele tiden.

Samtalen over forteller også om en lokal offentlighet der tilbakemeldingene blir åpning for å forklare brukerne om tjenestens begrunnelser og rammebetingelser, for eksempel forklare hvorfor psykiatrisk sykepleier ikke alltid kan være til stede på dagsenteret. Tjenesten er 'blitt tydeligere ut' og har måttet presentere sine begrunnelser overfor brukerne. Slik har brukerne fått 'utvidet perspektivet' sitt, beskriver tjenesteyterne. Beskrivelsen antyder at det å måtte begrunne sine prioriteringer overfor brukerne, ikke er noe tjenesten er vant til, men at møtet med brukernes etterspørsel skaper et behov for å forklare: 'av og til må vi si' at vi ikke har mer tid, at

tilbudet er forsvarlig, sier tjenesteyterne. Under ligger en opplevelse av at brukernes forventninger kan være urimelige eller urealistiske.

Det samme skjer i **sykehuset**.¹⁴⁵ Noen tilbakemeldinger møtes med utdypede begrunnelser for den etablerte praksis¹⁴⁶:

”- Et område har jo vært ønsket om fritidsaktiviteter her, og en egen fritidsleder. Og da ble det viktig å forklare at det er en bevisst holdning at vi ikke ønsker å ansette en slik person, nettopp for at folk skal bidra selv til aktiviteter og til innholdet i aktiviteter. Mens i gamle sykehus og institusjoner var jo fritidslederen en viktig person, som organiserte ting. Så der har det vært en del ideologiske avklaringer.

- Samtidig så åpnet jo ergoterapien litt på kveldstid etter det.

- Litt, ja.

- Så det ble vel en mellomløsning.”

Også denne samtalen forteller om en lokal offentlighet der det har foregått 'ideologiske avklaringer'. De innlagtes tilbakemeldinger har fått fagfolkene til å tydeliggjøre begrunnelsene for faglige valg, at det er 'en bevisst holdning' at sykehuset har ansatt ergoterapeuter, ikke 'fritidsledere'. Den etablerte praksis får ikke fortsette å være selvsagt. Den må begrunnes. Det er denne begrunnelsen fagpersonen forteller om: 'folk skal selv bidra til aktiviteter'. I begrunnelsen beskriver fagpersonen eget behandlingstilbud i kontrast til 'gamle sykehus' og tegner slik et bilde av sykehuset som en moderne institusjon som ikke passiviserer de innlagte ved å legge ansvaret for aktiviseringen på en 'fritidsleder'. En av de andre ansatte forstyrrer bildet litt ved å skyte inn at det jo ble slik at ergoterapien begynte å holde åpent på kveldstid, og peke på at sykehuset har endt med en pragmatisk 'mellomløsning'.

De innlagte i sykehuset bekymret seg over at sykehusoppholdet hadde for lite aktiviteter og samtale og for mye 'røyk og kaffe'. De innlagte uttrykte et ønske om aktiviteter som kunne gjør at oppholdet ble opplevd som behandling, ikke oppbevaring – å 'vasse rundt på sykehuset uten mål og mening'. Brukermøtet jeg refererte viste denne etterlysningen etter mer aktiv behandling.

¹⁴⁵ Og det har skjedd i de andre delene av hjelpeapparatet som var med i prosjektet.

¹⁴⁶ Sitatene er fra et gruppeintervju med ansatte i sykehuset.

De innlagtes etterlysning førte til at det ble 'viktig å forklare' og begrunne sykehusets praksis:

”-Så er det noen som har etterlyst mer samtaler, som synes det blir alt for lite, og kanskje gjerne ville hatt samtaler med behandler hver dag. Det er også noe som man må begrunne og gi informasjon om, og forklare hvorfor det er slik at man ikke får det. Slik at pasientene vet det at det ligger det en tankegang bak også. Det er mange av tilbakemeldingene som handler om det å gi informasjon om hvorfor ting er som de er.”

[...]

-Det å hele tiden gi informasjon om hvordan man jobber og hvordan man er nødt til å forholde seg til ulike problemstillinger gjennom dagen. Det er ikke alle som er så klar over sykehushverdagen til hver enkelt i så måte.

- Nei, det handler vel om forventninger og da må man gi informasjon om at samtaleterapi er én del av behandlingen her, men også at miljøterapi og det å være sammen med andre folk er en del av behandlingen.

- Jeg synes jo at det gir et viktig signal likevel til andre enn oss, til politikere og litt mer opp i systemet, at pasientene ønsker faktisk litt mer av den type behandling. Det kan brukes som et signal til å få mere ressurser til sykehuset og andre.

- Men det har vel vært en del til dels urealistiske forventninger rundt det med samtaleterapi feks, det er det ingen tvil om. (Andre i bakgrunnen samtykker.) Og de ser ikke verdien bestandig, feks at det eneste viktige for meg er å få snakke med legen, og resten [av hjelpetilbudet] kan bare ryke og reise. Det å se hva et institusjons-tilbud innebærer av muligheter, det er det ikke alle som ser. Så på den måten er informasjon viktig.”

De innlagte har ønsket mer aktiv behandling. Dette ønsket synes å berøre et område der fagfolkenes vurderinger ikke er i overensstemmelse med brukernes ønsker. De ansatte forklarer de innlagtes tilbakemeldinger med forhold ved de innlagte selv – deres manglende innsikt i alle de elementene et behandlingsopphold inneholder. I fagfolkenes fortolkning forteller tilbakemeldingene først og fremst om innlagte som ikke forstår, ikke om behandlingstilbud som ikke

strekker til. De ansatte er imidlertid ikke entydige: de innlagtes ønsker kan være 'et signal til politikere og de litt mer opp i systemet' om mer ressurser.

De innlagtes etterlysning etter mer innhold i sykehusoppholdet synes å peke på en passivitet som følger den situasjon de innlagte befinner seg – et sykehus, fjernt fra sentrum, fjernt fra vanlig dagligliv og daglige oppgaver, der behandlingsaktivitetene stort sett foregår innenfor vanlig arbeidstid og avsluttes til rapport og vaktskifte kl.15. Svaret fra de fagfolkene som de innlagte ønsket mer tilbud fra, synes å peke på at deres perspektiv er egen virksomhet og egen arbeidstid – dagtid, ikke de lange ettermiddagene og kveldene med bare pleiepersonale på vakt. Ergoterapien var typisk kun et tilbud på dagtid. Det var de innlagtes etterlysning etter mer aktivitet som fikk ergoterapien til å holde åpent litt på kveldstid. Typisk er også at da sykehuset i forbindelse med prosjektevalueringen fikk tilsendt et spørreskjema som alle ansatte skulle fylle ut, ble sykehusledelsen oppmerksom på at kvelds- og nattevaktene nok ikke var godt nok informert om prosjektet. Sykehusets 'egentlige' virksomhet er den som foregår på dagtid. De innlagtes sykehusliv foregår hele døgnet.

Ansatte nevner de innlagtes ønske om å snakke med legen, og fortolker dette som at de innlagte ikke verdsetter det øvrige behandlingstilbudet. Det er som de ansatte glemmer en viktig del av begrunnelsen bak de innlagtes ønske: de strukturelle forholdene - at det er legen som besitter den formelle myndighet (har det medisinske behandlingsansvaret), eller slik det ble uttrykt med pasientenes stemme 'det er denne som kan ta avgjørelser i forhold til den behandlingen en får'. De innlagte ser de strukturelle forholdene, de føler dem på kroppen. Det er disse strukturelle dominansrelasjonene som foreningen beskriver i prosjektbeskrivelsen.

Ønske om mer samtaleterapi og behandling som kan gå mer i dybden, har gått igjen i alle tilbakemeldingene til sykehuset. Det har blitt fortolket av overlegen og andre fagpersoner, som kritikk av behandlingspersonalet, som urealistiske forventninger, og som behov for mer ressurser. I siste intervju med en gruppe ansatte, introduseres imidlertid en forklaring som dreier seg om sykehusets organisasjon. En av de ansatte peker på at når det ikke finnes nok psykologer til å dekke pasientenes ønsker, så har det sin forklaring i at sykehuset ikke

er bygd opp slik, organisasjonsstrukturen er bygget på assistentleger som er på sykehuset for å utdanne seg til psykiatere. Verdt å merke seg ved denne kommentaren, er ikke bare at det finnes noen strukturelle forhold som legger premisser for sykehusets behandlingstilbud, men også at det er så vidt lite bevissthet om disse premissene, de tas i så stor grad for selvfølgelig, at de nærmest framstår som usynlige. Faglige forståelser og strukturelle forhold som ligger bak brukernes opplevelser, blir udiskutable og til dels usynlige premisser, også for hjelpeapparatet selv.

Å informere bedre – hjelpeapparatets svar på brukernes etterlysninger

Brukernes ønsker forklares i flere sammenhenger med at de ikke har fått tilstrekkelig forklaring på *hvorfor* ting skal eller må være slik det er. Brukerne trenger bedre informasjon slik at de kan forstå, slik resonnerer hjelpeapparatet. Svaret på brukernes etterlysninger blir å begrunne og gi informasjon, forklare hvorfor, at det er en tankegang bak, og slik justere 'urealistiske forventninger' og sørge for at de innlagte *ser*, blir klar over, vet, ser verdien av. Når brukerne blir informert, vil de forstå (for eksempel 'hva et institusjonstilbud innebærer av muligheter'). Gjennom informasjon vil brukerne få mer realistiske forventninger til hjelpeapparatet.

Det underforståtte premisset i denne fortolkningen er at når brukerne får informasjon og ser hvordan hjelpeapparatet resonnerer, vil de være enige eller akseptere det de tidligere har vært kritiske til. Når hjelpeapparatet begrunner sine handlemåter så vil de menneskene hjelpeapparatet skal hjelpe, gi sin tilslutning til at handlemåtene er nødvendige, rimelige, akseptable eller fornuftige. Det kan synes som en undervurdering av grunnlaget for brukernes kritikk, og av det rom offentligheten åpner, ikke bare for konsensus, men også for uenighet og vektlegging av alternative hensyn. Det er ikke gitt at forklaring og begrunnelse vil være tilstrekkelig for å skape forståelse og aksept hos brukerne. For brukerne er ikke hjelpeapparatets premisser like selvfølgelig. Like gjerne kan det å tydeliggjøre hjelpeapparatets begrunnelser og handlingsbetingelser avdekke at brukere og fagfolk vektlegger ulike hensyn og verdier og prioriterer ulikt. Eller det kan avdekke interessemotsetninger. Informerte og realitetsorienterte pasienter behøver ikke å være enige.

At sykehuset må ha en organisasjonsstruktur bygget på assistentleger som er på sykehuset for å utdanne seg til psykiatere, er muligens en selvfølge for sykehusets ansatte, men det er ikke gitt at brukerne vil akseptere dette som en premiss som setter begrensninger for det de ønsker seg, mer aktiv og dyptgripende behandling i form av samtalerterapi og gruppeterapi. Psykiatriske sykehus er muligens også strukturert etter en annen pasientpopulasjon enn dagens aktive behandlingsetterspørrere – ut fra avskjermingsfunksjoner mer enn behandling av mennesker som skal videre i livet.

Igjen avdekkes medvirkningens underliggende dominansrelasjoner og fagfolkenes habitus: for tjenesten synes det selvfølgelig at når de har tydeliggjort begrunnelsene for sine handlemåter og praksiser, så er disse faglig korrekte og forsvarbare. Begrunnelsene skal ikke granskes, de skal forklares. På dette området foregår ingen kommunikativ prosess, men en enveiskommunikasjon. Hjelpeapparatets begrunnelser gjøres ikke til gjenstand for drøfting. Det er hjelpeapparatets ansatte som er i posisjon til å definere hva som er faglig korrekt. Hjelpeapparatets faglige dominans – ekspertposisjonen som 'vet' hva som er det faglig korrekte – er tatt for gitt. Hjelpeapparatet gir seg selv 'monopol på sannheten'.

10.5 Å utnytte offentlighetens endringsdynamikk krever dobbelt perspektiv

Moderniseringspolitikkenes mulighetsstruktur åpnet for at foreningen kunne komme i inngrep med hjelpeapparatet. Den gjorde det mulig for foreningen å posisjonere seg som en ressurs som kunne tilby hjelpeapparatet tilgang til informasjon som hjelpeapparatet ville trenge for å tilpasse sitt hjelpetilbud til de sykes behov. Samarbeidslinja foreningen valgte, gjorde det mulig å skape offentligheter der representanter for de syke hadde en legitim posisjon.

Tilbakemeldingsprosjektet skulle skape endringer i hjelpeapparatet gjennom offentlig, forståelsesorientert kommunikasjon rundt brukernes erfaringer. Betingelsene for forståelsesorientert kommunikasjon var ikke ideelle. Offentlighetens idealer skulle være virksom i et felt preget av dominansrelasjoner. To forhold plasserer hjelpeapparatet i den dominerende posisjonen: For det første gir fagkunnskapen hjelpeapparatet et selvfølgelig monopol på de korrekte fortolkningene

av de sykes problemer og behov, og av hva som er de riktige intervensjonene hjelpeapparatet skal representere. For det andre, fordi hjelpeapparatet i praksis er autonomt, vil ikke brukernes synspunkter få innvirkning på hjelpeapparatets praksis uten at hjelpeapparatet selv anerkjenner synspunktene som relevante for seg. I prinsippet anerkjente hjelpeapparatet brukersynspunktene som relevante gjennom å bli med i prosjektet og slutte seg til medvirkningsbegrunnelsen; i praksis var hjelpeapparatet hele tiden i posisjon til å deaktualisere brukernes tilbakemeldinger.

Offentligheten skapte endringsdynamikk. Gjennom offentligheten ble det etablert et utenfrablikk som gjorde at hjelpeapparatet begynte å se egen virksomhet fra brukernes perspektiv og dermed så forhold som var usynlige fra hjelpeapparatets eget perspektiv. Utenfrablikket skapte en tvang til ettertanke og ga fagfolkene en ny bevissthet om brukernes perspektiv på egen virksomhet. Offentligheten fungerte som en oppdagelseskontekst.

Den offentlige forpliktelse til å lytte til brukernes tilbakemeldinger, som hjelpeapparatet inngikk ved å bli med i prosjektet, forpliktet hjelpeapparatet også til å demonstrere at tilbakemeldingene ble tatt på alvor ved å gjennomføre endringer som svar på brukernes tilbakemeldinger.

Offentlighetens endringsdynamikk lå videre i at det ble etablert et innsyn i hjelpeapparatets virksomhet. Pasientenes observasjoner forble ikke privatiserte og innelukket i den individuelle hjelperelasjonen eller det uformelle pasientfellesskapet, men ble i stedet videreformidlet til en større offentlighet gjennom erfaringsrapportene og prosjektmedarbeidernes presentasjoner. Slik fikk brukernes spørsmål ved hjelpeapparatets handlemåter og prioriteringer plass i en større offentlighet. Hjelpeapparatets virksomhet løftet ut i et offentlig rom hvor etablerte valg, handlemåter og praksisformer ikke var selvsagte eller kunne tas for gitt, men måtte gjennomtenkes og begrunnes. Offentligheten etablerte en begrunnelsestvang. Fagfolkene drøftet brukernes tilbakemeldinger 'for å bevisstgjøre oss sjøl på hva det er vi gjør, hvorfor vi gjør det', for uten faglige begrunnelser kunne ikke virksomheten forstås som faglig, da vil den bare være innarbeidet, ureflektert praksis. Tjenestene måtte kunne stå for sine valg. Virksom-

heten måtte være forsvarbar. Offentligheten fungerte som en rettferdiggjøringskontekst.

Å etablere offentlighet i dominansrelasjoner krever at de underordnede tar hensyn til de mektiges dominansposisjon. Det gjorde foreningen som styrte Tilbakemeldingsprosjektet. Foreningen tok utgangspunkt i at fagfolkene var i posisjon til å avvise de sykes erfaringer, og la opp prosjektet slik at det var tilpasset hjelpeapparatets perspektiv og forventninger. Tilbakemeldingene var lagt opp slik at hjelpeapparatet fikk både ros og ris, slik at hjelpeapparatet gradvis kunne tilvennes kritikk og slik at hjelpeapparatets tålegrenser kunne forskyves. Og i løpet av prosjektperioden utviklet hjelpeapparatet, her representert ved sykehuset og bygdekommunen, gradvis en økt toleranse for å tåle brukernes tilbakemeldinger. Både sykehuset og bygdekommunen startet ut med å forsvare seg ved å peke på svakheter ved erfaringsmaterialet. Etter hvert utviklet fagfolkene en større interesse for innholdet i brukernes tilbakemeldinger, først for de som ikke hjelpeapparatet selv var ansvarlig for, men som kunne rettes videre til overordnede, bevilgende myndigheter, men etter hvert også for de tilbakemeldingene som berørte hjelpeapparatets egen faglige praksis. Dette var den endringen som prosjektledelsen ønsket å få til gjennom å legge opp til en selvbegrensning i tilbakeføringen av brukernes kritikk. Den faren foreningen fryktet – avvisningen av brukererfaringene – viste seg å være reell. Avvisning skjedde, men grensene for hva som kunne aksepteres var mulige å forskyve. Hjelpeapparatets toleranse for kritikk kunne utvides. Representantene for de syke mestret det doble perspektivet; foreningens strategi fungerte. Samarbeidsrelasjonen ble opprettholdt.

Foreningen anvendte videre hjelpeapparatets medvirkningsbegrunnelse som argumentasjon i kommunikasjonen med hjelpeapparatet. Den holdt fram hjelpeapparatets egeninteresse i å lære av brukernes tilbakemeldinger. Den appellerte til fellesinteressene og pekte på hjelpeapparatets nytte av å lære av brukernes erfaringer og på hjelpeapparatets interesse i å unngå tilspissede konflikter som følge av klager til kontrollkommissjon eller fylkeslege.

Foreningen har tilpasset seg mulighetsstrukturen og akseptert den som premiss for egne handlinger, men har ikke naturalisert dominansrelasjonen. Foreningen er bevisst dominansrelasjonene og handler

målrettet for å oppnå sine mål ut fra den mulighetsstruktur de står overfor. Mulighetsstrukturen er ikke bare et premiss, den er også et redskap i foreningens hender. Her demonstreres de dominertes makt. Når de avhengige kan beherske både sitt eget perspektiv og de mektiges perspektiv, så kan de utnytte de mektiges perspektiv til egen fordel: de kan argumentere ut fra medvirkningsbegrunnelser og forståelser som er forvaltningens og hjelpeapparatets egne. Her demonstreres også de dominertes avmakt, for dette maktmiddelet har en kostnad: en fare for at hjelpeapparatet blir for fokusert på de positive tilbakemeldingene og klarer å la være å ta inn over seg de udekte behovene som de sykes kritikk formidler. Maktmiddelet har også en grense; effekten er avhengig av hjelpeapparatets aksept – den underliggende dominans- og avhengighetsrelasjonen kan hele tiden aktualiseres.

Det var fordi de syke var utstyrt med kompetente 'advokatoriske talsmenn' i prosjektmedarbeidere som forsto og tok hensyn til dominansrelasjonen, at Tilbakemeldingsprosjektets offentlighet skapte endringsdynamikk.

11

Nye bilder av de skadde – inspirasjon til ny hjelperrolle for fagfolkene

Tilbakemeldingsprosjektets medvirkningsoffentligheter fungerte som 'oppdagelseskontekster' der nye perspektiver ble løftet fram og hjelpeapparatet ble bevisst brukernes perspektiv på egen virksomhet, og som 'rettferdigjøringskontekster' der innsynet i hjelpeapparatets lukkede virksomhet, skapte behov hos fagfolkene for å begrunne sin praksis og vise at den var forsvarbar. I dette kapitlet står Kompetanseprosjektet i fokus. Medvirkningen var ulikt utformet i de to prosjektene, og spørsmålet blir om dette har hatt betydning for den endringsdynamikk som ble skapt gjennom medvirkningsoffentlighetene.

Medvirkningsoffentlighetene i Tilbakemeldingsprosjektet var kjenne-tegnet av at brukernes erfaringer og synspunkter ble formidlet til hjelpeapparatet i skriftlige rapporter der tilbakemeldingene hadde form av knappe, kontekstløse utsagn. Prosjektmedarbeiderne fungerte som brukernes advokatoriske talsmenn, men de delte ikke sine private brukererfaringer med hjelpeapparatet. Medvirkningsoffentlighetene i Kompetanseprosjektet – brukersamlingene og arbeidsgruppa – var møteplasser der fagfolkene møtte representanter for de skadde ansikt til ansikt. Flere av representantene var personen fagfolkene tidligere hadde møtt som pasienter i sykehuset som prosjektet var tilknyttet. Hensikten med medvirkningen var at fagfolkene skulle lære av de skadde, og at de skadde skulle ha mulighet til å prege prosjektet. I medvirkningssamlingene delte de skadde med fagfolkene sine personlige erfaringer om livet med skaden, og gjennom prosjektet fikk fagfolkene fulgt representantene over flere år. Spørsmålet jeg vil belyse her er: *Hva slags betydning hadde det for fagfolkene i Kompetanseprosjektet å møte representanter for pasientgrupper de tidligere hadde møtt i behandlingsrelasjoner, i nye medvirknings-offentligheter der de skadde ikke skulle hjelpes, men i stedet være bidragsyttere til prosjektutformingen?*

I dette kapitlet vil jeg vise at møter med syke og skadde i andre posisjoner enn hjelpesøkerposisjoner, utfordret fagfolkens bilder av de hjelpetrengende og utfordret den forståelse av hjelperelasjonen som de

hadde innarbeidet gjennom sin tidligere praksis i sykehuset som prosjektet var sprunget ut av. Møtene med de skadde ga fagfolk nye bilder av de menneskene som var rammet av skaden, fikk fagfolkene til å utvikle en ny forståelse av sin hjelperrolle, og til å etablere et hjelpetilbud bygget på en ny modell for hjelperelasjonen. To betingelser gjorde denne endringsprosessen mulig: for det første at de skadde var i en senere fase i sitt skadeforløp enn da de var pasienter på sykehuset, og for det andre at fagfolkene i prosjektet ikke var bundet av sykehusets organisasjonsstruktur og arbeidsorganisering.

Datamaterialet er intervjuer med fagfolkene om prosjektet, møtene med brukerne og den læring dette har gitt dem. Videre benytter jeg den skriftlige dokumentasjonen fagfolkene har utarbeidet og min egen observasjon gjennom å følge deres prosjektarbeid i om lag to år. Fagfolkene representerer flere ulike helsefag, men de fleste av prosjektets kjernemedarbeidere hadde bakgrunn fra psykologi og ergoterapi.

11.1 Medvirkningsfora med offentlighetskarakter

De skaddes egen historie – en annen historie enn fagfolk ville fortalt

Den første medvirkningsoffentligheten som ble etablert i Kompetanseprosjektet, ble etablert allerede i forprosjektperioden. Da arrangerte fagfolkene et seminar som skulle kartlegge de skaddes hjelpebehov og hva som fantes og som manglet av hjelpetilbud. Til seminaret inviterte de både fagfolk og mennesker som var direkte berørt av hodeskader, de skadde og deres pårørende. Til å representere de skadde inviterte fagfolkene både foreninger og personer de kjente til fra sitt tidligere arbeid på sykehuset. De skadde ble invitert til å formidle hvordan livet med skaden fungerte og hva som ikke fungerte, først til hverandre og fagfolkene i prosjektet, og dagen etter til fagfolkene fra det øvrige hjelpeapparatet. Representanter for de skadde sto fram og holdt innlegg. *«Og det var egentlig fantastisk spennende å se på»*, fortalte en sentral prosjektmedarbeider, *«Alle fagfolk som er litt åpne, ville nok blitt grepet av de innleggene, de var veldig gode. En kvinne hadde en veldig fin fremstilling av hvordan det var, sett med hennes øyne, og det var nok en helt annen historie, vet du, enn... altså det var en annen historie enn det vi ville fortalt. For det som var det gjengse, det*

var at det var vi fagfolkene som skulle fortelle hvordan brukerne hadde det."

For prosjektmedarbeideren er det altså viktig å fremheve (overfor forskeren som historien fortelles til), at innleggene til de skadde er *gode*. Dette er ingen selvfølge for fagpersonen: skaden kan nemlig nettopp ramme de evnene som trengs for å holde gode innlegg. At fagpersonen understreker innleggenes kvalitet, kan også fortelle om fagpersonens egne, kanskje ureflekterte forventninger: for en som primært 'ser' skade, utfall og funksjonsproblemer, er det bemerkelsesverdig at de skadde blir synliggjort som kompetente.

Dernest framhever fagpersonen at innleggene er *gripende* – de berører tilhørerne for historiene som de skadde selv forteller, er *annerledes* enn de historiene fagfolkene kan fortelle om de skadde (en *annen* historie). Og endelig understreker fagpersonens fortelling hvordan prosjektet ved å slippe til de skadde selv, har brutt med den etablerte rolledelingen (det gjengse) der fagfolkene er ekspertene på pasientenes situasjon.

Alle disse tre aspektene forteller noe vesentlig om den betydning møtet med de skadde har hatt for prosjektets utforming av sitt hjelpetilbud, deres fortolkning av sin oppgave og deres forståelse av sin hjelperolle. De peker på betydning av de skaddes historie om sitt liv, på hvordan denne griper fagfolkene: hvordan det å ta inn over seg de skaddes egen historie må få konsekvenser for hvordan en som fagperson møter de skaddes problemer. Og de peker på den omdefineringen av dominansrelasjoner som følger når fagfolk anerkjenner de skaddes egen kunnskap om skadens innvirkning i livet.

Fagfolkene beskrev da også i ettertid seminaret som vendepunkt. Det skapte både en ny forståelse av brukernes liv, og en ny forståelse av hva som måtte være hovedprosjektets bidrag til å forbedre situasjonen for de skadde.

Fagfolk som kom ned fra pidestallen og lærte andre ting

Erfaringene med kartleggingsseminaret og departementets krav til brukermedvirkning førte til at fagfolkene bygget et medvirkningssystem som skulle sikre at representanter for de skadde skulle bidra med sine erfaringer til prosjektets utvikling. Dette skjedde gjennom et årlig "brukerseminar" og en "arbeidsgruppe" som møttes jevnlig.

Mange av de skadde som var med på kartleggingsseminaret, kom siden til å følge prosjektet som deltakere på brukerseminaret og medlemmer av arbeidsgruppa. Her møtte fagfolkene igjen flere av de menneskene som hadde vært deres pasienter den gangen de arbeidet i ordinær virksomhet på sykehuset.

I medvirkningsforaene møtte fagfolkene sine tidligere pasienter i andre relasjoner, ikke som pasienter, men som bidragsytere til prosjektets utvikling. I denne relasjonen ble de skadde ressurspersoner som formidlet sin kunnskap til fagfolkene som her ble de uvitende, de som etterspurte kunnskap om de skaddes liv slik det hadde artet seg etter avsluttet sykehusopphold. I denne nye relasjonen lærte fagfolkene noe nytt:

«Jeg lurer på om noe av det som har skjedd fra pasient til bruker, er nettopp anledning til å bruke mer tid sammen på å bli kjent. Hele situasjonen ble definert litt annerledes. Jeg tror det er litt bløff at vi er likeverdige for jeg tror ikke vi er det. Jeg tror jeg som fagperson, alltid er i en annen situasjon, i hvert fall i de fleste brukeres øyne, men jeg tror nok at vi (fagfolkene) kom noe mer ned fra pidestallen, og det gjorde at vi plutselig fikk helt andre tilbakemeldinger og lærte helt andre ting. Det begynte å skje, kanskje ikke helt planlagt, men det skjedde mer av det.»

Fagpersonens beskrivelse handler om 'pasientene' som har blitt 'brukere' og trådt ut av pasientrollens hjelpeløshet og kunnskapsløshet. Fagfolkene har trådt ut av ekspertrollen ('ned fra pidestallen') og får dermed andre tilbakemeldinger og lærer andre ting. Det var 'ikke helt planlagt', sier fagpersonen og utsagnet peker på at fagpersonen kanskje ikke har reflektert over at hjelperelasjonens særskilte setting former samhandlingen og informasjonsutvekslingen.

Fra behandlingsrelasjoner til medvirkningsrelasjoner

Fagfolkene kom fra behandlingsrelasjoner, og skulle etablere medvirkningsrelasjoner. De hadde ingen medvirkningserfaring. Brukermedvirkning var et krav fra Sosial- og Helsedepartementet som finansierte prosjektet. Likevel utviklet fagfolkene en forståelse av at medvirkningsforaene var kjennetegnet av en annen rolledeling enn hjelperelasjonens. De sammenlignet medvirkningsrelasjonen med hjelperelasjonen og fikk på den måten fram kontrastene og

forskjellene mellom dem. Fagfolkene budskap var at de to relasjonstypene var ulike¹⁴⁷. De fordret helt forskjellig innstilling og handlemåte fra fagfolkene.

Rollen som fagperson på brukerseminaret er rollen som mottaker – der er brukerne ”mine læremestere”, som en av fagpersonene sa. På brukerseminaret er det fagpersonene som ”henter kunnskap” fra brukerne:

”De som kommer på brukerseminaret er prosjektet sine gjester; de har mye kunnskap som vi ønsker å få tak i, og de er viktige diskusjonspartnere for oss. Det er noe helt annet enn når du sitter som behandler overfor noen som du skal være med på å påvirke, og mene noe om.”

I behandlingsrelasjonen er behandlerens oppgave å ”påvirke”, ”mene noe”, ta ”ansvar” for relasjonens framdrift. I behandlingsrelasjonen kan behandleren være ”styrende”, ”pågående”, ”konfronterende” i den hensikt å føre behandlingsrelasjonen fram mot et resultat. I medvirkningsrelasjonen er de skadde ”samarbeidspartnere” og ”samarbeidspartnere dirigerer du ikke”. I medvirkningsrelasjoner må man ha ”respekt for hva folk sier”. Her gjelder ikke behandlingsrelasjonens tillatelse til å konfrontere eller utfordre for å oppnå innsiktsbearbeiding. I medvirkningsrelasjoner må utsagn ”stå for vedkommendes uttalelse”. I den grad skaden skal aktualiseres av fagpersonene, så er det for å hjelpe den skadde til å komme tydeligere fram med sitt budskap, ikke for å hjelpe den skadde til å forstå sin skades begrensninger. I medvirkningsrelasjonen er de skadde ikke hjelpetrengende, men diskusjonspartnere, gjester, kunnskapsbesittere og læremestere. Fagfolkene brukte aldri betegnelsen ’offentlighet’ om prosjektets medvirkningsfora, men de handlet ut fra en implisitt forståelse av medvirkningsrelasjonens offentlighetskarakter.

Pasienter i andre situasjoner og andre faser i forløpet

For fagfolkene representerte møtet med brukerrepresentantene et møte med de skadde mange år etter skaden og etter utskrivningen fra sykehuset. Det ga dem en mulighet til å observere og lære om hvordan livene til de skadde arter seg etter at sykehusets behandlingsintervensjon var avsluttet. Brukerseminarene representerte slik et viktig

¹⁴⁷ Avsnittet nedenfor er bygget opp av de sammenstillingene og sammenligningene fagfolkene selv gjør og i stor grad med samme ordene som fagfolkene selv benytter.

kunnskapstilfang som fagfolkene ikke ville hatt tilgang til om de hadde fortsatt å arbeide som ordinære fagfolk på sykehuset. At denne muligheten til å følge de skadde over lang tid har vært viktig, kommer til uttrykk ved at så å si alle fagfolkene fortalte om hva dette hadde betydning av læring for dem:

”Jeg har lært mye om rehabiliteringsforløp. Mange av brukerne har jeg jo fått lov til å følge fra de var innlagt på sykehuset, og gjennom en tiårsperiode. Og både diskusjonene vi har hatt, og det de forteller om hvordan det har gått på forskjellige livsområder over tid, det er sånne perspektiver man veldig sjelden ser som behandler.”

På sykehuset var det tilfeldig om fagfolkene fikk høre noe om hvordan det gikk med tidligere pasienter. Kanskje kom en nyansatt fra primærhelsetjenesten og hadde der møtt en tidligere pasient, men ”de aller fleste” fikk ikke fagfolkene på sykehuset ”vite noen verdens ting om”. Å ikke vite var et stort savn:

”Hele tiden når du jobber med pasienter, så tenker du Hvilken effekt har det? Har det noe å si det som gjøres? Så blir jo noen pasienter tatt inn til kontroll, men det er ikke sikkert man får den samme pasienten igjen. Jeg traff en av mine gamle pasienter på et brukerseminar. Det var så spennende å se ham fem-seks år etter. Det var kjempespennende, altså. For du har egentlig ikke noe særlig peiling på hvordan det kommer til å gå.”

Brukerseminaret representerte en mulighet til å følge de skadde over lang tid. Dette ga fagfolkene en helt spesiell nærhet til de skadde, beskrevet slik av en prosjektmedarbeider som ikke hadde bakgrunn som behandler i sykehuset: *”I år var folk i prosjektet kjempeglade for det var så mange (av de skadde) som var bedre enn i fjor. Man ser sine tidligere pasienter, og ’det var veldig hyggelig å se at han som kom alene uten kona i år fordi hun ikke kunne komme, han klarte seg så bra’, og at den og den var blitt bedre, og at den har tatt videregående utdanning.”* Slik beskrev en av prosjektmedarbeiderne fagfolkenes reaksjon etter et av brukerseminarene. Brukerseminarene ga fagfolkene en anledning til å observere en framgang de ellers ikke ville fått innblikk i, og de gledet seg over det.

Framgangen fagfolkene kunne observere ga dem også som fagpersoner mer kunnskap om skadens konsekvenser over lange tidsforløp.

Som seminardeltakere ga de skadde også et annet bilde av livet med skaden enn det som var tegnet opp for fagfolkene gjennom den faglige kunnskapen om skadens konsekvenser. På seminaret framsto de skadde ikke bare som skadde, men også som "helt vanlige", som "morsomme" mennesker som lo mer enn man vanligvis gjør på seminarer. Slik beskrev en av prosjektmedarbeiderne det, og pekte på at det slik ble det menneskelige ved de skadde som kom i forgrunnen, ikke bare de sørgelige utfallene skadene kunne ha. Dette påvirket prosjektmedarbeidernes engasjement: det gjorde at fagfolkene i større grad hadde present at det var menneskers liv og verdighet de skulle ivareta.

Fra 'diagnose' til 'menneske' – nye bilder av de skadde

Gjennom de nye møtene med de skadde, lærte fagfolkene noe nytt. Fagfolkene kunne fortelle om spesifikke personer (en "spennende" person, "en person som har gjort stort inntrykk på meg") som hadde representert skjellsettende opplevelser og utgjort vendepunkter i deres faglige forståelse. Det karakteristiske ved disse vendepunkt-opplevelsene var at her framsto de skadde (pasientene, de presumptivt hjelpetrequende og svake) som spennende, og fagfolkene (ekspertene, de presumptivt vitende) framsto som lærende. Fagfolkenes fortellinger handlet om hva de hadde lært av de skadde. Fordi fagfolkene fikk ha kontakt med de skadde over flere år, fikk de ta del i de skaddes liv. Og fordi de skadde hadde levd lenge med sin skade og hadde reflektert over og bearbeidet sine erfaringer, kunne de utfordre fagfolkenes forståelse.

Flere av fortellingene handlet om de skadde som personer med ressurser, personer som handler, personer som ikke framstår som hjelpeløse. En av fortellingene var om han som selv hadde tatt tak i livet sitt, som hadde gjort "en enormt stor jobb for å prøve å rydde å finne ut av ting i livet sitt sjøl", og som ikke framsto som den hjelpeløse pasienten:

"Han kom på en måte til meg som en frisk person med noen problemer, ikke som en syk person. Han kom ikke til meg som "en diagnose". Jeg visste jo hva som feilte ham og hvor lenge det var siden problemene hadde oppstått og sånn, men vi har diskutert veldig mye og vært nokså langt inne og nede i hans liv."

Fortellingen viser hvordan det å framstå som ”en diagnose” er det motsatte av å vise fram et liv (’å være inne og nede i hans liv’), og den demonstrerer det den amerikanske profesjonssosiologen Andrew Abbott beskriver som diagnostiseringens tosidige karakter (”the dual nature of diagnosis”), nemlig at diagnostisering ikke bare innebærer å finne fram til den korrekte kategorien for en pasient, men også å fjerne (sjalte bort) de aspektene ved en pasient som ikke er relevante, som er på siden av ’saken’ (Abbott, 1988), hvilket ofte betyr de sidene ved et menneske som gjør det til en person. En pasient framstår som en diagnose på et kardex-kort der de vitale opplysningene er innleggende institusjon, navn og adresse og fødselsdato; en person er et menneske ”som vandrer inn døra og er brun og fin og flott”. Det var denne kontrasten fagpersonen tegnet opp i fortellingen sin.

En annen av fortellingene handlet om han som hadde levd lenge med sin skade, og som i en likestilt dialog kunne utfordre fagpersonens umiddelbare reaksjoner og opplevelse av skadens konsekvenser, som med sine spørsmål krevde at fagpersonen tenkte igjennom holdninger fagpersonen kanskje ellers ikke ville blitt utfordret på.

Andre fortellinger handlet om uventet bedring som fagfolkene ut fra den etablerte kunnskapen ikke ville klart å forutse:

”Jeg ser jo veldig godt på en del av de som jeg har fulgt gjennom ti år, at de kom mye lenger enn det vi trodde. [...] Vi fikk alltid spørsmål om –Hvor bra blir jeg? –Blir jeg som før? Den gangen, for ti år siden, mente vi at den største utviklingen ville skje i løpet av de første to årene, og kanskje ville det ikke være så voldsomt mye utvikling etter dette. Det høres jo forferdelig negativt ut, og det er heldigvis ikke så negativt har det vist seg. Og det er jo deilig når jeg skal jobbe her – at det er håp altså.”

Noen fortalte denne bedringshistorien med en viss ambivalens: En slik ambivalent fortelling var om ham som ”*nettopp var blant dem som vi (fagfolkene på sykehuset) kunne gi entydige råd en gang i tiden*”, og hvis livshistorie demonstrerer at disse rådene ”*de har dessverre vist seg å være riktige*”. Historien handlet imidlertid om at forløpet likevel har blitt annerledes:

”Det han lærte meg er at han er blitt bedre enn jeg trodde. Jeg ser at det er jo ikke stillstand. Han fungerte denne gangen (på dette brukerseminaret) bedre enn i fjor. Og det er ti år siden skaden, nå om

bare to måneder. Det betyr at mellom år åtte og år ni så har det skjedd et eller annet. Og det var veldig nyttig for meg å se, fordi jeg fikk meg en vekker om nettopp denne... - jeg tror ikke bare vi fagfolk, men jeg tror alle mennesker har en tendens til å kategorisere ting for å prøve å få mening, og det man kunne karakterisert han som, var 'den type skade med sånn og sånn type utfall og sånn blir han'. At skaden aldri kommer til å bli borte, det tror jeg at jeg står for, men det som han antakeligvis har lært seg, eller kanskje det også har skjedd ting i livet hans, at nå hadde han mer kontroll. Det var en annen kar, på en del områder. Og det er klart at det hadde vel jeg levd uvitende om uten denne typen kontakt.”

Fagpersonen forteller her en historie om en person som fagfolkene mente at de med relativt stor sikkerhet kunne forutse skadekonsekvensene for, og det er skader som fagfolkene vurderte som ugjenkallelige og konsekvenser de vurderte som varige. Historien handler likevel om at noe har skjedd med personen mellom det åttende og det niende år etter skaden, forløpet hans er blitt annerledes enn fagfolkene hadde forutsett. Fagpersonen beskriver denne oppdagelsen som en 'vekker', enn påminnelse om en almenmenneskelig og faglig tendens til å kategorisere, og om at kategoriseringene kan vise seg å være feilaktige. Fagpersonen innrømmer ikke å ha tatt helt feil, 'at skaden aldri kommer til å bli helt borte, det tror jeg at jeg står for' og rådene fagfolkene engang kunne gi, har 'vist seg å være riktige'. Men så viste de seg altså å ikke være helt 'riktige' eller dekkende likevel. Ambivalensen kan tyde på at historien fortelles midt i en uavsluttet refleksjonsprosess. Fagpersonens habitus uttrykkes i det selvfølgelige i at fagkunnskapen ga grunnlag for framskrivning av rehabiliteringsforløp, men opplevelsen har utfordret denne selvfølgeligheten.

På to måter utfordret altså møtet med brukerrepresentantene fagfolkens innarbeidete forståelse: Det skjedde for det første ved at møtet synliggjorde pasienten som person. I møtet framsto de skadde ikke som 'diagnoser' men som mennesker som lever sine liv. For det andre viste møtet med de skadde lang tid etter skade, fram for fagfolkene et annet utviklingsforløp enn de hadde forventet. Dette utfordret fagfolkens innarbeidede kunnskap om skaden og dens konsekvenser. Fagfolkene så begrensninger ved sin etablerte fagkunnskap.

Kompetanseprosjektet var, som nevnt, et resultat av erfaringer fagfolk i en spesialistinstitusjon hadde gjort, og prosjektets kjernemedarbeidere ble rekruttert fra sykehuset. De fleste var under 40 år, noen kom rett fra avsluttende utdanning, flere hadde allerede under utdanningen knyttet kontakter med sykehuset. De var utdannet inn i sykehusets tenkemåte og fagkunnskap. Deres faglige habitus var preget av deres posisjon og oppgaver i sykehuset, og av sykehuset posisjon i hjelpeapparatets struktur.

Gjennom bakgrunnen fra sykehuset hadde fagfolkene lært det meste av det de kunne om skadene de arbeidet med. De betraktet sykehusets fagkunnskap med stor respekt, og på grunnleggende måter syntes deres arbeidsformer, forståelse av brukergruppen og hjelperoppgaven preget av sykehuserfaringene ("arven fra sykehusposten" der alle kjernemedarbeiderne tidligere hadde jobbet). Deres beskrivelse av det nye rehabiliteringstilbudet de ville utvikle, var likevel en beskrivelse av hvordan de hadde erkjent at sykehusets og deres spesialiserte, faglig teoretiske innretning ikke var tilstrekkelig til å møte pasientenes behov. For å vise fram deres utviklingsprosess, vil jeg tegne de samme kontrastene som fagfolkene gjorde.

11.2 Den gamle hjelperelasjonen som fagfolkene kom fra

Sykehuset – fagligheten fagfolkene var vokst inn i

Sykehuset var en spesialistinstitusjon¹⁴⁸. Til sykehuset kom de skadde rett fra akuttbehandling. I stor grad var det de skaddes basale funksjoner som skulle gjenvinnes. Mange måtte "*begynne med å komme seg ut av senga*". På sykehuset var de 'nyskadde' i den forstand at de ikke hadde prøvd ut livet med skade i hjemmesituasjonen. Sykehusets primæroppgave var å utrede skadens utfall (konsekvenser i form av funksjonssvikt) og igangsette opptrenings tiltak rettet mot å bedre funksjonsevnen på spesifikke områder. Pasientenes rolle var passiv. Rehabilitering var noe som skjedde 'på' pasienten, ikke 'sammen med'. For pasientene var betingelsene gitt –

¹⁴⁸ Beskrivelsen av sykehuset er basert på generell kunnskap om institusjonen og på det bildet av sykehusets praksis som framkommer gjennom fagfolkenes beskrivelser, gjerne ikke av sykehuset eksplisitt, men mer som referanse til deres nåværende oppgaver.

alternativene var i stor grad "take it or leave it". Pasientene var "på vår bane", som en av fagpersonene sa.

Sykehuset var flerfaglig bemannet. Modellen for behandlingsprosessen besto i at pasientene ble sendt fra yrkesgruppe til yrkesgruppe slik at alle kunne bidra med sitt fags kunnskap og verktøy. Psykologene utredet, ergo- og fysioterapeutene testet. Utredningen foregikk etter en "oppskrift", fagfolkene fulgte standardiserte tester. Det å kunne gripe til et slikt testbatteri var trygt for ferske fagfolk, som sykehuset til tider hadde mange av.

I sykehuset møtte fagfolkene mennesker som hadde fått livene sine dramatisk endret. Likevel var det, slik fagfolkene beskrev det, lite rom i behandlingen til å følge pasientenes omstillingsprosess:

"Vi forventa at når vi hadde sagt til pasienten at 'Du skjønner det, at nå har dette skjedd med deg og da er det vanlig at en får problemer med det og det og det, og du vil aldri kunne gå igjen, og du vil aldri komme tilbake til jobb, og du vil alltid ha problemer med oppmerksomheten din til den ene siden osv. Sånn er det. Og da må vi begynne å jobbe derfra. Du må flytte. Du kan ikke bo i tredje etasje uten heis lenger. Hvor har du lyst til å bo hen da?' Å forvente at folk skal henge med på det - det er jo helt... ja, det går ikke an."

