

Högskolan Halmstad
Sektionen för Hälsa och samhälle
Magisterprogram med inriktning
mot handikappvetenskap

Brukarorganisationers syn på ICF som arbetsredskap

– och dess betydelse för
erkännande och omfördelning

Lena Talman



Magisteruppsats: Självständigt arbete 30 hp, VT 2009
Handledare: Kerstin Möller
Examinator: Cecilia Kjellman

Disability organisations opinion about ICF as a working tool – and it's importance for recognition and redistribution

Lena Talman

This study was about disability organisations opinion concerning ICF: s importance in their work to receive the same recognition and human rights for their members as citizens. The aim has been to elucidate disability organisations awareness about and use/non use of ICF and to increase the understanding of ICF: s importance for recognition and redistribution. Three different methods have been used: literature study, questionnaire survey, both on counties' (27) - and national (26) level and interviews (5) on national level. There is also a distinct difference between the disability organisations that represents people with visible impairments, who don't think that ICF is so useful and they that represent people with invisible impairments, who thinks that ICF is a useful tool. This difference exists both in the use of ICF and the classifications importance for recognition but not ICF: s importance for redistribution. The main conclusion of the study is that awareness about and education around ICF is needed among disability organisations. A restructuring of ICF is also needed, the language should be simplified and the codes should be faded down so that the focus will be on ICF: s intention and the mind map that the classification offers. This is also necessary so that ICF becomes accessible for everybody.

Key words: disability organisations, ICF, recognition, redistribution

Innehåll

INLEDNING	1
FÖR STUDIEN RELEVANTA BEGREPP	3
DISPOSITION.....	4
BAKGRUND	5
BRUKARORGANISATIONER.....	5
ICF OCH DESS FRAMVÄXT	6
<i>Den medicinska (individuella) handikappmodellen</i>	7
<i>Den sociala handikappmodellen</i>	7
<i>Den miljörelativa modellen</i>	9
<i>Jämförelse mellan de olika modellerna</i>	9
<i>Handikappbegrepp</i>	11
ICF:S FUNKTION	12
TIDIGARE FORSKNING	14
BRUKARORGANISATIONER OCH FORSKNING	14
BRUKARORGANISATIONER OCH ICF	15
<i>Kategorisering på gott och ont</i>	16
ICF SOM SOCIALPOLITISKT VERKTYG.....	16
<i>Erkännande och omfördelning</i>	17
HUR ANVÄNDS ICF IDAG?.....	19
<i>ICF och core sets</i>	19
KRITIK MOT ICF.....	19
SUMMERING OCH PROBLEMFORMULERING	20
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR.....	21
TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	22
FRASERS TEORI OM OMFÖRDELNING OCH ERKÄNNANDE	22
METOD	24
LITTERATURSTUDIE	25
<i>Genomförande</i>	26
ENKÄTUNDERSÖKNING	26
<i>Genomförande</i>	27
<i>Databearbetning och analysmetod</i>	27
INTERVJUSTUDIE	27
<i>Genomförande</i>	28
<i>Transkribering och analysmetod</i>	28
URVAL	29
RELIABILITET, VALIDITET OCH GENERALISERBARHET.....	30
ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN	31
RESULTAT	32
LITTERATURSTUDIE	32
ENKÄTUNDERSÖKNINGEN PÅ LÄNSNIVÅ	34
ENKÄTUNDERSÖKNINGEN PÅ RIKSNIVÅ	35
<i>Fråga 1. Känner Er förening till ICF?</i>	35
<i>Fråga 2. Hur fick ni information om ICF?</i>	35
<i>Fråga 3. Använder Er förening ICF i sitt arbete?</i>	37
<i>Fråga 4. Vad anser Ni om ICF?</i>	37
JÄMFÖRANDE RESULTAT AV DE BÅDA ENKÄTUNDERSÖKNINGARNA	38