Når fagfolkene skulle forklare hvorfor de hadde handlet som de gjorde, viste de til sykehusets økonomiske og organisatoriske rammebetingelser som gjorde at den tradisjonelle hjelperelasjonen ble den eneste mulige: De viste til kostbare døgnseter som skulle dekkes av pasientenes hjemfylke, og der målet dermed var å korte ned behandlingstiden mest mulig, slik at ikke fylkene skulle finne det for kostbart å benytte sykehusets tilbud. De viste til konsekvenser i form av effektivitetskrav som nødvendiggjorde standardiserte relasjoner dominert av fagpersonene: der pasientkontakten artet seg som en informasjon om hvilke prosedyrer som pasienten skulle igjennom og en raskt etterfølgende gjennomføring av disse i en relasjon der fagpersonen dirigerte det som skulle foregå, og pasienten kun skulle etterleve instruksjonene. De viste til en spesialisert arbeidsdeling som skapte kortvarige pasientkontakter der den enkelte pasient ble et nummer i rekken (en fødselsdato på et kardexkort), og der fagpersonene ikke kunne følge opp følelsesmessige reaksjoner: "*Tenk deg*", fortalte en fagperson, "*de får nærmest livstidsdommer av en*

sånn utredning, og jeg hadde ikke tid til å fange det opp.” Og det handlet om hjelperelasjoner som ble avsluttet i det øyeblikket pasienten ble skrevet ut av sykehuset og rapport sendt til hjemkommunen, *”man kom et stykke på vei med rehabiliteringen, og så sendte man vedkommende hjem til noe ingen visste noe særlig om hva var, i hvertfall ikke pasienten sjøl og de pårørende”*.

Pasientene var inneliggende i fra en til seks måneder, og ved utskrivningstidspunktet skulle de være ferdig kartlagt ('utredet') og ha gjennomgått en 'primærrehabilitering'. Ved utskrivning ble pasientene overlatt til primærhelsetjenesten. Med seg hadde de testresultater som på et kroppslig nivå beskrev skaden, men som sa lite om hvordan lokalt hjelpeapparat kunne lage rehabiliteringsopplegg tilpasset denne skaden. Førstelinjen kunne for eksempel få vite at pasienten har en skade som medfører adferdsforstyrrelser, fortalte en av fagpersonene, og fulgte opp med det retoriske spørsmålet: men vet de da hvordan de kan gjøre noe for å avhjelpe dette? Fagpersonens poeng var at det visste førstelinjen ikke, og sykehuset ga førstelinjen liten hjelp med oppgaven.

Fagfolkene på sykehuset visste heller ikke hvordan det gikk med pasientene etter sykehusoppholdet. En av dem beskrev det slik:

”Du håper det går bra, men du har ikke noe... de slippes hjem, ikke sant, og på et sykehus så har du bare med folk å gjøre inntil de er utskrevet. Og så får du noen telefoner, men du har egentlig ikke noe særlig mandat til å gjøre noe mer.”

Flere av fagfolkene pekte på organiseringen og finansieringen av helsevesenet som de rammebetingelsene som forhindret at fagfolk på sykehusene fikk kjennskap til langtidseffektene av sine behandlingsintervensjoner. Sykehuset fikk bare betalt for det arbeidet som ble gjort mens de skadde var innlagt. Etter utskrivning overtok andre tjenester og forvaltningsnivåer finansierings- og behandlingsansvaret. Fagfolkene på sykehuset hadde ikke "lov" til å følge opp pasientene etter oppholdet. Slik oppfølging fikk sykehuset ikke betalt for via gjestepasientordningen. Det var ikke sykehusets ansvar. For å sikre pasienttilgangen hadde sykehuset også en interesse i å holde sin kompetanse eksklusiv. Likevel kunne fagfolkene fortelle at de noen ganger snek seg til å følge opp pasientene likevel: kjørte 30 mil for å

dra på hjemmebesøk, måtte selv dekke bensinutgiftene og turte ikke å snakke høyt om det på sykehuset etterpå.

Eneste oppfølging fra sykehusets side var et oppfølgingsopphold etter ett år. Erfaringene fra disse, og fra sykehuset egne etterundersøkelser, var at det skjedde lite i førstelinjen. For de skadde representerte dermed hjemkomsten et tilbakeslag. På sykehuset hadde pasienten opplevd stor framgang og dermed håp for fremtiden. Når de så kom hjem til "ingen ting" ble depresjon resultatet. Sykehuset derimot fikk først og fremst takknemlige tilbakemeldinger fra pasientene, tilbakemeldinger om at de ikke hadde klart seg uten sykehusets innsats. Det blir, fortalte en av fagpersonene, lett å tenke at det er bare vi og ingen andre som kan gi et godt nok tilbud til de skadde.

Sykehusets hjelperelasjon – en ekspertmodell

Hjelperelasjonen i sykehuset, slik fagfolkene beskriver den, samsvarer i stor grad med det som innenfor medisinsk sosiologi beskrives som en *ekspertmodell* (Måseide, 1991).¹⁴⁹ Det er det spesialiserte sykehusets hjelperelasjon.

Ekspertmodellen er en hjelperelasjonen mellom en faglig ekspert som anvender sin fagkunnskap for å identifisere og behandle pasientens problem. Sykdomsforståelsen er i stor grad biomedisinsk. Det er fagekspertisen som kan identifisere sykdom. Pasienten kan i høyden bidra med opplysninger om symptomer som kan sette eksperten på sporet etter hva slags sykdom eller defekt det skal søkes etter. Det er også den faglige ekspertisen som er kompetent til å vurdere egnet behandling. Behandlingen gjøres *på* pasienten, slik fagfolkene beskrev sykehusets behandlingsrelasjon. Pasientens oppgave er å etterleve behandlingsinstruksjonen. Relasjonen er paternalistisk. Fagpersonen har kontrollen. Skjevfordelingen av kunnskap i relasjonen (kompetansegapet mellom fagperson og pasient) gjør dette til en korrekt og forsvarlig rolledeling. Ekspertens fagkunnskap og pasientens kunnskapsmangel forsvare ekspertposisjonen, slik fagfolkene beskrev hvordan pasientene kom til sykehuset nyskadde og uten forutsetninger for å forstå hva som hadde skjedd med dem.

¹⁴⁹ Modellene av hjelperelasjonene i medisinsk sosiologi beskrives for relasjonen mellom lege og pasient, men jeg mener de er overførbare også til andre hjelpe-relasjoner som involverer faglig ekspertise som skal brukes i behandlingsoppgaver.

Kjernen i den profesjonelle hjelperoppgaven består i følge Abbott i å klassifisere, fortolke og behandle klientenes problem (Abbott, 1988). Dette gjelder både for hjelpeapparatets profesjoner og andre fagprofesjoner. Og den profesjonelle oppgaven består i å fortolke informasjon fra og om pasienten og ut fra dette konstruere en relevant problemforståelse (Måseide, 1991). Fortolkningsoppgaven kan gjøres med eller uten dialog med pasienten og kan i større eller mindre grad gjøre bruk av den informasjon og de kunnskaper som pasienten spiller inn. Den endelige problemforståelsen er likevel den profesjonelles ansvar. Det er slik fagfolkene arbeidet i sykehuset. De utredet, diagnostiserte og anviste intervensjoner.

Den profesjonelle hjelperelasjonen foreskriver at fagpersonen skal handle ut fra universelle standarder, ikke vilkårlig. Samhandlingen skal være spesifikk – kretset om klientens problem – ikke diffus eller grenseløs (Ramsøy & Kjølørød, 1986). Relasjonen skal begrense seg til det som er relevant for å yte hjelp. Den profesjonelles forhold til klienten skal være nøytralt, den profesjonelle skal ikke være personlig involvert i klienten. Det er slik fagfolkene forholdt seg til pasientene i sykehuset – som diagnoser på et kardex-kort.

Av en profesjonell hjelper forventes handling, sier Merton m.fl. i en analyse av klienters ambivalens i forhold til hjelperelasjonen (Merton et al., 1983). Klienten kan oppleve den profesjonelles autoritet som en paternalistisk inngripen i egen autonomi, men insisterer likevel på at fagpersonen tar ansvar for relasjonens resultat. På den andre siden, er den profesjonelle hjelperen sosialisert til å mene at det er upassende å vise usikkerhet overfor en hjelpsøker fordi dette vil true hjelpsøkerens tillit til den profesjonelle. Dessuten glir prosessen mye smidigere dersom klienten uten videre aksepterer den profesjonelles vurderinger og kompetanse. Hjelperelasjonen gir den profesjonelle en opplevelse av å være betydningsfull, ansvarlig og – sammenlignet med klienten – kapabel. Klienten må derfor oppfylle den komplementære rollen i relasjonen – rollen som avhengig. Hvis ikke, fratras den profesjonelle muligheten til å være behjelpelig. Utsiktene til at klientene går inn i

mer aktive og ansvarlige roller, truer den profesjonelles opplevelse av å være til hjelp og av å ha kontroll.¹⁵⁰

På flere områder representerer den nye hjelperelasjonen fagfolkene utviklet, et brudd med denne beskrivelsen av hjelperelasjonen.

11.3 Den nye hjelperelasjonen som fagfolkene utviklet

En likestilt samarbeidsrelasjon – en relasjon med brukermedvirkning

Den tradisjonelle hjelperelasjonen beskrives som sterkt asymmetrisk: den profesjonelle hjelperen har kunnskap og autoritet, klienten er avhengig og hjelpeløs. Den nye hjelperelasjonen fordrer aktiv deltakelse og medvirkning:

”Jeg tror ikke det går an å drive behandling av disse pasientene uten at man får brukeren aktivt med, og da er brukermedvirkning metoden. ... Jeg tror det er en forutsetning bare, for at du skal kunne klare det. ... Det er ofte brukerens liv det dreier seg om, og hvis ikke brukeren er aktivt med, så kommer man ingen vei videre, tror jeg. Så det er vel rett og slett så enkelt som at hvis det var jeg som var blitt skadet, så ville jeg veldig gjerne være deltager i mitt eget liv.”

Brukermedvirkning framstår som en nødvendighet i senforløps-rehabiliteringen, til forskjell fra akuttbehandlingen eller primær-rehabiliteringen:

”Jeg tenker meg at hvis det ligger et menneske på operasjonsbordet og har et hjerteinfarkt så trenger ikke kirurgen noe annet enn at han vet at han får lov til å skjære. Men skal vi få et menneske til å klare å leve resten av livet sitt med skaden, så er det nødt til å være aktivt deltagende i den videre prosessen. Vi kan ikke behandle på det, altså behandlingen må skje med deres egne ressurser. Og da er det vår oppgave å prøve å få de til å bruke sine ressurser deltagende i prosessen. Vi kan ikke gi dem bedre kondis, vi kan ikke gjøre noe for dem, det er de som må gjøre jobben og vi må bare legge forholdene rundt til rette sånn at de kan få gjort den jobben.”

¹⁵⁰ Merton, Merton og Barber peker på at den profesjonelles opplevelse av ansvar kan komme klientene til gode ved at det kan motivere den profesjonelle til å strekke seg over alle grenser.

Oppgaven i senforløpsrehabiliteringen er altså av en slik karakter at den ikke kan utføres av fagfolkene; oppgaven krever den skaddes aktive medvirkning, i stor grad må jobben gjøres av de skadde selv. Her skiller senforløpsrehabiliteringen seg fra akuttbehandlingen og primærrehabiliteringen. I disse fasene har ikke den skadde forutsetninger til å forstå betydningen av skaden; når senforløpsrehabilitering blir aktuelt har de skadde levd med sin skade og ervervet seg kunnskap om skadens konsekvenser i livet.

”I primærrehabilitering blir det i større grad teamet som setter dagsorden, fordi pasienten, eller brukeren, har ikke forutsetninger til å kunne være med - altså du må jo være med dem og gi dem noen redskaper til å ha noen visjoner eller tanker om hvordan dette livet skal bli etter en sykdom eller en skade. Mens nå har de gjort så mange erfaringer, at skal en ta det på alvor så er det en helt annen rolle.”

”Hvis vi skal drive rehabilitering på det som modellmessig kalles disability- og handikap-nivå, så er det veldig vanskelig å forestille seg at man skal drive jobbing ut fra en eksperttankegang: hvordan kan man være ekspert på andre menneskers disability- og handikap-nivå? På meg ble det såpass ulogisk at det rent faglig er veldig greit å si at ’her må brukerne med’... Og jeg syns ikke det er etisk riktig heller at det skal sitte fagfolk å definere hva brukerne har behov for, i samme grad som vi har gjort ellers, men jeg ser mange situasjoner hvor jeg tror det må være sånn og mange brukere med slike skader som jeg ikke tror er i stand til å vite hva som er det beste de kan gjøre.... Jeg ser det (brukermedvirkning) som mye mer logisk jo lenger ut i rehabiliteringa du kommer.”

”Det er lettere å praktisere brukermedvirkning her (i prosjektet) enn i sykehuset der du har en ekspertrolle og pasientrollen er mye mer aktivert. Da er de skadde tidlig i forløpet og livet deres oppleves som et kaos. De tar andres utsagn og profetier for gitt.”

Som nyskadde har de skadde ikke forutsetninger for å forstå sin situasjon eller forholde seg vurderende til den kunnskap de blir presentert for.

Brukermedvirkning i den individuelle hjelperelasjonen har altså for fagfolkene to ulike begrunnelser. Medvirkning har en verdibegrunnelse: Det er etisk riktig at den skadde får definere sine egne behov (får være deltaker i eget liv). Og medvirkning har en faglig

begrunnelse: Den faglige begrunnelsen er knyttet både til rehabiliteringsprosessens effekt: det er en helt nødvendig forutsetning for vellykket resultat av det faglige arbeidet at den skadde deltar aktivt (gjør jobben), og den er knyttet til kunnskapsgrunnet for utviklingen av rehabiliteringsinnsatsen: det er ”faglig logisk” at en fagperson ikke kan være ekspert på det å leve skaden i hverdagen (i senforløpet har de skadde gjort så mange erfaringer, at det må tas på alvor).

Den ene av fagpersonene viser her til funksjonshemningsdefinisjonen til Verdens Helseorganisasjon (WHO). Den gjør et skille mellom tre nivåer av funksjonshemming: impairment – disability – handicap, der impairment-nivået referer til skaden og funksjonsproblemer på et kroppslig nivå (fysisk, mental eller kognitiv funksjon), mens disability-nivået referer til funksjonsproblemer i forhold til aktiviteter og gjøremål, og handicap-nivået referer til problemer med å fylle sosiale roller og delta i samfunnet.¹⁵¹ For flere av fagfolkene er denne definisjonen en del av det begrepsapparat de bruker når de beskriver arbeidet sitt. Poenget til fagpersonen her er at senforløpsrehabilitering, i motsetning til primærrehabilitering, foregår på de nivåene der det handler om skadens konsekvenser i livet. I senforløpet er en forbi den rehabiliteringen som dreier seg om å gjenvinne funksjon på kroppslig nivå. Fagfolkenes ekspertkunnskap er knyttet til impairment-nivået; når det handler om skadens konsekvenser i livet er de skadde eksperter.

Den nye hjelperelasjonen er mer likestilt, og denne likestillingen er knyttet til at fagfolkene verdsetter de skaddes egen kompetanse i det å leve med en skade. Når fagfolkene i senforløpsprosjektet kan oppvurdere og vektlegge de skaddes egenkompetanse, så er det fordi de skadde faktisk har rukket å erverve seg kompetanse – de har rukket å prøve seg ut i hjemmesituasjon, yrke og utdanning osv. De skadde er

¹⁵¹ Definisjonen til WHO er mye omdiskutert. For en presentasjon av denne, se for eksempel: Alm Andreassen, T. & Grut, L., (1995). Likhetens fare. Når funksjonshemming ikke begrunnes i individet. I: P. Haug (red), *Spesialpedagogiske utfordringer*. Oslo: Universitetsforlaget. Spesialpedagogikk-serien, Grue, L., (1995). *Funksjonshemmet. Klassifisering og definisjoner*. Oslo: Institutt for sosialforskning. INAS-notat, 1, Grue, L., (1999). Medisinsk og sosial forståelse av funksjonshemming. I: E. Markussen (red), *Menneskeverd. Funksjonshemmet i Norge*. Oslo: Gyldendal Akademisk., og den er forsøkt forbedret i tråd med kritikken (Se NOU 2001:22 ”Fra bruker til borger ” for en presentasjon.) Poenget her er imidlertid at den er en del av fagfolkenes forståelse av den problematikken de arbeider med.

i en annen fase i sykdomsforløpet enn da de var på sykehuset. Slik blir den mer likestilte relasjonen en konsekvens av en faktisk realitet: i senforløpet har de skadde kompetanse, i motsetning til i primærrehabiliteringen på sykehuset der pasienten er rammet av traumatiske hendelser, deres liv synes kaotisk og de har ikke forutsetninger for å se hva framtiden vil bringe.

Mens kompetente klienter i beskrivelsen av den tradisjonelle hjelpe-relasjonen framstår som en trussel for den profesjonelle hjelperen, beskrev fagpersonene i Kompetanseprosjektet at den mer likestilte relasjonen er 'givende'. De mente den ga hjelperen bedre arbeidsforhold og en mer takknemlig fagrolle:

"Når folk oppfatter de signalene (om at fagfolkene har respekt for de skaddes egen kompetanse), så erfarer jeg å bli møtt på en litt annen måte, kanskje noe mer på like fot enn jeg opplevde på sykehuset. Og sånn synes jeg jobben vi gjør er mer takknemlig. Vi får veldig mye igjen for det. Kommunikasjonen er lettere når de oppfatter at deres kompetanse blir mer oppvurdert."

Et møte mellom ulike typer kompetanse

Den hjelperelasjonen fagfolkene beskriver er en relasjon hvor begge parter bringer inn sin kunnskap, men der kunnskapen er av litt ulik art.

"Jeg synes det er veldig ålreit å kunne si at 'jeg har en del ting jeg kan lære dere', altså det er kunnskap på et generelt nivå, 'men jeg vet veldig lite om hvordan det er akkurat for deg. Så du har en god del ting å lære meg om hvordan det er for deg som enkeltmenneske'. Den tosidigheten er kjempespennende og veldig.... Det er en veldig givende relasjon å være i egentlig fordi det gjør det også veldig lett å ha en genuin respekt for det enkelte mennesket du møter. For jeg har ikke noe behov for, og jeg ser også at det er helt idiotisk å skulle tro at jeg kan forvalte en slags sannhet, eller mene at 'akkurat sånn er det for deg'. Jeg kan si noe om at 'sånn er det for mange, og nå håper jeg du kan lære meg litt om hvordan det er for deg. Og så får vi sammen finne ut av hvordan vi kan jobbe med dette'."

Fagpersonene har en generell kunnskap om konsekvenser av skaden, den skadde har spesifikk kunnskap om sitt liv med skaden og skadens konkrete konsekvenser i det individuelle livet. Hjelperelasjonen blir et møtested mellom ulike typer kompetanse, og der de skadde kan

nyttiggjøre seg den generelle kompetansen i forhold til sin personlige og spesielle kompetanse. Som en annen av dem uttrykte det: *”De har kompetanse om å leve med skaden, en individuell og spesiell kompetanse. Vi (fagfolkene) har generell kompetanse som er basert på mange flere.”* Fagfolkene gjør her et skille mellom spesiell eller spesifikk kunnskap, og generell kunnskap basert på ’mange’. Fagfolkene har møtt mange med skaden, og lært av mange om hvordan livet kan arte seg. Den kunnskapen fagpersonene her omtaler, og som de anvender i senforløpsrehabiliteringen, er altså ikke først og fremst en kunnskap om skadens kroppslige inngripen og konsekvenser (impairment-nivået), men en kunnskap basert på møtene med de skadde og deres fortellinger om erfaringene med skadens konsekvenser i livet. Det er en kunnskap som i større grad ligner de skaddes egen fordi den er erfaringsbasert, men hos fagfolkene er kunnskapen ’generalisert’ – basert på at fagpersonen har møtt mange med skader og kan si noe om både variasjonsbredde og typiske trekk.

En plass for ekspertkunnskap

Selv om fagfolkene over beskrev deres tilbud i hjelperelasjonen som en generalisert erfaringsbasert kunnskap, og de avviste at de besitter noen ekspertkunnskap som innebærer at de forvalter sannheten, det er det ’idiotisk’ å tro, så har ekspertkunnskapen fortsatt en plass, om enn en revidert plass. Ekspertkunnskapen kan tilby kjennskap til de begrensningene skaden gir, og ikke minst forståelse av at det er *skaden* som fører til de problemene de skadde opplever. Gjennom ekspertkunnskapen omdefineres forklaringsmodeller: uakseptabel adferd skyldes skaden, ikke svikt i moralske kvaliteter. Denne kunnskapen er viktig for at de skadde skal bli forstått av sine omgivelser og for at de skadde skal forstå seg selv. Videre tilbyr ekspertkunnskapen metoder og virkemidler for å håndtere disse begrensningene slik at livet likevel kan ha plass til det som er viktig for den skadde. Det pekte flere av fagpersonene på. De forklarte at de også kunne gi sine faglige redskaper og forståelsesmodeller videre til de skadde slik at disse kunne bli kognitive verktøy som de skadde kunne bruke for å forstå seg selv. Gjennom kunnskapen om skaden får de skadde begrepsapparat til å forstå sin situasjon. Et slikt begrep er ”total-kapasitet”. Begrepet tilbyr de skadde en forståelse av at selv de oppgavene de utfører uten vansker, tapper dem for krefter slik at når de skadde da møter begrensninger på noen områder, så kan det bety at

de har brukt opp for mye av sin totale kapasitet på andre oppgaver. I den nye hjelperelasjonen var det altså ikke noe poeng for fagfolkene å holde fagkunnskapen eksklusiv, poenget var å dele fagkunnskapen med de skadde slik at de skadde kunne nyttiggjøre seg den.

Ekspertkunnskapen har en betydningsfull plass også i den nye hjelperelasjonen, men, understreket flere av fagfolkene, ekspertkunnskapen og ekspertens metoder må underordnes og ta utgangspunkt i hva som er viktig i den skaddes liv. Hvis en starter med ekspertredskapene og ekspertkunnskapen for å kartlegge skader og utfall, så vil personen bak skaden gli ut av synet. Resultatet blir at selv betydningsfull og nyttig ekspertkunnskap blir unyttig for den skadde. *”Det sies”, uttalte en av fagpersonene, med referanse til en konklusjon fra kartleggingsseminaret, ”at til grunn for rehabiliteringen må det ligge omfattende spesialisert kartlegging. Men hvis det skorter på overføring til disability- og handikapnivå, så kan du gjøre utredninger til du blir blå, uten at det er til noen hjelp for pasienten.”*

Det er altså viktig i den nye hjelperelasjonen å se fagkunnskapens begrensning.

Videre er det viktig å se at hjelperelasjonen krever noe mer enn fagkunnskap. Å gi god hjelp i senforløpet krever mer enn teknisk ekspertkunnskap til utredning av skadens konsekvenser. God hjelp fordrer at utredningsresultatene kan gjøres relevant i den skaddes livssituasjon, og det krever, slik en av fagpersonene understreker, *”både faglig dyktighet og erfaringsbasert kunnskap”*.

Ny hjelperolle - å 'rydde' i eksistensielle spørsmål

Uttrykket ”å rydde” er et uttrykk som flere av fagfolkene benytter om sitt bidrag i hjelperelasjonen: Fortellingen om den skadde som kom som en person, ikke som en diagnose, gikk over i fortellingen om den nye hjelperollen: *”min rolle ble å gå ved siden av ham og hjelpe ham å rydde”*. Hjelperens oppgave var å *”å gå en bit av veien sammen med”* den skadde. I senforløpsrehabiliteringen er de skadde mer kompetente, og fagrollen blir ikke lenger ekspertens, men medspillerens – fagpersonen er støttespiller, katalysator og samarbeidspartner. Dette var uttrykk fagpersonene benyttet om sin hjelperolle. En annen beskrev det slik:

”Vi er likeverdige. Jeg kan være en samarbeidspartner, hvor hun (den skadde) like gjerne kan være den som finner de gode løsningene, som jeg. Men hvor det også fungerer godt for henne å ha en person som er helt utenfor ens eget nettverk som hun kan snakke og tenke litt høyt sammen med.”

I en versjon handler den nye hjelperelasjonen om å gå ut av ekspertrollen der man forventes å være den som vet og skjønner hva problemet handler om, erkjenne sin egen fagkunnskaps begrensninger og lære av møtet med de skadde at de skadde *”egentlig sitter inne med mye av løsningene sjøl”*. Her er det selve den profesjonelle kliniske kjerneoppgaven som er omformet. Det er ikke fagpersonen som klassifiserer og fortolker problemet og finner løsningen, men den skadde sjøl. Riktignok modifiseres synspunktet noe: *”De vet i hvert fall hva som ikke er noe vits i å prøve. Og det tror jeg det er veldig verdt å høre på.”* Den skadde vet noe om sine egne begrensninger, men hvor mulighetene ligger, framstår ikke alltid like klart: *”Hadde de hatt hele løsningen klart foran seg, så hadde de ikke vært hjelpeløse, det er ikke det jeg mener. Men når du begynner å fiske og bli med de å rydde, så finner de ofte løsningen sjøl.”*

Klienten fortolker sin situasjon, definerer problemet, og finner fram til løsninger, det siste i samspill med ekspertens kunnskap om mulige løsninger, og det første – problemfortolkningen – med fagpersonen som prosesshjelper. Fagpersonen hjelper den skadde med å finne fram til hva problemet består i (rydde), og hjelper den skadde med å finne fram til løsninger som fungerer. Det framstår som en prosess der elementer av fagpersonens kunnskap og den skaddes egenerfaring kobles og samlet skaper de gode løsningene.

Hjelpen til å 'rydde' er også hjelp til å 'vekte' – til å se på hva som er viktig i livet og hvordan (begrensede) ressurser må utnyttes for at livet skal få plass til det som er viktig. Det dreier seg om å hjelpe de skadde til å 'sortere ut' og 'tenke igjennom' verdiene i livet. Mer enn en ekspert framstår fagpersonen som en ”jordmor” som bistår den skadde i å forløse de livsmål, verdier og løsninger som ligger gjemt i den skaddes uoversiktelige, ustrukturerte livskaos. Det synes å ligne et erindringsarbeid via en dialogisk utspørring, der utspørreren er jordmoren, og der det som erindres er forhold som er skjult for den enkelte, men som likevel finnes i dem og kan gjenfinnes (Eikeland,

1998). Det er en prosess som tar tid, og en hjelperelasjon som må ha tid.

Ikke en verdinøytral plattform

Å beskrive den nye hjelperollen som en ren prosesshjelper, frikoblet fra substansielle oppfatninger om hva som er godt for menneskers liv, vil være å overse at her, som i andre lignende hjelperelasjoner (Nørve & Alm Andreassen, 1998) handler fagfolkene ut fra noen grunnleggende oppfatninger om hva som er viktig eller verdifullt for dem de skal hjelpe. I dette prosjektet dreier disse oppfatningene seg om de skaddes aksept av sin nye livssituasjon etter skaden – om at de skadde må gå igjennom ”en personlig prosess” som er ”grunnleggende for at man skal få et ålreit liv etter skaden”:

”Ikke det at man skal ende opp med å si ’ Takk og lov for at det skjedde’, men at man på et eller annet vis må greie å integrere det som har hendt inn som en del av livet, og kunne fortsette livet. Kanskje i en annen retning, og i andre kulisser enn det man hadde tenkt seg, men like fullt som en del av livet.”

Det er dermed også en oppfatning om at skadde som ikke går igjennom denne prosessen ender opp i sorg og bitterhet over at de ikke får det livet de ønsker seg.

Fagfolkene beskrev at de har lært om denne prosessen av de skaddes egne fortellinger om sine livserfaringer. De kunne referere hva de skadde hadde sagt:

”Det en sa: det handler om å kunne lære seg å glede seg over det man har og de mulighetene som er igjen, og på en måte ikke bli hengende fast i det man mistet.”

Det er møtene med de skadde som har gitt fagfolkene bildene av at livsforløpene til de skadde kan ta ulike retninger og at hvilke retninger livene tar, formes i alle fall delvis av hvorvidt de skadde klarer å akseptere konsekvensene av skaden og likevel gå videre.

Det synes å variere, kanskje avhengig av den enkelte fagperson, kanskje avhengig av den hjelpsøkende, i hvor stor grad fagfolkene danner seg konkrete, selvstendige oppfatninger om hva i livene de skadde bør endre, altså selv fortolker og ’diagnostiserer’ den skaddes problem. For noen av fagpersonene synes oppgaven med å hjelpe de

skadde å rydde i livene sine, å være en oppgave som ligger nært det fagterminologien deres kaller 'innsiktsbearbeiding'. Her handlet flere av fagfolkens historier om skadde som holder fast ved livsmål som skaden for alltid vil forhindre dem fra å realisere, at de beholder et ideal om seg selv som 'frisk', som for eksempel fortsetter å holde lønnet arbeid som en sentral del av livet.

"Fortsatt så hadde noen, 18 år etter skaden, et selvilde og ideal om seg selv som sånn de var før skaden. Og det sier meg noe om at de trenger fortsatt hjelp til å se de mulighetene de har."

Hjelpen fagfolkene da kan gi, er hjelp til å "vekte", som i denne sammenhengen betyr å reverdsette, å devaluere det som de skadde før skaden hadde vurdert som verdifullt, og som ikke-skadde vurderer som verdifullt, men som nå er blitt uoppnåelig, og i stedet verdsette andre sider ved livet. Målet er at de skadde da skal kunne glede seg over det som fungerer, i stedet for å fokusere på sorgen over det som ikke fungerer lenger.

Men det kan være en ambivalens i dette reverdsettingsarbeidet, for det kan være vanskelig for fagfolkene å se seg selv gjøre de alternative verdsettingene:

"Jeg har hørt (de skadde) si '-Nå som jeg har levd noen år med skaden, så kunne jeg liksom ikke tenke meg den ugjort.' Det jeg da lurer på, er om dette er et uttrykk for at det å leve med skaden er så fryktelig vanskelig at for å kunne mestre livet videre, så prøver man å refortolke det inn i en slags positiv sammenheng hvor man ender opp med å si at i stedet for å være karriereorientert på jobben, så er jeg blitt veldig opptatt av blomster og bier og farger, og å være sammen med barna mine. På den andre siden, så kan det jo være sånn at når man skreller av en del muligheter, så man står igjen litt mer naken. At det faktisk er sånn at det er de verdiene i livet som egentlig er de viktigste. Så jeg føler vel at jeg mer er i en litt undrende posisjon til det. For meg personlig, så kan jeg egentlig ikke tenke meg noe verre enn å få en slik skade."

De skadde framstår for fagfolkene som personer som dem selv. Det gjør det mulig for fagfolkene å leve seg inn i de skaddes situasjon og tenke 'hva om det hadde vært meg', slik flere av sitatene viser at de gjør. Det gjør det mulig for fagfolkene å møte de skadde med respekt, men møtet utfordrer samtidig fagpersonene personlig.

Hjelperoppgaven fagfolkene ser for seg, handler ikke om noe mindre enn disse grunnleggende spørsmålene i menneskers liv. Likevel framstår ikke hjelperoppgaven som uoverkommelig ambisiøs, men den krever tid.

Ambisiøs oppgave, men avgrenset ansvar

Fagfolkene i prosjektet beskrev altså en hjelpeoppgave som dreier seg om de grunnleggende spørsmål i menneskers liv. Likevel beskrev de ikke oppgaven som vanskelig eller tyngende, snarere som utfordrende, spennende, givende og lærerik, slik fagpersonen som jeg siterte over, beskrev tosidigheten i en relasjon der både fagpersonen og den skadde har kompetanse som 'veldig ålreit' og 'kjempespennende'. Oppgaven ble definert som et felles prosjekt: 'så får vi sammen finne ut hvordan vi kan jobbe med det'. Fagpersonen fortsatte med å beskrive hvordan dette utfordrer den tradisjonelle hjelperollen fagpersonen er skolert inn i:

"Det er ganske utfordrende for ens egen rolle som klinisk psykolog. Innenfor mer tradisjonell klinisk psykologi, innenfor de retningene jeg føler meg mest veltilpass, så er det riktignok ikke sånn at man tror man vet alt om mennesker, men man vil like fullt være i en slags rolle som den som er kunnskapsbæreren, og den som på en måte tegner arenaen og den som har mye av ansvaret."

Opp mot denne ekspertrollen, setter fagpersonen den nye hjelperollen:

"Det er befriende herlig fordi jeg tenker at hvis Per, for å finne på et navn, skal ha stor innflytelse på hva vi skal jobbe med sammen, så får han også mye av ansvaret. Og jeg kjenner at det synes jeg er en veldig ålreit greie, og da kunne si det veldig eksplisitt at her ... når vi jobber sammen nå, så er vi ganske likestilte. Jeg er her for å hjelpe til med en del ting. Men ansvaret på sikt, det må du i ganske stor grad ta."

I ekspertmodellen, som er den modellen fagpersonen her beskriver som 'tradisjonell klinisk psykologi', har fagpersonen ansvaret, i samarbeidsmodellen kan fagpersonen overlate ansvar til den skadde.

En annen av fagpersonene beskrev den nye hjelperollen som en "helt annen rolle" enn "pasient-terapeut-relasjonen", som en rolle på "side-linja" i den skaddes liv, der oppgaven er å tilby "betraktninger" og

”komme med innspill”, og si: *”Hvis du kan bruke noe av det her, så er det veldig fint. Hvis du ikke kan bruke det - så kan du bare kaste det. Men det er du som bestemmer og det er du som styrer livet ditt. Det er du som har ansvaret for livet ditt fortsatt.”* Dette er en beskrivelse av hvordan det til tross for hjelperelasjonen er slik at de skadde ’eier problemene’, og ’velger hva de vil bruke meg til og presentere for meg’. Det er altså beskrivelse av en hjelperelasjon der den skadde beholder kontrollen i eget liv og kontrollen over hjelperelasjonen. Det er en hjelperelasjon der det endelige ansvaret for utfallet av relasjonen ikke er fagfolkene, slik det beskrives i den tradisjonelle relasjonen, men hjelpsøkerens.

I senforløpet går fagfolkene lenger inn i de skaddes liv. Deres tilnærming er ”holistisk”. Hjelperelasjonen kan berøre alle sider ved livet, snarere enn å være avgrenset og spesifikk. Slik utfordrer den nye rolleutformingen tilsynelatende de etablerte normene fra den tradisjonelle hjelperelasjonen, nemlig at samhandlingen skal være spesifikk, ikke diffus eller grenseløs. Mer presist er det å si at det skjer en omdefinering av grensene for ”hva som er relevant for å yte hjelp”. Flere sider ved den hjelpsøkendes liv og problemer inndefineres som relevante. Det foregår fortsatt en avgrensning, men gjennom andre typer grenser. Avgrensningen av fagpersonens rolle skjer ikke først og fremst gjennom oppgaveavgrensning (spesialisert innsats) eller gjennom en tidsavgrensning (en relasjon som avsluttes når pasienten skrives ut), men gjennom en ansvarsavgrensning – den skadde beholder ansvaret for eget liv. Og fagpersonene beskriver ikke dette som truende for sin faglige selvfølelse, snarere som befriende.

Den implisitte kontrasten i fagfolkene beskrivelse av den nye ansvarlige klientrollen er en hjelperelasjon der fagpersonen har ansvaret (styrer relasjonen, bestemmer over klientens liv og overtar klientens problem). Det er fordi klientansvaret ikke er selvsagt, at det må understrekes. På den andre siden viser fagfolkene beskrivelse av den tradisjonelle fagpersonrollen på sykehuset, ikke en rolle der fagpersonen har eller tar noe omfattende ansvar. Fagpersonene på sykehuset hadde ansvar for kvaliteten i den utredning, terapi og trening som gjennomføres, men dette synes like mye å være et ansvar overfor et fagkollektiv og overfor sykehusets renommé som faginstitusjon, som et ansvar overfor pasientene. Det handler om et ansvar for å holde høy kvalitet på gjennomføringen av utrednings- og intervensjonsprose-

dyrene, ikke om å ta ansvar for pasientenes liv. Tvert imot beskrev fagpersonene hvordan de (som fagpersonene jeg allerede har referert) visste at deres utredninger kunne oppleves som livstidsdommer, men at de likevel ikke hadde noe ansvar for å ta vare på pasienten som ble 'dømt', men i stedet måtte stole på at sykehuset hadde annet personale som kunne utføre slike ivaretakende oppgaver. De beskrev også hvordan deres forventninger til pasientene var langt over grensene for hva som de nå betraktet som ansvarlig – å forvente at pasientene klarer å forholde seg til eksistensielle spørsmål i raske grep.

De beskrev videre hvordan de på sykehuset kunne bli lettet over en pasient som ikke møtte til en utredning (konsultasjonstime) fordi det ga fagpersonene pusterom til andre presserende oppgaver, og det selv om de visste at utredningen som skulle vært gjennomført, var av stor betydning for den pasienten som uteble. De beskrev også hvordan pasientene "slippes hjem" eller ble "sendt ut" til en framtid verken fagfolkene eller pasientene visste noe om, og hvordan fagfolkene derfor ikke kunne vite noe om deres behandlingsintervensjoner var nyttig i de skaddes liv.

Snarere enn et omfattende ansvar, er det en beskrivelse av et avgrenset ansvar som slutter når den spesialiserte oppgaven er utført. Det er denne ansvarsavgrensningen som kom til syne da en av fagpersonene besvarte mitt spørsmål om tilbud til de skadde i førstelinjen med å vise til at vedkommende ikke visste så mye om dette fordi vedkommende hadde arbeidserfaring fra sykehuset, og det fagpersonen beskrev som et "veldig tidsavgrenset arbeid" der det ikke lå i oppgaven å følge pasienten videre. *"Jeg har heller ikke satt meg inn i det fordi det ikke er min del av jobben."*

Slik illustrerer fagfolkene et mer alment organisasjonsteoretisk poeng, nemlig at byråkratiske organisasjoner, slik sykehuset er, avgrenser fagfolkenes ansvar gjennom oppgavedeling og avlaster organisasjonsmedlemmene for det personlige ansvaret ved å legge ansvaret til byråkratiet. Men heller ikke byråkratiet tar ansvaret for pasientenes liv – kun for organisasjonens egen oppgave, og ansvaret opphører når pasienten skrives ut. Dermed illustreres et poeng som jeg har observert også i andre hjelperelasjoner – at oppfatningene om hjelpeapparatet som en instans som *overtar* ansvaret i de hjelpesøkendes liv, og de hjelpesøkende som noen som *fraskriver* seg ansvaret, synes

bygget på en teoretisk rolleforståelse, mer enn på empiriske beskrivelser av hjelpeapparatets og de hjelpsøkendes faktiske handlinger (Alm Andreassen, 1999a). Ut fra et slik resonnement kan den uttalte ansvarsdelingen i den nye hjelperelasjonen sies å være en tydeliggjøring av en realitet, mer enn en reelt ny ansvarsdeling.

Den nye hjelperelasjonen – en 'samarbeidsmodell'

Den hjelperelasjonen som ble utviklet i Kompetanseprosjektet ligner på det som i medisinsk sosiologi beskrives som et alternativ til ekspertmodellen – en samarbeids- eller partnerskapsmodell (Måseide, 1991; Szasz & Hollender, 1956). I en *samarbeidsmodell* er hjelperelasjonen mer preget gjensidighet, likestillethet, der behandler tar hensyn til pasientens perspektiv og kunnskap, og der fagkunnskapen deles med pasienten. I en samarbeidsmodell er perspektivet på pasienten mer holistisk og sosialpsykologisk enn snevert biomedisinsk; pasienten betraktes som i et helhetlig perspektiv som inkluderer både kroppslige, mentale og sosiale forhold. Det må tas hensyn til pasientens eget perspektiv på sine problemer. Pasientens kunnskap skal innlemmes i det faglige arbeidet. Fagpersonens kommunikasjon med pasienten vektlegges. Kompetansegapet må nedbygges. Fagkunnskapen skal deles med pasienten, og de organisatoriske rammene rundt hjelperelasjonen må tilrettelegges slik at kommunikasjonen kan fungere.

Det er, slik fagfolkene i Kompetanseprosjektet beskrev det, en modell for hjelperelasjonen der brukermedvirkning er 'logisk nødvendig'. Det er en hjelperelasjon der fagpersonen er støttespiller og katalysator – forløser, mer enn ekspert, og der brukeren beholder eierskapet til sine problemer og kontrollen over hjelperelasjonen ved å velge hva hjelperen skal brukes til. Den skadde fortolker selv sin situasjon, definerer problemet, og finner fram til løsninger, i samspill med ekspertens kunnskap om skadens konsekvenser og mulige løsninger, og med fagpersonen som prosesshjelper. Fagpersonen hjelper den skadde med å finne fram til hva problemet består i (rydde), og hjelper den skadde med å finne fram til løsninger som fungerer. Det er en hjelperelasjon der både bruker og fagperson besitter kompetanse, men der kompetansen er av ulikt slag og utfyller hverandre; fagpersonen har en generell kunnskap om brukerens problemer, mens brukeren har en konkret og spesifikk kunnskap om hvordan problemet arter seg i eget

liv. Fagkunnskapen i seg selv har avgrenset betydning, den må deles med den skadde, den må gjøres anvendbar i den enkeltes liv, og den må kombineres med både fagpersonens og den skaddes kunnskap om livet og dagliglivets virkelighet. Det er en hjelperelasjon som har mange fellestrekk med den som skisseres i den brukerorienterte hjelpepolitikken. Det er en hjelperolle som innebærer en redefinering av innholdet i fagfolkens lisens – hva fagfolkene legitimt kan gjøre i hjelperelasjonen.

11.4 Nye eller nyoppdagede hjelperoller?

Allerede på 1950-tallet beskrev legene Szasz og Hollender i medisinske tidsskrifter tre ulike modeller for hjelperelasjoner, der den ene modellen egner seg for pasienter som er ute av stand til å respondere (for eksempel er i koma), den andre modellen ligner ekspertmodellen der legen instruerer og pasienten etterlever, mens den siste modellen – gjensidig deltakelse – dreier seg om å hjelpe pasientene til å hjelpe seg selv (Szasz & Hollender, 1956; Szasz et al., 1958). Denne siste modellen beskriver Szasz og Hollender som velegnet i forhold til de fleste kroniske lidelser og i psykoanalyse og lignende terapi. Grunnleggende sett er altså den nye hjelperollen fagfolkene utviklet i dette prosjektet, ikke egentlig ny. For fagfolkene var den derimot ny, og sto i kontrast til den hjelperollen de hadde vokst inn i, og som de tenkte ut fra da de utviklet prosjektet. Slik illustrerer deres utviklingsprosess i hvor stor grad fagfolkens handlemåter og forståelsesrammer har vært formet av den sykehuskonteksten som har strukturert deres tidligere virksomhet. Den nye hjelperollen er beskrevet, ikke i detalj, og ikke i den utforming disse fagfolkene ga den, men likevel beskrevet 40 år tidligere, nettopp for den pasientgruppen fagfolkene skulle utvikle et hjelpetilbud for. Likevel måtte fagfolkene selv 'oppdage' den, erkjenne den gjennom å erkjenne utilstrekkelighetene ved den hjelperollen de hadde praktisert.

Denne erkjennelsen utviklet fagfolkene gjennom møter med pasientene i andre relasjoner enn behandlingsrelasjonen. Medvirkningssystemet fagfolkene etablerte skapte offentlighet der rollene fra hjelperelasjonen var omsnudd; fagpersonene var søkende og brukerne kunnskapsbesittere. Fagpersonene kom 'ned fra pødestallen' og pasientene ble 'brukere' – de gikk fra å være 'diagnoser' til å bli 'mennesker' med liv som skulle leves. De skaddes status som hjelpe-

trengende, ble eliminert som den betydningsfulle sosiale identiteten. I stedet framsto de skadde som personer.

Fagfolkene fikk et nytt bilde av sine pasienter. Det er det samme som skjedde i det kartleggingsprosjektet som gikk forut for Tilbake-meldingsprosjektet: de syke ble møtt som et menneske med kunnskaper, av noen som interesserte seg for deres erfaringer, og de syke overrasket fagfolkene ved å ha mer reflekterte synspunkter enn fagfolkene hadde tiltrodd dem. Det samme skjedde også i Tilbake-meldingsprosjektet: fagfolk som så sine brukere som hjelpetrengende, ble overrasket over at de viste seg å ha gjennomtenkte og kvalifiserte synspunkter (Alm Andreassen & Grut, 2001). Og det er en erfaring også fra andre medvirkningsforsøk at både hjelpere og brukere opplevde at brukerne klarte mer og hadde mer ressurser enn forventet (Johns, 1995). For fagpersoner som primært 'ser' skade, sykdom, adferdsproblemer eller funksjonsproblemer, er det nytt at syke og skadde blir synliggjort som kompetente. Som Merton m.fl. har påpekt: profesjonelle hjelpeyttere utvikler et begrenset perspektiv på de hjelpesøkende som følge av at de møter de hjelpesøkende kun når disse trenger hjelp (Merton et al., 1983). Det er den nye relasjonen som skaper det nye bildet. Da blir det synlig at det hjelpebehovet fagfolk ser, er ikke en absolutt eller altoverskyggende egenskap ved syke og skadde, det er den siden av seg selv som syke og skadde får vist fram i den rollen hjelperelasjonen tildeler dem.

Møtet med de skadde, utenfor pasientrelasjonen, utfordret fagfolkens innarbeidede og selvfølgerlige habitus, og fikk dem til å utvikle en ny hjelperolle. Fagfolkene omformet en faglig habitus preget av en ekspertmodell for hjelperelasjonen og reflekterte seg fram til en hjelperolle modellert etter en samarbeidsmodell. De tok inn over seg 'den andre historien', historien om helsevesenet sett fra brukernes side. Modellen for den nye hjelperollen finnes, men likevel må fagfolkene utvikle den. Fagfolkene ser ikke den nye hjelperollen før de ser sine pasienter som 'brukere'.

11.5 En hjelperolle som kan institusjonaliseres?

Fagfolkene i Kompetanseprosjektet utviklet en ny modell for hjelperelasjonen. De forkastet den modellen de kom fra – sykehusets ekspertmodell – og utviklet en mer likestilt samarbeidsmodell preget

av brukermedvirkning. I den medisinske sosiologien har flere argumentert for at en slik samarbeidsmodell vanskelig kan realiseres (Dahl, 1999; Måseide, 1991). Den er rett og slett ikke realistisk. Ekspertmodellens premiss om et kompetansegap mellom fagpersonen og den som søker hjelp, er en sosial realitet, og derfor er samarbeidsmodellen idealistisk. Valgfrihet for pasienter blir da problematisk fordi forutsetningene for å gjøre valg ikke er til stede (Dahl, 1999; Hudson, 1997/93; Iversen, 1985; Lian, 2003). Argumentasjonen er at en pasient ikke kan forstås som en velinformert konsument; mellom lege og pasient foreligger ”asymmetrisk informasjon”: legen vet mye om det pasienten vet lite om, pasienten er usikker på egen helse-tilstand, vet ikke hva som er galt eller hvordan sykdommen skal mestres, vet ikke forløpet av sykdommen, utfallet av behandlingsformene, eller kriterier for å kvalitetsvurdere legen (Dahl, 1999).

I beskrivelsen av ekspertmodellen og samarbeidsmodellen, skisserer Per Måseide også en tredje modell som han betegner *kontrollmodellen* (Måseide, 1991). Dette er en modell av en annen karakter. Det er den samfunnsvitenskapelige betrakterens analytiske modell. Kontrollmodellen gir ikke normative anvisninger for hvordan relasjonen bør utformes, men betrakter hjelperelasjonen og normene for denne som sosialt konstruert. Intensjonen med kontrollmodellen å forstå hvordan dominansrelasjoner er konstituert av de institusjonelle og sosiale strukturene som hjelperelasjonen inngår i, og hvordan dominansrelasjoner opprettholdes gjennom at både pasient, fagperson og samfunnet rundt anerkjenner, bevisst og prebevisst, at dette er normene som skal regulere relasjonen. Poenget i dette perspektivet er at utformingen av hjelperelasjonen er kulturelt vilkårlig, den formes av det samfunnet den er en del av. Fagpersonens autoritet i hjelperelasjonen opprettholdes gjennom både legens og pasientenes habitus – de bevisste og prebevisste forventningene begge parter i relasjonen med selvfølgelighet handler ut fra. I kontrollmodellens perspektiv representerer samarbeidsmodellen en idealisme som ikke tar hensyn til hjelperelasjonens institusjonelle kontekst og samfunnsmessige innramming. Kompetansegapet kan ikke fjernes fordi det forventes av fagpersonen en faglig profesjonalitet. Samarbeidsmodellen er ikke et realistisk alternativ til ekspertmodellen. Ekspertmodellen opprettholdes fordi den er samfunnsmessig konstituert.

Spørsmålet blir da om avvisningen av samarbeidsmodellen som idealistisk, innebærer å overse at det er hjelp for en bestemt type behovssituasjoner som er lagt til grunn i ekspertmodellen, og at det muligens er på gang samfunnsmessige endringer som er med på å muliggjøre en samarbeidsmodell.

Avvisningen av en samarbeidsmodell for hjelperelasjonen og av mulighetene for at pasienter kan gjøre kompetente valg, synes å være basert på en forståelse av hjelperelasjonen som en relasjon mellom en ekspert som anvender sin spesialiserte kunnskap, og en hjelpesøker som nettopp mangler slik spesialisert kunnskap, men som trenger den for å løse sitt problem. Den

Hjelpsøkende forstås som kunnskapsløs eller kunnskapssvak. Det synes å være akutt situasjonen og sykdommens eller skadens første fase som er utgangspunkt for beskrivelsen av hjelperelasjonen. Det beskrives et hjelpebehov med utgangspunkt i problemer som den hjelpsøkende ikke har opplevd tidligere, ikke har kunnskap om og dermed heller ikke har mulighet til å forstå. I de redefinerte hjelperelasjonene som utvikles i Kompetanseprosjektet og i forsøkene på å utvikle en brukerorientert hjelpepolitikk, er det nettopp disse forutsetningene som er endret. Dette er ikke hjelperelasjoner for behovene i skaders og sykdommers akutfase.

Fagfolkene i Kompetanseprosjektet pekte på at den likestilte samarbeidsrelasjonen var en konsekvens av at de skadde i senforløpet hadde opparbeidet kunnskap om skadens konsekvenser i deres liv. Dette både nødvendiggjorde og etisk begrunnet brukermedvirkning i hjelperelasjonen. Tilsvarende pekte fagfolkene på at i de tidlige fasene etter skaden mangler pasientene både kunnskap og funksjonsevne til å delta i eller gjøre vurderinger av rehabiliteringsprosessen, mens det nettopp er her fagkunnskapen har noe å tilby. Slik fagfolkene beskrev det handlet det å skifte fra en ekspertrelasjon til en likestilt samarbeidsrelasjon med brukermedvirkning, ikke kun om å utvikle en ny faglig tilnæringsmåte, men også om at dette var en tilnæringsmåte som både muliggjøres og kreves av den nye oppgaven – å gi hjelp i senforløpet av rehabiliteringsprosessen.

Også på andre måter skiller akuttbehandlingens hjelperelasjon seg fra hjelperelasjoner i rehabiliteringsfasen eller i faser der problemstillingene handler om å leve ved en varig skade, sykdom eller

funksjonsnedsettelse. Hjelpetiltakene i rehabiliteringen skal fungere i forhold til de funksjonsproblemer den syke eller skadde opplever som viktige i sitt liv. Medbestemmelse er nødvendig for å identifisere problemene. Ofte vil tiltak som prøves ikke være irreversible – hvis et tiltak ikke virker, kan et nytt prøves. For øvrig er denne type prøving og feiling også kjennetegn ved profesjonell faglig praksis (Abbott, 1988). Hjelpesøkere som lever med langvarige og kroniske helseproblemer som nettopp innebærer at de forbruker en del tjenester ofte, har mulighet til å lære av erfaring. De er sterkt motivert for å skaffe seg kunnskap om forløpet av sykdommen, utfallet av behandlingsformene. De opparbeider kunnskap om egen helsetilstand, lærer seg hvordan sykdom og funksjonsproblemer kan mestres, og gjør erfaringer om hva slags hjelp og hjelpere som er nyttige eller ubrukelige. De kaller seg ”brukere” for å markere at de ikke er passive og avhengige klienter eller pasienter, men selvstendige, voksne og i stand til å ta egne avgjørelser, men møter et helsevesen som ikke lytter til deres vurderinger (Lillestø, 1998).

De typene sykdom, skade eller funksjonsproblemer som krever rehabilitering, vil ikke alle fagpersonene nødvendigvis vite mye. I mange tilfeller er det problemstillinger fagpersonene sjelden møter. Selv mer hyppig forekommende langvarig og funksjonshemmende helseproblemer har ikke helsetjenesten nødvendigvis kjennskap til, kunnskap om eller hjelp for. Syke og skadde møter da et fagbemannet hjelpeapparat som nettopp ikke har noen ekspertkunnskap. Det blir da et hjelpeapparat det ikke har noen hensikt å oppsøke (Lillestø, 1998).

Kompetanseprosjektet illustrerer dette at hjelpeapparatet ikke alltid er et ekspertapparat: prosjektet kom i stand nettopp fordi det var mangel på kunnskap om konsekvensene av skadene. De delene av hjelpeapparatet som de skadde hadde møtt, var nettopp ikke eksperter på deres helsetilstand. De skadde selv, derimot, hadde en motivasjon til å skaffe seg informasjon for å forstå hva som hadde skjedd med dem. Det finnes behovssituasjoner der samarbeidsmodellen er mer velegnet enn ekspertmodellen.¹⁵²

Det skjer også politiske endringer som skulle tilsi at samarbeidsmodellen blir mer aktuell. Dette er ikke først og fremst endringer i helsetjenestens biomedisinske kjerne og i akuttbehandlingen, det er

¹⁵² Dette påpekte, som nevnt, Szasz og Hollender allerede på 50-tallet.

endringer i helsetjenestens randsone ved at det utvikles hjelpetiltak for andre problemer hos de skadde, tiltak som settes inn i andre faser i de skaddes liv. Det synes å skje en dreining i politikken fra den akutte skade, til livsfaser og problemer som handler om å leve med langvarige helsesvekkelser. Innenfor det framvoksende rehabiliteringsområdet vokser det fram en brukerorientert hjelpepolitikk, slik jeg har beskrevet i kapittel 4. Videre fordrer moderniseringspolitikken at hjelpeapparatet skal utvikle sin virksomhet gjennom å lytte til de syke og skaddes erfaringer og synspunkter, og pasienter og klienters rett til medvirkning nedfelles i lovgrunnlaget for helse- og sosialtjenesten. I tillegg institusjonaliseres brukermedvirkning som kollektiv påvirkningsmulighet gjennom statlige styringssignaler og krav knyttet til tilskuddsmidler fra staten. Det er denne type politikk som har lagt grunnen for at fagfolkene i Kompetanseprosjektet utvikler sin nye hjelperolle, fordi brukermedvirkning kom inn i prosjektet som et krav fra Sosial- og Helsedepartementet.

Videre skjer samfunnsmessige og kulturelle endringer som kan bidra til redefinering av hjelperelasjonen. For eksempel beskriver Rønning og Solheim målet om brukermedvirkning som del av en større demokratisering av autoritetsrelasjoner i samfunnet (Rønning & Solheim, 1998). At ekspertmodellen utfordres, kan også forstås i lys av en samfunnsmessig kunnskapsutvikling som svekker grunnlaget for utvetydig tillit til ekspertkunnskapen, bl.a. høyere utdanningsnivå i befolkningen, større tilgjengelighet til ekspertkunnskap gjennom media og ny teknologi, utbredelse av kjennskap til feilbehandling og overgrep, folks opplevelse av at fagkunnskapens råd har kortvarig gyldighet, samt den vitenskapsteoretiske positivismekritikken som underminerer troen på kunnskapens varige gyldighet (Bertilsson, 1990; Eikeland, 1997; Haug, 1975; Williams & Calnan, 1996).

Kanskje er det på gang, politiske, samfunnsmessige og kulturelle endringer som gjør at ikke bare helsefagenes praktikere, men også den medisinske sosiologien må utvikle ny forståelse av hjelperelasjonen, ikke nødvendigvis for å forkaste ekspertmodellen, men for å etablere et begrepsapparat og en kompetanse til å håndtere hjelpebehov som ikke samsvarer med ekspertmodellens premiss om kompetansegap.

12

Diagnostisering – der medvirkning møter motstand

Medvirkningen i Tilbakemeldingsprosjektet skapte offentligheter. For at en offentlighet skal fungere ideelt er det en forutsetning at deltakerne ønsker å øke sin innsikt og forståelse om de spørsmålene som drøftes. Dette var hjelpeapparatets begrunnelse for å bli med i prosjektet. Hjelpeapparatet uttrykte både en tilslutning til ideen om at de måtte lytte til sine brukere for å kunne utvikle en tjeneste som kunne svare på brukernes behov, og en forståelse av at de selv hadde utviklet seg til å være lyttende tjenester. Som jeg beskrev i kapittel 10 var både ansatte og overlegen i **sykehuset** stolte, og overlegen beskrev sykehuset som en tjeneste som ”har klart” å være med på et slik ”pionerstykke arbeid” som andre deler av hjelpeapparatet innenfor psykisk helsevern tidligere hadde mislyktes med. Lederne i **bygdekommunen** mente at fagfolkene var blitt i stand til å ta i mot tilbakemeldinger fra brukerne uten å gå i forsvar, og beskrev hvordan ’brukerfokus’ var endret fra honnørord til realitet. Etter deres beskrivelse skulle brukernes vurderinger tillegges vekt: det er brukerne ’som har størst rettigheter’ på å innholdsbestemme ’kvalitet’ i kommunens tjenestetilbud, som en leder i helse- og sosialtjenesten sa.

Var så denne selvforståelsen som hjelpeapparatet uttrykte – om å anerkjenne brukernes vurderingskompetanse, å være villig til å ta brukernes tilbakemeldinger på alvor og lære av disse - i overensstemmelse med hvordan de forholdt seg til de konkrete tilbakemeldingene fra sine brukere? I dette kapitlet skal jeg se nærmere på hvordan hjelpeapparatet fortolket brukernes utsagn når de skulle utlede endringskonsekvenser av brukernes ønsker. Datamaterialet her er det samme som for kapittel 10.

12.1 Kommunikative prosesser og læring i organisasjoner

Læring og innarbeidede forståelser

Den rasjonelle modell for læring og endring i organisasjoner er basert på at organisasjoner består av rasjonelle aktører som lærer av sine erfaringer og endrer sine handlinger på bakgrunn av denne lærdommen.

"Events are observed; the individual changes his beliefs on the basis of his experience; he improves his behavior on the basis of this feedback." (March & Olsen, 1976). March og Olsen peker på flere forhold som kompliserer en slik enkel læringsmodell. En kompliserende faktor er at aktørene i organisasjonene ofte ikke skal lære av egne erfaringer, men av erfaringer gjort av andre. Videre skal erfaringer filtreres gjennom aktørenes forforståelse, holdninger og verdigrunnlag. Aktørenes tidligere erfaring og tilegnede forståelse, f.eks. faglige problemforståelser og løsningstilnærminger, og deres forståelse av den organisasjon og de strukturelle rammebetingelser de handler innenfor, representerer 'briller' som nye erfaringer betraktes gjennom. Bourdieus begrep om 'habitus' peker nettopp på at mennesker fortolker og handler ut fra en prebevisst virkelighetsforståelse, like mye som ut fra bevisste og rasjonelle overveielser.

Habitusbegrepet viser til hvordan mennesker orienterer seg i sosiale felt ved bruk av et ervervet, men i stor grad selvfølgeliggjort forståelses- og handlingsmønster. De fortolker og handler *uten* å reflektere, de aktiverer tilegnede forståelseskjemaer som gir anvisninger både for hvordan situasjoner skal fortolkes og for hva som er kompetente eller adekvate handlinger i et felt. Deres handlinger styres av forståelser de ikke er seg bevisst, ikke i den forstand at deres handlinger er determinert og at valg er utelukket, eller at ikke det ureflekterte kan gjøres til gjenstand for refleksjon, men snarere slik at forståelsene er naturlige (naturaliserte) inntil de utfordres, og at denne naturaliseringen gjør forståelsene tunge å utfordre. Begrepet om 'habitus' ligner Habermas' begrep om "livsverden" forstått som den forståelseshorison, det kunnskapsforrådet eller forrådet av kulturelt overleverte tolkningsmønstre som samfunnsmedlemmene deler og tar for gitt. Forskjellene synes å være at mens Habermas betrakter dette som en premiss for forståelsesorientert kommunikasjon, så blir det hos Bourdieu til rasjonalitetsbegrensninger – rasjonaliteten er begrenset fordi den menneskelige bevissthet er sosialt begrenset, sosialt strukturert, begrenset av de forståelseskategorier som følger av den enkeltes oppdragelse og utdanning (Bourdieu 1996/92).

Habitusbegrepet viser altså til at fortolkning skjer innenfor en etablert, naturalisert og inkorporert *fortolkningsramme* som tas for gitt av dem som fortolker. I hjelpeapparatet vil en slik fortolkningsramme romme mer enn en bestemt forståelse av de hjelpetrengendes problemer. Den

vil også inneholde forståelser av hva som er naturlige eller riktige intervensjoner, handlemåter og samhandlingsformer overfor de hjelp-søkende og overfor øvrig del av hjelpeapparatet, og forståelser av de rammebetingelser hjelpeapparatet handler under og av de omgivelser hjelpeapparatet handler innenfor. Når hjelpeapparatet skal trekke lærdom av tilbakemeldingene fra de syke, og eventuelt gjøre endringer i egen virksomhet, så må de ikke bare fortolke de sykes utsagn, de må også transformere utsagnene til mulige endringer. Da vil de også aktualisere sin forståelse av øvrige forhold ved og rundt hjelpeapparatets virksomhet. Spørsmålet blir dermed: *Hvordan kommer slike inkorporerte forståelses- eller fortolkningsrammer inn i transformasjonen fra brukerutsagn til endringstiltak?*

Organisasjoners praksis fastlegges ikke av de enkelte organisasjonsmedlemmene (ansatte) i isolasjon. Riktignok har hjelpeapparatets ansatte stor autonomi i sin yrkesutøvelse fordi virksomheten er basert på faglig kunnskap som skal tilpasses den enkelte hjelperelasjon. Så til en viss grad vil medvirkningens virkning måtte skje gjennom at den enkelte yrkesutøver tar til seg brukernes tilbakemeldinger og omformer disse til endrede handlemåter. Likevel, en del endringstiltak vil måtte gjøres gjeldende for organisasjonens virksomhet, ikke bare for den enkelte ansattes praksis. Læring i organisasjoner handler ikke bare om at individene som bemanner organisasjonene, lærer, men også om læring som manifesteres gjennom organisatoriske rutiner, som nedfelles i dokumenter, standardprosedyrer, retningslinjer, organisasjonsstrukturer, standarder for god profesjonell praksis, i organisasjonskultur og felles forståelse av 'hvordan vi gjør det her hos oss', og blir til 'organisasjonens hukommelse' (Levitt & March, 1996). Videre vil det i organisasjoner gjerne foregå felles drøftinger av slike endringsinnspill som brukernes tilbakemeldinger representerer, og felles drøftinger av hvordan disse kan fortolkes og omformes til endringstiltak. Fortolkningen og transformasjonen av brukerutsagnene vil skje i fellesskap av ansatte, i ledermøter, allmøter, faglige møter osv., og fortolkningene vil skje i et samspill mellom flere personer som kanskje representerer ulike forståelser. Noen forståelser, fortolkninger og forslag vil få gjennomslag, mens andre vil bli avvist. Spørsmålet ut fra dette blir: *Hvordan preges fortolkninger og endringstiltak av samspillet mellom dem som fortolker?*

Argumentets kraft, men utsagn som må fortolkes

I Tilbakemeldingsprosjektets offentligheter hadde prosjektmedarbeiderne rollen som de sykes advokatoriske talsmenn. For at tilbakemeldingene fra brukerne skulle omformes til endringer i hjelpeapparatets praksis, måtte de bringes videre fra prosjektsammenhengene og inn i hjelpeapparatets interne diskusjoner. Her hadde ikke de syke advokatoriske talsmenn; de sykes utsagn slik de var nedfelt i rapportene, sto for seg selv. Hjelpeapparatet mottok skriftlige rapporter som gjenga systematisert og anonymisert de utsagn brukerne hadde kommet med i brukermøtene. Hjelpeapparatet sto overfor meningsutsagn i form av generaliserte, kontekstløse synspunkter. Når fagfolkene skulle forholde seg til tilbakemeldingene, måtte de forsøke å forstå hva brukerne hadde ment å si og hva som kunne ligge bak deres erfaringer og opplevelser – de måtte *fortolke*. Det forhold at utsagn må fortolkes, vil alltid gjøre seg gjeldende i offentlige samtaler, men her var hjelpeapparatet alene om å gjøre fortolkningene. Hjelpeapparatet sto ikke direkte overfor noen som kunne tilby alternative fortolkninger. Slik var disse fortolkningssammenhengene ikke ideelle offentligheter. Av to grunner kan det likevel være fruktbart å analysere dem som offentligheter: Gjennom sine medvirkningsbegrunnelser ga hjelpeapparatet sin tilslutning til disse offentlighetskriteriene ved å anerkjenne brukererfaringene som relevante for egen læring og tjenesteutvikling. Dessuten, også interne fora i hjelpeapparatet har trekk av offentlighet: tjenester og yrkesutøvere står overfor andre tjenester og andre yrkesutøvere, og vil oppleve at deres virksomhet må være forsvarbar overfor disse.

En ideell offentlighet forutsetter upartiskhet, rasjonell argumentasjon, og en forpliktelse til å begrunne sine standpunkter. Den kommunikative rasjonalitet foreskriver at deltakerne må argumentere for sitt syn, argumentasjonen må være *saklig*, deltakerne må være villige til å *lytte* til hverandre og se saken fra de andres perspektiv. I offentligheten er det kraften i det bedre argument som skal gjelde. Det er ikke taleren, men talen som skal telle. Talernes posisjon skal ikke tillegges betydning på andre måter enn at den representerer et perspektiv eller en interesse som bør være representert eller ivaretatt i den offentlige granskningen. Medvirkningsoffentligheten skal bryte opp hjelperelasjonens posisjonering. Her skal fagfolk og brukere tre ut av hjelperelasjonens rolledeling og være likestilte deltakere i en kommunikativ

prosess. De sykes problemsituasjon, eller posisjonen som hjelpe-trengende, skal ikke tillegges betydning på en måte som svekker vekten av deres utsagn. Heller ikke skal fagfolkenes ekspertposisjon bety at deres synspunkter tillegges mer vekt enn samtalepartnerens. Argumentets kraft skal telle.

Ulike fortolkningstyper og fortolkningsrammer

Kommunikativ rasjonalitet er den legitime handlingsinnstillingen i offentligheten. Den kommunikative rasjonalitet stiller tre typer sannhetskrav: sannhet forstått som korrespondanse med faktiske forhold, sannhet forstått som sannferdighet, et korrekt uttrykk for talerens følelse, opplevelse, og sannhet forstått som normativ riktighet, at det som forfektes er i tråd med aktverdige verdier. Dette er å forstå som implisitte sannhetskrav til taleren, men det er dermed også sannhetskrav som samtalepartneren kan lese inn i talerens utsagn, når samtalepartnere skal forstå, dvs. tolke, hva taleren mener å uttrykke.

Psykologen Steinar Kvale har introdusert et skille mellom tre typer fortolkningsmåter der utsagn kan fortolkes ”veridically”, ”experientally” eller ”symptomatically” (Kvale, 1989).¹⁵³ Et utsagn kan fortolkes som en sann eller korrekt beskrivelse (veridically). Det er en fortolkningsmåte som passer med sannhetskravet om korrespondanse med faktiske forhold. Videre kan utsagn i følge Kvale, fortolkes som erfaring, som en et uttrykk for opplevelsene til den som har erfart (experientally). Det er en fortolkningsmåte som har en kobling til den kommunikative rasjonalitetens andre sannhetskrav – kravet om sannferdighet. Endelig kan utsagn i følge Kvale fortolkes som symptom på andre forhold ved de som uttaler seg. Her blir det sentrale at disse andre forholdene *forklarer* hvorfor personene uttaler seg som de gjør.

Skillet mellom erfaringsfortolkninger og symptomatiske fortolkninger kan være vanskelig å trekke ettersom mange forhold kan ligge bak en persons opplevde erfaring, inkludert forhold som har å gjøre med deres psyke. All erfaring forteller om (er ”symptomer” på) andre og bakenforliggende forhold. Kvales skille synes å dreie seg om man er interessert i hvordan erfaringer oppleves (erfaringsfortolkninger)

¹⁵³ Kvale trekker opp dette skille i forhold til kvalitative intervjuer og bruker det om ulike fortolkningsmåter forskeren kan anvende overfor intervjupersonens utsagn. Jeg mener skillet kan anvendes også for andre typer fortolknings situasjoner.

versus om man er interessert i hva som kan forklare erfaringen, dvs. hva erfaringen er et symptom på (symptomatiske fortolkninger).

Diagnostiske fortolkninger – symptomatiske fortolkninger

I sin analyse av psykiatriske sykehus beskriver Yngvar Løchen hvordan sykehusets ansatte fortolker pasientenes kritiske utsagn og handlemåter ”diagnostisk” ved å plassere årsakene til pasientenes adferd i individet og individets personlighet, i stedet for å se på sosiale konflikter eller interessemotsetninger (Løchen, 1965). Løchen beskriver en ”diagnostisk kultur” der denne forklaringsmåten blir altoverskyggende. I en diagnostisk kultur vil fagpersonene ikke lytte til innholdet i pasientenes utsagn og ta deres kritikk på alvor. I stedet vil utsagnene bli avvist med henvisning til pasientenes psykiske lidelse, eller de vil bli registrert som symptomer på noe som krever terapeutisk innsats. Diagnostiske fortolkninger vil være symptomatiske, utsagn tolkes som et symptom på den mentale tilstanden til den som uttaler seg.

I en diagnostisk kultur kan diagnostiske fortolkninger føre til at fagfolk avviser reelle diskusjoner med pasientene: diagnosen kan bli et middel til å skjerme seg mot innholdet i pasientenes krav ved at den brukes *mot* pasientene. Den diagnostiske kultur ”gjør det vanskelig for pasientene å fremme sine krav. De vil stadig risikere at kravene utlegges på en annen måte enn de var ment, og de vil dessuten oppdage at protestene legges til og bekrefter det arsenal av diagnoser og antakelser som staben allerede har om pasientenes intrapsykiske tilstand.[...] Syk-diagnosen er en måte å deaktualisere pasientenes protester på, og et skjult, men effektivt middel til å neglisjere det reelle meningsinnholdet i pasientenes kanskje berettigede klager. Det er pasientene det er noe galt med - ikke systemet” (Løchen, 1965:222-223). Bourdieus begrep om *habitus* peker på at deaktualisering nettopp ikke behøver å være en bevisst prosess, men kan skje gjennom at aktørene anvender selvfølgeliggjorte forståelserammer og fortolkningsmåter. Diagnostiserende fortolkninger kan være umiddelbart selvsagte om denne fortolkningsmåten er naturalisert i hjelpeapparatet.

Generelt er ikke symptomatiske fortolkninger illegitime. I mange sammenhenger vil samtalepartnerne være ute etter å forstå hva som kan forklare den andres handlemåter eller forståelsesmåter, slik hjelpeapparatet må om de skal omsette brukertilbakemeldinger til

endringstiltak. Også foreningen av de syke aktualiserte diagnose og problemsituasjon som noe foreningen må ta hensyn til når den skulle vurdere reaksjoner på kritikkverdige forhold som de syke fortalte om. Poenget er at symptomatiske fortolkninger i form av diagnostiske fortolkninger kan, som Løchen beskriver, bidra til å deaktualisere innholdet i et utsagn. Poenget er altså ikke at fortolkningsmåten i seg selv er illegitim, men at anvendelsen av den kan få som resultat at meningsinnhold ikke avvises av *gode* grunner. Det vil i så fall være et brudd med offentlighetens idealer om at talerens posisjon ikke skal tillegges betydning, men at det er utsagnets saklige innhold som skal vurderes. *Spørsmålet her blir da om hjelpeapparatet aktualiserte de sykes diagnose og problemsituasjon på ikke-saklige måter? Ble diagnose og problemsituasjon tillagt vekt på måter som svekket betydningen av brukernes utsagn?*

Disse spørsmålene belyses i det møtet jeg skal starte drøftingen med å referere fra. Det er et møte for lederne i bygdekommunens helse- og sosialtjeneste.¹⁵⁴

12.2 Bygdekommunens ledermøte - en intern offentlighet

Ledermøtet i bygdekommunens helse- og sosialtjeneste skulle drøfte den siste erfaringsrapporten kommunen hadde fått fra prosjektmedarbeiderne. Til stede på ledermøtet var lederne for barnevernet, fysioterapitjenesten, psykisk helsevern (psykiatrisk sykepleiertjeneste og dagsenter), kommunelegen, legesenteret, støttekontakttjenesten, og helsesøstertjenesten, samt forskeren som observatør¹⁵⁵. Sosialkontoret var den eneste tjenesten som manglet.

Ettersom et internt ledermøte ikke er tilgjengelig for innsyn utenfra, kan det stilles spørsmål ved om et slikt møte kvalifiserer til betegnelsen 'offentlighet'. Om offentlighet ikke bare betraktes som offentlig samtale i en egen samfunnsfære, men også som et aspekt ved samhandlingen i kontekster som har mer instrumentelle formål, kan det forsvares. Dessuten, fordi det er møte med representanter for

¹⁵⁴ Jeg har dessverre ikke tilsvarende observasjonsdata fra sykehuset, men vil senere vise gjennom andre data at noen av de samme forholdene må være virksomme også i sykehuset.

¹⁵⁵ Et sentralt spørsmål er hvordan forskerens tilstedeværelse påvirker møtedeltakerne. Min opplevelse var at det først og fremst skapte et ønske om å forklare – gjøre forhold forståelige for meg. Det som foregikk på møtet er referert etter notater, ikke bånd.

en rekke ulike tjenester (ansvarsområder), vil lederne representere en viss grad av et utenfrablakk på hverandre. Slik har ledermøtet et aspekt av offentlighet som nok ble forsterket av forskerens observasjon. Det er likevel et poeng at dette er en offentlighet uten representanter fra de syke til stede. Bygdekommunen hadde drøftet en tidligere erfaringsrapport med prosjektmedarbeidere til stede. I dette møtet hadde prosjektmedarbeiderne bidratt med utfyllende informasjon i forhold til de brukerutsagnene som var oppsummert i erfaringsrapporten. Det forteller bygdekommunens styringsgrupperepresentant i prosjektet. Forskjellen på møtet der prosjektmedarbeidere var til stede, og møtet der hjelpeapparatet diskuterte alene, ble beskrevet med utsagn om at fagfolkene blir ”mer på hugget selv”, de ”får kommentere mer sjøl” og de ”blir friere til å uttale seg” når ikke prosjektmedarbeiderne er til stede.

Friere til å uttale seg om hva? Samtalene i ledermøtet illustrerer dette. Møtet var lagt opp slik at møteleder gikk igjennom tilbakemeldingene tema for tema, og lot ansvarlig tjenesterepresentant kommentere. Jeg refererer nedenfor deler av møtet¹⁵⁶, innholdet i tilbakemeldingene fra brukerne og kommentarene fra tjenestelederne. Barnevernet var den første.

Om barnevernet

Erfaringsrapporten fortalte at ”folk er livredd for å ta kontakt med barnevernet”, at det føles ”nedverdiggende”, at ”feilen med barnevernet er at de skal snakke med alle i familien før de gjør noe”, at ”det er negativt når barnevernet ikke tar kontakt med faren til barnet, når han stadig bryter løfter”. Den eneste positive kommentaren dreide seg om at det er fint å ha barnevernet som støtte i kontakt med skolen.

Barnevernets representant kommenterte: *”Jeg kjenner igjen alt. De er ofte livredde og ønsker ikke kontakt med barnevernet. [...] De ønsker at barnevernet skal gripe inn overfor passive fedre, men vi har ikke noe lovverk, konflikter mellom foreldrene er det ikke vi som skal ta, men familierådgivningen som kan tilby mekling. [...] Det å trekke inn familien - det er sånn barnevernet arbeider, ved å mobilisere nettverket. Vi kan ikke gjøre noe spesielt for psykiatribrukere.”*

¹⁵⁶ Utvalget er de delene av møtet som gir den rikeste tilgangen til hjelpeapparatets reaksjonsmåter.

Tjenesteleder for psykisk helsevern kommenterte: *”Mange vet jo at de i perioder er dårlige og ikke klarer foreldrejobben.”*

Møteleder spurte om noe kan gjøres. Barnevernsrepresentanten svarte: *”Vi kan være tydeligere på at vi ikke kan tvinge far. Når det gjelder det at de er redde, er det personene som er for tøffe, eller er det systemet de er redd for? Har ungene det tøft, så må vi gjøre noe.”*

Tjenesteleder for psykisk helsevern kommenterte at det er få personer som er underlag for erfaringsrapporten. *”Bare tre”*, sa barnevernsrepresentanten.

Kommunelegen kommenterte at det ikke er 'feil' at barnevernet snakker med alle, de må jo danne seg et helhetsbilde.

Barnevernsrepresentanten fortalte at de noen ganger har gitt barnet til far, mot mors vilje, der mor f.eks. har ønsket mormor i stedet, og har prøvd å holde far og fars familie utenom. Barnevernsrepresentanten sa at alle problemene er kjente: *”Jeg vet at vi jobber sånn, og at det kan føles sånn. (Til legen:) Jeg er glad for støtten din i at det skal være sånn.”*

Barnevernsrepresentanten forstår brukernes reaksjoner, barnevernet er ikke en tjeneste noen *ønsker* kontakt med. Brukerne peker på handlinger de har opplevd som i strid med egne ønsker (snakke med alle i familien, ikke kontakte far). Barnevernets representant understreker likevel at dette er barnevernets arbeidsmetodikk ('sånn barnevernet arbeider'), tjenesten kan ikke behandle mennesker med psykiske vansker på noen annen måte, og får støtte fra legen på at arbeidsmåten er riktig. Ingen av dem åpner for muligheten av å ta individuelle hensyn. Barnevernets virksomhet synes standardisert etter faglige eller lokale normer. Tilbakemeldingen fra brukerne får ikke tjenesten til å vurdere standardene, eller å gjøre individuell tilpasning til ulike situasjoner. Slik settes barnevernets etablerte arbeidsmåte opp som den selvfølgelig korrekte. Brukernes ønsker blir forståelige, men umulige å innfri uten at det går på bekostning av det faglig riktige. Legens støtte forsterker dette bildet.

En mer søkende kommentar i barnevernets reaksjon er spørsmålet om brukerne er redde fordi barnevernets ansatte er 'for tøffe' eller fordi systemet er slik. Kanskje blir det dette barnevernet diskuterer seg imellom senere – hvordan de kommuniserer med sine brukere. Bedre

kommunikasjon med brukerne og mer informasjon var jo et tiltak hjelpeapparatet grep til.

Barnevernets representant beskriver utsagnet om å ikke kontakte faren til barnet, som om det dreier seg om 'konflikter mellom foreldrene'. Barnevernets representant synes å ha en forståelse av hvilken sak utsagnet dreier seg om, kanskje ikke så vanskelig dersom vedkommende har rett i at det er 'bare tre' som har uttalt seg.

Kommentaren til tjenesteleder for psykisk helsevern skal forklare klientenes frykt for barnevernet. Den understreker samtidig at barnevernet har rett til å gripe inn ('de klarer ikke foreldrejobben'), og ikke bare er det slik, de vet det også selv ('mange vet jo at de i perioder er dårlige'). Årsaken til klientenes frykt plasseres dermed i klientenes situasjon (diagnose), ikke i barnevernets handlemåter (om de er for tøffe) eller i systemet, som var de to mulige forklaringene barnevernets representant selv løftet inn i diskusjonen.

En lignende kommentar har lederen også til brukernes tilbakemeldinger om støttekontakttjenesten. Erfaringsrapporten fortalte om støttekontakttilbudet bl.a. at brukerne opplever det negativt at støttekontaktene "alltid er opptatt". Lederen for psykisk helsevern kommenterte at dette synspunktet er kjent "for det er jo sånn at hvis en bruker har fått tildelt 8 timer, så kan de ikke ringe hver kveld. Støttekontakten oppleves som opptatt, når de ønsker mye mer enn de har fått tildelt. Det er en gjenganger fra støttekontaktene at de får henvendelser døgnet rundt." Igjen bidrar kommentarer fra tjenesteleder for psykisk helsevern til å plassere forklaringen i brukernes person og situasjon. Bildet som tegnes er av umettelige eller grådige brukere som 'ringer hver kveld' eller 'døgnet rundt'. Her peker derimot barnevernsrepresentanten på en mulig vei å gå – å satse mer på fritidstjenesten framfor individuelle støttekontakter.

Om psykisk helsevern

Tilbakemeldingene om kommunens psykiske helsevern var så å si utelukkende positive. Psykiatrisk sykepleietjeneste framsto i erfaringsrapporten som en fleksibel tjeneste ('ikke ferdige standardløsninger', 'bruker hodet, ikke bare følger boka'), en tjeneste som brukerne får god kontakt med, der de møter forståelse, kan være fortrolige, og få hjelp til å sette ord på sine problemer. Også dagsenteret fikk positive

tilbakemeldinger om at senteret forhindrer isolasjon og at det er godt å treffe mennesker som har de samme plagene: *”Det har nesten alt å si at treffstedet finnes.”* Konkret kommenteres også husmøter (allmøter), transporthjelp og aktivitetene som positive. På den negative siden nevnes en dårlig sofa, slarv og beskyldninger, vansker med å få til transportordning for de som bor langt unna, at populære aktivitets-tilbud er fulle, at enkelte av de som bruker dagsenteret, er så dårlige at det går utover de andre, at det hadde vært trygt om psykiatrisk sykepleier hadde vært ansatt på dagsenteret fordi noen kan være så syke at de plager andre. Psykiatrisk sykepleier burde være tilstede på dagsenteret i hele åpningstiden. Miljøarbeiderne er ikke fagfolk innen psykiatri. Det burde være ansatt en psykiatrisk sykepleier til. Det var budskapet fra brukerne.

Legen kommenterte først: *”Enda en sykepleier?”* Tjenesteleder for psykisk helsevern svarte at først da vil kommunen oppfylle normen for antall psykiatriske sykepleiere i forhold til innbyggertallet, og fortsatte: *”Men om den tredje stillingen skal være på dagsenteret, det er ikke sikkert. Dagsenteret har en miljøarbeider og en aktivitør, som har vært der i fire år og er i stand til å takle det meste. Brukerne på dagsenteret er jo en samla gruppe på 15-25 personer, som kan stille krav. Hvis vi skal se på helheten, så har de et godt tilbud. Psykiatriske sykepleiere er innom mellom 11 og 13, det er nesten halve åpnings-tiden. Men noen er syke og oppstemt, det kan føles vanskelig for de andre. Vi har lagt oss på den linjen at det er de friskeste som må gå, at vi skal ta vare på de sykeste. [...] Det hender jo at noen har et paranoid anfall, og det er viktig at du har lov til å komme tilbake selv om du har blamert deg. Men det oppleves som utrygt av de andre når noen har anfall, at de 'møter seg sjøl'. De ansatte forsøker å ta ut de dårlige - spør om de vil ha en enesamtale: Skal vi gå en tur og prate litt? Det er 25 stykker på dagsenteret, det skulle bare mangle at det ikke var noen med symptomer. Vi tar det opp på allmøtene – ideologien bak senteret.”* Tjenesteleder fortalte til slutt at tjenesten hadde gjort noe med det at aktivitetstilbudene var fulle. Noen som hadde vært med lenge, fikk nå tilbud hver annen uke i stedet for en gang i uka, og det er dermed blitt tatt inn nye. I tillegg er de 'gamle' blitt hjulpet i gang med et selvhjelpstilbud.

Tjenesteleder benytter brukernes tilbakemeldinger og legens spørsmål til å understreke at tjenesten bør ha en stilling til. Brukernes ønsker

om at en slik stilling skal benyttes i forhold til dagsenteret avvises imidlertid. Dette ønsket framstilles som urimelig (de 'har et godt tilbud') og brukerne på dagsenteret framstilles som sterke og krevende (de er 'en samla gruppe... som kan stille krav'). Det uttrykkes en forståelse for brukernes opplevelser (at noen er syke og oppstemte 'kan føles vanskelig'), men igjen plasseres forklaringen i brukernes situasjon – det føles vanskelig for dem (føles 'utrygt', de 'møter seg sjøl'). Tjenesteleder understreker at det likevel er en riktig prioritering fra tjenestens side - 'å ta vare på de sykeste'. Denne ideologien forklarer tjenesten for brukerne på dagsenterets allmøte. Noen tilbakemeldinger har derimot tjenesten tatt til følge. Aktivitetstilbud er omorganisert slik at flere får tilbud.

Transportproblemer hadde vært en gjenganger i tilbakemeldingene til kommunen – at det var vanskelig å komme til dagsenteret med offentlig kommunikasjon. I denne erfaringsrapporten fikk kommunen også positive tilbakemeldinger. For noen fungerte nå transporttilbudet. Møteleder spurte: *"Transport, går det greit?"* Tjenesteleder for psykisk helsevern svarte: *"Nei, men vi gir noen skyss, ikke fordi de bor langt unna, men fordi det er en del av noens behandlingstilbud."* Støttekontaktrepresentanten foreslo at bilen og sjåførene som frakter afasipasienter kan brukes også til å frakte dagsenterbrukere. Møteleder kommenterte at den kapasiteten vel er fullt utnyttet? Nei, svarte fysioterapeuten, det er et organisatorisk spørsmål i forhold til sjåførene.

Tjenesteleders kommentar om at tjenesten selv transporterer noen brukere, ikke fordi de bor langt unna, men fordi det er en del av behandlingstilbudet, bidrar igjen til å plassere forklaringen på brukernes tilbakemeldinger, ikke i transporttilbudet i kommunen, men i brukerens situasjon (diagnose). Igjen har en møtedeltaker (støttekontaktrepresentanten) et konstruktivt forslag – en bil som kommunen har, kan brukes for å løse transportproblemet.

Om legetjenesten

Om legetjenesten var noen tilbakemeldinger positive – om å ha fått hjelp og ha møtt forståelse. Andre var negative – om å ikke få hjelp, men beskjed om å hjelpe seg selv, om at primærlegene kan for lite om psykiatri og har fordommer, om å ikke få hjelp av legevakten selv om man trygler om det. I tillegg ble det sagt at det er positivt at legene er strikse med å skrive ut piller.

Kommunelegen kommenterte: *”Det er ikke så mye å si.”* Møteleder spurte da: *”Forventer de psykiatrisk hjelp på legevakta?”* Legen svarte: *”Det gir vi. Vi prøver å håndtere så godt vi kan. Det er tydelig at det er forskjell på leger, om de viser forståelse eller ikke. Vi er forskjellige. Man prøver å håndtere dette uavhengig av hva man kan. Det er et spørsmål om den hjelpen som etterspørres, kan gis, om de ønsker noe som er realistisk.”*

Barnevernstjenestens representant kommenterte: *”Jeg syns det er positivt at brukerne syns det er positivt at legen er strikse med piller, at de ønsker at det skal være stramt. Vi ser mye pillebruk.”* Legen svarte: *”Psykiatribrukerne her er ren psykiatri, med den kombinerte gruppen blir det noe annet - de ønsker mer det motsatte.”*

Kommentarene viser at tilbakemeldingene aksepteres (det er tydelig at det er forskjell på leger), men samtidig reises spørsmål om ikke brukernes ønsker er urealistiske. Legegruppen i kommunen er nå en gang slik, synes å være konklusjonen; legenes holdninger eller kompetanse er ikke forhold som kan endres. Enda en gang ser vi at tjenesterepresentantene uttaler seg som om de vet hvilke brukere som har uttalt seg: *’Psykiatribrukerne her (de som har deltatt på brukermøtene) er ren psykiatri.’*

Om sosialtjenesten

Tilbakemeldingene om sosialkontoret dreide seg om at det er positivt at sosialkontoret stiller opp når man har rotet det til, men negativt at det er *”så mye omstendigheter”* med å få hjelp fra sosialkontoret. Sosialkontoret var ikke representert på ledermøtet, men noen av de tilstedeværende kommenterte likevel. Barnevernsrepresentanten sa: *”Det er tøft å få fram nok dokumentasjon til å skrive søknad til sosialkontoret. De trenger nok litt hjelp.”* Og tjenesteleder for psykisk helsevern fulgte opp: *”Og så trenger de en oppfølgingssamtale for å sjekke at ting har ordnet seg. Er du deprimert, så ber du ikke om så mye. Vi har kanskje motivert lenge for å få dem til å oppsøke sosialkontoret, og så blir de sluppet etter første samtale.”*

Begge kommentarene uttrykker forståelse for brukernes opplevelse, og en støtte til et ønske om å få mer hjelp fra sosialkontoret (hjelp med søknadsskriving, oppfølgingssamtale). Dette er første gang tjenesteleder for psykisk helsevern uttrykker en støtte til brukernes ønske,

ikke bare en forståelse for deres opplevelse. Brukernes handlinger er da også i overensstemmelse med tjenesteleders egen forståelse og råd til de syke ('vi har motivert lenge').

Reaksjoner som viser endringsdynamikk og endringstregghet

Tjenesteledernes reaksjoner på brukernes tilbakemeldinger peker både på endringsdynamikk og endringstregghet.

Tjenestelederne går *ikke i forsvarsposisjon* ved å avvise brukernes tilbakemeldinger. I stedet uttrykker de *forståelse* for at brukerne opplever hjelpeapparatet slik tilbakemeldingene beskriver. Slik framviser lederne den 'modningen' som en av lederne beskrev at var et resultat av prosjektdeltakelsen.

Noen endringer har hjelpeapparatet foretatt. Dagsenteret har lagt om på aktivitetstilbudet for å få plass til nye deltakere. Kanskje er det ikke tilfeldig at det nettopp er dagsenteret som gjør endringer som følge av brukernes tilbakemeldinger. Dagsenterets ansatte står overfor en brukergruppe som de stadig møter igjen, og som kan stille dem til ansvar i forhold til det å ta tilbakemeldingene på alvor. Også lege-tjenesten og psykiatrisk sykepleietjeneste har brukere de møter igjen og følger over lengre tid. Forskjellen er at disse tjenestene møter sine brukere enkeltvis i individuelle hjelperelasjoner. Dagsenteret møter sine brukere som et kollektiv, en gruppe som på bakgrunn av brukerfellesskapet er i stand til å utvikle en kollektiv forståelse av sine problemer og behov, og som, slik tjenesteleder for psykisk helsevern beskrev, er i stand til å stille krav. Her ligger trolig en motivasjon for dagsenteret til å synliggjøre at brukernes tilbakemeldinger får *konsekvenser i form av endringer*.

Lederne forstår. De forstår at deres virksomhet ser slik ut fra et brukerperspektiv, men de har problemer med å se alternativer. *Det som er, må være som det er*, er hovedbudskapet i ledernes vurderinger av sitt hjelpetilbud. Ledernes horisont av mulige løsninger synes begrenset til hva som er mulig med eksisterende organisasjonsstruktur, eksisterende personalressurser og eksisterende økonomiske rammer. Lederne reagerer ut fra en innarbeidet habitus av forståelsesmåter og praksisformer som tas for gitt. Barnevernets representant er et særlig tydelig eksempel på dette:

Passive fedre har ikke barnevernet lovverk for å gripe inn overfor, sier barnevernsrepresentanten, og går så over til å beskrive barnevernets arbeidsmetode som å dreie seg om nettopp å 'mobilisere familien', og i barnevernets beskrivelse er da 'far' ikke en del av 'familien' som kan mobiliseres. Ettersom hovedprinsippet i den juridiske reguleringen av barnevernets virksomhet er at intervensjoner skal begrunnes ut fra hensynet til barnets beste, er det vanskelig å se at ikke dette hensynet også kunne begrunne en intervensjon overfor en far som for eksempel ikke følger opp samværsretten. Denne skal jo nettopp være en rett for barnet til samvær med begge foreldrene, ikke en rett for foreldrene. Nettopp far burde jo kunne mobiliseres. Kanskje er det andre vurderinger barnevernet har lagt til grunn når barnevernet har avslått å gripe inn overfor en passiv far. Det kan handle om prioritering av begrensede ressurser; kanskje oppfatter barnevernet at hjelpebehovet som er meldt inn, hjelp til å forplikte far, ikke er stort nok sammenlignet med andre behov barnevernet må møte (press på beslutningssituasjonen og avveininger mellom ulike hensyn). Det kan handle om barnevernets ønske om å unngå ubehagelige situasjoner i forhold til far (egeninteresse); kanskje er far en kjent person i lokalmiljøet, kanskje har far blitt opplevd truende av hjelpeapparatet? Det kan handle om at barnevernet har en annen problemforståelse enn mor – at problemet ikke er at far bryter løfter, men at det er en konflikt mellom far og mor, slik barnevernets representant snakker om. Eller det kan handle om barnevernets vurderinger av nytten i å kontakte far (målrettede vurderinger), kanskje er far kjent som upålitelig (en som 'stadig bryter løfter' slik situasjonen presenteres i brukerutsagnet)? Alle disse forklaringene er beskrevet som forhold som kan påvirke beslutninger i forvaltningen (Eckhoff & Graver, 1991; Lorentzen, 1996). Barnevernet henviser til det mest uangripelige, det formelle lovgrunnlaget ('vi har ikke noe lovverk').

Legen, den medisinsk-faglige autoriteten, bidrar i flere kommentarer til å legitimere det bestående. Det gjelder både når legen kommenterer legetjenesten med at ikke alle legene er like forståelsesfulle, uten å peke på noen tiltak som eventuelt kunne bidra til å utvide legenes forståelse, for eksempel kompetanseheving som brukerne etterspør, eller mulighet til å hospitere på et psykiatrisk sykehus som andre kommuner har prøvd ut. Og det gjelder når legen kommenterer barnevernstjenesten. Her gir legen reservasjonsløst støtte til barnevernets

innarbeidede praksis. Tjenesteleder for psykisk helsevern bidrar under flere av temaene til å introdusere brukernes *diagnose som forklaring* på deres opplevelser. Det skjer både i forbindelse med barnevernet, støttekontakttjenesten, dagsenteret og det offentlige transporttilbudet i kommunen. Forklaringene på utsagnene knyttes til brukernes problemsituasjon. Slik svekkes statusen til brukernes utsagn. Innholdet i deres utsagn behøver ikke fortolkes som saklige grunner til å gjøre endringer. Dermed 'fritas' tjenestene for å endre praksis. De faglige autoriteten i forhold til mennesker med psykiske problemer – legen og den psykiatriske sykepleieren – er slik aktive bidragsytere til å forsterke en endringstregghet.

Når det gjelder utbygging av egen tjeneste, er leder for psykisk helsevern en pådriver: Lederen anvender brukernes positive tilbakemeldinger og ønske om utvidet hjelp til å understreke at tjenesten skulle hatt enda en psykiatrisk sykepleierstilling. Tilbakemeldingene fra brukerne fungerer som en støtte for en leder som vil posisjonere egen tjeneste og egen yrkesgruppe overfor kommunens øvrige tjenester og overfor overordnede.

Den eneste gangen lederne *støtter* brukernes synspunkter, dreier seg om sosialkontorets praksis. I forhold til den tjenesten som ikke er til stede på møtet; ser lederne behov for endringer. Også møtets øvrige endringsforslag (bruk av bil til transport av dagsenterbrukere, fritidsordning i stedet for individuell støttekontakt) bringes inn av personer *utenfor* den aktuelle tjenesten. Møtedeltakerne ser muligheter *hos andre*. Det synes lettere å se muligheter når tjenesten betraktes utenfra. Blikket er ikke innrammet av en selvfølgegjort forforståelse. Her ser vi igjen den endringsdynamikk som ble beskrevet tidligere - *utenfrablikket*. Så blir det spørsmål om de personene som representerte utenfrablikket, barnevernsrepresentanten og støttekontaktrepresentanten, har tilstrekkelig autoritet til at deres forslag får betydning eller om forslagene blir fanget opp av noen med autoritet og engasjement som vil forfølge dem. Kanskje vil forslagene om endringer i sosialtjenestens virksomhet bli fulgt opp av leder for psykisk helsevern som selv fremmet dem? Kanskje syns støttekontaktrepresentanten at barnevernsrepresentantens forslag om fritidstjeneste var godt? Kanskje blir forslaget om afasi-bilen bare glemt. Det var ingen av møtedeltakerne som syntes å ha noe ansvar for denne.

Flere av tjenestelederne uttrykker seg som om de vet hvilke brukere som har uttalt seg. Barnevernets representant uttaler seg som om konteksten bak brukeruttalelsene er kjent, og forteller at det bare er tre personer som har deltatt i brukermøtene, tjenesteleder for psykisk helsevern kjenner alle de 25 brukerne av dagsenteret, og legen bemerker at 'brukerne her' er 'ren psykiatri'. Møtedeltakerne har *ingen anonymitet*.

Synlighet som åpner for symptomatiske fortolkninger

Lederne i bygdekommunen betraktet det som et minus ved prosjektet at de muligens kom til å gjenkjenne brukerne bak anonymiserte uttalelser: *"En minus som vi tenkte litt over, at miljøet innenfor brukergruppa til prosjektet er såpass lite og oversiktlige at vi uansett anonymisering kunne kjenne dem igjen."* Også i intervju fortalte representanter for hjelpeapparatet at de var i stand til å kjenne igjen dem som hadde uttalt seg: *"Vi har ganske tett oppfølging innenfor psykisk helsevern, spesielt av de som er brukt mest som intervjuobjekter i prosjekter. Vi kjenner dem igjen."* De ansatte forteller at det kanskje er "10 av 120 brukere" i kommunen som har vært involvert i prosjektet, at *"de som har sagt ja, er de som har hatt et tilbud fra psykisk helsevern over lang tid. Og vi har jo forholdsvis mange som bare er innom i en livskrise eller depresjon, eller... Så det har nok vært i stor grad de som har hatt lang tid i systemet og med en tilknytning til dagsenteret."* Tjenestens ansatte hadde altså nokså klar forståelse av at de visste hvilke brukere som hadde deltatt i brukermøtene. Møtedeltakerne er ikke anonyme, for hjelpeapparatets ansatte blir de synlige som personer.¹⁵⁷

Det var erfaringene fra samarbeidet med foreningens lokallag som lå bak lederens vurderinger av at det var et minus ved prosjektet at brukerne ikke ville være anonyme. Erfaringene handlet om at foreningen *"er både brukere og pasienter, og en interesseorganisasjon, og det er vanskelig å vite når de er hva. [...] de som er medlemmer, de har også en sykehistorie, og den tar de med seg også om de representerer organisasjonen, i hvertfall til oss som også*

¹⁵⁷ Hvorvidt hjelpeapparatets ansatte alltid gjør en korrekt identifikasjon av hvem som har uttalt hva i brukermøtene, er ikke avgjørende. Poenget her er at de ansatte tror de gjør det, og dermed aktualiserer de all sin øvrige kunnskap om den enkelte syke og hans eller hennes problemsituasjon.

kjenner dem som brukere. I noen sammenhenger har det vært litt vanskelig å glemme sykehistorien. [...] Det går vel på det at når du kjenner sykdomsbildet til den enkelte, så kan det være vanskelig å ta alle meldinger seriøst. Og forholde seg til det. For det er en del symptomer som du godt kjenner igjen. Det skal selvfølgelig ikke være sånn, men det er nå sånn likevel. Det gjør det litt vanskelig å være saklig og objektiv i en hver sammenheng. Du kjenner argumentasjonen som symptomer.”

Dette med transport til dagsenter, nevner lederen som eksempel: *”Du vet godt hvem det er som sier det, og kjenner til hvorfor det blir sagt, det er ikke nødvendigvis noe reelt for det. ... Med bakgrunn i vedkommendes symptomer og sykdom, så har vi brukt år på å få sosialisert vedkommende så godt at han tør å gå på dagsenteret. Utsagnet har ikke nødvendigvis noe med transport å gjøre.”* Tjenestens fagfolk leser brukernes tilbakemeldinger og mener å kjenne igjen uttalelser: *”en del utsagn er ikke ukjent før de kommer på trykk. De samme utsagnene kan ha vært sagt i samtaleterapi også. Noen utsagn er symptom på sykdom.”* Lederen kan fortelle at tjenesten har fortolket utsagn i lys av kjennskapet til personen de antar har uttalt utsagnet. De har sett utsagnet i sammenheng med at bruker ”er i en dårlig fase” eller ”akkurat har fått opptrapping av medisiner”. Lederen mener at fagfolkene noen ganger ”har lov til” å koble egne erfaringer med de opplysningene som kommer i tilbakemeldingene fra brukerne. Lederen mener imidlertid at fagfolkene har forsøkt å unngå å aktualisere den diagnostiske kunnskapen, og at dette har vært en utfordring for fagfolkene: *”Det har jo... gitt oss erfaring på oss sjøl, i forhold til det å prøve å la være å koble brukerne - la være å koble egne erfaringer mot de nye tilbakemeldingene. Det har vært en utfordring innimellom.”* Og lederen understreker at tilbakemeldingene fra brukerne ikke blir avvist selv om tjenesten fortolker dem i lys av den kunnskapen fagfolkene har ervervet gjennom terapeutiske hjelpe-relasjoner.

Deres sykehistorie følger brukerne når de henvender seg til dem som ’kjenner dem som brukere’, enten direkte eller via erfaringsrapporten. Sykehistorien er ’vanskelig å glemme’ for fagfolkene, den kleber ved de syke som en klengestatus og farger fortolkningen av deres uttalelser slik at det blir ’vanskelig å ta alt seriøst’. Argumentasjonen fortolkes som symptomer. Fortolkninger som forklarer utsagnet med

problemsituasjonen til den som uttaler seg, ble aktualisert i samarbeidet med lokalforeningen, og blir det også i forhold til brukernes tilbakemeldinger i prosjektet.

Fordi tjenestelederne mener å kunne identifisere personene bak brukeruttalelsene, blir det også mulig for dem å fortolke utsagnene i lys av den konteksten de tillegger utsagnene, dvs. den forståelsen de har av brukernes situasjon og problemer. Og den konteksten som tjenestene her aktualiserer, er ikke personenes egen forståelse av sine liv, men tjenestens og fagfolkens forståelse av deres problemsituasjon. Det er en forståelse av brukerne som noen som i perioder er dårlige og ikke klarer foreldrejobben, som er grenseløse og umettelige i forhold til støttekontakten, som møter seg selv når medbrukere er dårlige, og syns det er vanskelig å leve med at de selv har vært eller kan bli like dårlige, som er kravstore og ønsker mer psykiatrisk sykepleiertjeneste på dagsenteret, enda de allerede har et godt tilbud, som klager på transportmulighetene, mens realitetene er at vedkommende har angst, som er kritiske fordi de er i en dårlig periode eller har fått økt medisineringen. Slik blir det fortolkninger som knytter forklaringen til den sykes lidelse som blir tatt i bruk når tjenesten skal oversette brukertilbakemeldinger til konsekvenser for hjelpetilbudet.

Når diagnosen er kjent, kan den alltid aktualiseres. Etter fagfolkens oppfatning er dette ikke nødvendigvis ønskelig, men det er vanskelig å unngå og i blant legitimt. Slik kunne fagfolkene transformere brukernes gjentatte tilbakemeldinger om problemer med svakt utbygd offentlig transporttilbud i en grisgrendt kommune, til en persons angstproblem. Brukerne er ikke anonyme. Deres posisjon som psykisk syke aktualiseres som forklaring. Slik trekkes fokuset vekk fra innholdet i deres utsagn. Det saklige innholdet blir 'deaktualisert' - 'det handler ikke om transport'.

Er så denne diagnostiske fortolkningsmåten særegen for bygdekommunen? Er den en følge nettopp av synligheten i en kommune der fagfolkene mente at de kunne identifisere personene bak utsagnene og dermed kunne aktualisere deres diagnose og problemsituasjon. Eller er det snarere slik at dette er den faglige forståelsesmåten innenfor 'psykiatrien' som med selvfølgelighet aktualiseres når fagfolkene vet at de som har uttalt seg, er mennesker med psykiske problemer. Hva skjedde for eksempel i sykehuset der utskiftningen av bruker-

populasjonen var mye større og antallet pasienter som deltok på brukermøtene var mye høyere? La oss se på hvordan sykehuset har fortolket noen av tilbakemeldingene.

12.3 Sykehusets interne offentligheter

Sykehuset drøftet de innlagtes tilbakemeldinger både i allmøter, avdelingsmøter og i en egen gruppe som ble nedsatt for å utarbeide endringsforslag på bakgrunn av tilbakemeldingene. I intervjuer forteller sykehusets ansatte om disse drøftingene. Sitatene er fra intervjuene.

Om å måtte vente i mottakelsen ved akuttinnleggelser

Som beskrevet tidligere var de innlagte kritiske til at de ved innleggelsen var blitt sittende å vente i mottakelsen uten å bli tatt i mot og få svar på hvorfor man er blitt innlagt, og at det tok lang tid før de fikk møte sin behandler og startet opp en behandlingsprosess. Overlegen kommenterte dette temaet slik:

”Det forbauser meg at de sier at de må ’vente på kontakt’ ved ø-hjelp¹⁵⁸. Kontakten her er rimelig kjapp i forhold til helsevesenet ellers, hvor man sitter på venteværelset. Her blir man tatt hånd om rimelig omgående. [...] Pasientens subjektive behov matsjer ikke helt hvordan vi klarer å etterkomme det. Vi syns vi gjør det greit nok. Det må vi gjøre noe med.”

Overlegen er ’forbauset’. Sammenlignet med andre deler av helsevesenet (’hvor man sitter på venteværelset’) er sykehusets praksis akseptabel. Sett i forhold til sykehusets egne vurderinger er sykehusets praksis akseptabel (’vi syns vi gjør det greit nok’). Forklaringen ligger i ’pasientens subjektive behov’. Er det pasientens opplevelse av krise i innleggelsessituasjonen som skaper opplevelsen av at de må vente? Dette ligger som en mulig fortolkning i overlegens uttalelser.

I sluttrapporten fra en interne gruppe som drøftet erfaringsrapportene, anbefales å bygge et ’eget venterom’, alternativt en ’avskjermet ventesone’, og det anbefales å innføre som rutine at ”Pasienter skal tildeles og få møte behandler første virkedag etter innleggelse.” Sykehuset tar altså på alvor tilbakemeldingene om at pasienter har

¹⁵⁸ ’Ø-hjelp’ er sykehusets forkortelse for øyeblikkelig hjelp.

måttet vente på å få tildelt behandler og startet opp behandlingen. Her er de innlagtes utsagn fortolket som en sann beskrivelse av faktiske forhold; her skal praksis endres. Det sies ikke noe om ventetid i mottakelse ved innleggelse. Pasientenes opplevelse av krise i innleggelsessituasjonen foreslås møtt ved mer behagelige omgivelser. Igjen en forståelse av at det er opplevelsen av ventetiden, mer enn tiden å vente som er problemet?

Om å ønske mer intensiv behandling

Helt fra første tilbakemelding har de innlagte etterspurt mer intensiv behandling og kritisert behandlingskontakten for å være overflatisk, sporadisk, kortvarig, lite intensiv, og gå for lite i dybden. De innlagte har ment at sykehuset burde ha flere psykologer og leger med bedre tid til pasientene. De innlagte har også ment at personalet (pleierne) har hatt for dårlig tid til å følge opp pasientene, de har det for travelt, det er for lite bakvakter, og for lite personale.

De ansatte fortalte om hvordan de har møtt de innlagtes tilbakemeldinger. Sitatene nedenfor er fra en gruppesamtale:

”- Det spørres om ikke det er mer sånn hos hver enkelt, at man har tatt til seg ting i brukermeldingene og tenkt over selv hva man kan gjøre annerledes. ...det går på at hver enkelt legger om litt påJeg kommer nå på noe bare så enkelt som at det ser ut som om de som jobber her, har det så travelt. Så altså en så enkelt ting som å bare gå litt saktere gjennom korridoren, og ikke haste sånn med blikket. Men heller gå gjennom korridoren og se hver enkelt som er der. Det er jo en slik enkel sak som antakeligvis gjør litt utav seg for hver enkelt pasient.

- Man blir litt mer tilgjengelig, plutselig....

- Ja, og ikke bare haste.. for vi kan jo ofte ha det travelt, men man har stort sett tid til å bruke fem sekunder ekstra på å gå gjennom en korridor. Det handler vel litt om å se hver enkelt. At de føler at de blir sett og at vi vet at de er der. For det er jo ikke slik at vi stopper opp og snakker med dem, det blir jo ikke sånn....Jeg har ikke hørt noe tilbakemelding på det, men det har jo vært en av de tingene som har vært kritisert, og når jeg tenker over det så har jeg nok gjort det, altså gått veldig kjapt til og fra.” Flere av de andre ansatte samtykker i bakgrunnen.

Ansatte gjør pasientenes tilbakemeldinger om travelhet til et spørsmål om pasientenes følelse av å bli sett eller oversett, og svaret blir tiltak som kan dempe denne følelsen – å gå saktere, ikke haste med blikket, demonstrere at en vet at pasientene er der, tilsynelatende være mer tilgjengelig, men ikke reelt gi pasientmøtene mer rom i tid: 'for det er jo ikke slik at vi stopper opp og snakker med dem'.

Overlegen beskriver det samme som de ansatte – at pasienten opplever seg oversett, og at de ansatte har tatt i mot denne tilbakemeldingen på en ordentlig måte¹⁵⁹.

”Det er mye som handler om en umettethet som jeg tror karakteriserer mange med psykiske lidelser: savn, ensomhet. Vi kan ikke avskjære det som uviktig, det er ikke det jeg gjør. [...] En del mennesker med psykiske lidelser har et umettet behov som ikke vi klarer å mette. Psykologtjenesten har vært dyktige på å formidle det: at den nistepakka er rimelig tom, og at vi ikke skal forvente at vi skal klare å fylle det. [...] Men vi må formidle klarere hvordan vi jobber, slik at vi ikke stadig gnisser og misforstår hverandre. [...] Vi registrerer at man sier 'har ikke tid til'. Tror det handler om at vi passerer folk i korridorene, sier bare 'goddag' uten å prate eller spørre hvordan du har det. Man går forbi. Og når overlegen går forbi og sier 'hei', så er det høflig, men det er også en avvisning, oppleves det som. [...] En endring som vi har gjort er å få bygd om vaktrommet slik at ikke trafikk til vaktrommet forstyrrer posten. Det gjelder lukket avdeling. Pasientene som man passerte, opplevde seg forbigått. Vi har gjort et prosjekt på utagering, og tror det kan medføre redusert utagering.”

På spørsmål om sykehuset kan forholde seg pasientenes umettethet på noen annen måte enn å stille behovet med psykiater eller psykolog, svarer overlegen:

”Vi har nettopp hatt seminar om 'Hva tåler vi av psykisk lidelse?' om å overleve i dette gamet for de som jobber her, at man ikke hele tiden har en følelse av tilkortkommenhet som gjør at man sliter seg helt ut og ikke blir bruknes til noe. Det er mulig at vi må møte det annerledes, men vi må ihvertfall møte det slik at det ikke tar livet av oss. Mer som noe vi vet at er der, og så får vi se hva vi kan gjøre. Vi

¹⁵⁹ Utsagnene kommer på litt ulike tidspunkt i samtalen. Her er alle utsagn om temaet satt sammen.

ser hvordan folk tar seg ut pga dette. F.eks. i saker med svær oppvekstsvikt, overgrepssaker, som har gjort at pasienten ikke har tillit til at voksenverden fungerer i forhold til dem selv. Det preger en del uttalelser at man er 'one down' i alt, f.eks. narkomane som taper i møtet med hvert eneste offentlige kontor. [...] Det må vi fagliggjøre som en utfordring. Det blir vi minnet om i undersøkelsen. Men vi kan jo ikke ta alle på fanget. Det handler om å finne en vei.”

Fortolkningen viser til pasientenes sykehistorie og livserfaring: Problemet handler om de innlagtes 'opplevelse av avvisning', opplevelse av å bli forbigått. Det er en opplevelse som ikke dreier seg om sykehusets handlemåte ('når overlegen går forbi og sier 'hei' så er det høflig). Forklaringen på de innlagtes opplevelse av avvisning knyttes til deres problemsituasjon; det dreier seg om savn og ensomhet som følge av psykiske problemer, eller om psykiske problemer og mangel på tillit til voksenverden som følge av omsorgssvikt. De innlagte har 'et umettet behov', en 'tom nistepakke', er 'sultne' på kontakt. Forklaringen legges i det syke individ, ikke i psykiatriens system. Forklaringen plasseres i pasientens kontekst, ikke i sykehuset. Pasientene er 'down' i alle forhold.

Pasientenes behov beskrives videre som større enn det sykehuset kan klare å møte ('et umettet behov som ikke vi klarer å mette', en sult som 'vi ikke klarer å møte ved å intensivere våre tiltak', 'vi skal ikke forvente at vi skal klare å fylle det', 'vi kan jo ikke ta alle på fanget'). Sykehusets utilstrekkelighet her handler ikke om utilstrekkelige ressurser, men om behovets umåtelighet. Behovet er så stort at det er ikke mulig for sykehuset å imøtekomme det.

Om bakgrunnen for de innlagtes behov plasseres i de innlagtes problemsituasjon, så avviser ikke sykehuset pasientenes savn ('ikke avskjære det som uviktig'). Savnet blir 'noe vi vet at er der', og som derigjennom blir en oppgave for sykehuset, noe sykehuset må 'fagliggjøre det som en utfordring', 'se hva vi kan gjøre' og 'finne en vei'. Det tiltaket sykehuset starter med, er å ta vare på de ansatte, å sikre at de ansatte 'overlever' og ikke 'tar seg ut' i møter med menneskers lidelse: 'Det er mulig at vi må møte det annerledes, men vi må i hvert fall møte det slik at det ikke tar livet av oss.'

Overlegen beskriver samme type tiltak som de ansatte: tiltak som kan dempe de innlagtes følelse av å bli oversett, tiltak som gjør det mulig å

unngå å provosere det umettede behovet: Vaktrommet på lukket avdeling er bygget om slik at personalet kan gå til vaktrommet uten å gå direkte forbi de innlagte. Slik vil de innlagte ikke lenger *føle* seg forbigått. I denne fortolkningen forteller de innlagtes tilbakemeldinger lite om sykehusets praksis eller ressursituasjon, men mye om pasientenes problemsituasjon. Problemet handler om pasientenes *følelse* av å bli forbigått eller avvist.

Anonymitet, men almengjort diagnostisering

Også sykehuset tar i bruk en diagnostisk fortolkning av de sykes tilbakemeldinger. Denne diagnostiske fortolkningen handler ikke om enkeltpasienter, for sykehuset kan ikke identifisere enkeltpersoner bak utsagnene. Til det har for mange av pasientene vært med på brukermøtene, og sykehuset kjenner ikke den enkelte pasient like godt som bygdekommunen kjenner sine brukere. Den diagnostiske fortolkningen almengjøres, og blir en generell beskrivelse av pasientgruppen.

Forklaringen som nå har fått gjennomslag i sykehuset, er lagt til pasientenes problemsituasjon. De innlagtes 'umetthet' og 'sug etter kontakt' forklarer deres ønske om mer intensiv behandling og mindre travle pleiere. Utsagnenes saklige innhold avvises ikke, men det gjøres forståelig gjennom å forklares ut fra situasjonen til de som har uttalt seg. Når brukernes tilbakemeldinger så skal transformeres til handlemåter for tjenestene, blir utfordringen å møte det bakenforliggende behovet som utsagnene uttrykker, ikke å endre tjenestenes praksis, organisasjonsformer eller strukturelle rammer. Fokuset er flyttet fra hjelpeapparatet til de som skal hjelpes. Sykehuset frikjennes, ikke fra å ta behovet på alvor som en utfordring i det faglige arbeidet, men som problemårsak. Forhold som sykehuset tilligere har erkjent – lav pleiefaktor, vakante stillinger, landets fattigste sykehus, lavest antall psykologstillinger – har fått konkurranse av en forklaring som plasserer årsaken hos pasientene, ikke i sykehusets ressursituasjon. Det er en forklaring som 'psykologtjenesten har vært dyktig til å formidle'. Kanskje er ikke virkningen tilsiktet fra psykologtjenestens side. Pasientenes ønske ville jo være et argument for styrking av psykologtjenestens ressurser. Kanskje er det overlegen, sykehusets øverste leder, som har grepet og forsterket psykologtjenestens forklaringer, og dermed sluppet å ta opp sykehusets ressurs-

situasjon med overordnede, eller å diskutere omdisponering av ressursene slik at psykologtjenestens ressurser kunne økes. Kanskje vil sykehuset forholde seg til begge forklaringene; både legge opp egen virksomhet for å håndtere pasientenes sult, og bruke pasientene tilbakemeldinger som argumentasjon for økte ressurser til sykehuset.

12.4 Selvførståelse, symptomatiske fortolkninger og 'å ta det for det det er'

Hjelpeapparatet var opptatt av å unngå å komme i forsvarsposisjon, og foreningen var opptatt av å formidle tilbakemeldingene fra brukerne på en måte som gjorde det mulig for hjelpeapparatet å tåle kritikk. Og hjelpeapparatet har tatt i mot kritikk, og mener de ikke har aktualisert sine forsvarsmekanismer. Hjelpeapparatet har en selvførståelse som forteller om tjenester som har forstått at de må lytte til sine brukere. Likevel anvender de symptomatiske fortolkninger på saklighets-svekkende måter. Hvordan henger dette sammen? Hva kan forklare at fagfolkene både deaktualiserer brukernes tilbakemeldinger og forstår seg som lyttende i forhold til disse tilbakemeldingene? Hva er det egentlig fagfolkene i hjelpeapparatet tenker på når de hevder at hjelpeapparatet ikke har gått i en forsvarsposisjon?

"Vel, vel, sånn er det, tenker man"

"Ingen har kommet i forsvar", fortalte sykehusoverlegen. "Vi har hatt tre allmannamøter, og jeg kan ikke huske en eneste gang at folk [de ansatte] har reagert negativt. Det at folk [de innlagte] sier at vi 'ikke har tid'. Vel, vel, sånn er det, tenker man."

'Sånn er det', sier overlegen, de innlagte observerer rett, fagfolkene har mangel på tid. De innlagte uttrykker en kritikk, og sykehusets ansatte erkjenner at de innlagte peker på en realitet. Flere mener til og med på at de innlagte hadde hatt grunn til å være enda mer kritiske ettersom sykehuset hadde vært både underbemannet og overbefolket med pasienter. Dessuten forstår de brukernes tilbakemeldinger: "Stort sett kjenner vi oss godt igjen", tilbakemeldingene "samsvarer med egne frustrasjoner". Heller ikke de ansatte er fornøyd med det tilbudet de gir. Sykehusets ansatte anvender diagnostiske fortolkninger, men de forholder seg også til det saklige innholdet i brukernes tilbakemeldinger, fortolker dem 'veridically' og betrakter dem som korrekte beskrivelser av faktiske forhold i sykehuset. Selv de innlagtes

opplevelse av ansattes travelhet forklares i deres umettethet, mener de ansatte også at sykehuset har for lite ressurser.

”Det er nå det det er, tenker jeg”

Lederen for psykisk helsevern i bygdekommunen gir en lignende beskrivelse av møtene i kommunen der innholdet i brukernes tilbakemeldinger er diskutert:

”Vi ansatte har jo brukt rapportene på disse temamøtene våre. Vi har jo også våre fordommer, ikke sant? Og jeg må si at når prosjektet har vært representert på avdelingsmøter, eller stormøter som også har vært arrangert på kommunesenteret, der det negative har vært lest opp fra rapporten, så synes jeg ... jeg har til dags dato ikke hørt noen sleivbemerkning på det fra andre ansatte. Legen tar det for det det er, og forstår kanskje hvorfor det må være slik. Men prosjektet har aldri vært vinklet negativt av andre. Sosialkontoret har jo fått mye angående dette med tilgjengelighet og dette med at man er avhengig av å kjenne noen, og litt slike ting. Eller at behandlingen har vært avhengig av hvem du har kjent, og slik. Det er jo lett i psykiatrien da å si at ”Ja, du vet jo hvordan det er.” Men jeg har ikke hørt slike bemerkninger i rapportssammenheng. Og det synes jeg er stort av andre ansatte.”

’Legen tar det for det det er’ beskriver tjenesteleder som en positiv karakteristikk av legens innstilling, og fortsetter med å trekke opp kontrasten til hvordan ansatte i kommunen ’aldri har vinklet prosjektet negativt’ eller hatt ’sleivbemerkningen’: kontrasten ligger i beskrivelsen av hvordan ’det er lett i psykiatrien’ å si ’du vet jo hvordan det er’, men dette har altså ikke fagfolkene i kommunen sagt. Det er en annen type reaksjon fagfolkene har hatt. Leder beskrev sine egne reaksjoner på denne måten:

”Det er nå det det er, tenker jeg, For når noen har sagt det, så er det jo den brukerens opplevelse i den situasjonen.”

Uttrykksmåten ligner overlegens, men det er en forskjell. ’Det er nå det det er’, viser til statusen til brukernes utsagn og den vekt utsagnet kan tillegges, ikke til utsagnets saklige innhold.

Lederens beskrivelse fortsatte med følgende utdyping:

”I starten når vi fikk slike tilbakemeldinger som at ’Dagsenteret ligger lite sentralt til’, og så ligger vi midt i sentrum, ikke sant. Men altså, for noen så ligger vi lite sentralt til, og det er...Ja, det er klart at det kan virke urimelig, men det er da sant. For den som sier det så er det sant. Så det er klart at hvis du ikke får den hjelpen som du ønsker, ...Vel vi kan jo godt bruke forsvarsmekanismene våre og si at psykiatrisk sykepleier er innom dagsenteret hver dag, men når det står i rapporten at psykiatrisk sykepleier er her for lite, så sier det kanskje noe om at slik oppleves det for noen. Og da er det jo sant for dem.”

Sannferdige, men ikke sanne utsagn

Uttrykkene ’det er det det er’ og ’å ta det for det det er’ synes å referere til den sannhetsforståelsene tjenesten legger på brukernes utsagn – noe som er sant for den som uttaler det, men ikke nødvendigvis sant som saklig utsagn om tjenesten. Tjenesten fortolker ikke utsagnet ’veridically’ – som en beskrivelse av faktiske forhold, men ’experientally’ – som et uttrykk for brukernes opplevelse av sin erfaring. Tjenestens sannhetsbegrep er ikke et begrep om sannhet i forhold til et saksforhold, men et begrep om sannferdighet – at det er et sannferdig uttrykk for opplevelsen til den som uttaler seg. Sannhet i denne forståelsen handler om autensitet, ikke om faktiske, erfarbare saksforhold. I tjenestelederes fortolkning kan brukerutsagnene være sannferdige uttrykk for deres opplevelse. At noe er ’sant for den som sier det’ betyr derfor ikke at tjenesten skal forholde seg til utsagnet som et saklig synspunkt.

I så stor grad har denne fortolkningsmåten fått gjennomslag i tjenestens forståelse, at brukerutsagnene er blitt omskrevet. Lederen refererte utsagnet som *’Dagsenteret ligger lite sentralt til’*. Utsagnene slik de var formulert i erfaringsrapportene, hadde en annen ordlyd. I første erfaringsrapport sto det: ”Det er dårlig tilgjengelighet i forhold til det å komme til og fra dagsenteret med offentlige transportmidler.” I den andre sto det: ”Busstilbudet til senteret er dårlig. Dårlig offentlig kommunikasjon til dagsenteret utenom for de som bor i sentrum.” Brukerne har ikke påstått at ikke dagsenteret ligger midt i sentrum. De har uttalt seg om kommunikasjonstilbudet.

Bygdekommunens fortelling om å ta imot tilbakemeldingene ikke skal fortolkes som en inkonsistens, så må nyanseforskjellen mellom de to uttrykkene vise til en substansiell forskjell i innstilling. Å vise til

'hvordan det er' må innebære å avvise brukernes tilbakemeldinger som grunnløse eller som meningsløse, altså som utsagn som utelukkende skal forstås i lys av de sykes diagnose og problemsituasjon. Å 'vite hvordan det er' er å fortolke brukernes diagnose 'symptomatically'. Å 'ta det for det det er' må, derimot, innebære å fortolke utsagnet i lys av kjennskapet til hvem det er som ytrer seg, nemlig brukere fra 'psykiatrien', men likevel ta utsagn på alvor som et sannferdig uttrykk for brukerens opplevelse. Slik får utsagnene en begrunnelse; de framstår ikke som grunnløse, men behøver heller ikke aktualiseres som en endringsfordring. Utsagn blir forståelige, men de inneholder likevel ikke nødvendigvis 'realiteter' eller 'realistiske forventninger'. Nyanseforskjellen peker på fagfolkens selvforståelse – som tjenester som tar brukerne på alvor, og denne selvforståelsen muliggjøres av at fagfolkene har innført en fortolkningstype der utsagn fortolkes "experientally".

12.5 Innarbeidede fortolkninger som medvirkningen ikke maktet å endre

Medvirkningsrelasjonen på siden av hjelperelasjonene etablerte en offentlighet om hjelpeapparatets virksomhet og skapte endringsdynamikk. Dette skjedde til tross for de underliggende dominansrelasjonene der de syke og de sykes forening var plassert i en avhengig posisjon, og hjelpeapparatet i en maktposisjon. Men de offentlighetene som ble etablert, var preget av at flere offentlighetsidealer ikke var realisert.

Ikke-ideelle offentligheter

Hjelpeapparatet opplever at de er blitt oppmerksomme på brukernes perspektiv på egen virksomhet, og de gjør endringer som følge av brukernes tilbakemeldinger, men i flere sammenhenger har hjelpeapparatet problemer med å se på egen praksis med nye øyne. I bygdekommunen syntes det ikke å ha vært en genuin interesse for å lære av brukernes erfaringer. Her fantes en oppfatning om at tilbakemeldingene ikke ville bringe fram noe ikke hjelpeapparatet allerede visste. På den annen side, selv om det er en interesse for brukernes synspunkter, synes mange sider ved brukernes situasjon, hjelpeapparatets problemforståelse, organisering og rammebetingelser så selvfølgelig for de

ansatte at endringer synes nærmest utenkelige. De er ute av stand til å se endringsmuligheter.

Hjelpeapparatet fortolket derfor ikke uten videre tilbakemeldingene fra brukerne som utsagn som tok mål av seg til å være sanne beskrivelser av faktiske forhold. Fagfolkene aktualiserte brukernes diagnoser og problemsituasjon. De fortolket utsagnene som sannferdige beskrivelser av brukernes opplevelser, og de anvendte symptomatiske (diagnostiske) fortolkninger for å forklare brukernes opplevelser. Hjelpeapparatets fortolkningsmåter kan ikke avvises som ugyldige. Ikke alle tilbakemeldinger vil dreie seg om faktiske saksforhold. Noen hendelser eller situasjoner vil rett og slett være opplevd ulik av ulike personer, og kan bare fortolkes ut fra et sannhetsbegrep om sannferdighet, slik fagfolk i bygdekommunen gjorde. Sykehusets forståelse av at de innlagtes liv kan være preget av savn, ensomhet, avvising og umettede behov, vil sikkert også innlagte selv bekrefte. Her ble imidlertid disse fortolkningene brukt på måter som bidro til å svekke kraften i brukernes utsagn.

Diagnostisering bidro til deaktivering av utsagnenes saklige innhold. Det skjedde en fokusforskyvning: fra tjenestens virksomhet og rammebetingelser til brukernes problemsituasjon og diagnose, fra utilstrekkelige behandlingsressurser til følelsesmessige reaksjoner på personalets travelhet, fra svakt utbygd offentlig busstilbud til angst for å møte mennesker. Brukernes posisjon som syke, ble trukket inn som en saklighetssvekkende faktor, spesielt av de fagfolkene med størst autoritet som faglige eksperter på brukernes problemsituasjon. Det skjedde i ledermøtet i bygdekommunen der uttalelsene til lederne for psykisk helsevern trakk inn diagnose også overfor andre tjenesterepresentanter som ikke hadde trukket inn problemsituasjon som forklaring.¹⁶⁰ Det skjedde tydeligvis også i sykehuset, der psykologtjenesten ble den faglige autoriteten som kunne tilby forklaringer på de innlagtes etterspørsel etter mer behandling og oppfølging. Resultatet blir fortolkninger som plasserer forklaringen på brukererfaringene i brukernes problemsituasjon, ikke i tjenestens praksis eller rammebetingelser. Når diagnostiske fortolkningsmåter anvendes,

¹⁶⁰ Og det er ikke vanskelig å se for seg at lederen på tilsvarende måter introduserer diagnostiske fortolkningsmåter overfor sine underordnede, sykepleier, miljøarbeider og aktivtør, som har mindre faglig utdanning og erfaring enn lederen, og at dette også reduserer endringsambisjonene der.

så behøver ikke det saklige innholdet i brukernes tilbakemeldinger aktualiseres som endringsfordringer.

Inkorporerte forståelsesmåter

Brukerutsagnene legges inn i en forståelsesramme som handler om hvordan psykiske lidelser arter seg. Det er en forståelsesramme som med selvfølgelighet aktualiseres for fagfolkene. Den ligger inkorporert i den faglige habitus i psykiatriens hjelpeapparat slik at diagnostiske fortolkninger synes selvfølgelige. For ansatte i psykisk helsevern står de sykes diagnose og psykiske problemer i sentrum. Det er dette fagfolkene ser etter, og ser, også når de leser de sykes utsagn om hjelpetilbudet. Den faglige habitus i psykisk helsevern framstår som en rasjonalitetsbegrensning.

Antakelig var det vanskelig for prosjektmedarbeidere å se at det var dette som skjedde. Prosjektmedarbeiderne var mennesker som selv hadde brukererfaring. Deres forståelsesramme var erfaringen med de psykiske problemenes konsekvenser i livet. Det var med denne forståelsesrammen de fortolket erfaringene deltakerne i brukermøtene formidlet. Ut fra denne forståelsesrammen, som prosjektmedarbeiderne hadde felles med møtedeltakerne, kunne de lese helt andre historier inn i de knappe brukerutsagnene. Også deres habitus har selvfølgelige forståelser. Dessuten har foreningen valgt å utforme tilbakemeldingene ut fra hensynet til dem som skulle få uttale seg. Tilbakemeldingene er anonymiserte utsagn, strippet for kjennetegn som kunne vise fram den enkeltes situasjon. Begrunnelsen er at møtedeltakerne ikke skal frykte at kritikk skulle slå tilbake på dem selv.

Tilbakemeldingsprosjektets brukererfaringer hadde form av synspunkter eller meninger om hjelpetilbud og hjelpebehov. Fagfolkene fikk ikke tykke beskrivelser av livet med skaden, som kunne gjøre til sitt eget, slik fagfolkene i Kompetanseprosjektet fikk av de skadde, og slik fagfolkene som intervjuet de syke på deres egne premisser i kartleggingsprosjektet som var en forløper til Tilbakemeldingsprosjektet. Tilbakemeldingene fra de syke skapte derfor ikke samme innlevelse i den sykes situasjon, og tegnet heller ikke bilder av de syke som helhetlige mennesker med en livshistorie. Kompetanseprosjektet viste hvordan det nettopp var dette å gå 'langt inn i' brukernes liv, som ga fagpersonene en ny forståelse av rollerollen. Tilbake-

meldingsprosjektets korte, kontekstløse utsagn er ikke like intuitivt forståelige for tjenestene. I sin fortolkningsprosess innfører tjenestene kontekst, dels individuell kontekst (den enkelte brukers diagnose) der tjenestene mener å kunne identifisere den som har uttalt utsagnet, og dels brukergruppens felles kontekst slik denne framstår for tjenesten, nemlig deres psykiske problemer. Den 'tykke' forståelsen som fagfolkene i Tilbakemeldingsprosjekt aktualiserte, var ikke de sykes egen forståelse av sine liv, men tjenestens eller fagfolkenes forståelse av deres problemsituasjon. Der hvor det var mulig for fagfolkene å se mennesket bak utsagnene, var det mennesket i pasientposisjonen som ble aktualisert (en i spesifikk eller generalisert form) – ikke de syke i en ny posisjon – som likeverdige (mennesker 'lik' fagfolkene selv). Medvirkningsformen var ikke sterk nok til å bryte diagnostiseringen og de innarbeidede forståelsesmåtene.

Virksomme dominansrelasjoner

Hjelpeapparatets reaksjoner på brukernes tilbakemeldinger viser hvordan dominansrelasjonene er høyst virksomme. De viser hvordan det er hjelpeapparatet som er i posisjon til å vurdere hva som *er*, dvs. hvordan brukernes utsagn skal fortolkes – hva som er 'realiteter' og hva som kan forklares ut fra problemsituasjon, diagnose og psykisk helse. Uttrykkene 'å ta det for det det er' og 'å vite hvordan det er' er folkelige, hverdagslige talemåter, men de peker på den faglige definisjonsmakten. Det er tjenesten og fagfolkene som er i posisjon til å etablere den gyldige definisjonen av *hva* 'det er'. Det er fagfolkene som besitter de korrekte fortolkningene av brukernes utsagn. Hjelpeapparatets representanter er ikke nødvendigvis bevisst sin dominans; de bare anvender sine selvsagte forforståelse om eget fag, metode-repertoar og ressurser, om tjenestens organisering og hjelpeapparatets strukturering, og om brukernes tilstand og situasjon. Offentligheten var strukturert. Selv om dominansrelasjonene var omsnudd i medvirkningsrelasjonens offentlighet, var de ikke opphevet. De kom til syne i hjelpeapparatets selvsagte forståelse av at det var deres perspektiv på virksomheten som var det gyldige.

13

Organisatoriske problemer og kliniske svar – innarbeidede handlemåter representerer endringstregnet

Kompetanseprosjektet skulle utvikles med de skaddes aktive medvirkning gjennom representerende medvirkningsfora. Handlingsplanen for funksjonshemmede, som Kompetanseprosjektet hadde støtte fra, var en ”planmessig, helhetlig satsing for å nærme seg målet om full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede”¹⁶¹, og stilte krav om brukermedvirkning til alle tiltak som ble finansiert av Handlingsplanens midler. Dette kravet kan forstås både som forsøk på å realisere et demokratisk ideal om å gi funksjonshemmede ”reelle muligheter til å delta i utformingen av samfunnet”¹⁶² og som et politisk styringsmiddel for å sikre at de handlingsplanfinansierte tiltakene skulle forholde seg til funksjonshemmedes perspektiv på sin virksomhet. Fagfolkene i Kompetanseprosjektet skulle både gi de skadde innflytelse på prosjektutformingen og de skulle selv lære av møtet med de skadde. Et sentralt spørsmål er hva slags innvirkning de skaddes medvirkning fikk på fagfolkenes prosjektutforming: *Ga den representerende medvirkningen de skadde mulighet til å prege prosjektutformingen? Hva tok fagfolkene til seg av det de skadde formidlet, og hva klarte fagfolkene å operasjonalisere til prosjektoppgaver og håndtere som et ansvar for prosjektet? På hvilken måte var fagfolkenes tilegnelse av de skaddes egenerfaring preget av deres faglige habitus og formet av deres posisjon i hjelpeapparatets struktur?*

I dette kapitlet vil jeg se nærmere på hvordan fagfolkene tok i mot innspillene fra de skadde. Et sentralt poeng er at fagfolkene ikke startet ut ’modelltomme’. De nye innspillene fagfolkene ble presentert for, skulle filtreres gjennom fagfolkenes forforståelse, holdninger og verdigrunnlag. Fagfolkene gikk inn i prosjektet med en forforståelse, ikke bare om hodeskadene og den kliniske hjelperelasjonen, men også om hjelpeapparatet utenfor sykehuset. Dette var en forståelse preget av deres tidligere posisjon som klinikere i et spesialisert sykehus.

¹⁶¹ Sitat Handlingsplanen.

¹⁶² Sitat Handlingsplanen.

Datamaterialet her er intervjuer med fagfolkene (prosjektmedarbeiderne) og intervjuer med brukerrepresentantene, samt prosjektets egen skriftlige dokumentasjon fra prosjektarbeidet. Viktigst er likevel egen observasjon av samhandlingen mellom prosjektmedarbeiderne og brukerrepresentantene ved en rekke anledninger i løpet av de vel to årene jeg fulgte prosjektet.

13.1 Medvirkning, manipulasjon og modellmakt

Fagfolkene i Kompetanseprosjektet var, som beskrevet i kapittel 5 opptatt av å gi de skadde *reell* innflytelse. De tok utgangspunkt i at relasjonen mellom prosjektmedarbeiderne og brukerrepresentantene var asymmetrisk og at fagfolkene var den dominerende part i relasjonen. De mente at de skaddes hodeskade kunne gjøre medvirkning vanskeligere for dem enn for andre. De kjente til Stein Bråtens modellmaktteori (Bråten, 1973) og var opptatt av at de måtte unngå ”å manipulere” de skadde¹⁶³. Fagfolkene tenkte på at det var de som tilrettela medvirkningen og presenterte sakene for brukerrepresentantene, og var opptatt av å unngå at de skulle forme brukernes meninger gjennom å argumentere for egne oppfatninger i sakene. Når en sak vedrørende prosjektutformingen ble lagt fram for brukerseminaret eller arbeidsgruppa, var fagfolkene nøye med å presentere argumenter både for og imot, eller der det fantes alternative valgmuligheter, å presentere argumenter for alle alternativene. Fagfolkene ønsket at det skulle være de skaddes egne oppfatninger som kom til uttrykk, og ønsket å være åpne for innspill fra de skadde.

Bråtens modellmaktteori (Bråten, 1973) utsier at deltakelse i beslutningsprosesser ikke nødvendigvis medfører maktutjevning, hvis relasjonen mellom deltakerne er asymmetrisk kan det snarere føre til at de innflytelsesrike, får mer makt. Modellsvake aktører som får økt informasjon, kan være ute av stand til å nyttiggjøre denne informasjonen fordi de mangler forståelsesmodeller for å fortolke informasjonen. På den andre siden kan modellsterke aktører som søker å dele sin modellforståelse og informasjon med de modellsvake, oppnå å øke asymmetrien fordi det de modellsvake da overtar, er elementer av de innflytelsesrikes forståelsesmodell. Bråtens poeng er at den svake part trenger mulighet til å utvikle egne og uavhengige forståelsesmodeller.

¹⁶³ Fagfolkene selv brukte uttrykket ’manipulere’.

De skaddes medvirkning fikk innvirkning på fagfolkene utforming av hjelperrollen (se kapittel 11). Gjennom å møte de skadde i andre relasjoner enn hjelperelasjonen, utviklet fagfolkene et nytt bilde av de skadde. Dette fikk fagfolkene til å reflektere over sin tidligere faglige praksis, og gjennom denne refleksjonen utviklet fagfolkene en forståelse av at denne praksisen ikke var tilstrekkelig til å møte de skaddes behov. Fagfolkene møtte situasjoner som utfordret dem til å reflektere over de handlemåtene de tidligere hadde tatt for gitt, og de institusjonelle og strukturelle rammene som foreskrev slike handlemåter. Slik utviklet de en alternativ modell for hjelperelasjonen som de forsøkte å iverksette i sin nye kliniske praksis i 'senforløpsrehabiliteringen'. I Bråtens begrepsbruk, kan det kanskje beskrives som at fagfolkene fikk utvidet informasjon som de anvendte til å transformere sin modell av hjelperelasjonen.

Kompetanseprosjektet skulle ikke bare prøve ut en modell for senforløpsrehabilitering, det skulle også fungere som et spesialisert kompetansesenter om hodeskadene, og være en støtte for hjelpeapparatet rundt i landet. Her vil jeg se nærmere på hvordan fagfolkene utformet prosjektet som helhet, ikke bare hjelperrollen i den kliniske praksisen. Jeg vil her se på hva som *ikke* skjedde i prosjektet, for derigjennom å forsøke å få et grep om hvilke elementer som er trege å endre, av de mange elementene som former funksjonshemmedes møter med hjelpeapparatet. Å forsøke å registrere hva som ikke skjer, kan fort føre en forsker over i spekulasjoner, og krever derfor varsomhet (Patton, 1990/1980). Det kan likevel forsvares dersom det er gode grunner for å forvente at noe burde skjedd (ibid). Her vil jeg nærme meg det som ikke skjedde i Kompetanseprosjektet ved å vise fram problemstillinger som *kunne* vært aktualisert som oppgaver for prosjektet fordi de skadde introduserte dem, men som likevel ikke ble gjort til prosjektoppgaver fordi fagfolkene fortolket problemsituasjon og behov på måter som var preget av deres kliniske habitus, formet av deres strukturelle posisjon i et spesialisert sykehus. Med det mener jeg ikke å argumentere for at fagfolkene i prosjektet bør kritiseres for å ikke ha tatt fatt i disse problemstillingene. Som jeg skal vise, avgrenset fagfolkene tidlig sitt prosjekt og avgrensningen var gjort tydelig for departementet som bevilget penger til prosjektet. Snarere er mitt poeng mer allment: å vise hvordan aktører alltid vil være preget av sin habitus, slik at hva som kommer ut av politiske satsinger, ikke

bare vil være bestemt av politiske mål, men også av valg og handlinger som skjer i politikkenes iverksetting.

For å beskrive dette, må jeg gå nærmere inn i de prosjektoppgavene fagfolkene dels ønsket seg og dels påtok seg, og hvordan fagfolkene løste disse oppgavene. Når jeg skal peke på alternativer til den prosjektutforming fagfolkene endte opp med, må jeg avgrense meg til handlingsalternativer det er mulig å utlede fra det problemkomplekset fagfolkene hadde som mål å gripe fatt i. Jeg må ta utgangspunkt i den problemforståelse fagfolkene møtte da de startet opp prosjektet.

13.2 Den første problembeskrivelsen - forprosjektet

Kompetanseprosjektet startet allerede i forprosjektfasen med en større kartlegging av behov og behandlingstilbud for mennesker med hode-skader. Dette ble gjort gjennom et kartleggingsseminar der de skadde selv, deres pårørende, organisasjoner for mennesker med slike skader, og fagmiljøene på feltet, ble invitert til å presenterer situasjonen og tilstanden i feltet. Dette seminaret gir meg et inntak til de skaddes problemsituasjon slik den ble synliggjort for fagfolkene. Hva var det de skadde beskrev som vanskelig? Og hva var det fagmiljøene så som mulige løsninger?¹⁶⁴

De skaddes problemforståelse - et hjelpeapparat som ikke er til hjelp

På kartleggingsseminaret beskrev de skadde hvordan deres problemer var knyttet til¹⁶⁵ at skadens konsekvenser vanskeliggjorde et 'normalt liv' og grep forstyrrende inn i sosiale relasjoner, både til den nære familien og i forhold til venner, bl.a ved at de skadde ikke lenger kunne leve opp til vanlige sosiale forventninger og normer for mellommenneskelig samhandling. De skadde beskrev videre at det var vanskelig å akseptere skadens konsekvenser, og å få omgivelsene til å akseptere konsekvensene som en følge av skaden. De fortalte at det var et problem at skaden var 'skjult': at det var belastende å se frisk ut, og å stadig måtte forklare hva skaden forårsaket og hvilke hensyn

¹⁶⁴ Seminaret foregikk før jeg kom i kontakt med prosjektet. Kilden til denne informasjonen er prosjektets egen rapport fra seminaret.

¹⁶⁵ Punktene er mine syntetiseringer av gruppereferater og plenumsinnledninger. I større grad enn denne oppsummeringen anvender referatene dagliglivets situasjoner og formuleringer.

de selv og andre måtte ta. Ikke minst var det belastende å bli oppfattet som 'vanskelig', 'lat' og 'uhøflig'.

De skadde beskrev også at de hadde ønsket råd og veiledning til å mestre skadens konsekvenser, men at de ikke hadde visst hvor de kunne henvende seg for å få hjelp. De beskrev at det offentlige helsevesen og hjelpeapparat manglet kunnskap om funksjonsproblemene som fulgte av hodeskaden (følgetilstander). Og de skadde som hadde fått hjelp, beskrev hvordan hjelp betydde kontakt med en rekke ulike fagfolk, instanser og ordninger, og at det var de selv som måtte koordinere et uoversiktlig og fragmentert hjelpetilbud, noe som skapte store problemer. De ville gjerne hatt en 'ledsager' til å assistere overfor hjelpeapparatet. De skadde konkluderte med at det var et stort behov for informasjon – til de skadde, til deres nærmeste, til omgivelsene generelt og til hjelpeapparatet spesielt.

De skadde beskrev altså skadens konsekvenser i livet, hvordan skaden hadde grepet forstyrrende og ødeleggende inn i deres liv, og hvordan hjelpeapparatet ikke hadde representert noen hjelp til å håndtere de problemene skaden skapte.

Fagmiljøenes behovsbeskrivelse - kompetanse og organisatoriske tiltak

Senere i seminaret beskrev grupper sammensatt av både representanter for fagmiljøene og representanter for de skadde, dagens situasjon og udekte behov for rehabiliteringstilbud til de skadde. Referatene fra disse diskusjonene skiller seg fra referatene fra de skaddes rehabiliteringserfaringer. De er skrevet ut fra hjelpeapparatets perspektiv: det er hjelpeapparatets og fagfolkenes oppgaver, ressursbehov og mangler som beskrives, ikke skadens konsekvenser for de skaddes liv.

Fagmiljøene beskrev behov for tidlig kartlegging av kognitiv funksjonssvikt, samt tiltak for å fange opp problemer som oppstår senere i forløpet. De beskrev behov for flere behandlingsplasser, mer vekt på emosjonelle og sosiale aspekter, for eksempel arbeid med bevisstgjøring av skaden, og behov for bedre ivaretagelse av pårørende. De beskrev behov for kompetansestyking i hjelpeapparatet, for eksempel gjennom et sentralt kompetansesenter. De etterlyste bedre samarbeid mellom nivåer og faggrupper, inkludert skole- og arbeidsmarkedsetat, etterlyste koordinering og samordning av hjelpetilbudene, gjerne med

utgangspunkt i ansvarsgruppe, koordinator eller kontaktperson som kunne være et ”fast holdepunkt” for den skadde (her var det riktignok uenighet om denne burde være på første- eller annenlinje-nivå). De etterlyste også mye mer arbeid på kommunalt nivå, i første-linjen, som de beskrev som ”svært viktig”, og som det stedet der tilbudet til de skadde var svakest utviklet og hadde dårligst behovsdekning.

Fagmiljøene beskrev altså behov for metoder og prosedyrer til å *fange opp* de som trenger hjelp, behov for rehabiliteringsmetoder med en helhetlig tilnærming til de skadde og deres nærmeste, behov for kompetansespredning og behov for organisatoriske tiltak i hjelpeapparatet (koordinering og samordning). Her er skadens konsekvenser for de skaddes liv omsatt til tiltak i hjelpeapparatet. Tiltakene synes å være et svar på de problemene de skadde selv beskrev.

Svaret på problembeskrivelsene – et kompetansesenter

Hovedoppgaven i den første prosjektfasen var å avklare behov for rehabilitering for denne gruppen skadde, og hvordan dette behovet kunne møtes. Med kartleggingsseminaret som sentral kilde utarbeidet fagfolkene en rapport som skisserte behov for et bredt sett av tiltak, bl.a. å styrke helsetjenestetilbudet på alle nivåer og etablere behandlingsskjeder, bygge opp kompetanse hos fagfolk på alle nivåer, drive forskning og fagutvikling, styrke tverretatlig samarbeid mellom helsetjeneste, arbeidsmarkedetsetaten og skole- og utdanningssystemet, etablere ansvarsgrupper lokalt rundt den enkelte skadde. Tiltakene som foreslås, dreier seg altså i hovedsak om tre typer satsinger: for det første en utbygging av tilbudet til de skadde (en økt ressursinnsats), for det andre en kompetansestyrking og kompetanseutvikling i alle deler av hjelpeapparatet, og for det tredje organisatoriske tiltak i form av samarbeid og samordning på tvers av etater og nivåer, inkludert oppbygging av ansvarsgrupper rundt den enkelte skadde.

Rapporten foreslo videre etablering av et kompetansesenter med et overordnet ansvar for å arbeide med en bedring av dagens situasjon. Senteret ble anbefalt å inngå i tverretatlig samarbeid, drive klinisk virksomhet (egen rehabiliteringsvirksomhet for å utprøve behandlingsformer), ha ansvar for fagutvikling og kompetanseoppbygging, forskning og kunnskapsformidling. Det ble videre anbefalt at senteret skulle samarbeide nært med eksisterende tilbud både innenfor

helsetjenestens ulike nivåer, i arbeidsmarkedsetaten og i skole- og utdanningssystemet.

På bakgrunn av rapporten tok Sosial- og helsedepartementet kontakt med sykehuset som prosjektet var tilknyttet, og med sykehusets eierfylke med sikte på å etablere et slikt kompetansesenter. Sykehuset, ved fagfolkene fra den første prosjektfasen, skisserte et kompetansesenter med en tredelt virksomhet: en klinisk rehabilitering i senforløp etter skade, en kompetansespredning og en utprøving av telemedisin/ny teknologi som hjelpemiddel til å utnytte etablert kompetanse og spre ny kompetanse.

Både kartleggingsseminaret og prosjektmedarbeiderne selv i sin utredningsrapport beskriver altså et problemkompleks der systemproblemer utgjør en viktig del. Hva slags løsninger er det så fagfolkene ser for seg når de utformer det prosjektet som departementet gir støtte til? Fagfolkene foreslår et kompetansesenter som skal *utvikle kunnskap om rehabiliteringsmetoder gjennom egen klinisk praksis, spre kunnskap* om hodeskader og hodeskaderehabilitering til øvrig hjelpeapparat, samt utprøve teknologiske løsninger som skal gjøre kunnskapen mer tilgjengelig. Det er altså det å utvikle og spre faglig kunnskap som blir fagfolkenes svar. Den kunnskap det dreier seg om, er den helsefaglige kunnskapen om skaden og dens konsekvenser og den kliniske behandlingskunnskapen om rehabiliteringsmetoder. Det dreier seg om en kunnskap *fra* fagfolk *til* fagfolk.

Hvor er det så blitt av de organisatoriske problemstillingene? De er lite synlige i fagfolkenes prosjektbeskrivelse bortsett fra, som jeg skal komme nærmere tilbake til, at organisatoriske problemstillinger til en viss grad bygges inn i den kliniske praksisen som en arbeidsmåte i oppfølgingene av de personene som får et rehabiliteringstilbud fra prosjektet. De organisatoriske problemstillingene er derimot hele tiden til stede i de skaddes innspill til prosjektet gjennom brukermedvirkning, og i fagfolkenes egne erfaringer med hjelpeapparatet. Likevel blir de ikke aktualisert som oppgaver for prosjektet. Jeg skal vise nærmere hvordan denne ureflekterte avvisningen foregår. Først skal jeg utdype den problemforståelsen de skadde presenterte for prosjektmedarbeiderne.

13.3 Brukerrepresentantenes problemerfaringer

Kompetanseprosjektet skulle utvikles i nært samspill med representanter for de skadde selv. Gjennom denne brukermedvirkningen fikk fagfolkene tilgang til de skaddes erfaringer, slik jeg har beskrevet i kapitlet om hvordan fagfolkene utviklet en ny hjelperrolle.

Opplevelsen de skadde formidlet på kartleggingsseminaret, var at hjelpeapparatet ikke ble opplevd som noen hjelp. De skadde opplevde seg overlatt til seg selv. Den samme opplevelsen formidlet også prosjektets brukerrepresentanter. Jeg skal utdype denne opplevelsen gjennom å gjengi fortellingene om skadeforløpet til to av de skadde som var aktive brukerrepresentanter i prosjektet. Fortellingene er fra mine egne intervjuer fordi det er her jeg har den beste tilgangen til dem, men som jeg tidligere har beskrevet, det var nettopp de personlige erfaringene de skadde bidro med i prosjektet. Derfor er dette også erfaringer fagfolkene i prosjektet har fått tilgang til.¹⁶⁶ Brukerrepresentantene som fortalte, var begge velutdannede og med mye yrkeserfaring.

Fra sykehuset til ingenmannsland

Den ene brukerrepresentanten fortalte om en ulykke som resulterte i et ti-dagers opphold, delvis i koma, på nevrokirurgisk avdeling, og så ”ut i ingenmannsland” der det ”ikke finnes noe oppfølgingsapparat i det hele tatt”.

”Jeg spurte pent om jeg kunne få komme hjem, fordi jeg hadde så vondt i hodet - det var så mye bråk. Jeg fikk ikke hvile, jeg fikk ikke sove - det var helt grusomt. Jeg spurte om de hadde noe mer behandlingstilbud til meg, er det noe mer dere kan gjøre? - Nei. - Er det noe i veien for at jeg kan reise hjem? - Neida, det er på eget ansvar, men greit, det. Og så skriver de meg ut med tre måneders sykemelding i hånda, ikke en papirlapp med Paralgin en gang. Så da lå jeg hjemme på sofaen og brukte hodepinetabletter og skrek. ...Jeg var tilbake til kontroll på sykehuset etter tre måneder. Og ble testet på om jeg kunne treffe nesa, og reagere på nålestikk på hendene og føttene. Sånn

¹⁶⁶ Det er ingen grunn til å tro at de fortellingene de skadde presenterer i intervju med meg, er noe mer utdypende eller mindre offentlige enn de fortellingene de skadde har presentert for prosjektmedarbeiderne. Snarere tvert i mot, trolig er fortellingene i prosjektet mer utdypende fordi prosjektmedarbeiderne etterspurte de personlige erfaringene, det gjorde ikke jeg i intervjuet.

nevrologisk undersøkelse. De fant ikke noe spesielt galt, og så var det ut igjen.”

Brukerrepresentanten fortalte at kontakten med helsetjenesten varte i tre måneder. Deretter skulle situasjonen være normal og hun kunne gå tilbake i arbeid. Brukerrepresentanten opplevde imidlertid at hun langt fra var restituert. Skaden skapte store problemer i forhold til evnen til å fungere i arbeid, men selv forsto hun ikke ordentlig hva som hadde skjedd før det var gått lang tid.

”Da det hadde gått et år, da skjønnte jeg at her er det mye som er galt. Da hadde jeg opplevd såpass mye, at jeg kunne beskrive delvis det som var i veien. Jeg hadde...Det som var veldig greit og enkelt før, det var ikke mulig lenger. Sånn som å sitte å skrive på en PC og snakke med noen samtidig. Det gjorde du før, med arbeidskollegene dine, og nå hadde jeg mer enn nok med å skrive på PC. Hadde jeg sittet og skrevet på den hele dagen, og så kom jeg ut på gaten, så ante jeg ikke hvilken retning jeg skulle med bussen hjem. Simultan-kapasiteten som var helt borte, og orienteringsevnen, og det å omstille seg fra en ting til noe annet - folk ringte i telefonen, det tok en evighet før jeg skjønnte hvem de var og hva de snakket om hvis jeg holdt på med noe annet. [...] Det var jeg som tok initiativet til å komme på rehabilitering; jeg spurte bedriftslegen: Er det ikke ett eller annet, finnes det ikke noe tilbud? Og etter et par dager så ringte bedriftslegen og sa at 'Jeg har hørt at det er noen ting på dette rehabiliteringssykehuset. Skal vi søke deg inn der?' - JAH! (lettet sukk) Da tok det vel ikke mer enn 14 dager fra han sendte søknad til jeg fikk tilbud.”

Brukerrepresentanten forteller altså om en helsetjeneste som behandlet noen sider ved skaden, men som ikke fanget opp den funksjonssvikten som skapte problemer i arbeidslivet. Hun forteller om en helsetjeneste med et magert oppfølgingstilbud, og en helsetjeneste som overlater ansvaret til den skadde sjøl. Det er en fortelling om *kunnskapsmangel*, om problemer som *ikke ble fanget opp før den skadde selv* skjønnte at noe var unormalt og tok initiativ til å etterspørre rehabilitering.

Å bli stabla på beina og dytta ut igjen

Den andre brukerrepresentantens historie ligner mye på den første. Den andre fortalte også om at det var hun selv som måtte ta initiativ og holde i trådene:

”Jeg var utsatt for en bilulykke som var sånn multitraumatiserende og jeg var klinisk død på et eller annet tidspunkt. Så kom det tilfeldigvis en lege noen biler bak som klarte å dra ut haka mi, og løsne opp og få igang pusten igjen. Jeg lå i koma i ti dager, lå jo over tre måneder på sjukehuset, og ble lappa sammen fra A til Å, og stabla på beina og forsøkt dytta ut igjen. Så kom jeg til en rehabiliteringsavdeling og fikk kontakt med en veldig all right nevrolog, men det var jeg sjøl som måtte si: Hør her, mye er greit og det går den riktige veien, men en ting som ikke er helt som før, det er huet mitt. Det må jeg ha utreda. ... Og det var fordi jeg sjøl ba om det, at jeg fikk de utredningene da. Hos meg tok de bilder av lunger, nyrer, alle indre organer, de åpna magen for å se etter at alt var på plass, men huet var det ingen som sjekka. De hadde vel kanskje sjekka det på sin måte, men det er altfor grovt materiale.”

Igjen er det en fortelling om en helsetjeneste som behandler noen sider ved skaden, men som overser andre. Og igjen er det en fortelling om at ansvaret ligger hos den skadde sjøl, både ansvaret for å identifisere hodeskaden og ansvaret for å skaffe seg rehabilitering. Brukerrepresentanten fortalte:

”Etter at jeg ble skada, så måtte jeg lage et rehabiliteringsopplegg for meg sjøl, og det jeg hadde mest fokus på var å få dekket fullstendig tverrfaglighet. Så var det nå jeg, riktignok, som måtte sitte og administrere rapporter fra alle behandlere og samordne og gi til nevrologen som var min ‘overordnede’ på en måte, og fikk dette her til å gå rundt”.

Hun pekte på at skadene var så ukjente at de ikke var innarbeidet i hjelpeapparat og hjelpeordninger:

”Dette her er et område som er så banebrytende i den forstand at i det eksisterende lov og regelverk, så vil vel antakeligvis 8-9 av 10 saksbehandlere i den norske offentlige forvaltningstjenesten ikke definere hodeskader inn som grunnlag for verken tiltak, økonomi, hjelp, støtte, for det er ikke sagt noe om det. Det er klart at hvis du trenger rullestol for å komme på jobb, så får du det, en og to og tre alt ettersom åssen du skal sitte. Hvis du med en hodeskade sier at: jeg må ha en personlig sekretær med meg i jobben min - det prøvde jeg å si - som kan ta alt papirarbeid for meg, og som kan være med på å støtte

opp med de strategiene som skal til for at jeg skal kunne fungere der, så ler dem rått av deg.”

Brukerrepresentanten mente at hun måtte beskrives som funksjonshemmet. Hun kunne ikke lenger fungere i arbeidslivet. Den dårlige funksjonsevnen forklarte hun delvis med at hjelpeordningene ikke var tilrettelagt i forhold til denne typer skader:

”I dag har jeg vel landa på at jeg er funksjonshemma. Men det har vært en prosess etter ulykken, altså. Fordi at jeg trodde veldig lenge at jeg med den fagkompetansen jeg hadde med meg, at jeg skulle klare å skaffe nok ”rullestoler” til å kunne fungere som før. Og det tror jeg nok fortsatt i dag, at hvis systemet hadde latt meg få de rullestolene jeg hadde trengt, så tror jeg skulle klart å fungere og vært i jobb. Men fordi at jeg har den varianten av skade jeg har, og vi har det lov og regelverk og den praksisen man har der, så ble det en umulighet i dag. Men det var ganske tøft, det å måtte bite i det sure eplet og legge seg ned for den medisinske sjukeerklæringa som kom etter nesten tre år, hvor jeg kom ut med en medisinsk invaliditet på 80% og 100% arbeidsuførhet. Det er klart, det... når du har hatt et langt og sammensatt yrkesliv bak deg, og har en invariabelt interessant og utviklende jobb, hvor du kan få gjort masse, så er det store sorgreaksjoner som kommer av det.”

I brukerrepresentantens fortelling er det *den skadde sjøl* som både må sette i gang og koordinere hjelpen. Dette tror hun lenge at hun skal klare så bra at hun ikke behøver å bli funksjonshemmet (arbeidsufør), men det klarer hun ikke, for det finnes *ikke egnede hjelpeordninger*. Brukerrepresentanten viser til at hjelpeapparatet mangler kunnskap, at kunnskapsmangelen blir et stort problem ettersom skadene er usynlige, og at den fører til at hjelpetiltakene og -ordningene ikke er tilpasset skaden eller kan anvendes i forhold til denne type skader. Hun understreker at ikke bare mangler hjelpeapparatet forståelse og tilpassede ordninger, men faktisk er det sånn at også medisinen og sykehusvesenet kan for lite om denne type skader.

Det er de personlige erfaringene av kunnskapsmangel og mangel på ordninger som fanger opp de skaddes hjelpebehov, som er grunnen til at brukerrepresentanten vurderer Kompetanseprosjektet som svært viktig. Prosjektet må bidra til å sette fokus på hodeskader, at det utarbeides prosedyrer for typer undersøkelser som bør gjennomføres

for å sjekke ut flere konsekvenser av skaden enn det helsevesenet har gjort, og til at det lages et opplegg for hva slags rehabiliteringstilbud mennesker med slike skader bør få.¹⁶⁷

Brukerrepresentanten peker altså på et problem med å *bli fanget opp* (funksjonsproblemer som ikke blir oppdaget), en *kunnskapsmangel* og en mangel på oppmerksomhet om konsekvensene av hodeskader, en *mangel på tilpassede hjelpeordninger*, en mangel på strukturert kunnskap om både diagnostiserings- og rehabiliteringstiltak, og ikke minst på et *fravær av koordinert innsats* overfor den enkelte skadde. Dette er en problemforståelse som fagfolkene i prosjektet har fanget opp.

13.4 Fagfolkenes problembeskrivelse

Om de skaddes erfaringer med hjelpeapparatet - samkjøringen mangler

I mine samtaler med fagfolkene spurte jeg etter de skaddes erfaringer med hjelpeapparatet, og fagfolkene fortalte langt på vei den samme historien som de skadde. Deres historie inneholdt følgende elementer: først et forbehold om at de ikke kunne vite sikkert – de har ikke etablert noen dokumentasjon om hvordan hjelpeapparatet fungerer rundt omkring i landet¹⁶⁸, og dernest en gjengivelse av hva de skadde hadde fortalt dem, slik fagpersonen med sitatet under gjorde:

”Mitt inntrykk av førstelinjetjenesten er at det ofte mangler samkjøring av tilbudet, og særlig de som er så friske at de ikke har fysiske behov”. Fagpersonen beskriver så hvordan en skadd kan være i kontakt med ulike deler av hjelpeapparatet for avgrensede deler av problematikken, men... ”det er ikke nødvendigvis samkjørt. Samkjøringen syns jeg mangler. Grunnen til at jeg syns det, er selvfølgelig at mange forteller meg om det.”

Fagfolkene ga en beskrivelse av et hjelpeapparat som er strukturert slik at det ikke møter de skaddes behov. Hjelpeapparatet består av utall instanser, og utfordringen for de skadde er ”å ha oversikten og

¹⁶⁷ Dette er for øvrig også de andre brukerrepresentantene i prosjektet opptatt av.

¹⁶⁸ Kartleggingen i forprosjektfasen dreide seg først og fremst om spesialiserte rehabiliteringstilbud rettet mot hodeskadde som målgruppe. Mitt spørsmål om hjelpeapparatet oppfattes som å dreie seg om mer enn dette.

vite hvem som er hvem, og hvem som gjør hva". Problemet er ikke nødvendigvis "at de enkelte instansene i hjelpeapparatet i og for seg gjør en dårlig jobb, men at det er et konglomerat av tjenester som i mange tilfeller ikke jobber sammen". Eller som en annen beskrev det: "I Norge kommer mennesker med kognitiv svikt i den ulykksalige situasjon at de 'havner i klørne på' tre forskjellige systemer med hvert sitt departement som ikke samarbeider - skole, helse og arbeidsmarked."

I tillegg må den skadde selv "være bærer av veldig mye informasjon". Dette utfordrer de skadde nettopp i forhold til de funksjonene de strever med, utfordrer dem på "noe av det de er dårlig på etter en skade, å organisere, planlegge, huske, strukturere, pass på, tenke igjennom". De skadde kan nettopp ha problemer med koordineringen: "Det er ikke alle med hodeskade som klarer å finne ut hvem de skal ta kontakt med og tar derfor kontakt med veldig mange og alt blir bare tull og rot." Det kan dreie seg om at de skadde ikke vet hvordan de skal ta kontakt, eller ikke klarer å ta kontakt, og derfor ikke får de kontaktene de hadde trengt. Eller det kan dreie seg om skaden som kan gjøre at de blir 'vanskelige brukere' for hjelpeapparatet: De kan ha en skade som gjør at de "sier nei til alt som foreslås", ikke nødvendigvis fordi de er uvillige, men fordi de "mangler starter'n" eller fordi de er redde. De kan være bevisst at de har et problem og ønske å ordne opp i det, men vet ikke hvem de skal kontakte eller hvordan de skal formulere seg. De blir overaktive og "snakker hemningsløst til alle og enhver, setter i gang tiltak gjerne på kryss av hverandre så hjelpeapparatet blir helt utkjørt og kjempeirritert fordi ingen ting synes koordinert". Resultatet kan da bli at den skadde "blir anklaget for å ha kjørt folk opp mot hverandre og sløse med ressurser".

Fagfolkene ville ikke kritisere førstelinjen: "jeg beundrer dem for den jobben de gjør. ... De har så mange forskjellige ting de skal forholde seg til hele tiden, også har de oss fra tredjelinjetjenesten som gjerne vil at de skal jobbe spesielt med den ene pasienten som de overleverer." Fagfolkene beskrev at de forsto at den gruppen skadde som de selv arbeidet med, kunne være vanskelig å prioritere. Ettersom disse ikke trenger hjelp med fysiske funksjoner, er det vanskeligere for hjelpeapparatet å se deres hjelpebehov, og vanskeligere å vite hva slags hjelp som bør gis:

”De med kognitiv svikt trenger andre tiltak og annen organisering. De trenger ikke hjelpeapparatet til å gjøre ting for seg, men til å trigge dem til å sette i gang selv. Da må hjelpeapparatet tenke på en annen måte, og det er litt provoserende. Dessuten er brukerne dårlige til å formulere behov.”

Fagfolkene mente at utfordringen lå i at hjelpeapparatet ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om skadene: *”De fleste [av de skadde] har problemer som ikke synes, og som er vanskelig å diagnostisere fordi fagkunnskapen mangler lokalt. Sånn at de har ofte ingen sånn sikker diagnose som ofte er en inngangsbillett, og de har heller ingen forståelse mange steder i hjelpeapparatet for at problemene faktisk er reelle og organisk betinget.”* Og når hjelpeapparatet mangler kunnskap har fagfolk og tjenesteytere lett for å gripe til oppgaver som er kjente og tilvante: *”Folk har en tendens til å holde seg litt unna ting som man opplever som vanskelig eller man ikke kan godt fra før, ikke fordi man er motvillig, men fordi at man har en travel hverdag. Det er så mange ting som skal gjøres. Og da er det enklest å gjøre de tingene som går fortest.”* Dessuten, pekte fagfolkene på, lokalt hjelpeapparat skal dekke veldig primære behov hos mange av sine brukere, og deres nedprioritering av de hodeskadde kan være forståelig ut fra knappe ressurser.

Fagfolkene beskrev også at lokalt hjelpeapparat kunne mangle bevissthet om egen kunnskapsmangel: *”Det verste er vel egentlig de fagpersonene som egentlig ikke skjønner noen ting, men som tror de skjønner alt. Vet ikke om det er noen grupper som er spesielle der, men det er mange leger som nok oppleves sånn. Og det er vel ikke så rart, du kommer inn og du har 20 minutter på deg til å forklare noe som du ikke skjønner noe av sjøl, vet bare at du har forandra deg veldig, og du skjønner ikke helt hva som har skjedd. Så kommer du ut med noen piller mot depresjoner eller beskjed om å ta deg sammen eller en 14 dagers sykemelding.”*

Fagfolkene beskrev videre en tiltaksstruktur som ikke er tilpasset tidsforløpet i de skaddes rehabiliteringsprosess. *”De er i en prosess. Mange av de har vært skada for 5-10 år siden, og mer enn det, og så er de i en prosess hele tiden. Jeg ser perspektivet med tid på en helt annen måte enn jeg kanskje gjorde som ansatt på sykehuset, ser at ting tar forferdelig lang tid.”* Fagpersonen fortsatte med å beskrive

hvordan hjelpeapparatets tiltakssystem ikke fungerte for de skadde, fordi det følger en annen tidslogikk enn de skaddes rehabiliteringsprosess:

”Det er noen sånne tidsfrister som går veldig fort, når skal du prøve deg i jobb? Tiden her er veldig sentral i når man er kapabel til å kunne komme ut i jobb igjen. Du prøver deg på jobb og mislykkes, og så går du sykemeldt, og på en eller annen variant av attføring, og så blir du uføretrygda. Hvis du ikke da lykkes innen en sånn tid, så går det en del tog. Flere har beskrevet at ‘hadde det bare vært litt seinere, så hadde jeg kanskje klart det’ Det er også noe med at tiden gjør at de får til mer, og annerledes.”

Fagfolkene beskriver altså tre typer problemer: et *kunnskapsproblem* - et hjelpeapparat som ikke er i stand til å identifisere hodeskader og tilby adekvat hjelp, et *organisasjonsproblem* - manglende koordinering, et problem knyttet til utformingen av *hjelpeordningene* – tiltakene er tilpasset andre typer funksjonsproblemer enn de som de skadde trenger hjelp med. Det er de samme problemene som de skadde selv beskriver.

Problemforklaringen - individer som svikter

Fagfolkenes fortellinger inneholder ikke bare en beskrivelse av de skaddes erfaringer, de inneholder også noen forklaringer på hvorfor de skadde gjør slike erfaringer. Og det er først og fremst i *skaden* fagfolkene plasserer forklaringen på at hjelpeapparatet ikke fungerer. Det er for denne gruppen skadde, nettopp på grunn av karakteren av skaden, at problemene i forhold til hjelpeapparatet blir så store. *Forklaringen* på problemene plasseres på *individnivå* – hos de skadde. Det er deres skade som gjør at de ikke klarer å koordinere hjelpen, men skaper forvirring hos hjelpeapparatet. Det er skaden som gjør at de ikke klarer å leve opp til den rollen hjelpeapparatets strukturering tildeler klientene.

Fagfolkene vil ikke kritisere lokalt hjelpeapparat. Det opplever de som å kritisere de lokale fagfolkene. Selv om fagfolkene mener at lokale hjelpere unnlater å gå inn i de skaddes problematikk fordi den er ukjent, og dermed mer utrygg enn de oppgavene hjelperne mestrer, uttrykker de samtidig forståelse for de vanskelige situasjonene lokale hjelpere står oppe i. Fagfolkene ser *individer* og plasserer igjen

problemene på individnivå – i lokale hjelperes kunnskapsmangel og behov for å mestre.

Løsningen - systemproblemer bygges inn i den kliniske praksis

Forprosjektets kartlegging endte, som nevnt, i en problembeskrivelse der problemer knyttet til samordning i hjelpeapparatet var sentrale, og selv om prosjektet ble utformet som et kunnskapsutviklings- og kunnskapsspredningsprosjekt, så betydde ikke det at de organisatoriske problemene knyttet til hjelpeapparatets strukturering var helt ute av fagfolkens oppmerksomhet. Det som skjedde, var at de organisatoriske problemene ble inkorporert i prosjektets kliniske praksis.

Den kliniske praksisen – utviklingen og utprøvingen av modeller for rehabilitering i senforløpet – besto av individrettede intervensjoner, et tilbud til den enkelte skadde. Fagfolkene bygget likevel den individrettede intervensjonen på en forståelse av individet i en kontekst. Konteksten var den skaddes nettsverk, familie/pårørende og lokalt hjelpeapparat. Og der de skadde manglet et slikt nettverk, gjorde fagfolkene nettverksbygging til en oppgave i intervensjonen. Derfor skulle den intensive rehabiliteringsperioden være kort, og følges av en lengre oppfølgingsfase: *”Nettopp for å ivareta individet ønsker vi å gjøre mye mer for- og etterarbeid, mens den inneliggende perioden her er veldig kort.”*

Fagfolkene etablerte en intervensjon der prosjektets fagfolk skulle følge de skadde over tid, og i samarbeid med øvrige deler av hjelpeapparatet som var aktuelle ut fra den enkeltes situasjon. Oppfølgingen ble viktig for å svare på de skadde opplevelse av *”fortvilelse over hvor vanskelig det er å finne fram i hjelpeapparatet når en selv eller en av ens nære har fått en ervervet hjerneskade”*. Her skulle det knyttes kontakter både med de skaddes pårørende og med deres lokale hjelpeapparat, eventuelt hjelpe de skadde med å etablere slike kontakter. Dette innebar gjerne hjemmebesøk, besøk på arbeidsplassen og deltakelse på møter med lokalt hjelpeapparat. Hver enkelt av deltakerne i prosjektets rehabiliteringstilbud fikk tildelt en koordinator som skulle ivareta oppfølgingen og styrke den skaddes lokale nettverk og hjelpeapparat. Koordinatoren skulle i oppfølgingsperioden fungere som den ledsageren som de skadde fra forprosjektet

ønsket seg, eller som den kontaktperson og faste holdepunkt som fagfolkene på kartleggingsseminaret etterlyste, men oppfølgingen skulle gjøres med sikte på at lokalt hjelpeapparat skulle overta oppgaven når prosjektets rehabiliteringstilbud var avsluttet. Slik bygget altså fagfolkene opp *sin egen kliniske praksis* slik at den kunne svare på de systemproblemene som forprosjektet presenterte.

13.5 Medvirkningssystemet – de skadde påvirkningsmulighet?

Kompetanseprosjektet hadde representerende brukermedvirkning gjennom en ”arbeidsgruppe” av representanter for de skadde og deres pårørende som hadde som mandat å ”gi innspill” til prosjektets virksomhet. Hvordan påvirket så denne arbeidsgruppa prosjektets utforming? Jeg spurte fagfolkene om arbeidsgruppa var involvert i utviklingen av det kliniske rehabiliteringstilbudet. Svaret var nei:

”Vi har ikke drøftet innholdet i klinikken, slik at vi kunne være uenige om innholdet. Fordi klinikken plutselig ble aktuell, ble den formelle brukermedvirkningen lav. Men holdningen og kunnskapen er tatt med. Vi har aldri spurt arbeidsgruppa: Er det sånn dere tenker at klinikken skal være? Jeg tenker at det er noe vi skal få til etter hvert. Det er en fordel at vi har fått laget et konsept å forhandle med. Det ville vært kaotisk hvis enda flere skulle vært med i planleggingen.”

”Jeg vet ikke hva arbeidsgruppa har vært involvert i inn mot det kliniske tilbudet. Det jeg vet er at det kliniske tilbudet ble til, i kjent prosjektånd, gjennom jobbing døgnet rundt i den siste måneden og ukene før vi fikk det på beina. Fagfolkene sto på noe helt vanvittig, men det var jo ikke, sånn som jeg husker det, noe særlig mye involvering av arbeidsgruppa da. Om det har vært det tidligere i prosessen, det kan jeg ikke redegjøre for. Jeg har litt tvil om hvor mye de har fått være med. Men jeg vet ikke.”

Tidsfaktoren framstår som forklaringen på at arbeidsgruppa ikke ble trukket direkte inn i utviklingen av klinikkmodellen: plutselig fikk prosjektet penger til å starte opp klinisk drift, og da måtte klinikken i gang umiddelbart.

Etter at klinikken hadde startet opp, kom saken til arbeidsgruppa. Da hadde arbeidsgruppa flere ganger etterspurt en drøfting av den

kliniske driften. Gruppas medlemmer var opptatt av at deres erfaringer skulle utnyttes i utformingen av det kliniske tilbudet, og de var opptatt av å finne ut om deres innspill kom til uttrykk i modellen. Her kommer referat av hva som har skjedd to av gangene saken var oppe i arbeidsgruppa. Første gang:

Prosjektleder skulle orientere om klinisk drift. Noen i arbeidsgruppa er spesielt opptatt av kompetansespredning fra denne. Diskusjonen om klinisk drift blir dermed ikke en presentasjon av innholdet i rehabiliteringstilbudet, men dels en diskusjon om kompetansespredning fra den kliniske erfaringen (om hvordan denne skulle komme ut i hjelpeapparatet) og om hvordan hjelpeapparat og politikere skal få mer kunnskap om kognitiv svikt. På slutten av møtet etterlyser lederen i gruppa, en brukerrepresentant, informasjon om innholdet i tilbudet, og sekretæren for gruppa, en prosjektmedarbeider, viser da til at dette var det meningen at prosjektleder skulle orientere om (slik arbeidsgruppa hadde bedt om) og at når denne diskusjonen løp en annen retning, så er det nå for seint å få innplassert en slik orientering.

Dette kan betraktes som at diskusjonen sporer av, og forklares med henvisning til gruppemedlemmenes hodeskader. Også prosjektleder bidrar imidlertid til en slik avsporing ved å introdusere en nylig fremlagt stortingsmelding om rehabilitering. Prosjektleder hadde kanskje ikke noen klar forståelse av hva arbeidsgruppa ønsket. Diskusjonen kan sees som en avsporing, men den kan også sees som et uttrykk for hva de skadde oppfattet som viktig: Ikke detaljene i modellen, men det at hjelpeapparatet utenfor prosjektet skulle få nyttiggjort erfaringene fra klinikken, at hjelpeapparatet skulle bli oppmerksom på de skaddes problemer, noe som bl.a. kunne skje gjennom at problematikken fokuseres politisk.

I et senere møte ble innholdet i det klinisk tilbudet presentert av en sentral prosjektmedarbeider i utviklingen og gjennomføringen av klinikken. Presentasjonen handlet som noe som *er*, hvilket også er realiteten: på dette tidspunktet hadde prosjektet drevet klinikk i et halvt år. Arbeidsgruppa spurte om forhold de var opptatt av, og prosjektmedarbeideren svarte om hva man har tenkt og erfart. Noen forsøkte å etterspore hvor innspill fra arbeidsgruppa kommer til uttrykk i programmet, eller om det var noe arbeidsgruppa burde

diskutere. Prosjektmedarbeideren fortalte videre om hvordan programmet er lagt opp, og sa at det var vanskelig å svare på om innspillene fra de skadde var mulig å etterspore, men at prosjektmedarbeideren selv brukte mye av erfaringene. Prosjektmedarbeideren fulgte heller ikke opp med å nevne temaer det var behov for at arbeidsgruppa skulle diskutere. Spørsmålene fra arbeidsgruppa dreide seg om: Er aktivitetskravene for høye i opplegget? Det finnes en passivitet ute, både hos bruker og hos hjelpeapparat, fordi de ikke vet nok. Hvordan klarer personer som har problemer med å få fram det de vil si, seg i den erfaringsutveksling som programmet legger opp til? Vil det ikke være ressurspersonene som søker seg til dette rehabiliteringstilbudet? Hva med de som ikke oppsøker, men må bli "funnet i sin ensomhet"? Videre var brukerrepresentantene opptatt av at prosjektets rehabiliteringsopplegg skulle få direkte innflytelse på tilbudet i hjelpeapparatet ute. Her var fagfolkene tilbakeholdende: Vi har ingen formell myndighet, vi kan være en ressurs hvis de velger å bruke oss.

Brukerrepresentantenes kommentarer forteller at de skadde er opptatt av rehabiliteringstilbudet til dem som ikke kan nyttiggjøre seg et opplegg som er gruppebasert og med høye krav til egenaktivitet. De er opptatt av et tilbud for 'personer som har problemer med å få fram det de vil', og for personer som må oppsøkes ('må bli funnet'). Brukerrepresentantene er opptatt av de skadde som trenger å bli fanget opp. De ønsker ikke at hjelpen skal være avhengig av at de skadde selv tar initiativ, for da blir det først og fremst 'ressurspersoner' som får tilbudet. Dette er det samme poenget som kom fram på kartleggingsseminaret: det er behov for et system for å fange opp dem med hjelpebehov. Det å vurdere mulige systemer for å fange opp behov, var en oppgave fagfolkene ikke tok fatt i, til tross for at de selv erfarte at deltakerne til rehabiliteringen ikke kom av seg selv – prosjektet hadde problemer med å få rekruttert et tilstrekkelig antall deltakere. Sluttrapporten nøyer seg med å uttale at "mye kan gjøres for å sikre at brukere man antar vil ha behov, fanges opp av hjelpeapparatet". Dette synes å være et systemproblem som fagfolkene ser, men ikke har redskaper for å håndtere.

I begge møtene uttrykker brukerrepresentantene også at deres interesse ikke er metodeutviklingen i seg selv, men spredningen og oppmerksomhetsøkningen denne kan bidra til i det øvrige hjelpe-

apparatet. Deres primære fokus er på nytten av kunnskapsutviklingen for hjelpeapparatet generelt og dermed for de skadde som ikke får tilbud gjennom prosjektet. Hvordan tenkte så fagfolkene om overføring av erfaringene med de rehabiliteringsmetodene prosjektet utviklet?

13.6 Kunnskapsspredning fra den kliniske virksomheten.

Prosjektet hadde i oppgave å utvikle og spre kunnskap. Deres egen rehabiliteringsvirksomhet var begrunnet i at de ikke kunne fungere som et kompetansesenter uten å erverve kunnskap gjennom egen klinisk praksis. Den kompetansen fagfolkene opparbeidet gjennom egen rehabiliteringsvirksomhet skulle imidlertid spres til øvrig hjelpeapparat.

Tips fra fagfolk til fagfolk

Det ble utarbeidet en omfattende og detaljert presentasjon og dokumentasjon av de rehabiliteringsmetodene fagfolkene prøvde ut. Hensikten var *”å tilgjengeliggjøre så mye som mulig av det arbeidet som er utført i forbindelse med planlegging, utforming, gjennomføring og evaluering av den kliniske virksomheten”*¹⁶⁹. Metodeerfaringene ble gjort tilgjengelig for øvrig hjelpeapparat i et større fagseminar i slutten av prosjektperioden. Vel tre hundre deltakere fra sykehus og kommunehelsetjenesten fikk presentert prosjektets rehabiliteringsmetoder og erfaringer. På seminaret ble metodeerfaringene introdusert som tips, eksempler og *”ideer til hvordan man gjør det”*.

I tillegg utarbeidet fagfolkene en metodebok som alle seminar-deltakerne fikk tildelt, og som også skulle være tilgjengelig for andre fagfolk. Metodeboka ble presentert som et idehefte. Den var laget med tanke på at andre fagfolk kunne benytte beskrivelsene og ta i bruk metodene som enkelttiltak eller som del av et helhetlig rehabiliteringstilbud. Her viste fagfolkene til at de visste at det fantes få helhetlige rehabiliteringstilbud rettet spesifikt mot denne gruppen skadde. Metodeboken var derfor gjort tilgjengelig for alle fagfolk som kunne tenkes å interesse seg for feltet. Metodeboken er skrevet av fagfolk til andre fagfolk, til dem som muligens blir med på å bygge ut tilbudet til de skadde. Hvilke typer kunnskap er det så fagfolkene formidler?

¹⁶⁹ Fra innledningen til prosjektets idehefte om gruppebasert rehabilitering.

Om intervensjonseffekter –kunnskapen som systematiseres

Fagfolkene kom fra et sykehus som hadde spesialisert seg på å diagnostisere og behandle skadeutfall hos den enkelte skadde. Det var et sykehus som, i fagfolkens terminologi, håndterte skadeproblematikk på "impairment"-nivået, dvs. behandlet individuell funksjonssvikt. Fagfolkene mente imidlertid at dette var en uegnet modell for rehabilitering i senforløpet. Etter fagfolkens forståelse handlet rehabilitering ikke lenger da om å "behandle på, men å behandle sammen med" den skadde. Fagfolkene la derfor opp en rehabiliteringsintervensjon som var basert på kompensering og mestring, framfor funksjonsspesifikk trening¹⁷⁰. Skadeutfallene skulle ikke reduseres gjennom trening, men mestres gjennom større innsikt i hvordan å forholde seg til skadens konsekvenser. Dette skulle skje gjennom at "man arbeider med deltakernes kunnskap om seg selv, konsekvenser etter skaden og mulige veier til mestring gjennom å utvide deres kunnskap om seg selv og endringene skaden direkte eller indirekte har forårsaket". Rehabiliteringsmodellen var gruppebasert, begrunnet i at de skadde "har mye erfaring fra det å leve med en skade som har endret deres liv". Denne erfaringen ønsket prosjektmedarbeiderne å kombinere med fagfolkens kunnskap om ervervet hjerneskade.

De skadde skulle ha stor grad av egeninnflytelse over målsettingene for rehabiliteringen og over hvilke problemområder rehabiliteringsprosessen skulle rettes mot. I denne forstand var intervensjonen både individrettet og individuelt tilpasset, selv om den var basert på en gruppemodell. Som beskrevet over, var intervensjonen også basert på en forståelse av individet i kontekst, og lagt opp som omfattende oppfølging med muligheter til å intervensjonere i forhold til den skaddes relasjoner til pårørende, sosialt nettverk og lokalt hjelpeapparat.

Fagfolkene betraktet klinikken som et modellforsøk. De tenke utvikling av en tverrfaglig metode som senere skulle kunne gjennomføres av et tilsvarende team som dem selv. De la vekt på å dokumentere effekter av intervensjonen. De brukte mye ressurser på å dokumentere individuell bedring gjennom testing av deltakerne. De gjennomførte det de selv beskriver som en "bred og omfattende kartlegging av ulike funksjonsområder hos de som deltok i tilbudet,

¹⁷⁰ Fra Sluttrapporten.

*for å kunne dokumentere eventuell effekt av tiltaket gjennom mer objektive metoder for systematisering og kvantifisering". Dette skjedde gjennom "utstrakt bruk av internasjonalt anerkjente spørreskjema og tester" på områder som "mestring, psykisk og fysisk status, sosialt nettverk, beskjeftigelse, kontakt med hjelpeapparat, mestring av dagligdagse aktiviteter m.m."*¹⁷¹ Fagfolkenes metodeutviklingsarbeid synes basert på tanken om at de skal gjøre et eksperiment som kan dokumenteres og vises effekt av. Fagfolkene demonstrerer et helsefaglig naturvitenskapelig syn på forskningsmetodikk, og måler effekter på individuell velbefinnende hos deltakerne.

Slik rehabiliteringsopplegget var lagt opp, var imidlertid intervensjonen kun en ramme – målene og områdene for rehabiliteringen var spesifikke for den enkelte deltaker, og varierte deltakerne imellom. Dette skulle ikke standardiseres. Slik sett kan intervensjonens effekt like gjerne være knyttet til den enkeltes spesifikke målsetting, som til programmet i intervensjonen.

Likeledes vil effekten av intervensjonen i forhold til den enkeltes nettverk og lokalt hjelpeapparat, i stor grad være avhengig av lokale forhold. Når det gjaldt de lokale forholdene i hjelpeapparatet var det store variasjoner mellom ulike kommuner og tjenester, noe fagfolkene nettopp erfarte i sin oppfølging av deltakerne, illustrert av sitatet under:

"Hvem skal du ringe til - koordinator for funksjonshemmede, eller er det kommuneergoterapeuten, eller er det... Hvem er det? Hvem får du gehør hos, og hvor får du bare en lang tirade om hvor travelt de har det, hvor mange som er sykemeldte? Så den virkeligheten, den er der. Den tror jeg fortsetter å bli der. Så det tror jeg vil være et dilemma, og noe som kanskje også prosjektet vil måtte konkludere med: At det har vært veldig avhengig av ... altså noen steder har det gått kjempefint, og det er steder hvor de har noe allerede etablert, hvor det er noen som brenner for det, mens andre steder så må du begynne å dra og ikke minst leite, litt sånn på måfå."

Slik kan intervensjonens effekt like gjerne være knyttet til lokale iverksettingsbetingelser, som til intervensjonsprogrammet, men dette

¹⁷¹ Sitatene er fra sluttrapporten.

tar fagfolkene egnevaluering av intervensjonen i liten grad høyde for. Det er klinikere, ikke forskere fagfolkene er.

Praktiske erfaringer som ikke blir til systematisk kunnskap

Prosjektets kunnskapsspredning var dels generell, dels rettet mot deler av hjelpeapparatet som henvendte seg til prosjektet og ba om veiledning, og dels direkte knyttet til de skadde som deltok i prosjektets eget rehabiliteringstilbud. Gjennom denne kunnskaps-spredningen gjorde fagfolkene egne erfaringer med hjelpeapparatet rundt omkring i landet.

En viktig erfaring fagfolkene gjorde, var som nevnt, at det var store variasjoner i hva hjelpeapparatet tilbød de skadde:

”Vi opplever ganske stor forskjell mellom kommunene når folk sendes tilbake. Og den forskjellen tror jeg ikke har så mye med det å gjøre at det finnes den ene eller den andre fagpersonen i kommunen, jeg tror det har mer å si hvilken nærhet man føler til hjelpeapparatet, eller kanskje aller helst hvilken nærhet hjelpeapparatet føler til brukeren. Vi opplever jo at det er enkelte små kommuner som ligger nederst på alle mulige statistikker om hva de kan få til økonomisk, klarer å sy sammen bedre og kanskje langt bedre tilbud enn hva de større og rikere kommunene får til. Det kan nok ha sin fordel å ha trygdesjefen som nabo og - jeg tro det har noe med det å gjøre altså. Og det oppleves jo også som litt vondt når brukere sammenlikner erfaringer, at hjelpeapparatet stiller så ulikt.”

Fagfolkene mente også å ha erfart at det ikke var noen bestemte yrkesgrupper som pekte seg ut som spesielt interesserte, eller som spesielt kunnskapsrike i forhold til de skaddes problemer. Snarere var det *personlig interesse* og *engasjement* som slo ut, mente fagfolkene, slik sitatene under illustrerer:

”Ofte synes jeg det er en eller annen ildsjel som enten kjenner bruker godt eller har en sånn ildsjel-personlighet i seg, som griper fatt i det. Og det kan være en pedagog, ergoterapeut, ufaglært for den saks skyld, som sier "Her er det noe jeg ikke skjønner! Kan du hjelpe meg med dette her". Så jeg tror interessen er mye viktigere en fagbakgrunn, egentlig, og forholdet til den som har problemet.”

”Jeg vet ikke om det er fagspesifikt. Jeg tror det er mye mer interessen for personen og problematikken som er viktig. Det er mange ergoterapeuter som henvender seg hit. Det er det. Og det tror jeg nok er - det har nok noe med fag å gjøre - nettopp det at vi kan en del om dette her med aktivitet og med roller og med roller og aktivitet knytta opp mot hverandre, og hva som skjer med roller og sjølbilder når aktivitetene forandrer seg. Og har mer helhetsperspektiv på akkurat den biten enn mange av de andre. Men det er mange hjemme-sykepleiere som henvender seg. Det er mange ufaglærte – støtte-kontakter, familiemedlemmer, naboer, egentlig litt hvem som helst. Men det går nok mer på en slags - et forhold til den som er skadd, og en interesse for å lære mer. Gjøre mer ut av en problematikk. Å tørre å bryte litt sånne tradisjonelle roller. Det er nok noe av det største problemet, i hvert fall i førstelinjetjenesten, at de har roller som er så - oppleves, i hvert fall - som fastlåste.”

Fagfolkene pekte på 'interesse' og relasjon til den skadde (hvilken nærhet hjelpeapparatet har til den skadde), som det som motiverer lokale hjelpere til å søke mer kunnskap om skadene og om tilnæringsmåter. Videre pekte de på fastlåste roller som en hindring for å få til løsninger, og på at steder der det er vilje til å få til løsninger, synes ikke dette avhengig av økonomiske ressurser. Der det er vilje, synes det mulig å 'sy sammen' et tilbud til de skadde, var fagfolkene erfaring. Fagfolkene etterlyste derfor mer "fantasi" og fleksibilitet i lokalt hjelpeapparat:

”At man ikke er så bundet til at dette er sykepleiers oppgave og dette er fysioterapeuters oppgave at man rett og slett er mer fleksibel og villig til å gi slipp på egne grenser. Jeg tror med fantasi og godvilje så går det meste altså.”

Fagfolkene leter ikke bare etter forklaringer på individnivå (hos de skadde), de leter også etter *løsninger på individnivå* (hos hjelperne), i deres engasjement og vilje til å finne løsninger. Så mens de skadde selv og deltakerne på kartleggingskonferansen beskrev problemer som har å gjøre med hjelpeapparatets strukturering og organisering, ser fagfolkene i prosjektet primært problemstillinger som har med individer å gjøre – skaden som hjelpeapparatet ikke er tilpasset, og muligheten for å utløse fantasi hos hjelpere i lokalt hjelpeapparat. De ser et lokalt hjelpeapparat som helst gjør det kjente og tilvante, en type

skader som ikke synes eller anerkjennes, og et personlig engasjementet som drivkraft for endringer.

Denne type kunnskap som fagfolkene ervervet gjennom sin egen oppfølgingspraksis, behandlet de ikke systematisk. Metodeboka (ideheftet) inneholder svært lite om erfaringene med oppfølgingsoppgaven. Den er konsentrert om intervensjonen i oppholdsperioden. Den type erfaringer som fagfolkene beskrev i intervju med meg, ble ikke gjort til gjenstand for systematiske refleksjoner, eller beskrevet som en del av dokumentasjonen fra metodeutviklingen.

Fagfolkene gjorde heller ingen forsøk på å dokumentere de skaddes erfaringer med hjelpeapparatet. Denne kunnskapen ble ikke vitenskapeliggjort slik samfunnsvitere ville ha vitenskapeliggjort funksjonshemmedes erfaringer eller kartlagt interorganisatoriske systemer og samarbeid. Fagfolkene la denne kunnskapen inn i sin kliniske praksis, men gjorde ingen forsøk på å dokumentere den som en type kunnskap som burde inngå i prosjektets kunnskapsspredning, eller som en type kunnskap som ville være betydningsfull for politikkutformere eller politikkiverksettere på sentralt eller lokalt plan, i en eventuell utbygging av tilbudet til de skadde. Dette synes å være en type oppgave som prosjektets kjernemedarbeidere med helsefaglig bakgrunn ikke så som en aktuell oppgave for prosjektet. Fagfolkene så hjelpeapparatets ansatte som målgruppe for sin kunnskapsspredning, ikke overordnede politiske eller administrative myndigheter som legger rammene for hjelpeapparatets virksomhet.

Ingen refleksjoner om organisatorisk innplassering av intervensjonene

Fagfolkene var, som beskrevet, opptatt av å gjøre erfaringene fra den kliniske driften tilgjengelig for det øvrige hjelpeapparatet gjennom idehefte og seminar. Fagfolkene delte raust av sine metodeerfaringer, men uttrykte her ingen oppfatninger om hvilke deler av hjelpeapparatet som burde utnytte disse.

I intervju spurte jeg fagfolkene om rehabiliteringsmetodene kunne brukes av andre deler av hjelpeapparatet, og gjengir her et svar som synliggjør at det er ikke refleksjoner rundt anvendbarheten og mulige avtakere som har stått høyest på fagfolkenes dagsorden. Fagpersonen

mener metodene er anvendbare, men har problemer med å beskrive av hvem:

”Det er jeg sikker på de kan. Men de[som skal anvende] må jo ha... Jeg tror nok kanskje det må gjøres særskilt, at man kan ikke gjøre det ved siden av alle andre oppgaver. Det er såpass spesielt, at man må nok ha det som en særlig oppgave. Men jeg tror ikke at det er bare folk her som kan holde på med det. Det er noe med frekvensen av brukerne. Jeg vet ikke. Jeg kan for lite om det, om hvordan det skulle organiseres, om det skulle være regionalt eller fylkesvis, altså - på det enkelte sykehus, eller...”

Fagpersonen peker på at metodene kan brukes av andre, men under den forutsetning at fagfolkene som driver rehabiliteringstiltaket får anledning til å konsentrere seg om oppgaven – at det ikke blir en oppgave i tillegg til alle andre. Dessuten må det finnes et tilstrekkelig pasientgrunnlag (frekvensen av brukere). Men hvilke deler av helsetjenesten som eventuelt bør kunne gi et slikt tilbud, er fagpersonen usikker på, og viser til utilstrekkelig kunnskap om hjelpeapparatet ute. Jeg etterspør videre om fagfolkene har noen diskusjon om overføring av erfaringene fra den kliniske driften. Fagpersonen henviser til diskusjonen rundt spørslene om undervisning, og til en diskusjon om sykehuset som prosjektet er utgått fra, kan videreføre tilbudet. Fagpersonen nevner ikke noen diskusjon om hvilke andre deler av hjelpeapparatet som bør ta i bruk en slik rehabiliteringsmodell som prosjektet utvikler. På dette tidspunktet er det flere år igjen av prosjektperioden, så det er ennå tid til å ta diskusjonen. Ut fra prosjektrapporten kan en ikke lese at det har foregått noen diskusjon om dette i den resterende delen prosjektperioden. Heller ikke på prosjektets avsluttende presentasjonsseminar, der erfaringene fra klinikken blir lagt fram, presenteres noen forslag til hvilke deler av hjelpeapparatet som kan eller bør tilby en slik type tilbud, og hvordan skadde med rehabiliteringsbehov skal sluses inn i slike rehabiliteringstilbud. Ingen organisatoriske problemstillinger er berørt. Det er klinikere fagfolkene er, og det er den kliniske intervensjonen de sprer kunnskap om.

Ikke-tilpassede hjelpeordninger – ikke en problemstilling for prosjektet

Foran beskrev både en av brukerrepresentantene og en av fagfolkene i prosjektet at det var et problem at hjelpeordningene ikke var tilpasset den type skade og det tidsforløpet som personer med slik skader måtte gå igjennom. Fagpersonen beskrev at tidsfristene i standard atferdsforløp løp ut for tidlig i forhold til de skaddes rehabiliteringsforløp. Brukerrepresentanten beskrev hvordan lov, regelverk og praksis forhindret at hun kunne få de 'rullestolene' hun trengte for å kunne fortsette å fungere i jobb. 'Rullestolene' var for henne ikke tekniske hjelpemidler, men en 'personlig sekretær' som kunne støtte opp under de kognitive funksjonene som skaden hadde rammet.

Parallelt med at dette prosjektet gjennomføres, etableres to hjelpeordninger av andre etater og forvaltningsnivåer: Arbeidsmarkedsetaten innfører Arbeid med bistand – en tilretteleggerordning som følger den yrkeshemmede langt inn på arbeidsplassen og i arbeidssituasjonen (Blystad & Spjelkavik, 1996), og de kommunale pleie- og omsorgstjenestene får midler til å innføre Brukerstyrt Personlig Assistanse – en hjelpeordning for dagliglivet som gir brukerne større innflytelse over hvilke oppgaver de skal få assistanse med (Askheim & Guldvik, 1999). Arbeid med bistand var det i hovedsak mennesker med utviklingshemning eller psykiske problemer som fikk tilbud om. Brukerstyrt Personlig Assistanse var det først og fremst sterkt fysisk funksjonshemmede som fikk. Disse ordningene var ikke ukjente for fagfolkene i prosjektet.

På et seminar i regi av prosjektet demonstrerte en representant for en hodeskadeforening i et annet nordisk land hvordan det å ha en personlig assistent hadde gitt vedkommende helt nye muligheter til å fungere i hverdagen.

En av fagpersonene fortalte at vedkommende i en tidligere jobb, også der med mennesker med hodeskader, nettopp hadde arbeidet etter metodene fra Arbeid med bistand med tett oppfølging og tilrettelegging i en arbeidstreningssituasjon. Fagpersonen omtalte denne erfaringen som en metodeerfaring, ikke som det tiltaket ordningen "Arbeid med bistand" faktisk var, en helt bestemt type hjelpeordning med sentralt bestemte retningslinjer for hvem som omfattes

(målgruppe), hva ordningen innebærer (innhold og varighet) og hvilke tiltaksarrangører som kan få støtte av aetat for å yte bistand.

Flere av fagpersonene mente også at det var spennende om ordningen med personlig assistent etter hvert kunne bli åpnet også for mennesker med hodeskader. En fortalte at en eller to personer med kognitiv svikt hadde fått personlig assistent med arbeidsgiveransvaret plassert hos foreldrene. Fagpersonen visste likevel ikke hvor dette hadde skjedd, mente bare å ha lest eller hørt om det. En annen fortalte at noen i prosjektet hadde forsøkt å overtale en aktiv forkjemper for personlig assistent ordningen til å 'jobbe for hodeskadde også', men at vedkommende mente at dette ikke ville fungere. I fagpersonens fortelling er det funksjonshemmede selv (den aktive forkjemperen) som skal jobbe for å fremme slike ordninger, ikke fagpersonene i prosjektet.

I arbeidsgruppa peker brukerrepresentantene på Arbeid med bistand og Personlig assistent som interessante for mennesker med hodeskader. I et arbeidsgruppemøte kommer det forslag om at arbeidsgruppa kunne gjøre en jobb på *"hvordan dette skulle være for å fungere med våre behov for bistand"*. Prosjektmedarbeideren som bistår arbeidsgruppa, er tilbakeholdende, og foreslår å vente på evalueringen av Personlig assistent ordningen. Ingen av brukerrepresentantene forfølger saken.

Å gjøre noe aktivt i regi av prosjektet for å prøve ut ordningene som et ledd i rehabiliteringsprosessene, og å gjøre spesifikke erfaringer med hvordan disse eventuelt må tilpasses hodeskadde, synes å ligge utenfor de oppgavene fagfolkene ser for seg at prosjektet skal ta fatt i. Det er *"en god ide"* som *"man kanskje ikke burde slippe, men som jo krever ressurser for å følge opp"*, som en av prosjektmedarbeiderne uttrykte det. Men det er en ide som ikke blir gjort noe mer med. Et politisk rettet arbeid med å forme systembetingelsene for de skaddes rehabiliteringsmuligheter, synes ikke å ligge innenfor det handlingsrepertoar som fagfolkene behersker eller anser som en aktuell prosjektoppgave.

13.7 Systemproblemer som møtes med kliniske svar

Fagfolkene deltar i konstitueringen av politikkers objekter, i identifikasjonen av sosiale problemer og i konstruksjonen av redskapene til

å håndtere disse problemene, og fagfolkene representerer den arbeidskraft som staten må benytte i problemløsningen, påpeker profesjons sosiologen Terrence Johnson (Johnson, 1993). Kompetanseprosjektet illustrerer denne sentrale rollen fagfolkene i velferdsstaten har: Det var fagfolkene som identifiserte de skaddes problem, som utformet redskapene for å håndtere problemene, og som staten, dvs. Sosial- og Helsedepartementet, ga oppdraget med å løse problemet.

Kompetanseprosjektet skulle iverksette en politikk for å bedre hjelpetilbudet til mennesker med hodeskader, og for å sikre at de skaddes perspektiv skulle forme prosjektutformingene, ble prosjektet pålagt å ha brukermedvirkning. Dette innebar at de skadde i ulike sammenhenger fikk formidle sine erfaringer med hjelpeapparatet. Spørsmålene jeg reiste var: Ga den representerende medvirkningen de skadde mulighet til å prege prosjektutformingene? Hva tok fagfolkene til seg av det de skadde formidlet, og hva klarte fagfolkene å operasjonalisere til prosjektoppgaver og håndtere som et ansvar for prosjektet? Var det mulig å avdekke måter der fagfolkenes tilegnelse av de skaddes egen erfaring var preget av deres faglige habitus og formet av deres posisjon i hjelpeapparatets struktur?

Systemproblemer som ikke blir sett

Prosjektet startet med en omfattende kartlegging av de skaddes problemer og behov. Her beskrev både de skadde selv og de eksisterende fagmiljøene behov for metoder og prosedyrer til å *fange opp* de som trenger hjelp, behov for rehabiliteringsmetoder med en helhetlig tilnærming til den skadde og de nærmestes livssituasjon, behov for *kompetansespredning* og behov for *organisatoriske tiltak* i hjelpeapparatet (koordinering og samordning). Både kartleggingsseminaret og prosjektmedarbeiderne selv, i sin rapport om de skaddes problemer og behov, beskrev et problemkompleks der systemproblemer utgjorde en viktig del. Likevel utviklet fagfolkene et prosjekt der det å utvikle og spre faglig kunnskap var den sentrale oppgaven. Den kunnskapen som fagfolkene utviklet var en kunnskap om rehabiliteringsintervensjoner. Det var en kunnskap de utviklet gjennom egen klinisk praksis, men som likevel ikke systematisk innarbeidet deres egne praktiske erfaringer fra denne virksomheten, nemlig erfaringene med det lokale hjelpeapparatet som skulle overta oppfølgingen av de skadde etter at fagfolkenes egen intervensjon var avsluttet.

De avdekkede systemproblemene var lite synlige i fagfolkenes prosjektutforming. De ble derimot, til en viss grad, bygget inn i deres kliniske praksis som en arbeidsmåte i oppfølgingen av de personene som fikk et rehabiliteringstilbud fra prosjektet. Systemproblemene var likevel hele tiden til stede, i de skaddes innspill til prosjektet, og i fagfolkenes egne erfaringer med hjelpeapparatet. Likevel ble de ikke aktualisert som oppgaver for prosjektet. Fagfolkene gjorde ingen systematiske utredninger eller vurderinger av problemstillinger om hvordan skadde med hjelpebehov skulle bli fanget opp av hjelpeapparatet, eller av hvordan en systematisk rehabiliteringsinnsats for de skadde burde organiseres. Det konkluderte heller ikke på spørsmål om hvor i rehabiliteringsforløpet og hvor i behandlingkjeden deres egen type intervensjon burde plasseres, eller om hvordan nærliggende hjelpeordninger eventuelt kunne eller burde tilpasses deres egen målgruppe.

Systemproblemene er problemer som fagfolkene i en forstand 'ser': Fagfolkene kan beskrive de samme systemproblemene som kartleggingsseminaret og brukerrepresentantene presenterte. Videre handler fagfolkene ut fra en forståelse av disse problemstillingene når de bygger opp sine egne rehabiliteringsmetoder. De organisatoriske problemstillingene er likevel problemer som fagfolkene i en annen forstand ikke ser. Fagfolkene har ikke faglig forståelse eller faglige verktøy som gjør at de kan gripe eller angripe denne type problemer annet enn gjennom sin kliniske praksis. I fagfolkenes forståelse synes systemproblemene å ligge utenfor prosjektoppgaven, slik fagfolkene har definert denne. I tillegg er de utenfor prosjektets kapasitetsramme – de definerte prosjektoppgavene sluker all kapasitet.

Fagfolkene handler ut fra de skjema som er inkorporert i deres faglige habitus. Deres problem- og oppgaveforståelse, de tilnærmingene og redskapene fagfolkene er fortrolige med og umiddelbart griper til, er formet av deres yrkesfaglige profesjonelle utdanning, deres vekst inn i sykehusets tenkemåte, og den posisjon sykehuset har i forhold til øvrig helsetjeneste og hjelpeapparat. Det å endre utforming av hjelperrollen, var å endre noe innenfor den etablerte habitus' grunnleggende repertoar – å være en hjelper for et hjelpetrengende individ. Det å endre fokus fra hjelperelasjon og terapeutiske intervensjoner til organisasjons- og systemproblemer, et brudd med den kliniske, helsefaglige habitus.

Inkorporerte forhåndsforståelser som former prosjektet

Mer enn å peke på en mulig kritikk av hvordan fagfolkene i Kompetanseprosjektet møtte de problemstillingene de skadde presenterte for dem, har poenget her vært å peke på et allment fenomen: Politikken iverksetting – i dette tilfelle en politikk for å utbygge hjelpetilbudet til mennesker med hodeskader – vil preges av den inkorporerte virkelighetsforståelse og handlingskompetanse som iverksetterne representerer. Utviklingsarbeidet var prosjektorganisert og ikke bundet av den institusjonaliserte struktur som prosjektets eier – sykehuset – representerte. Likevel gjør den institusjonaliserte strukturen seg gjeldende; den har formet prosjektmedarbeidernes faglige habitus, og habitus er treg å endre. I dette tilfellet forsterkes effekten av de institusjonaliserte forforståelsene av at fagfolkene både utvikler og iverksetter politikken; fagfolkene både skisserer behov og løsninger, og plasserer eget fagmiljø som det miljø som kan svare på behovene. Fagfolkenes forforståelse kommer dermed inn i to faser av politikkformingsprosessen, både i planleggingen og i iverksettingen.

Kompetanseprosjektet viser hvordan brukermedvirkning bidrar til en transformasjonsprosess i et fagmiljø, innenfor det området av den faglige habitus som fagfolkene gjør til gjenstand for bevisst refleksjon – deres hjelperrolle i rehabiliteringsprosessen. Det viser også hvordan prosjektmedarbeidernes faglige habitus som kliniske praktikere, bidrar til at et prosjekt som dette, som skulle svare på omfattende problemkomplekser, kanskje bare vil skape avgrensede endringer. Deres kliniske habitus bidrar til at modellutviklingen innenfor fagfolkenes kjerneområde, det kliniske tilbudet, mangler refleksjon over hvordan hjelpeapparatets organisering påvirker mulighetene til å oppnå gode rehabiliteringsresultater. Den bidrar videre til at de omfattende systemproblemene som prosjektets egen kartlegging pekte på, blir liggende uberørt. Det etablerte, i form av institusjonaliserte forståelsesmåter og institusjonalisert oppgaveorganisering og ansvarsdeling, virker gjennom fagfolkenes habitus ved at deres blikk for løsninger så å si er rammet inn av deres institusjonelle ståsted.

Ikke modellmakt, men modellmangel

De skaddes innflytelse er ikke sterk nok til å trenge igjennom den forståelsesmodellen som fagfolkene har inkorporert i sin kliniske habitus. Kan så dette forklares med at fagfolkene har modellmakt, slik

de selv var opptatt av? Fagfolkene har makt; de besitter posisjonene som gir kontroll over prosjektets utforming og utvikling. De skadde manglet egenorganisering og egenagenda, og klarte ikke å presentere alternative forslag til utformingen av prosjektet. I forhold til det kliniske tilbudet gjør fagfolkene heller ikke det de ellers var svært opptatt av, nemlig å legge det fram for de representerende medvirkningsforaene for å få innspill fra brukerrepresentantene. En slik drøfting kommer først i arbeidsgruppa en god stund etter at tilbudet er utviklet og satt i drift. Slik blir de skaddes innflytelsesmuligheter begrenset. Her er det snarere posisjonsmakt enn modellmakt som er i virksomhet. Det er fordi fagfolkene er i posisjonene som besitter kontroll over prosjektutformingen at deres modell får dominere.

Fagfolkene har en dominerende forståelsesmodell, som de styrker gjennom å innarbeide de skaddes erfaringer om livet med skaden, og bruker når de utvikler sitt eget hjelpetilbud. Derimot er det ikke slik at de skaddes representanter overtar fagfolkens forståelsesmodell ukritisk. De skadde tok i bruk de faglige begrepene og forståelsesmodellene for å forstå sin skades konsekvenser, men de hadde sin egen forståelse av hva rehabiliteringsprosessen besto i (se kapittel 6). De skadde holdt fast i sitt fokus på 'hjelpeapparatet ute', og på de skaddes problemer med å bli fanget opp av hjelpeapparatet. Det var disse temaene de var opptatt av i diskusjoner med fagfolkene. Fagfolkene forsto, de fortalte om de samme problemene som brukerrepresentantene beskrev, og de søkte løsninger på disse problemene i sin kliniske praksis.

Fagfolkene var opptatt av å ikke manipulere brukerrepresentantene, og de ønsket å lytte til brukerrepresentantenes innspill. Det fagfolkene ikke så, var at det ikke var den bevisste manipulasjon som førte til at det ble fagfolkene som formet prosjektet, det var snarere den ubevisste og selvfølgelige forståelsen som førte til at brukernes innspill ikke ble transformert til oppgaver for prosjektet. Når de organisatoriske og strukturelle problemene som de skadde beskrev, ikke ble til egne prosjektoppgaver, så skjedde ikke dette bare fordi fagfolkene hadde modellmakten i medvirkningsprosessen. Det skjedde også fordi fagfolkene *manglet* modeller for å håndtere de organisatoriske og strukturelle problemene som de skadde beskrev. Modellmangel kan være et like stort problem som modellmakt.

14

Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat

I denne avsluttende drøftingen vil jeg vende tilbake til introduksjons-spørsmålet: Hvordan kan vi plassere brukermedvirkning i forhold til politikken? Hvilken plass bør brukermedvirkning ha i den politiske styringen? Min ambisjon i avhandlingen er som sagt, ikke å besvare et slikt bør-spørsmål. Det jeg har tatt mål av meg til, er å belyse noen av de empiriske premissene som må inngå i de normative vurderingene om dette spørsmålet. Jeg har hentet min empiri fra felter som kan sies å tilhøre både moderniseringspolitikken og helsepolitikken randsoner og fra innbyggergrupper som har vært gitt marginale posisjoner i mye av politikktutforming. Mitt ønske har vært å gripe dette som vokser fram i randsonene, og se hvilken kompleksitet både samfunnsvitenskapen, politikken og de politisk-normative drøftingene må håndtere. Min tanke er at kanskje peker det som foregår her, på forhold som kan få betydning også for forståelse og handling innenfor mainstream av samfunns- og politikktutviklingen.

Hva er det så den empiriske analysen kan tilføre av innsikt som kan belyse det normative spørsmålet om hva slags plass brukermedvirkning bør ha i den demokratiske, politiske styringen? Jeg vil argumentere for at analysene i dette avhandlingsarbeidet peker på at brukermedvirkning kan ha en plass i den demokratiske politiske styringen.

Brukermedvirkning har en plass om vi forstår at representerende medvirkning viderefører en kollektiv påvirkningstradisjon der "voice" er påvirkningsmåten, ikke kunderelasjonens "exit". Det er en påvirkningstradisjon der interessene bæres fram av representanter som nettopp ikke har i mandat å ivareta sine private egeninteresser. Brukermedvirkning har en plass om vi anerkjenner at også det å *bære fram* en samfunnsinteresse er en legitim medborgerlig aktivitet.

Brukermedvirkning har videre en plass i den demokratiske politiske styringen om vi betrakter politikk som organisasjon, ser at politikken også formes i iverksettingsorganisasjonene. Da ser vi at brukermedvirkning, når den utformes som i disse medvirkningsprosessene,

innebærer å åpne en fase i politikkformingsprosessen som har vært under fagfolkenes autonomi for demokratiets styringsmidler: offentlighet, innsyn og alternative stemmer.

Endelig har brukermedvirkning en plass om vi ser at drivkraften bak funksjonshemmedes kollektive handlinger er ønsket om anerkjennelse for egen problemforståelse, selvforståelse og identitet, og ser at politikk ikke bare handler om interesseavveininger, men også om anerkjennelse av individer og grupper som aktverdige.

Her vil jeg utdype disse argumentene.

14.1 Om funksjonshemmedes innflytelseskrav og nye borger-representasjoner

I drøftingen tar jeg utgangspunkt i Eriksen og Weigårds drøfting av brukermedvirkningens plass i den politiske styringen, i deres skille mellom bruker- og borgerroller (Eriksen & Weigård, 1993)¹⁷². Deres idealtypiske bestemmelse av forskjellene mellom bruker- og borgerroller er en politisk-normativ drøfting av brukermedvirkningens plass i demokratiet.

Brukere med egeninteresser og borgere med helhetsorientering

Eriksen og Weigård beskriver brukerrollen som en relasjon i forholdet mellom innbyggere og myndigheter basert på prinsippet om berørte interessers rett til innflytelse. Det er, i følge dem, en relasjon der rasjonalitetsprinsippet er strategisk-instrumentelt. Når innbyggerne opptrer i brukerroller er det egeninteressene som kommer til uttrykk, det er *”de «spesielt berørte» av et tiltak som får uttale seg og blir gitt muligheten til å kjøre fram egne krav uten at det samtidig forlanges at de skal se sine egne i forhold til andres krav”* (op.cit.s146-47)¹⁷³. Det er kun som borgere, at innbyggerne blir i stand til å se utover sine private interesser og ivareta fellesinteressene i samfunnet; bare som borgere er innbyggerne involvert *”i menings- og viljesdanningsprosesser som griper utover deres private virkelighet”*, understreker

¹⁷² Når ikke andre referanser er angitt viser henvisningene til Eriksen og Weigård til denne referansen.

¹⁷³ Sidehenvisningene referer seg til utgaven av artikkelen som er trykket i *”Den offentlige dimensjon”* (Eriksen 1993).

Eriksen og Weigård (op.cit.s.136). Deres konklusjon er at selv om ordninger for å sikre innbyggerne påvirkningsmulighet ut fra en brukerstatus har en legitim plass, ”*det er behov for institusjonalisering av noen roller hvor innbyggerne kan medvirke i distribusjonen av offentlige goder samtidig som de opptrer som private aktører med egne interesser for øyet*” (op.cit.s.153), så må denne plassen være begrenset og innrammet av en borgerrolle der innbyggerne deltar i politiske beslutninger og er forpliktet til å legge et helhetsorientert og forståelsesorientert perspektiv til grunn. Brukerperspektivet har ifølge Eriksen og Weigård sin plass ”*innenfor en begrenset kontekst: der det mer er snakk om å anvende en effektivitetsstandard enn en rettferdighetsstandard*” (op.cit. s.147), der det dreier seg om å bruke tilgjengelige ressurser slik at de best mulig dekker eksisterende behov, heller enn å prioritere mellom ulike behov. Med andre ord, brukermedvirkning har sin plass der det ikke er snakk om å gjøre verdiavveininger, men om å anvende saksekspertise og mål-middelrasjonalitet i effektavveininger.

Implisitt i denne politisk-normative drøftingen av brukerrollens plass synes å ligge en bestemt forståelse av politikken og politikkens i verksetting. Iverksettingen, eller i det minste deler av denne, forstås som upolitisk anvendelse av sakskunnskap i mål-middel vurderinger. Politikken og borgerrollen gis en smal avgrensning: Politikk forstås som den overordnede styringen på samfunnets vegne. Den dreier seg om avveininger og beslutningsfatting i politiske organer. Det er her innbyggernes valgte representanter som borgere skal sette til side sine egeninteresser og fatte beslutninger med helheten for øye. Borgerrollen er utydelig i artikkelen; den er mer definerte gjennom hva den ikke er, enn hva den er. Det spesifiseres ikke direkte hvilke institusjonelle sammenhenger der innbyggerne kan gå inn i borgerroller, men beskrivelsen av borgerrollen peker først og fremst mot overordnede og samordnende politiske organer. Borgerrolle synes å være noe innbyggerne bare er i når de deltar i overordnede avveininger og legger et helhetsorientert perspektiv til grunn. Brukermedvirkning kan da ikke forstås som borgeraktivitet, ettersom brukermedvirkning i denne forståelsen innebærer at det er private egeninteresser som kommer til uttrykk.

Medvirkningsprosessene i dette avhandlingsarbeidet åpner for å stille spørsmål ved noen sentrale premisser i denne forståelsen av poli-

tikken: *Er det slik at beveggrunnene til dem som søker medvirkning og innflytelse dekkende kan beskrives som ivaretagelse av egeninteresser? Er det fruktbart i moderne intervensjonistiske velferdsstater å betrakte politikk først og fremst som noe som overordnede interesseavveininger i politiske organer?* Hvis det i stedet er slik at vi må ha mer komplekse forståelser både av brukerens beveggrunner og av politikken, noe jeg argumenterer for, hva betyr da dette for hvordan vi kan plassere brukermedvirkning i den demokratiske politiske styringen?

For å belyse disse spørsmålene skal jeg starte med å løfte fram den historisk utviklingen jeg beskrev i kapittel 4, og vise hvordan denne rammer inn funksjonshemmedes kamp for borgerstatus i en ny politisk mulighetsstruktur som fordrer en ny utforming av organisasjonenes interessebærende arbeid, men som også, gir rom for videreføring av organisasjonenes påvirkningstradisjon og oppgaveforståelse.

Funksjonshemmedes innflytelseskrav – kampen for borgerstatus

Den formulering funksjonshemmedes organisasjoner først ga sitt ønske om å påvirke sine livsbetingelser – et krav om innflytelse i politiske spørsmål som berører funksjonshemmede – var en formulering som hentet sin problemforståelse og sine begreper fra 60- og 70-tallets *demokratiseringspolitikk*. Den hentet inspirasjon fra medbestemmelsesrettighetene i arbeidslivet, fra den korporative medvirkningen og styringsprinsippet om berørte interessers særlige rett til å bli hørt, og fra målet om demokratisering gjennom utvidet medvirkning for underrepresenterte. Det var en formulering av ønsket om innflytelse som vektla ”vår egen stemme” forstått som stemmen til organisasjoner av funksjonshemmede. Bak lå et ønske om anerkjennelse som likeverdige og kompetente samfunnsmedlemmer, et ønske om å ’bli tatt på alvor’. Det ble formulert som mål om å bli likestilt med fagforeningene – å bli anerkjent som representanter for funksjonshemmede med samme rettigheter som fagforeningene hadde som representanter for arbeidstakerne.¹⁷⁴ Det var et krav som

¹⁷⁴ Det er for øvrig samme type tankegang som pensjonistforeningen synes å være bygget på Daatland, S.O. & Svorken, B., (1996). *Eldreråd og eldres innflytelse: et forprosjekt*. Oslo: Norsk Gerontologisk institutt. Rapport, 3/96., og der eldrerådsloven kan betraktes som institusjonaliseringen av det å bli tatt på alvor – garantien for at en

funksjonshemmedes organisasjoner fikk gjennomslag for i politikken for funksjonshemmede. Denne tenkemåten om organisasjonene som interessebærere for funksjonshemmede, var i tråd med den posisjon interesseorganisasjonene allment hadde i etterkrigstiden – som legitime demokratiske aktører i forhold til en forhandlende stat som trakk organisasjonene aktivt inn i samfunnsstyringen. Å bære fram interesser var altså en legitim borgeraktivitet.

Forståelsen av hva som er legitime borgerroller synes å ha blitt snevret inn. Representasjonen av interesseorganisasjonene som legitime demokratiske aktører, fikk konkurranse av en representasjon av organisasjonene som en trussel mot helhetshensyn. Utover på 80-tallet kom den korporative styringsmodellen i miskreditt. Staten skulle skaffe seg større uavhengighet i forhold til de *særinteressene* som organisasjonene representerte. Interesseivaretagelse var ikke lenger en like legitim borgeraktivitet. Særinteressehevdning ble motsetningen til helhet og ansvarlighet. Den nye borgerrollen er først og fremst knyttet til styringskapasiteten, til det å ivareta helhet og samordning.¹⁷⁵

Samtidig ble brukermedvirkning en ny innflytelsesmulighet. Her forstås imidlertid ikke medvirkning som en demokratisk rettighet, men som et middel til å framskaffe informasjon som forvaltningen og de offentlige tjenestene kan nyttiggjøre i bestrebelsene på å målrette, effektivisere og kvalitetsforbedre sine tilbud. Videre ble frivillige organisasjoner innlemmet i offentlig politikk som velferdsprodusenter og samarbeidspartnere for det offentlige. Funksjonshemmedes

ikke kan oversees Alm Andreassen, T., (2001). *Å ivareta underrepresenterte hensyn. Eldreråd og råd for funksjonshemmede i kommuner og fylker*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet. Rapport, 2/2001..

¹⁷⁵ Utviklingen er ikke entydig. På begynnelsen av 1990-tallet ble alle kommuner lovpålagt å ha et eget råd som skal ivareta eldres interesser. Et lignende råd for funksjonshemmede ble anbefalt av både Stortingets sosialkomite og Sosial- og helsedepartementet. Blant landets ordførere finnes det støtte for at eldre og funksjonshemmede interesser trenger særlig ivaretagelse Alm Andreassen, T., (2001). *Å ivareta underrepresenterte hensyn. Eldreråd og råd for funksjonshemmede i kommuner og fylker*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet. Rapport, 2/2001.. Kommunene prøver ut nye deltakelsesformer for å styrke kontakten mellom lokale myndigheter og innbyggerne og øke oppslutningen om den politiske styringen Offerdal, A. & Aars, J. (red), (2000). *Lokaldemokratiet. Status og utfordringer. Aktuelle forskningsbidrag*. Oslo: Kommuneforlaget, Vabo, S.I., (2000). *Kommunale demokratiltak - alternativer til den representative kanalen*. I: L. Johnsen, L.A. Loe & S.I. Vabo (red), *Styring og medvirkning i lokalforvaltningen*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag. s. 251-284..

organisasjoner sto dermed overfor en ny organisasjonsrepresentasjon i styringspolitikken og i velferdspolitikken: representasjonen av kjempende interesseorganisasjoner var blitt avløst av en representasjon av samarbeidende og bidragsytende frivillige organisasjoner. Moderniseringspolitikken og frivillighetspolitikken representerer en ny politisk mulighetsstruktur rundt funksjonshemmedes kollektive handling.

Et hovedkjenne­tegn ved funksjonshemmedes organisasjoners historie i etterkrigstiden, er kampen for å erverve en status som meningsberettiget borger. Den borgerrollen funksjonshemmede kjempet for å få tre inn i, handlet om rett til politisk innflytelse via interesseorganisering og rett til å få sine interesser representert gjennom organisasjoner kontrollert og styrt av funksjonshemmede selv. Det var en borgerrolle som ikke handlet om individer som ivaretok sine private egeninteresser, men om samfunnsgrupper som bar fram felles interesser gjennom kollektiv handling. Det var en romslig borgerrolle der også interessebeskyttelse var en legitim demokratisk aktivitet.

På flere måter er det funksjonshemmedes kamp for å bli meningsberettigede borgere som videreføres av foreningen i Tilbakemeldingsprosjektet (fylkeslaget av Mental Helse) selv om kampens form er tilpasset den nye politiske mulighetsstrukturen.

Brukermedvirkning i en kollektiv påvirkningstradisjon

Foreningen i Tilbakemeldingsprosjektet forsto seg selv som *interesse­bærer for de syke*, det var fortsatt organisasjonen som skulle bære fram funksjonshemmedes behov. Foreningen valgte imidlertid en ny tilnærming i kampen for få fram de sykes stemmer. I det interessebærende arbeidet forlot den kampens uttrykksformer, og tok i stedet utgangspunkt i at foreningen hadde noe å tilby som politikken og hjelpeapparatet trengte. Foreningen lot en angrepstilnærming og en opposisjonslinje avløses av en tilbydertilnærming og en samarbeidslinje. Den gikk inn i et samarbeidsprosjekt med offentlige myndigheter med sikte på å reformere hjelpeapparatet. Dette kan sees som en tilpasning til den nye politiske mulighetsstrukturen, men det er også en posisjonering av foreningen som sikrer at den ikke blir utdefinert, og det er en videreføring av foreningens grunnleggende oppgaveforståelse.

Foreningen viderefører *en kollektiv påvirkningstradisjon*, der andre av funksjonshemmedes organisasjoner i større grad har lagt seg på en individrettet serviceorientering, en utvikling som illustreres i virksomheten i den sterkeste foreningen for bevegelseshemmede¹⁷⁶. Arbeidet her er rettet mot individuell autonomi heller enn kollektiv frigjøring; foreningen fungerer som en rådgivningsinstans som skal hjelpe den enkelte til et selvstendig liv (Ravneberg, 2000).¹⁷⁷ Det dreier seg om å styrke den enkelte i sin individuelle klientrolle slik at hjelpe-relasjonens asymmetri kan reduseres. En lignende tanke finnes i foreningen bak Tilbakemeldingsprosjektet når den håper at brukerstyrking skal bli et resultat av brukermøtene. Likevel er dette ikke hovedhensikten med prosjektet.

Foreningens mål er å reformere hjelpeapparatet, ikke å gripe inn i den enkelte sykes hjelpetilbud. Det dreier seg om kollektiv handling, ikke om å styrke en individuell egeninteresseivaretagelse. I liten grad er representantene for de syke opptatt av at prosjektet skal bedre deres personlige muligheter til å få hjelp. Identitetsfellesskapet med andre som de kjenner seg igjen i, er den viktigste drivkraften.

Det er også i en kollektiv påvirkningstradisjon at medvirkningssystemet i Kompetanseprosjektet er konstruert. Medvirkningen skal ikke påvirke den enkeltes hjelpetilbud, men bedre hjelpetilbudet for hele gruppen. Selv om den individuelle egenerfaringen er brukerrepresentantenes viktigste bidrag, handler de ikke for å bedre sin egen situasjon, men for å bedre situasjonen for dem som kommer etter. De handler på vegne av gruppen.

Forståelsen av at det er den individuelle egeninteressen som er drivkraften i brukerrollen, synes å være basert på en implisitt antakelse om at beveggrunnene og handlingsinnstillingen i den individuelle klient- eller brukerrelasjonen er identisk med beveggrunnene og handlingsorienteringen som driver funksjonshemmede når de handler som forenings- eller brukerrepresentanter. Ved å ikke

¹⁷⁶ Norges Handikapforbund

¹⁷⁷ Råd og støtte til medlemmer og målgruppa har vært virksomhet i mange av funksjonshemmedes organisasjoner over lang tid, slik også foreningen i Tilbakemeldingsprosjektet ved stiftelsen formulerte det å gi råd og veiledning som et av formålene til foreningen. Det er rimelig å betrakte endringene mer som tyngdepunktforskyvninger innenfor et etablert oppgavespekter, enn som at organisasjonene tar opp helt nye oppgaver.

skille mellom drivkrefter i individuelle hjelperelasjoner og drivkrefter i representasjonsoppgaver, forsvinner et sentralt aspekt ved handlingens innramming - *representasjonen*.

Representasjonsoppgaven foregår i en relasjon på siden av og utenfor den individuelle hjelperelasjonen mellom hjelpeapparat og hjelpsøker, terapeut og klient, behandler og pasient eller tjeneste og bruker. I medvirkningsrelasjoner, til forskjell fra i individuelle hjelperelasjoner, har representantene i oppgave å handle på gruppens vegne. Av representanter forventes at de skal være talspersoner for hele bredden blant dem de representerer, og kunne generalisere (Alm Andreassen, 1998). Representantene skal ikke representere sine private egeninteresser. En slik handlingsinnstilling er ikke akseptabel for hjelpeapparatet eller forvaltningen som etterspør brukerrepresentanter, og den er heller ikke akseptabel for dem brukerrepresentanten skal handle på vegne av.¹⁷⁸ Tilbakemeldingsprosjektet representerer dette skillet tydeliggjort i en sterk form: de som skulle representere brukerstemmene overfor hjelpeapparatet (prosjektmedarbeiderne og foreningens styringsgrupperepresentanter) skulle ikke la sin egen stemme høres, men holde tilbake for å slippe fram de andres. Som representant handler en ikke som privatperson, men som offentlig talsperson. I sin hverdag står innbyggerne i en bestemt, avgrenset og partikulær kontekst; representanter har mulighet til å heve seg over denne partikulariteten (Weigård, 1995). En hever seg ut av sine private egeninteresser. I den individuelle hjelperelasjonen vil nok den enkelte handle ut fra sin private egeninteresse. I medvirkningsrelasjoner er brukerrepresentantenes perspektiv å bedre situasjonen for andre i deres gruppe, for dem som kommer etter. Mer enn å fremme en privat egeninteresse, handler dette om å fremme hensynene til den gruppen en føler identitet og tilhørighet til. Som foreningsrepresentant eller brukerrepresentant handler en *for* den gruppen en har felles erfaringer med, en handler *på vegne av* gruppen og en handler med gruppens livssituasjon *for øye*. Det er dette som er representantenes oppgave.

¹⁷⁸ I "Opplæringsprogram i brukermedvirkning for funksjonshemmede" illustreres dette ved at både kommunerepresentant og brukerrepresentant trekker fram dette poenget: en brukerrepresentant skal ikke mele egen kake, men få fram hele gruppens opplevelser og det som er best for alle FFO, (1997). *Opplæringsprogram i brukermedvirkning for funksjonshemmede*. Steinkjær: Funksjonshemmede Fellesorganisasjon Nord-Trøndelag..

14.2 Om politikk som organisasjon og brukermedvirkning som offentlighet

De interessebærende handlingene til foreningen i Tilbakemeldingsprosjektet var delvis rettet mot beslutningsprosessene i de politiske organene, og mot hjelpeapparatets dominerende posisjon som premissgiver på vegne av de syke, men først og fremst var kampen rettet mot en ny fase i politikkkutformingsprosessen – mot iverksettingsfasen der hjelpeapparatet har hatt stor grad av autonomi. Foreningen kjempet for at de sykes stemmer skulle høres der hjelpeapparatets stemmer hadde fått dominere. Foreningens kamp peker på at vi må betrakte politikken som en politikkkformingsprosess der resultatet ikke bare bestemmes i av politiske organer, men også av de organisasjoner og fagfolk som iverksetter politikken.

Innretningen på foreningens kamp fordrer at vi vender tilbake til forståelsen av politikken som organisasjon, altså at vi får begrep om hvordan relasjonen mellom stat og innbyggere medieres gjennom de organisasjonene som har til oppgave å forvalte og iverksette den offentlige politikken. Sentralt her er at relasjonen mellom stat og innbyggere er mediert på ulike måter, i ulike organiserings- og styringsmodeller som gir ulike roller for innbyggerne (Jørgensen, 1993; Olsen, 1988). Eriksens og Weigårds ulike innbyggerroller synes å høre sammen med ulike slike organiserings- og styringsmodeller. Jeg skal her koble dem til de styringsmodellene som skisseres av den danske statsviteren og professor i offentlig administrasjon, Torben Beck Jørgensen (Jørgensen, 1993).

Styringsmodeller uten plass for brukermedvirkning

Borgerrollen hos Eriksen og Weigård synes å være koblet til det Beck Jørgensen betegner som *en hierarkisk styringsmodell* (Jørgensen, 1993). Denne er kjennetegnet ved at styringen ligger hos de valgte politikerne, forvaltningen er nøytrale iverksettere av politiske beslutninger og innbyggerne er velgere (eventuelt folkevalgte). Innbyggernes påvirkningsmulighet går via valgkanalen, og påvirkningsmiddelet er "voice" – meningsytringer og stemmeseddelen. Ettersom forvaltningen her forstås som lojale iverksettere som ikke har selvstendig påvirkning på politikkkutformingen, er politikken så å si ferdig utformet i de politiske beslutningene. Dermed har heller ikke innbyggerinnflytelse på forvaltningens iverksetting noen plass.

En helt annen posisjon har forvaltningen i den styringsmodellen som Beck Jørgensen betegner som *en autonom styringsmodell*. Denne kjennetegnes av at forvaltningen ivaretar bestemte verdier og står som garantist for disse. Forvaltnernes holdninger, kompetanse og fagkunnskap garanterer at verdiene ivaretas; forvaltningen skal derfor beskyttes mot inngripen fra politikere eller lekfolk. Innbyggerne blir veiledet og sosialisert.

Rettsvesenet og helsevesenet er typiske eksempler på en autonom styringsmodell. Idealet har vært at disse skal styres av faglig kompetanse uavhengig av politiske vinder og politikeres forgodtbefinnende. Det er nettopp der denne styringsmodellen anvendes, at "demokratiets sorte hull" oppstår. Virksomheten er unndratt politisk kontroll. Påvirkningsretter for innbyggerne har heller ingen plass i denne modellen. Innbyggernes rettigheter, til beskyttelse eller til velferdsstatlige goder, sikres gjennom faglig kompetanse, kollegial kontroll og yrkesetikk. Innbyggernes handlingsmulighet er "loyalty".

Dette er en statsmodell der innbyggerne blir utsatt for myndighetsutøvelse, tildeles rettigheter eller faglig hjelp, men den hjelpen innbyggerne tildeles kan være tvetydig. Den er faglig kontrollert, og styrt ut fra verdier og vurderinger gjort av fagfolk som har lisens og mandat til å ivareta oppgavene autonomt. Innbyggerne kan her få avmektige klientroller og bli utsatt for paternalisme. Det er innenfor denne styringsmodellen at Eriksens og Weigårds begrep om klientrollen synes å høre hjemme. Klientrollen er hos dem knyttet til at samfunnet gir *"enkeltmennesker garanterte rettigheter for å kompensere for de ofte tilfeldige ulykker og ulemper som rammer individer og grupper"* (Eriksen & Weigård, 1993:145). Klientrettighetene er på den andre siden forbundet med en avmaktsposisjon, med stigmatisering og med liten mulighet til å påvirke egen situasjon (op.cit. s.141).

Styringsmodeller med rom for brukermedvirkning

Verken i den hierarkiske eller den autonome styringsmodellen er det plass for innbyggerinnflytelse i politikken iverksetting. Et spørsmål er da om det finnes styringsmodeller som åpner for brukermedvirkning og hva som i så fall kjennetegner slike? Vil dette være styringsmodeller som har supermarkedet som idealtipe, som åpner for en forbrukerorientering til politikken og den offentlige virksomheten,

og som gir innbyggerne kunderoller der egennyttens er styrende og "exit" er påvirkningsmåten? Eller finnes det andre styringsmodeller som åpner for påvirkningsformer av den type som foregikk i Tilbakemeldingsprosjektet og Kompetanseprosjektet?

Beck Jørgensen beskriver "supermarkedsstaten" som en underkategorier blant flere i den styringsmodellen han betegner som *responsiv*. Denne er kjennetegnet ved at statens oppgave er å ivareta innbyggernes behov og å være følsom for de ønsker innbyggerne formidler. Responsive styringsmodeller finnes i flere varianter som skilles fra hverandre etter hvilke mekanismer som skal sikre responsivitet (Jørgensen, 1993): I *supermarkedsstaten* sikres responsivitet gjennom produktivitetsincentiver hentet fra markedet, så som konkurranse mellom tilbydere og valgmuligheter for innbyggerne. *Service-staten* er en annen variant av en responsiv styringsmodell. Her sikres responsivitet ved at brukerorientering integreres i fagfolkens profesjonelle kodeks og/eller i tjenestenes organisasjonskultur. *Den selvstyrte staten* er en tredje variant. Her har innbyggerne ikke bare innflytelse på det offentlige tjenesteproduksjon, men deltar selv i produksjonen og styringen, for eksempel gjennom brukerrepresentasjon, eller gjennom at staten overfører midler til innbyggerkollektiv som så selv tar ansvar for oppgavegjennomføringen. Det er altså mulig å identifisere flere ulike typer styringsmodeller som alle har til hensikt å gjøre staten mer følsom for innbyggernes ønsker og behov. Ikke alle kan beskrives med markedets begrepsapparat og en kundealogi¹⁷⁹. Denne variasjonsbredden av responsive styringsmodeller gjør det mulig å fange opp den brukermedvirkning som foregikk i Tilbakemeldingsprosjektet og i Kompetanseprosjektet.

Kompetanseprosjektet utviklet en tjenesteyting i tråd med service-statens trekk – fagfolkene utviklet en forståelse av hjelperrollen som

¹⁷⁹ Johan P. Olsen har utarbeidet en lignende firedeling av ulike styringsmodeller, og bruker betegnelsen "super-markedsstaten" om en styringsmodell som understreker statens rolle som tjenesteyter og serviceprodusent Olsen, J.P., (1988). *Administrative Reform and Theories of Organization*. I: S.J.C. Campell & B.G. Peters (red), *Organizing Governance. Governing Organizations*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.. Innbyggerne er forbrukere og kontrollerer staten mer direkte gjennom markedsmekanismer som konkurranse, styringen går nedenfra og opp og overlater til den enkelte offentlige virksomhet å utvikle sin tjenesteyting i samspill med innbyggerne. Som det framgår, mener jeg dette er en for snever begrepsfesting av hvordan brukermedvirkning innplasseres i styringen av den offentlige virksomhet.

integreerte brukerorientering og brukermedvirkning i en samarbeidsmodell for hjelperelasjonen. Det er også en slik brukerorientering som søkes utviklet gjennom Tilbakemeldingsprosjektet ved at fagfolkene skal lytte til brukernes tilbakemeldinger og endre sin faglige praksis ut fra disse. Begge prosjektet har også elementer av den selvstyrte statsmodellen. I Kompetanseprosjektet trekkes representanter for brukergruppene inn i tjenesteproduksjonen, som medprodusenter av informasjonsmateriale, og de trekkes inn i styringen gjennom representasjon i prosjektets styringsgruppe. I Tilbakemeldingsprosjektet gis innbyggerne ansvaret for prosjektets produksjon, som ikke er tjenesteproduksjon, men produksjon av grunnlag for reformering av tjenesteproduksjonen. Dette skjer ved at prosjektledelse og prosjektmedarbeidere hentes fra miljøet rundt de sykes egenorganisering, her lokalforeningen av Mental Helse. Ingen av disse prosjektene har elementer fra supermarkedsstaten.

Tilbakemeldingsprosjektet og Kompetanseprosjektet viser at brukermedvirkning ikke er det samme som å innføre en kunderelasjon. Når medvirkning utformes som i disse prosjektene, så er påvirkningsstrategien nettopp ikke kunderelasjonens exit; det er snarere voice.

Brukermedvirkning inn i en autonom styringsmodell

Av hensyn til kontinuitet og legitimitet har liberale stater byråkratiske sfærer – tekniske, profesjonelle eller administrative – som holdes adskilt fra det politiske¹⁸⁰ (Starr & Immergut, 1987), altså offentlig virksomhet som modelleres etter en autonom styringsmodell. Det pågår likevel en stadig kamp om grensene mellom det politiske og det faglige, om hvilke spørsmål som skal gjøres til gjenstand for politisk styring, og hvilke som skal betraktes som tekniske, tilhørende området for objektiv kunnskap, og overlates til eksperter. *Politisering* skjer når spørsmål flyttes fra den tekniske sfære til den politiske; *depolitisering* skjer når spørsmål forskyves fra det politiske til det tekniske området,

¹⁸⁰ Den forståelse av det politiske som ligger i disse forsøkene på å beskrive grenser mellom ulike organisatoriske sfærer og beslutninger, peker på hvordan samfunnsstyringen skiller ut domener som ikke skal være underlagt direkte styring fra politiske organer – regjering og parlament. Det er et annet begrep om politikk som jeg anvender når jeg med Lipsky og Rothstein peker på at også beslutninger i disse sfærene som er trukket tilbake fra direkte politiske styringen, likevel er 'politiske' i den betydning at de angår verdifordelinger. Begrepsbruken er ulik, men jeg ser ikke at forståelsene står i motstrid til hverandre.

for eksempel gjennom profesjonalisering der beslutninger overlates til de profesjonelles selvregulering (Starr & Immergut, 1987).

Helsevesenet, kanskje mer enn rettsvesenet, er blitt utsatt for diskusjon om den faglige autonomi. Her har det, ikke bare i Norge, skjedd en politisering av forhold som tidligere ble oppfattet som å tilhøre det faglige domenet (Starr & Immergut, 1987). Helsetjenesten modelleres ikke i like stor grad etter en autonom styringsmodell. Kollegial styring via faglige og etiske normer oppfattes ikke som tilstrekkelig. Trekk fra den hierarkiske styringsmodellen innføres: politiske myndigheter utsetter helsetjenesten for sterkere styring gjennom prioriteringsbestemmelser, gjennom økonomiske incentiver, et finansieringssystem som skulle belønne produktivitet, og markeds-mekanismer som fritt sykehusvalg (Dahl, 1999; Lian, 1999). Brukermedvirkning blir enda et styringsmiddel som fører trekk fra andre styringsmodeller inn i en autonom styringsmodell, og da fra en responsiv styringsmodell. Både Tilbakemeldingsprosjektet og Kompetanseprosjektet illustrerer dette.

Det er trolig ikke tilfeldig at prosjektene her, i likhet med forsøkene på å utvikle en brukerorientert hjelpepolitikk for hjelpemiddel-formidlingen, for psykisk helsevern og for tiltak overfor muskel- og skjellett lidelser, utvikles innenfor rehabiliteringsfeltet og ikke innenfor medisinsens kjerneområder. Rehabilitering er et felt der ekspertkunnskapen er mer utydelig og mangfoldig enn innenfor medisinsens kjerneområder, og der det er uklarhet om rehabiliteringskunnskap kan forstås som et eget fagområde, eller om det snarere må forstås som et kunnskapsområde bestående av mange ulike kunnskapsformer (Normann et al., 2003). Flere av sykdommene og pasienttypene med rehabiliteringsbehov har lav prestisje (Album, 1991). Rehabiliteringsfeltet preges av at oppgavene ikke er definert som entydig tilhørende *en* faggruppes domene, snarere preges feltet av en kamp om kontroll (Feiring, under arbeid). Videre kommer rehabiliteringsinnsatsen først i en fase der pasienten har gjort noen erfaringer med sine helsesvekkelser, og dermed har ervervet en kunnskap om hvordan disse påvirker dagliglivet. Den indirekte politiseringen skjer nettopp fordi ekspertkunnskapens posisjon er utfordret. Fagfolkene kan ikke vise til et objektivt kunnskapsgrunnlag. Det faglige kunnskapsgrunnlaget er usikkert, og både syke og skadde, politikere og

forvaltere, og fagfolk selv peker på grenser for den faglige kunnskapens nytte.

Utviklingen peker mot en forskyvning av den velferdsstatlig tjenesteyting fra en autonom statsmodell og over mot en responsiv styringsmodell, der politikken ikke formes av fagfolkene alene, men i samspill med brukergrupper og –organisasjoner. Det er imidlertid ikke en depolitisering som foregår. Den virksomheten som skal påvirkes gjennom brukermedvirkning, er virksomhet som ellers ville vært overlatt til det faglige og tekniske domenet – til fagfolkenes autonome iverksetting. Mer presist er det å beskrive forskyvningen som en *indirekte* politisering. Beslutninger skyves ut av det autonome faglige domenet, med de skyves ikke direkte inn i sfæren for politiske beslutninger. I stedet er det slik at hjelpeapparatets virksomhet, gjennom politiske beslutninger, åpnes for innsyn, påvirkning og kontroll fra innbyggerne. Lukket faglig praksis utsettes for begrunnelsestvang og krav om å kunne framvise at virksomheten er forsvarbar når klienter og pasienter får stille spørsmål ved grunnlaget for fagfolkenes handlemåter (Bertilsson, 1990). Snarere enn en depolitisering, skjer det en offentliggjøring.

Medvirkning som demokratisering av hjelpeapparatets virksomhet

Tilbakemeldingsprosjektet og Kompetanseprosjektet viser også at det ikke først og fremst er den politiske styringen og den hierarkiske styringsmodellen som utfordres gjennom brukermedvirkning. Ved å få grep om at politikk også må forstås som organisasjon, kan en fange opp fagfolkenes og forvalternes politikkformingsbidrag: Fagfolkene har mandat til å definere gode og riktige handlemåter innenfor sitt fagfelt, og slik være premissgiver for politikken, og de har lisens til å handle på vegne av staten som politikkenes iverksettere slik at politikkenes endelige utforming først vil komme til syne i deres møter med den enkelte innbygger, bruker eller klient. Da får vi grep om at det gjennom fagfolkenes beslutninger foregår rasjonering, prioritering, verdifordeling – ja beslutninger ut fra rettferdighetsstandarder. Forvaltningens og tjenesteytingens beslutninger er politikkenes direkte fortsettelse, ikke upolitisk iverksetting (Rothstein, 1991 / 2001). Når vi ser at det er i klient- eller brukerroller at innbyggerne møter politikken i praksis, ser vi også at brukermedvirkning først og fremst

utfordrer den faglige autonomien, den autonome statsmodell, og fagfolkernes mandat og lisens som premissgivere for og iverksettere av velferdspolitikken.

Medvirkningsprosessene i avhandlingsarbeidet peker på en vei til å omforme virksomheten i faglig autonome rom: De viser hvordan medvirkning innebærer å innføre offentlighet i iverksettelsesprosessene. Denne offentligheten gir innbyggerne, her representert ved dem som har en særskilt interesse fordi de er spesielt berørt, et innsyn i det som tidligere har vært lukkede og autonome iverksettelsesorganisasjoner. Innsyn skaper begrunnelsestvang, og slik blir fagfolk og bakkebyråkrater stilt til ansvar for sine prioriteringer, vurderinger og begrunnelser, ikke som personer, men som fagpersoner. Videre gir offentligheten åpning for å innføre alternative perspektiver i en faglig dominert virksomhet. Gjennom at brukerne får tale fra andre posisjoner enn hjelperelasjonens, fra posisjoner som gir dem status som kunnskapsbærere verdt å lytte til, kan brukernes alternative stemme få prege hjelpeapparatet.

Kompetanseprosjektet og Tilbakemeldingsprosjektet, i likhet med tjenestene som bidro til utviklingen av en brukerorientert hjelpepolitikk, viser at det finnes muligheter for å påvirke hjelpeapparatets autonome handlingsrom og fagfolks praksis. Reformeringen av hjelpeapparatet skjer imidlertid ikke bare gjennom styring ovenfra. Hjelpeapparatet i helsetjenestens randsone reformeres både ovenfra (gjennom politisk og administrativ styring), innenfra (via reformorienterte og nytenkende fagfolk) og nedenfra (via funksjonshemmedes innsats for å bli lyttet til og tatt på alvor), og det skjer, slik Hudson og Lipsky mente var nødvendig, gjennom en større bevegelse for å skape et mer brukerorientert hjelpeapparat.

Politiske reformambisjoner møter fagfolk med en egen interesse for, og en egeninteresse i å utvikle en brukerorientert tjenesteyting og for å integrere slik orientering i sin profesjonelle kodeks og i tjenestenes organisasjonskultur. Det ligger en endringsdynamikk i fagfolkernes eget blikk for utilstrekkeligheten i de sterkt asymmetriske hjelperelasjonene, og i deres ønske om å utvikle et hjelpetilbud som møter mennesker på måter som ikke underkjenner deres selvforståelse og egen problemforståelse, og skape en hjelperelasjon preget av verdighet og respekt.

Det ligger videre en endringsdynamikk i fagfolkene oppriktige interesse for å lytte til syke og skaddes egenerfaring og å svare på de hjelpebehovene disse presenterer, og i deres egeninteresse i å skaffe seg mer myndige og kompetente klienter. Å besitte makten i sterkt asymmetriske hjelperelasjoner er også ubehagelig. Det medfører en utsatthet, et stort ansvar i forhold til i den enkelte, og et alltid tilstedeværende legitimeringsproblem. Maktutøvelsen skal kunne legitimeres, om ikke overfor de umyndige klientene, så overfor omverdenen, andre fagfolk, klientens pårørende og offentligheten. Spesielt i psykiatrien er fagfolkene bevisst sin utsatthet for kritikk. Det illustrerer Tilbakemeldingsprosjektet.

Fagfolkene ønske om å institusjonalisere en reell brukerinnflytelse i Kompetanseprosjektet, og forvaltningens ønske om å støtte foreningen i Tilbakemeldingsprosjektet slik at den kan representere en selvstendig kraft og motkraft til forvaltningens og hjelpeapparatets egne perspektiver, kan sees som en måte å sikre seg mot ”den tapte innsikts risiko” og ”den manglende ufordrings fare” (Hellesnes, 1994). Dette er John Stuart Mills argumenter for kommunikasjonsfrihet: at det å ikke ha tilgang til avvikende eller alternative oppfatninger til de rådende, innebærer en risiko for å tape viktig innsikt, og at selv om de avvikende oppfatningene skulle være feilaktige, så er det viktig at de framsettes slik at argumentene mot dem holdes levende (ibid). Brukermedvirkning kan da sees som statens institusjonalisering av en anledning til å møte opposisjon og motargumenter i politikken iverksetting, og vil da være å ligne med andre institusjonelle arrangementer som skal sikre mulighet for kritisk opposisjon, så som ytringsfrihet, forsamlingsfrihet og organisasjonsfrihet. Brukermedvirkning blir da en måte å sikre større demokratisk innsyn i velferdsstatens iverksettingsorganisasjoner

Endringstregghet i inkorporerte handlemåter, mer enn i egeninteressen

Når fagfolkene i Tilbakemeldingsprosjektet ikke klarer å se de syke som myndige og kompetente, er det fordi den endringsprosessen som da må foregå i dem, er mer gjennomgripende enn de klarer å overskue når de går inn i medvirkningsprosessene. Brukernes alternative perspektiv utfordrer dem mer enn de er forberedt på, mer enn de klarer å forestille seg. Fagfolkene er bevisst faren for å avskrive sine

brukeres utsagn gjennom diagnostiske fortolkninger, selv bygdekommunens fagfolk er det. Fagfolkene arbeider med seg selv for å unngå diagnostiseringen, og ser ikke i hvor stor grad de likevel anvender den, og derigjennom avskriver brukernes tilbakemeldinger.

Når fagfolkene i Kompetanseprosjektet ikke klarer å omforme de skaddes problembeskrivelser til oppgaver for prosjektet, er det ikke fordi de ikke ønsker å ta brukernes innspill på alvor. De er opptatt av å unngå å manipulere og legger vekt på å presentere sakene saklig og nøytralt, og ser ikke hvordan de likevel ikke klarer å angripe de systemproblemene som de skadde viser fram for dem.

Fagfolkene ser ikke fordi deres forståelsesmåter er så selvfølgelige for dem og fordi det er disse forståelsesmåtene deres habitus rommer. De har i liten grad alternative forståelsesrammer å sette i stedet. Fagfolkene i Tilbakemeldingsprosjektet har det ikke fordi de ikke ser sine pasienter som mennesker som dem selv. Fagfolkene i Kompetanseprosjektet har det ikke fordi de mangler forståelsesmodeller som kan brukes til å håndtere organisatoriske problemer. Når brukerne mangler en egenorganisering med en egenagenda som kan utfordre fagfolkene prosjektagenda, blir den representerende medvirkningen ikke sterk nok til å trenge igjennom de forståelsene fagfolkene tar for gitt, og som de med selvfølgelighet handler ut fra.

Å forstå fagfolkene handlemåter som egeninteresseivaretagelse blir å miste av syne en vesentlig endringstregghet. Fagfolk kan ha en egeninteresse i det motsatte av hva deres handlemåter fører til, de kan ønske seg myndige og kompetente klienter. Fagfolk kan være idealister på de sykes og skaddes side, og oppriktig ønske å lytte til sine brukere, uten at dette i seg er tilstrekkelig til at de klarer å utlede endringsforslag av de problemforståelsene som syke og skadde formidler. Det er ikke egeninteressen, men tregheten i deres habitus som gjør endring og styring vanskelig. Som J.P. Olsen understreker, *"nye av det som kalles egoisme, er resultater av institusjonsbestemte begrensninger når det gjelder observasjon og tolkning"* (Olsen, 1991:14), for *"i samfunn som består av nettverk av mer eller mindre sammenknyttede institusjoner vil enkeltindividene bli sosialisert til institusjonsspesifikke verdier og oppfatninger"* (op.cit.). Eller med Bourdieu: Menneskers rasjonalitet er begrenset, ikke bare fordi informasjonsmengden er begrenset, eller fordi menneskers intellektuelle

kapasitet er begrenset, men også fordi den menneskelige bevissthet er sosialt begrenset og sosial strukturert; mennesker handler ”*indenfor grænserne af de tanke- og videnskategorier der er en følge av vedkommendes opdragelse og uddannelse, med mindre [...] vedkommende gør sig netop de forhold klart*” (Bourdieu & Waquant, 1996:111). Endring må dermed skapes gjennom å etablere institusjoner som utvider hjelpeapparatets perspektiver slik at spesialiserte beslutningsprosesser modifiseres av bredere prosesser som ivaretar flere hensyn. Det er slike perspektivutvidende institusjoner som skapes gjennom medvirkningsprosessenes offentlighet, men omskapesprosesser tar tid.

14.3 Om politikken betydning og beveggrunnene bak brukernes kollektive handling

Materielt sikkerhetsnett, men avmektig klientposisjon

I sin distinksjon mellom bruker-, klient- og borgerroller viser Eriksen og Weigård til Marshalls tredelte statsborgerskapsbegrep: de politiske rettighetene til deltakelse i det offentlige liv – den demokratiske statens prinsipp; de juridiske eller sivile rettighetene til beskyttelse mot vilkårlige myndighetsinngrep – rettsstatens prinsipp, og de sosiale rettighetene som ifølge Eriksen og Weigård ”sikrer innbyggerne et materielt sikkerhetsnett” (Eriksen & Weigård, 1993:135)¹⁸¹. Gjennom utbyggingen av velferdsstaten har borgerne fått rettigheter som understreker forvaltningsaspektet ved det offentlige og svekker den genuine statsborgerrollen, hevder Eriksen og Weigård (op.cit. s.140), og peker på at *klientrettighetene* kan aktiveres ved en viss automatikk, i motsetning til de politiske rettighetene som kun gir rett til å prøve å påvirke offentlige beslutninger. De mener likevel at klientrollen har sin relative plass.

Brukerrelasjonen utvikles i følge Eriksen og Weigård, etter hvert som velferdsstaten utbygges med stadig flere tjenester til innbyggerne (skole, barnehage, helsetilbud). Da blir det problematisk å fastholde tjenesteytingens paternalistiske karakter, og dermed blir de som benytter tjenestene, omdefinert fra å være passive mottakere til å være

¹⁸¹ Sidehenvisningene referer seg til utgaven av artikkelen som er trykket i ”Den offentlige dimensjon” (Eriksen 1993).

aktive brukere, og de blir gitt påvirkningsmuligheter i forhold til utformingen av tjenestene. I beskrivelsen er det ikke helt tydelig hvorvidt Eriksen og Weigård mener at brukerrelasjoner har erstattet stat-innbygger relasjoner som tidligere hadde karakter av klientrelasjoner, eller om og eventuelt hvor det fortsatt finnes klientrelasjoner som i sin karakter adskiller seg fra brukerrelasjonene. Det ser imidlertid ut til at medvirkning er noe som aktualiseres for brukerrelasjonene, altså der hvor det ble problematisk å opprettholde en paternalisme.

Eriksen og Weigård drøfter ikke spørsmål om deltakelses- eller innflytelsesrettigheter knyttet til klientrollen. De klientrettighetene Eriksen og Weigård beskriver er kun rett til sosiale tiltak eller tjenester. Som klientenes kanal for interessesikring nevnes kun henvisning til juridiske rettigheter, ombuds- og klageordninger. Det er mulig at Eriksen og Weigård mener at deltakelsesrettigheter (påvirkningsmuligheter) for mennesker i klientposisjon er uaktuelt. De nøyer seg med å fastslå at klientposisjonen kjennetegnes av avmakt og mangel på mulighet til å påvirke egen livssituasjon. De drøfter heller ikke om deltakelsesrettigheter for klienter eventuelt kan ha en særskilt begrunnelse i å motvirke den paternalisering som de sosiale rettighetene kan gi opphav til, noe Helga Hernes argumenterer for at har vært et poeng med utbyggingen av deltakelsesrettigheter i den skandinaviske velferdsstaten (Hernes, 1988).

Målrrettede handlinger drevet av ønsket om å bli sett slik en ser seg selv

Eriksen og Weigård beskriver klientposisjonen som preget av avmakt, stigmatisering og svake påvirkningsmuligheter. Avhandlingens analyse viser, helt i tråd med denne beskrivelsen, at velferdsklientene (her: funksjonshemmede, syke og skadde) har opplevelser av å ikke bli sett, lyttet til, eller tatt på alvor. De har opplevd å bli tilskrevet stigmatiserende identiteter. Analysen viser også at disse opplevelsene ligger under deres kollektive handling. Drivkraften bak synes å være et behov for å bli sett slik de ser seg selv, for å få anerkjennelse for egen problemforståelse og selvforståelse. Dette utelukker ikke at det kan finnes andre motiver, andre belønninger som medvirkningsarbeidet kan gi medvirkerne, eller at det også i medvirkning finnes motiver som er felles med motiveringen bak annet frivillig arbeid og

organisering (Olsen, 1994; Wollebæk et al., 2000). Beskrivelsen peker imidlertid på at det kan finnes en særegen drivkraft bak funksjonshemmedes egenorganisering og kollektive handling, en drivkraft som er knyttet til det å ha underkjente erfaringer. Det er på bakgrunn av disse erfaringene at de sykes og skaddes kollektive handling må forstås.

Analysen viser videre at funksjonshemmedes utadrettede, kollektive handling er målrettet. Den er bygget på den alternative identiteten som utvikles i fellesskapet mellom mennesker i samme situasjon, og den er rettet mot å oppnå anerkjennelse for den nye selvforståelsen, den ikke-stigmatiserende identiteten. Den har som mål at funksjonshemmedes egen problemforståelse skal prege politikktutformingene, hjelpeordningene og hjelpeapparatets tilnærming til syke og skadde. Den kollektive handlingen er rettet mot forbedring av gruppens situasjon. Målet er at andre skal unngå å oppleve samme underkjennelse som de har opplevd. Betydningen av brukermedvirkning ligger i at deltakere med marginale og underkjente erfaringer får en mulighet til å møte anerkjennelse gjennom å oppleve at deres erfaringer etterspørres, og en mulighet å redefinere den sosiale identitet de er tilskrevet.

Vi trenger en mer nyansert forståelse av beveggrunnene bak klienters egenorganisering og kollektive handling. Vi trenger å innføre et skille mellom på den ene siden, *det som karakteriserer de kollektive handlingene* – at de er strategiske og målrettede med sikte på å bedre gruppens sosiale posisjon, og på den andre siden, *det som er drivkraften bak den kollektive handlingen* – opplevelsen av underkjente erfaringer. En ting er at handlingene rettet mot staten er målrettede og strategiske, siktet mot å oppnå et mål gruppen eller organisasjonen har satt seg fore. En annen sak er drivkraften som kan forklare hvorfor individene tar del i kollektiv handling. Drivkraften er ikke identisk med målet for den strategiske handlingen. Drivkraften er ikke (bare) å oppnå det strategiske målet, den er knyttet til opplevelsen av underkjente erfaringer, og til streven etter anerkjennelse av egen selvforståelse, problemforståelse og identitet. Det er altså ikke noen motsetning mellom å forstå mobiliseringens drivkraft som fundamentert i de følelsesmessige opplevelsene knyttet til underkjennelsen, og å betrakte kollektiv handling som rasjonell, strategisk handling. Det er heller ikke slik at kampen for en rekonstruert identitet, er rent emosjonell. Det finnes en strategisk dimensjon i en gruppes

identitetskonstruksjon og i deres kamp for rekonstruert identitet (Cohen, 1985:694).

Politikk som anerkjennelse av underkjent identitet

Analysen peker videre på at vi trenger et mer nyansert begrep om den interessen som forfølges gjennom den kollektive handlingen, og et mer nyansert begrep om politikken for å forstå hvordan politikken kan møte denne interessen. Å forstå den kollektive politiske handlingen utelukkende som en streben etter materielle goder, er å miste av synet at de sosiale rettighetene ved borgerskapet ikke bare dreier seg om "et materielt sikkerhetsnett", slik Eriksen og Weigård beskriver. Med "det sosiale element" ved statsborgerskapet henviste Marshall til "*the whole range from the right to a modicum of economic welfare and security to the right to share to the full in the social heritage and to live the life of a civilised being according to the standards prevailing in society.*" (Marshall, 1950/92:8). De sosiale rettighetene handler ikke bare om økonomisk velferd og trygghet, men om å få mulighet til leve som et aktverdig (sivilisert) menneske i tråd med hva samfunnet betrakter som anerkjennelsesverdig. Å betrakte de sosiale rettighetene utelukkende som rettigheter til materielle goder, er å miste av synet at det materielle også symboliserer en sosial verdsetting.

Med Bourdieus forståelse av statens klassifikasjonsmakt kan utformingen av borgerskapet betraktes som den grunnleggende definisjonen av et fullverdig samfunnsmedlem. I et slikt perspektiv blir funksjonshemmedes krav om sosiale rettigheter ikke utelukkende et materielt krav om like levekår, men like mye et krav om anerkjennelse som likeverdige samfunnsmedlemmer, der den materielle likestilling symboliserer likeverdet. Likeledes uttrykker kravet om deltakelsesretter et krav om anerkjennelse for at funksjonsproblemer ikke skal medføre tap av grunnleggende selvbestemmelses- og medbestemmelsesrettigheter, og hindre funksjonshemmede å fylle det politiske medborgerskapet. Ikke bare hos funksjonshemmede finner vi slike beveggrunner bak den kollektive politiske handling. En slik dobbelt mening i kampen for sosiale rettigheter og deltakelsesrettigheter kjennetegnet også arbeiderbevegelsen. Arbeiderbevegelsens kamp handlet ikke bare om materielle rettigheter, men var også en kamp for anerkjennelse av at 'arbeider' var en aktverdig identitet, og en kamp for å bli inkludert som fullverdige samfunnsmedlemmer

(Calhoun, 1995). For arbeiderbevegelsen var bedriftsdemokratiet et ledd i bestrebelsene på å gjøre arbeiderne til fullverdige og likestilte borgere (Bergh, 1983).

At kollektiv handling handler om å oppnå anerkjennelse, like mye som å få gjennomslag for materielle interesser, er et poeng samfunnsforskere mister når de handlendes motivasjon fortolkes som en instrumentell forfølgning av egeninteresser (Calhoun, 1995). Den interessebærende handlingen dreier seg ikke bare om å sikre materielle interesser, men også om anerkjennelse. Det er ikke tilstrekkelig for individer og grupper å utvikle og få anerkjennelse for sin identitet i intimsfærens dialog med betydningsfulle andre; det er også nødvendig å få anerkjennelse for ens identitet i den offentlige sfæren, i en politikk for lik anerkjennelse (Taylor, 1999). Politikken handler ikke bare om fordeling av materielle goder og byrder, politikk handler også om offentlig anerkjennelse av alle innbyggere som aktverdige.

Litteratur

- Abbott, A., (1988). *The System of Professions*: University of Chicago Press.
- Album, D., (1991). Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, vol. 111, nr. 17, s. 2127-33.
- Album, D., (1996). *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Oslo: TANO.
- Alexander, J.C., (1995). *Fin de Siècle Social Theory. Relativism, Reduction, and the Problem of Reason*. London. New York: Verso.
- Alm Andreassen, T., (1996). Brukermedvirkningen i TRS-prosjektet. I: S. Ytrehus, T. Alm Andreassen & L. Knutzon (red), *Evaluering av TRS-prosjektet*. Oslo: Norges byggforskningsinstitutt, Bygd miljø og samfunn. Byggforsknotat, 10.
- Alm Andreassen, T., (1998). "Hva kjennetegner de gode "medvirkerne"?" I: A.B. Hovind (red), *Brukermedvirkning i kommunene. Prosjektrapport. Et prosjekt under Regjeringens Handlingplan for funksjonshemmede 1994-97*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Norges Handikapforbund, Kommunenes Sentralforbund. s. 110-113.
- Alm Andreassen, T., (1999a). Ansvarsfraskrivelse og ansvars- overtakelse - et klientskapende hjelpeapparat. I: K. Fossetøl (red), *Mellom individ og marked - attføringsvirksomhet i velferdsstaten*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet. Skrifteserie, 6. s. 33-58.
- Alm Andreassen, T., (1999b). *Resultater fra Oppfølgingsundersøkelse. Brukermedvirkning i kommunene ett år etter prosjekt- avslutning*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.
- Alm Andreassen, T., (2000). Fra rettighet til virkemiddel - Funksjonshemmedes medvirkning i et endret politisk klima. I: T.I. Romøren (red), *Usynlighetskappen - levekår for funksjonshemmede*. Oslo: Akribe.

Alm Andreassen, T., (2001). *Å ivareta underrepresenterte hensyn. Eldreråd og råd for funksjonshemmede i kommuner og fylker*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet. Rapport, 2/2001.

Alm Andreassen, T. & Binder, T. (red), (1994). *Brukermedvirkning - redskap for kvalitet og deltakelse i kommunene. Erfaringer fra tre prosjekter om kommunale råd for funksjonshemmede*. Oslo: Norges byggforskningsinstitutt, Rådet for funksjonshemmede.

Alm Andreassen, T. & Grut, L., (1994). *Brukermedvirkning i norsk helsetjeneste. Kartlegging av former for brukermedvirkning som er prøvd ut i norsk helsetjeneste*. Oslo: Norges byggforskningsinstitutt. Prosjektrapport, 142.

Alm Andreassen, T. & Grut, L., (1995). Likhetens fare. Når funksjonshemming ikke begrunnes i individet. I: P. Haug (red), *Spesialpedagogiske utfordringer*. Oslo: Universitetsforlaget. Spesialpedagogikk-serien.

Alm Andreassen, T. & Grut, L., (2001). *Brukermedvirkning som endringsmekanisme. Evaluering av en modell for kvalitetsforbedring i psykisk helsevern gjennom tilbakeføring av brukererfaringer*. Oslo: SINTEF Unimed og Arbeidsforskningsinstituttet, STF78 A0014504.

Almås, R., (1990). *Evaluering på norsk*. Oslo: Universitetsforlaget. Universitetsforlagets Metodebibliotek.

Andersen, R.K., Opdalshei, O.A. & Lorentzen, H., (1996). *Frivillige organisasjoner. En kommentert bibliografi*. Oslo: FRISAM. Frivillighetens samarbeidsorgan.

Andersen, S.S., (1997). *Case-studier og generalisering. Forskningsstrategi og design*. Bergen: Fagbokforlaget.

Anheier, H.K. & Seibel, W. (red), (1990). *The Third Sector. Comparative Studies of Nonprofit Organizations*. Berlin: Walter de Gruyter.

Askheim, O.P., (1998). *Omsorgspolitiske endringer. Profesjonelle utfordringer*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Askheim, O.P. & Guldvik, I., (1999). *Fra lydighet til lederskap? Om brukerstyrt personlig assistanse*. Oslo: Tano.

- Baklien, B., (1995). *Brukermedvirkning og andre bremseklosser*. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning. NIBR-rapport, 1995:1.
- Baldersheim, H. (red), (1993). *Ledelse og innovasjon i kommunene*. Oslo: TANO.
- Batson, C.D., Ahmad, N. & Tsang, J.-A., (2002). Four Motives for Community Involvement. *Journal of Social Issues*, vol. 58, nr. 3, s. 429-445.
- Berg, A.M., (1995). *Vellykket forvaltning - god organisasjon og ledelse i staten*. Oslo: TANO.
- Berg, A.M., (1998). *Den vanskelige medvirkningen: Arbeidstakermedvirkning i staten 1970-1996*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet. Arbeidsforskningsinstituttets skriftserie, 5.
- Berg, A.M., (2002). Kvalitetsrörelsen - mellan politik och organisation. I: E. Bejerot & H. Hasselbladh (red), *Kvalitet utan gränser*. Lund: Academia Adacta. s. 81-97.
- Berg, O., (1987). *Medisinens logikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Berge, A.R., (1982). *Formidling av tekniske hjelpemidler for funksjonshemmede. Delrapport 4A (Konsentrert sluttrapport)*. Oslo: SI, Sentralinstituttet for Industriell forskning.
- Bergh, T., (1983). Medbestemmelse eller opposisjon? Noen hovedtrekk ved den norske debatten siden 1945 om demokrati i arbeidslivet. I: T. Bergh (red), *Deltakerdemokratiet*. Universitetsforlaget.
- Bertilsson, M., (1990). The welfare state, the professions and citizens. I: R. Torstendahl & M. Burrage (red), *The Formation of Professions. Knowledge, State and Strategy*. London: Sage Publications. s. 114-133.
- Blumer, H., (1954). What Is Wrong with Social Theory? I: H. Blumer (red), *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*: University of California Press.
- Blystad, R. & Spjelkavik, Ø. (1996). *Integrering av yrkeshemmede i arbeidslivet : evaluering av Arbeid med bistand*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet. AFIs rapportserie, 5/96.

- Bomann-Larsen, P., Johns, S., Jonassen, W. & Sørensen, T., (1995). *Mer enn eksperthjelp og medisiner. Erfaringer fra Tilgjengelighetsforsøkene i psykiatri*. Oslo: Norsk Institutt for by- og regionforskning. NIBR-rapport, 1995:8.
- Bourdieu, P., (1990/1980). *The Logic of Practice*. Cambridge: Polity Press.
- Bourdieu, P., (1997). *Av praktiske grunde*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bourdieu, P., (1997/91). *Language and Symbolic Power*. Cambridge: Polity Press.
- Bourdieu, P., (1999). *Meditasjoner*. Oslo: Pax forlag A/S.
- Bourdieu, P. & Waquant, L., (1996). *Refleksiv sosiologi - mål og midler*. København: Hans Reitzels forlag A/S.
- Brandt, A.M. (red), (1987). *NFPU - 20 år - for rettferd og deltaking*. Oslo: Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede.
- Bredland, E.L., (1998). *Når mennesker møtes: individuell brukermedvirkning i helsesektoren*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Breidablik, G., (1994). *Ei undersøkning av vilkåra for brukar-medverknad mellom organisasjoner av funksjonshemma i to fylke. Velvilje, vonde val og vanskelege vilkår*. Sogndal: Vestlandsforskning. Rapport, 8/94.
- Broady, D., (1990). *Sociologi och epistemologi. Om Pierre Bourdieus författarskap och den historiska epistemologien*. Stockholm: HSM-förlag.
- Bruusgaard, D. & Eriksen, W., (1997). *Plagsomt for pasienten, vanskelig for hjelpeapparatet, dyrt for samfunnet*. Oslo: Seksjon for trygdemedisin, Institutt for almenmedisin og samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Oslo. Rapport, 97:5.
- Bråten, S., (1973). Model Monopoly and Communication: System Theoretical Notes on Democratization. *Acta Sociologica*, vol. 16, s. 98-107.
- Burr, V., (1995). *An Introduction to Social Constructionism*. London: Sage.

- Burstein, P., Einwohner, R.L. & Hollander, J.A., (1995). The Success of Political Movements: A Bargaining Perspective. I: J.C. Jenkins & B. Klandermans (red), *The Politics of Social Protest*. Minneapolis: University of Minnesota Press. s. 275-295.
- Calhoun, C., (1995). *Critical Social Theory. Culture, History, and the Challenge of Difference*. Oxford/Cambridge: Backwell. Twentieth-Century Social Theory.
- Christensen, K. & Næss, S., (1999). *Kunnskapsstatus om de offentlige omsorgstjenestene*. Bergen: Senter for samfunnsforskning. SEFOS-rapport, 2/99.
- Christensen, T. & Egeberg, M., (1994). Noen trekk ved forholdet mellom organisasjonene og den offentlige forvaltningen. I: T. Christensen & M. Egeberg (red), *Forvaltningskunnskap*: TANO.
- Christensen, T. & Læg Reid, P. (red), (2001a). *New public management : the transformation of ideas and practice*. Aldershot: Ashgate.
- Christensen, T. & Læg Reid, P., (2001b). New Public Management i norsk statsforvaltning. I: B.S. Tranøy & Ø. Østerud (red), *Den fragmenterte staten. Reformer, makt og styring*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Coffey, A. & Atkinson, P., (1996). *Making Sense of Qualitative Data. Complementary Research Strategies*. Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publications.
- Cohen, J., (1985). Strategy or Identity: New Theoretical Paradigms and Contemporary Social Movements. *Social Research*, vol. 52, nr. 4, s. 663-716.
- Cohen, J.L. & Arato, A., (1993/92). *Det civila samhället & den politiska teorin*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- Dacin, T., Goodstein, J. & Scott, W.R., (2002). Institutional Theory and Institutional Change: Introduction to the Special Research Forum. *Academy of Management Journal*, vol. 45, nr. 1, s. 45-57.
- Dahl, E., (1999). *Helse. Hvor går helsevesenet?* Oslo: FAFO. Det 21. århundrets velferdssamfunn, FAFO-rapport.
- Dahlberg, M. & Vedung, E., (2001). *Demokrati och brukarutvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Denzin, N.K., (1989). *Interpretive Interactionism*. Newbury Park, London, New Dehli: Sage Publications. Applied Social Research Methods Series, 16.

DiMaggio, P.J. & Powell, W.W., (1991/1983). The Iron Cage Revisited. Institutional Isomorphism and Collective Rationality in Organizational Fields. I: W.W. Powell & P.J. DiMaggio (red), *The New Institutionalism in Organizational Analysis*. Chicago and London: The University of Chicago Press. s. 41-62.

Dreijer, E., (1994). *Interesser og identitet. En analyse av Funksjonhemmedes Fellesorganisasjon i perioden 1950-1990*. Bergen: SEFOS, Notat 95.

Daatland, S.O. & Svorken, B., (1996). *Eldreråd og eldres innflytelse : et forprosjekt*. Oslo: Norsk Gerontologisk institutt. Rapport, 3/96.

Eckhoff, T. & Graver, H.P., (1991). *Regelstyring av lokale forvaltningsvedtak. Praktisering av bygningsloven*. Oslo: Tano.

Egeberg, M., (1989). Om å organisere konkurrerende beslutningsprinsipper inn i myndighetsstrukturer. I: M. Egeberg (red), *Institusjonspolitikk og forvaltningsutvikling*: TANO.

Egeberg, M., Olsen, J.P. & Sætren, H., (1978). Organisasjonssamfunnet og den segmenterte stat. I: J.P. Olsen (red), *Politisk organisering*: Universitetsforlaget.

Eikeland, O., (1997). *Demokrati og medvirkning under et nytt kunnskapsforvaltningsregime. Tre foredrag*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet. Notat, 5/97.

Eikeland, O., (1998). Anamnesis - dialogisk erindringsarbeid som empirisk forskningsmetode. I: O. Eikeland & K. Fossetøl (red), *Kunnskapsproduksjon i endring. Nye erfarings- og organisasjonsformer*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet og Lunds Universitet, Sociologiska Institutionen, Arbeidsforskningsinstituttets Skriftserie.

Eisinger, P.K., (1973). The Condition of Protest Behavior in American Cities. *American Political Science Review*, vol. 67, s. 21-27.

Elstad, J.I., (1990). *Forvaltningsreformer og hegemoni. En diskusjon av perspektiver i studiet av forvaltningsreformer*: Institutt for Sosialforskning, Notat.

- Elstad, J.I., (1997). *Recent Developments in the Norwegian Health Care System: Pointing in What Direction?* Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Skriftserie, 1/97.
- Elster, E., (2001). *Eldre og medvirkning. Også eldre har sko som trykker...* Oslo: Kommuneforlaget.
- Elster, E. & Hovind, A.B., (1997). *Opptur! Kom i gang med innbygger- og brukervedvirkning.* Oslo: Kommuneforlaget.
- Erichsen, V., (1996a). Helsetjenesten og profesjonene. I: V. Erichsen (red), *Profesjonsmakt - på sporet av en norsk helsepolitisk tradisjon.* Oslo: Tano Aschehough. s. 13-38.
- Erichsen, V. (red), (1996b). *Profesjonsmakt. På sporet av en norsk helsepolitisk tradisjon.* Oslo: Tano Aschehough.
- Eriksen, E.O., (1993a). *Grenser for staten? Om makt, penger og kommunikasjon som styringsinstrumenter.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Eriksen, E.O., (1993b). Institusjonelt design. I: E.O. Eriksen (red), *Den offentlige dimensjon. Verdier og styring i offentlig sektor.* Oslo: TANO. s. 47-68.
- Eriksen, E.O., (1994). Den politiske diskurs - fra konsensus til modus vivendi? I: E.O. Eriksen (red), *Den politiske orden:* TANO.
- Eriksen, E.O., (2001). *Demokratiets sorte hull - om spenningen mellom fag og politikk i velferdsstaten.* Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Eriksen, E.O. & Weigård, J., (1993). Fra statsborger til kunde. I: E.O. Eriksen (red), *Den offentlige dimensjon:* TANO.
- Eriksen, E.O. & Weigård, J., (1999). *Kommunikativ handling og deliberativt demokrati. Jürgen Habermas' teori om politikk og samfunn.* Bergen: Fagbokforlaget.
- Fairclough, N., (1998/1992). *Discourse and Social Change.* Cambridge: Polity Press.
- Falkum, E., (1985). Nytteoppfatning og brukervedvirkning i offentlig tjenesteyting. I: I. Bleiklie, P. Bomann-Larsen, E. Falkum, T. Gran & T.Ø. Jensen (red), *Politikkens forvaltning.* Bergen: Universitetsforlaget. s. 241-255.

Feiring, M., (under arbeid). *Sources of Social Reforms: A Preliminary Draft*. Unpublished Ph.D. Thesis. Oslo: Universitetet i Oslo (University of Oslo).

FFO, (1997). *Opplæringsprogram i brukermedvirkning for funksjonshemmede*. Steinkjær: Funksjonshemmede Fellesorganisasjon Nord-Trøndelag.

Fimreite, A.L. (red), (1997). *Forskerblikk på Norge. En oppsummering fra satsingsområdet: Ledelse, organisasjon og styring*. Oslo: Tano Aschehoug.

Fossestøl, K. & Helle, K.M., (1999). *Sentralstyrt praksisrefleksjon. Implementering av "Tverrfaglig etterutdanning i rehabilitering"*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet. AFIs Rapportserie, 2/99.

Froestad, J. & Jensen, T.Ø. (1983). *Interesseorganisasjoner - et problematisk svar på politisk fattigdom. Valg av handlingsmodell ved etablering av klientorganisasjoner*. Bergen: Institutt for offentlig administrasjon og organisasjonskunnskap, Universitetet i Bergen. Forskningsprogrammet Forvaltningen og svakstilte brukere, Publikasjon.

Froestad, J. & Ravneberg, B., (1991). *Fra veldedighet til rettighet : Norges handikapforbund 60 år : 1931-1991*. Oslo: Norges handikapforbund.

Furseth, I., (1994). Teorier om sosiale bevegelser. En komparativ analyse. *Sosiologi i dag*, nr. 4, s. 3-22.

Garfalk, C., (1990). *Samfunnsmessig likestilling ad lovgivningens og bevilgningens vei... FFO 40 år*. FFOs skriftserie.

Gjerberg, E., (2002). *Kvinner i norsk medisin - mot full integrering?* Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet. Arbeidsforskningsinstituttets skriftserie, 10.

Goffman, E., (1967). *Interaction Rituals. Essays on face-to-face behaviour*. New York: Pantheon Books.

Goffman, E., (1975/1963). *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. København: Gyldendal. Gyldensdals samfunnsbibliotek.

Grue, L., (1995). *Funksjonshemmet. Klassifisering og definisjoner*. Oslo: Institutt for sosialforskning. INAS-notat, 1.

- Grue, L., (1999). Medisinsk og sosial forståelse av funksjonshemning. I: E. Markussen (red), *Menneskeverd. Funksjonshemmet i Norge*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Grøndahl, Ø.N., (1999). Byråkrati eller demokrati? Forvaltningspolitikk i 1970-årene. I: T. Grønlie (red), *Forvaltning for politikk*. Bergen: Fagbokforlaget. s. 238-272.
- Grønlie, T., (2001). Varige spenninger i styrings- og forvaltningspolitikken. I: B.S. Tranøy & Ø. Østerud (red), *Den fragmenterte staten. Reformert, makt og styring*. Oslo: Gyldendal. Akademisk.
- Grønlie, T., Håland, A.M.A., Solhaug, L. & Tafjord, B., (1999). Forvaltning ved lov. Rettssikkerhet og demokrati 1945-1970. I: T. Grønlie (red), *Forvaltning for politikk*. Bergen: Fagbokforlaget. s. 182-214.
- Habermas, J., (1971). *Borgerlig offentlighet*. Oslo: Gyldendal.
- Hansen, T., (1995). Lokalt demokrati ved et vendepunkt? I: T. Hansen & A. Offerdal (red), *Borgere, tjenesteytere og beslutningstakere*. Oslo: TANO. s. 75-93.
- Harding, S., (1992). After the Neutrality Ideal. *Social Research.*, vol. 59, s. 567-587.
- Haug, M.R., (1975). The Deprofessionalisation of Everyone. *Sociological Focus*, vol. 8, nr. 3, s. 197-213.
- Helgøy, I., (1988). *Suksess og fiasko - En studie av Aksjon Publikum*. Bergen: Institutt for Offentlig Administrasjon og Organisasjonskunnskap, Universitetet i Bergen. Brukerperspektiv på forvaltningen, 23.
- Helle, K.M. & Hetle, A., (1997). *Smågruppesenteret ved Rikshospitalet. Evalueringsrapport*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet, AFIs Rapportserie.
- Hellesnes, J., (1994). Toleranse og dissens. Diskursteoretiske merknader om Mill og Rorty. I: E.O. Eriksen (red), *Den politiske orden*. Oslo: TANO.
- Helset, A., (1995). *Sammen er vi sterke. Brukermedvirkning for mennesker med psykiske lidelser*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet. Temahefte. Erfaringer fra forsøksvirksomhet i kommuner og fylkes-

kommuner 1991-1995 med støtte fra Sosial- og helsedepartementet, I-0834/1 B.

Heløe, L.A., (1991). Er velferdsstaten ustyrlig? I: E. Øyen (red), *Velferdsstaten, den fornuftige samfunnsmodell*. Oslo: Tiden Norsk Forlag. s. 105-109.

Hernes, H., (1988). Scandinavian citizenship. *Acta Sociologica*, vol. 31, nr. 3, s. 199-215.

Hill, M., (1997a). *The Policy Process in the Modern State*. Hertfordshire: Prentice Hall/Harvester Wheatsheaf.

Hill, M. (red), (1997b). *The Policy Process. A reader*. London: Prentice Hall/Harvester Wheatsheaf.

Hjellbrekke, J. & Osland, O., (2000). Den symbolske dominansen og "det kommunikative mistaket". *Norsk Statsvitenskapelig tidsskrift*, vol. 16, nr. 1, s. 3-32.

Hjelmar, U., (1996). Constructivist Analysis and Movement Organisations: Conceptual Clarifications. *Acta Sociologica*, vol. 39, nr. 2, s. 169-186.

Hjermstad, G., (1988). *Prinsipper og definisjoner*: Rådet for tekniske tiltak for funksjonshemmede, Senter for Industriforskning. Veileder for hjelpemiddelsentralene.

Hood, C., (1991). A Public Management for all Seasons? *Public Administration*, vol. 69, nr. Spring 1991, s. 3-19.

Hood, C., (1997/1993). Contemporary public management: a now global paradigm? I: M. Hill (red), *The Policy Process. A Reader*. London: Prentice Hall/Harvester Wheatsheaf. s. 404-417.

Hovind, A.B., (1998). *Prosjektrapport. Brukermedvirkning i kommunene. Et prosjekt under Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-97*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Norges Handikapforbund, Kommunenes Sentralforbund.

Hudson, B., (1997/93). Michael Lipsky and street level bureaucracy: A neglected perspective. I: M. Hill (red), *The Policy Process. A reader*. London: Prentice Hall/Harvester Wheatsheaf. s. 393-403.

- Hughes, E., (1958). Licence and Mandate. I: E.C. Hughes (red), *Men and their work*. Westport: Greenwood Press Publishers, The Free Press. s. 78-87.
- Høgsgbro, K., (1992). *Sosiale bevegelser og selvorganisert selvhjelp i Danmark*. Fredriksberg: Samfunds-litteratur.
- Iversen, T., (1985). *Privatisering. Markedets muligheter i helse-tjenesten*. Oslo: GHF Folkehelsa, GHF-skriftserie.
- Jenkins, J.C., (1983). Resource Mobilization Theory and the Study of Social Movements. *Annual Review of Sociology*, vol. 9, s. 527-53.
- Jenkins, J.C., (1995). Social Movements, Political Representation, and the State: An Agenda and Comparative Framework. I: J.C. Jenkins & B. Klandermans (red), *The Politics of Social Protest*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Jensen, K., (1992). *Hjemlig omsorg i offentlig regi. En studie av kunnskapsutviklingen i omsorgsarbeidet*. Oslo: Universitetsforlaget. Pedagogisk forskning.
- Jensen, S., (1995). Modernisering av kommunene og lokalt folkestyre - fra lekskjønn til management. I: T. Hansen & A. Offerdal (red), *Borgere, tjenesteytere og beslutningstakere*: TANO.
- Jensen, S., (2002). Fornyelsen av offentlig sektor - hvor blir det av borgerrollen? *Tidsskrift for Velferdsforskning*, vol. 5, nr. 1, s. 41-50.
- Jensen, T.Ø. & Froestad, J., (1984). Klientinnflytelse i hjelpe-apparatet. *Sosialt forum/Sosialt arbeid*, nr. 7, s. 107-114.
- Johns, S., (1995). Brukermedvirkning - bra, men ikke enkelt. I: P. Bomann-Larsen, S. Johns, W. Jonassen & T. Sørensen (red), *Mer enn eksperthjelp og medisiner. Erfaringer fra Tilgjengelighetsforsøkene i psykiatri*: Norsk Institutt for by- og regionforskning. NIBR Rapport, 1995:8.
- Johnson, T., (1993). Expertise and the state. I: M. Gane & T. Johnson (red), *Foucault's New Domains*. London: Routhledge.
- Jørgensen, M.W. & Phillips, L., (1999). *Diskursanalyse som teori og metode*. Fredriksberg: Roskilde Universitetsforlag.

- Jørgensen, T.B., (1993). Modes of Governance and Administrative Change. I: J. Kooiman (red), *Modern Governance. New Government - Society Interactions*. London: Sage Publications. s. 219-232.
- Kalleberg, R., (1984). Demokratisering av foretak. I: B. Hagtvedt & W. Lafferty (red), *Demokrati og demokratisering*: Aschehoug & Co.
- Kleven, T., (1997). Kommunen som lokalpolitisk arena - inn i solnedgangen? Fire bilder av reformene i Kommune-Norge etter 1985. I: H. Baldersheim, J.F. Bernt, T. Kleven & J. Rattsø (red), *Kommunalt selvstyre i velferdsstaten*: Tano Aschehoug.
- Kuhnle, S. & Selle, P., (1990). Autonomi eller underordning? Frivillige organisasjoner og det offentlige. I: S. Kuhnle & P. Selle (red), *Frivillig organisert velferd - alternativ til offentlig?* Bergen: Alma Mater.
- Kuhnle, S. & Selle, P., (1991). *Government and the Voluntary Sector in Norway: Conceptual and Structural Change in the Post-World War II Period*. Bergen: LOS-senter. Notat, 91/45.
- Kuhnle, S. & Selle, P., (1992). Governmental understanding of voluntary organizations: Policy implications of conceptual change in post-war Norway. I: S. Kuhnle & P. Selle (red), *Government and Voluntary Organizations*. Avebury: Aldershot. s. 157-184.
- Kvale, S., (1989). To Validate is to Question. I: S. Kvale (red), *Issues of Validity in Qualitative Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S., (1997). *Den kvalitative forskningsintervjuen*. Lund: Studentlitteratur.
- Lafferty, W., (1983). Deltakelse og demokrati. I: T. Bergh (red), *Deltakerdemokratiet*: Universitetsforlaget.
- Levitt, B. & March, J.G., (1996). Organizational Learning. I: M.D. Cohen & L.S. Sproull (red), *Organizational Learning*. London: Sage.
- Lian, O., (1999). *Mellom Hippokrates og Adam Smith*. Avhandling for Dr.polit.graden Thesis. Tromsø: Universitetet i Tromsø.
- Lian, O., (2003). *Når helse blir en vare*. Kristiansand: Høy-skoleforlaget.
- Lie, I., (1989). *Rehabilitering. Prinsipper og praktisk organisering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Lillestø, B., (1998). *Når omsorgen oppleves krenkende. En studie av hvordan mennesker med fysiske funksjonshemninger opplever sitt forhold til helsetjenesten*. Bodø: Nordlandsforskning. NF-rapport, 22/98.
- Lipsky, M., (1980). *Street-Level Bureacracy. Dilemmas of the Individual in Public Services*. New York: Russel Sage Foundation.
- Lipsky, M., (1991). The Paradox of Managing Discretionary Workers in Social Welfare Policy. I: M. Adler, C. Bell, J. Clasen & A. Sinfield (red), *The Sociology of Social Security*. Edinburgh: Edinburgh University Press. s. 212-228.
- Lofland, J. & Lofland, L.H., (1995). *Analyzing Social Settings. A Guide to Qualitative Observation and Analysis*. Belmont: Wadsworth Publishing Company.
- Lorentzen, H., (1993). *Frivillighetens integrasjon. Staten og de frivillige velferdsproducentene*. Oslo: Institutt for Samfunnsforskning. Rapport, 93:10.
- Lorentzen, H., (1994). *Frivillighetens integrasjon*. Oslo: Universitetsforlaget. Det blå bibliotek.
- Lorentzen, H., (1996). Ikke-juristers anvendelse av lovregler i nåtidig norsk sosialadministrasjon. *Tidsskrift for Samfunnsforskning*, nr. 2, s. 179-197.
- Lorentzen, H. & Olsen, B.C.R., (1991). *Voluntary Organizations for the Disabled. Structure and Developement 1982-1988*. Oslo: Institutt for Samfunnsforskning, Arbeidsnotat.
- Lorentzen, H. & Opdalshei, O.A., (1997). *Integrasjon gjennom frivillige organisasjoner*. Oslo: Institutt for samfunnsforskning. Rapport, 97:19.
- Lægreid, P. & Rolland, V.W., (1994). Norge: Forvaltningspolitikken utvikling. I: P. Lægreid & O.K. Pedersen (red), *Forvaltningspolitikk i Norden*: Jurist- og Økonomforbundets Forlag.
- Løchen, Y., (1965). *Idealer og realiteter i et psykiatrisk sykehus*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Løchen, Y., (1996). *"De funksjonshemmete"*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede.

March, J.G. & Olsen, J.P., (1976). Organizational Learning and the Ambiguity of the Past. I: J.G. March & J.P. Olsen (red), *Ambiguity and Choice in Organizations*. Bergen: Universitetsforlaget.

March, J.G. & Olsen, J.P., (1997/1993). Institutional perspectives on political institutions. I: M. Hill (red), *The Policy Process. A reader*. London: Prentice Hall. s. 139-155.

Markussen, E. & Berild, S., (1993). *Funksjonshemmede i funksjon. Prosjektrapport og evaluering*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede.

Marshall, T.H., (1950/92). Citizenship and Social Class, *Citizenship and Social Class*. London: Pluto Press. s. 3-49.

Melucci, A., (1996). *Challenging Codes. Collective action in the information age*. Cambridge: Cambridge University Press. Cambridge Cultural Social Studies.

Merriam, S.B., (1994/1988). *Fallstudien som forskningsmetode*. Lund: Studentlitteratur.

Merton, V., Merton, R. & Barber, E., (1983). Client Ambivalence in Professional Relationships: The Problem of Seeking Help from Strangers. I: B. DePaulo, A. Nadler & J. Fisher (red), *New Directions in Helping*. New York, London: Academic Press, 2.

Meyer, D.S. & Staggenborg, S., (1996). Movements, Countermovements, and the Structure of Political Opportunity. *American Journal of Sociology*, vol. 101, nr. 6, s. 1628-60.

Meyer, J.W. & Rowan, B., (1991). Institutionalized Organizations: Formal Structures as Myth and Ceremony. I: W.W. Powell & P.J. DiMaggio (red), *The New Institutionalism in Organizational Analysis*. Chicago and London: The University of Chicago Press.

Micheletti, M., (1994). *Det civila samhället och staten. Medborgarsammanslutningarnas roll i svensk politik*. Stockholm: Fritzes.

Micheletti, M., (1995). Analysing Civil Society and State Relation. I: T. Nordby, H. Lorentzen & M. Micheletti (red), *Who governs whom? State and organisations modern societies*. Oslo: Institutt for samfunnsforskning. Report, 95:7.

- Mjøset, L., (2003). Sju teser om positivismekritikkens utfordringer ved århundreskiftet. *Sosiologisk Tidsskrift*, vol. 11, nr. 1.
- Måseide, P., (1991). Possibly abusive, often benign, and always necessary. On power and domination in medical practice. *Sociology of Health and Illness*, vol. 13, nr. 4, s. 545-561.
- Neumann, I.B., (2001). *Mening, materialitet, makt: En innføring i diskursanalyse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Nordahl, B. & Carlsen, Y., (1999). *Lokale utvalg og deltakerdemokrati. Evaluering av SAM-programmets forsøk med formalisert samarbeid mellom kommune og innbyggere*. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning og Norges byggforskningsinstitutt. Samarbeidsrapport.
- Nordby, T., (1994). *Korporatisme på norsk 1920-1990*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Normann, T., Sandvin, J.T. & Thommesen, H., (2003). *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?* Oslo: Kommuneforlaget.
- Nyseth, T. & Torpe, L., (1997). Borgerstyre eller brukerstyre i lokalsamfunnet? - Institusjonelle nydannelser i demokratisk perspektiv. *Norsk Statsvitenskapelig tidsskrift*, vol. 13, nr. 4, s. 483-508.
- Nørve, S., (1997). 'Brukermedvirkning' - En kontekstualisering av nye deltakelses- og styringsformer. I: T. Alm Andreassen (red), *Forskning om brukermedvirkning. Kunnskapsstatus og handlingsmuligheter. Konferanserapport*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet. s. 9-20.
- Nørve, S. & Alm Andreassen, T., (1998). *Evaluering av muskelsmerteprojektet i arbeidsmarkedsetaten*. Oslo: Norges byggforskningsinstitutt. Prosjektrapport, 233.
- Offerdal, A. & Aars, J. (red), (2000). *Lokaldemokratiet. Status og utfordringer. Aktuelle forskningsbidrag*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Oliver, C., (1992). The Antecedents of Deinstitutionalization. *Organization Studies*, vol. 13, nr. 4, s. 563-588.
- Olsen, B.C.R., (1994). *Mangfold og muligheter? En brukerstudie av funksjonshemmedes organisasjoner*. Oslo: Norges Kommunal og sosialhøgskole. NotaBene NKSH-rapport, 94:5.

- Olsen, B.C.R., (1993). *Den vet best hvor skoen trykker... Likemannsarbeidet i funksjonshemmedes organisasjoner. En vurdering*. Oslo: Norges Kommunal og Sosialhøgskole. NotaBene, 1.
- Olsen, J.P., (1984/1988). Representativitet og politisk organisering. I: J.P. Olsen (red), *Statsstyre og institusjonsutforming*. Oslo: Universitetsforlaget. Det Blå Bibliotek. s. 155-183.
- Olsen, J.P., (1986). Foran en ny offentlig revolusjon. *Nytt norsk tidsskrift*, nr. 3, s. 3-15.
- Olsen, J.P., (1987). Folkestyre, byråkrati og korporativisme. I: J.P. Olsen (red), *Politisk organisering*. Oslo: Universitetsforlaget. s. 13-114.
- Olsen, J.P., (1988). Administrative Reform and Theories of Organization. I: S.J.C. Campbell & B.G. Peters (red), *Organizing Governance. Governing Organizations*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.
- Olsen, J.P., (1988/1981). Sivil ulydighet og politisk organisering. I: J.P. Olsen (red), *Statsstyre og institusjonsutforming*. Oslo: Universitetsforlaget. Det blå bibliotek. s. 221-242.
- Olsen, J.P., (1991). Individuell autonomi, politisk autoritet og demokratiske institusjoner. *Nordisk Administrativt Tidsskrift*, vol. 72, nr. 1, s. 8-25.
- Olsen, J.P., (1998). Offentlig styring i en institusjonsforvirret tid. *Nytt Norsk Tidsskrift*, nr. 1, s. 7-20.
- Oraug, J., (1982). Medvirkningsplanlegging. *Plan og arbeid*, nr. 3, s. 130-134.
- Patton, M.Q., (1990/1980). *Qualitative Evaluation and Research Methods*: Sage Publications.
- Peters, B.G., (1988). The Machinery of Government: Concepts and Issues. I: C.S.J. Campbell & B.G. Peters (red), *Organizing Governance. Governing Organizations*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press. s. 19-53.
- Pettersen, P.A. & Rose, L., (2000). Det lokale selvstyrets omdømme - opphav og betydning. I: A. Offerdal & J. Aars (red), *Lokaldemokratiet . Status og utfordringer*. Oslo: Kommuneforlaget.

- Pichardo, N.A., (1997). New Social Movements: A Critical Review. *Annual Review of Sociology*, vol. 23, s. 411-30.
- Piven, F.F. & Cloward, R.A., (1992). Normalizing Collective Protest. I: A.D. Morris & C.M. Mueller (red), *Frontiers in Social Movement Theory*. New Haven and London: Yale University Press. s. 301-325.
- Powell, W.W. & DiMaggio, P.J., (1991). *The New Institutionalism in Organizational Analysis*. Chicago and London: The University of Chicago Press.
- Ragin, C.C., (2000). *Fuzzy-set social science*. Chicago: University of Chicago Press.
- Ramsøy, N.R. & Kjølørød, L., (1986). Velferdsstatens yrker. I: L. Alldén, N.R. Ramsøy & M. Vaa (red), *Det norske samfunn*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. s. 233-261.
- Raustøl, T., (1996). *Fra medviter til medvirker. Brukermedvirkning i kommunale sammenhenger*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Ravneberg, B., (2000). Nødsarbeid, hjelp til selvhjelp, forkynnelse eller sosialpolitisk likestilling? I: J. Froestad, P. Solvang & M. Søder (red), *Funksjonshemming, politikk og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk. s. 176-199.
- Ravneberg, B. & Solvang, P., (1995). Funksjonshemmedes organisasjoner og personlig assistanse: Skandinaviske utviklingstrekk. I: K. Klaudi Karlsen & P. Selle (red), *Frivillig organisering i Norden*: TANO.
- Repstad, P., (1998a). Forholdet mellom det offentlige og det frivillige - et for nærsynt forskningstema i Norge? *Tidsskrift for Velferdsforskning*, vol. 1, nr. 2, s. 97-101.
- Repstad, P., (1998b). *Den lokal velferdsblanding. Når det offentlige og frivillige skal samarbeide*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rokkan, S., (1989). Numerisk demokrati og korporativ pluralisme: To beslutningskanaler i norsk politikk. I: S. Rokkan (red), *Stat, nasjon, klasse: essay i politisk sosiologi*. Oslo: Universitetsforlaget. Det blå bibliotek. s. 63-110.

- Romøren, T.I., (1991). Tre reformer som endret det kommunale hjelpeapparatet. I: A.-H. Nagel (red), *Velferdskommunen: ALMA MATER FORLAG A.S.*
- Rothstein, B., (1991). Demokrati, förvaltning och legitimitet. I: B. Rothstein (red), *Politik som organisation*. Stockholm: SNS Förlag. s. 42-84.
- Rothstein, B. (red), (1991 / 2001). *Politik som organisation*. Stockholm: SNS förlag.
- Rothstein, B., (2002/1994). *Vad bör staten göra? Om välfärdsstatens moraliska och politiska logik*. Stockholm: SNS Förlag.
- Rømming, E., (1999). *Desentralisering, regionalisering og lokale maktstrukturer*. Oslo: Makt- og demokratiutredningen 1998-2003. Rapportserien, 5.
- Rønning, R. & Solheim, L.J., (1998). *Hjelp på egne premisser? Om brukermidvirkning i velferdssektoren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Saglie, T., (1993). 1980-årenes visjoner og 1990-årenes praksis. I: P. Lægred & J.P. Olsen (red), *Organisering av offentlig sektor*: TANO.
- Salamon, L.M. & Anheier, H.K., (1996). *The Emerging Nonprofit Sector. An overview*. Manchester: Manchester University Press. John Hopkins Nonprofit Sector Series, 1.
- Sand, I.-J., (1995). Diskursive forvaltningsorganer - kan rett og politikk håndtere sosial kompleksitet. I: E.O. Eriksen (red), *Deliberativ politikk. Demokrati i teori og praksis*. Oslo: TANO.
- Sandvin, J.T. (red), (1992). *Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Schmitter, P.C., (1974). Still the century of corporatism. *Rev. of Politics*, vol. 36, nr. 1, s. 85-131.
- Schütz, A., (1978). Handlingsbegrepet. I: D. Østerberg (red), *Handling og samfunn. Sosiologisk teori i utvalg*. Oslo: Pax forlag AS. s. 60-67.
- Scotch, R.K., (1988). Disability as the Basis for a Social Movement: Advocacy and the Politics of Definition. *Journal of Social Issues*, vol. 44, nr. 1, s. 159-172.

- Scott, J.C., (1990). *Domination and the Arts of Resistance*. New Haven and London: Yale University Press.
- Seip, A.L., (1994). *Veiene til velferdsstaten. Norsk sosialpolitikk 1920-1975*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Sejersted, F., (1983). Politikk som interessekamp eller styringsproblem. I: T. Bergh (red), *Deltakerdemokratiet*: Universitetsforlaget.
- Selle, P., (1998). Organisasjonssamfunnet - ein statsreiskap? I: T. Grønlie & P. Selle (red), *En stat? Fristillingas fire ansikt*. Oslo: Det Norske Samlaget. s. 141-178.
- Selle, P., (1999). Sivilsamfunnet tatt på alvor. I: Ø. Østerud, F. Engelstad, S. Meyer, P. Selle & H. Skjeie (red), *Mot en ny maktutredning*. Oslo: Ad Notam, Gyldendal. s. 64-93.
- Selle, P. & Strømsnes, K., (1996). Norske miljøvernorganisasjoner: En demokratisk folkebevegelse? I: K. Strømsnes & P. Selle (red), *Miljøvernpolitikk og miljøvernorganisering mot år 2000*. Oslo: Tano Aschehoug. s. 261-291.
- Selle, P. & Øymyr, B., (1995). *Frivillig organisering og demokrati. Det frivillige organisasjonssamfunnet endrar seg, 1940-1990*. Oslo: Samlaget.
- Sellerberg, A.M., (1993). *Handikapp och organisering - en sociologisk tolkning*. Lund: Department of Sociology, Lund University, Research Program in Medical Sociology. Research Reports, 1993:7.
- Shakespeare, T., (1993). Disabled People's Self-organisation: a new social movement? *Disability, Handicap and Society*, vol. 8, nr. 3, s. 249-264.
- Skau, G.M., (1992). *Mellom makt og hjelp. En samfunnsvitenskapelig tilnærming til forholdet mellom klient og hjelper*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Skogheim, D., (1993). *Gå foran, vis vei! Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke gjennom 50 år, 1943 -1993*: Scanbok forlag.
- SME, (1993). *Brukermedvirkning. Noen foreløpige erfaringer fra SME-prosjekter*. Oslo: Sekretariat for Modernisering og effektivisering i helsesektoren, Sosial og helsedepartementet.

Solheim, L.J., (1995). *Brukermedverknad og brukarerfaringar. Evaluering av "Tilgjengelighetsprosjektet i Oppland"*. Lillehammer: Østlandsforskning. ØF-rapport, 16/1995.

Stake, R.E., (1994). Case Studies. I: N. Denzin & Y. Lincoln (red), *Handbook of Qualitative Research*: Sage Publications.

Stang, I., (1998). *Makt og bemyndigelse - om å ta pasient- og brukermedvirkning på alvor*. Oslo: Universitetsforlaget.

Starr, P. & Immergut, E., (1987). Health care and the boundaries of politics. I: C.S. Maier (red), *Changing boundaries of the political*. Cambridge: Cambridge University Press. s. 221-254.

Strauss, A. & Corbin, J., (1990). *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*: Sage Publications.

Strømsnes, K. & Selle, P., (1996). *Miljøvernpolitikk og miljøvernorganisering mot år 2000*. Oslo: Tano Aschehoug.

Szasz, T.S. & Hollender, M.H., (1956). A Contribution to the Philosophy of Medicine. The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship. *A.M.A. Archives of Internal Medicine*, vol. 97, s. 585-592.

Szasz, T.S., Knoff, W.F. & Hollender, M.H., (1958). The Doctor-Patient Relationship and its historical context. *American Journal of Psychiatry*, vol. 115, s. 522-28.

Sørensen, T., (1995). Samarbeid innen psykisk helsevern. I: P. Bomann-Larsen, S. Johns, W. Jonassen & T. Sørensen (red), *Mer enn eksperthjelp og medisiner. Erfaringer fra Tilgjengelighetsforsøkene i psykiatri*. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning. NIBR-rapport, 1995:8. s. 77-84.

Sørheim, A. & Øverlier, T., (1995). *Troll i ord. Brukermedvirkning på alvor*. Oslo: Kommuneforlaget.

Taylor, C., (1985). Interpretation and the Science of Man. I: C. Taylor (red), *Philosophy and the Human Science*: Cambridge University Press.

Taylor, C., (1999). *Det mångkulturella samhället och erkännandets politik*. Göteborg: Daidalos.

- Torgersen, U., (1983). Arbeiderpartiets politiske virkemidler. I: T. Bergh (red), *Deltakerdemokratiet*: Universitetsforlaget.
- Torpe, L., (1995). *Brugerdemokrati som organisationsform mellom offentlig og privat sektor*. Bergen: Norsk senter for forskning i ledelse, organisasjon og styring. LOS-senter Notat, 9516.
- Tranøy, B.S. & Østerud, Ø. (red), (2001). *Den fragmenterte staten. Reformen, makt og styring*. Oslo: Gyldendal Akademisk. Makt- og demokratiutredningen 1998-2003.
- Tøssebro, J., (1996). *En bedre hverdag. Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Tøssebro, J., (1999). Da tidevannet snudde. Perspektiv på utviklingshemning og tjenester for utviklingshemmede under framveksten av dagens politikk: 1960-1975. I: M. Dalen, A.-L. Rygvold & R. Tangen (red), *Mangfold og samspill - om minoriteter i familie og samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget. s. 15-37.
- Vabo, S.I., (1998). Norge. I: S.I. Vabo (red), *Nasjonale ideologier bak endringene i kommunesektoren*. Oslo: NIBR, AKF, Novemus. s. 26-41.
- Vabo, S.I., (2000). Kommunale demokratiltak - alternativer til den representative kanalen. I: L. Johnsen, L.A. Loe & S.I. Vabo (red), *Styring og medvirkning i lokalforvaltningen*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag. s. 251-284.
- Vabø, M., (2001). Forbrukermakt - en kilde til bedre omsorgstjenester? I: K. Thorsen, R. Dahle & M. Vabø (red), *Makt og avmakt i helse- og omsorgstjenestene*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, Rapport. s. 7-29.
- Vatne, S., (1998). *Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Vestby, G.M. & Østtveiten, H.S., (1998). *FRISAM - frivillighetens samarbeidsorgan : evaluering av forsøksprosjektet*. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning. NIBR prosjektrapport, 1998:20.
- Waquant, L.J.D., (1996/1992). Introduktion: Struktur og logik i Bourdieus sosiologi. I: P. Bourdieu & L.J.D. Waquant (red), *Refleksiv sosiologi - mål og midler*. København: Hans Reitzels Forlag. s. 17-53.

- Weigård, J., (1995). Representasjon og rasjonalitet. I: E.O. Eriksen (red), *Deliberativ politikk. Demokrati i teori og praksis*. Oslo: TANO. s. 70-104.
- Wertherell, M., Taylor, S. & Yates, S., (2001). *Discourse Theory and Practice. A Reader*. London: Sage Publications.
- Williams, S. & Calnan, M., (1996). The 'limits' of Medicalization?: Modern Medicine and the lay Populace in 'late' Modernity. *Social Science & Medicine*, vol. 42, s. 1609-1620.
- Wollebæk, D. & Selle, P., (2002). *Det nye organisasjonssamfunnet. Demokrati i omforming*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Wollebæk, D., Selle, P. & Lorentzen, H., (2000). *Frivillig innsats. Sosial integrasjon, demokrati og økonomi*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Wuthnow, R. (red), (1991). *Between States and Markets. The Voluntary Sector in Comparative Perspective*. Princeton: Princeton University Press.
- Ørstavik, S., (1995a). *Fri oss fra paternalisme, men frels oss fra ansvar*. Oslo: Gruppe for trygdemedisin, Instituttgruppe for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Oslo. Rapport, 95:6.
- Ørstavik, S., (1995b). *Hjelp - et dilemma. Om pasienters medvirkning i behandlingen*. Hovedfagsoppgave Thesis: Universitetet i Oslo.
- Ørstavik, S., (1996). *Brukerperspektivet - en kritisk gjennomgang*. Oslo: Institutt for Sosialforskning. INAS-notat, 8.
- Øverlier, T. (red), (1998). *Fot i hose? Erfaringer i brukermedvirkning*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Øvrum, R., (2000). *En del hovedresultater fra Demokrati, deltakelse og styring*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Aanestad, R., (1998). *Ringer i vann. Brukermedvirkning i psykiatrien*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Aars, J., (1998). *Hva skjer i prosjektkommunene? Underveisrapport. KS FOU-satsing Demokrati, deltakelse og styring*. Oslo: SEFOS/Kommunenes Sentralforbund.
- Aasen, H.S., (2000). *Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling*. Bergen: Fagbokforlaget.

Kilder i offentlige dokumenter:

St.meld.nr.88 (1966-67) Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede

St.meld.nr.23 (1977-78) Funksjonshemmede i samfunnet

Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1990-1993, I-0624

Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997

Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001

St meld nr 34 (1996-97) Resultater og erfaringer fra Regjeringens Handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre

Standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming, De Forente Nasjoner, I-0802/B, Utgitt av Rådet for funksjonshemmede 1995

Høringsnotat. Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner og tilskudd til likemannsarbeid. Innstilling fra Tilskuddsutvalget 31. august 2001, Sosial- og helsedepartementet

St meld nr 25 (1996-97) Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene

St meld nr 21 (1998-99) Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk

St meld nr 41 (1987-88) Helsepolitikken mot år 2000. Nasjonal helseplan

Health Care Systems in Transition. Norway. European Observatory on Health Care Systems, 2000

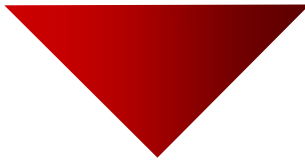
St.meld.nr.41 (1987-88) Helsepolitikken mot år 2000. Nasjonal helseplan

NOU 1988:38 Nye mål og retningslinjer for reformer i lokalforvaltningen

St meld nr 35, (1994-95), Velferdsmeldingen

Verdier i helsetjenesten. Sosial- og helsedepartementet, I-0981B

St meld nr 26 (1999-2000) Om verdier for den norske helsetenesta



Arbeidsforskningsinstituttet

AFI er et tverrfaglig arbeidslivsforskningsinstitutt. Sentrale forskningstema er:

- Inkluderende arbeidsliv
- Utsatte grupper i arbeidslivet
- Konflikthåndtering og medvirkning
- Sykefravær og helse
- Innovasjon
- Organisasjonsutvikling
- Velferdsforskning
- Bedriftsutvikling
- Arbeidsmiljø

Se www.afi.no

Publikasjoner kan lastes ned eller bestilles fra AFIs hjemmeside eller direkte fra instituttet.

Pt 6954 St. Olavs plass
NO-0130 OSLO
Besøksadresse:
Stensberggt. 25

Telefon: 23 36 92 00
Fax: 22 56 89 18
E-post: afi@afi-wri.no
www.afi.no