RESULTAT AV INTERVJUSTUDIEN	40
PRESENTATION AV RESPONDENTERNA	40
ICF:S ROLL SOM ARBETSREDSKAP	42
<i>Rehabilitering</i>	43
<i>Fysisk miljö</i>	43
<i>Förklaringsmodell</i>	44
<i>Att förklara den osynliga funktionsnedsättningen</i>	45
<i>Andra förklaringsmodeller än ICF</i>	46
<i>Det intressepolitiska påverkansarbetet</i>	46
<i>Varför har brukarorganisationerna valt att inte använda ICF?</i>	48
FRÅN ICIDH TILL ICF	49
SPRIDNING AV KUNSKAP OM ICF	49
ICF:S DOLDA TILLVARO	52
KRITISKA RÖSTER OM ICF	52
<i>Det krångliga språket</i>	54
<i>Medicinskt perspektiv</i>	54
KONKURRENSEN MELLAN OLIKA BRUKARORGANISATIONER	56
ANALYS	57
ANALYS GENTEMOT TIDIGARE FORSKNING	57
<i>ICF:s roll som arbetsredskap</i>	57
<i>ICF och det samhälleliga "tänket"</i>	58
<i>Kritiska röster om ICF</i>	59
ANALYS GENTEMOT FRASERS STATUSMODELL	61
<i>Erkännande och omfördelning</i>	61
<i>ICF och erkännande</i>	61
<i>ICF och ickeerkännande</i>	62
<i>ICF och omfördelning</i>	62
DISKUSSION	63
RESULTATDISKUSSION	63
METODDISKUSSION	65
SAMMANFATTNING OCH ÖVERGRIPANDE SLUTSATSER.....	66
VIDARE FORSKNING	69
SLUTORD.....	70
REFERENSER.....	71
BILAGOR.....	74
BILAGA 1: MISSIVBREV.....	74
BILAGA 2: PÅMINNELSEBREV	75
BILAGA 3: ENKÄT	76
BILAGA 4: INTERVJUFRÅGOR	77
BILAGA 5: ANALYSPROCESS	78
BILAGA 6: FÖRKLARINGAR AV I UPPSATSEN ÅTERKOMMANDE FÖRKORTNINGAR	79

Förord

Det är med både glädje och sorg i hjärtat jag skriver detta förord. Glädje därför att jag efter två års strävan äntligen är färdig med mitt magisterarbete i handikappvetenskap och sorg därför att denna tid nu är oåterkalleligt slut och aldrig kan fås tillbaka. Trots det arbete det inneburit att fullgöra denna utbildning, så har det varit en underbar tid av nya lärdomar och bekantskaper. Jag kommer verkligen att sakna det "lilla gäng" som jag tillhört under dessa två år och då framförallt våra diskussioner och debatter.

Ett varmt tack vill jag rikta till mina respondenter som så villigt delade med sig av sin kunskap och sina tankar kring ICF. Utan er hade jag inte haft någon möjlighet att genomföra mitt uppsatsarbete. Tack för ert engagemang och för att ni tog er tid att besvara alla frågor. Denna uppsats är lika mycket er som min.

Tack till min handledare Kerstin Möller som jag i perioder terroriserat med mina frågor och funderingar. Utan denna klippa till handledare hade arbetet nog ibland blivit för svårt. Tack för att jag fick ringa tidigt som sent, vardag som helg och framförallt tack för att du alltid nystade upp min hjärnas kaos i röda trådar som gick att följa.

Mitt största och varmaste tack går dock till min underbare man som under denna tid stöttat mig mer än någon annan inte bara vad gäller att ta hand om det praktiska hemarbetet när jag skrivit utan även för det stöd jag fått i det tanke-mässiga kaos som jag ofta befunnit mig i. Din tro på mig är det som många gånger hållit mig uppe när jag misströstat. Det ska bli skönt att äntligen kunna säga något annat än "Jag måste skriva" som svar på dina förslag till samvaro.

Och sist men inte minst! Tack Cecilia och Magnus för att ni inspirerat, väckt nyfikenhet och lotsat mig ända fram i mål.

Eskilstuna, maj 2009
Lena Talman

Persons with disabilities should be expected to fulfill their role in society and meet their obligations as adults.

The image of disabled persons depends on social attitudes based on different factors that may be the greatest barrier to participation and equality. We see the disability, shown by the white canes, crutches, hearing aids and wheelchairs, but not the person. What is required is to focus on the ability, not on the disability of disabled persons.

(World Programme of Action Concerning
Disabled Persons, 1982)

Inledning

Brukarorganisationer i Sverige har sedan många år tillbaka arbetat för att deras medlemmar skall erhålla samma erkännande och rättigheter som den övriga befolkningen i samhället. Arbetet med att öka medlemmarnas samhällsliga status har i första hand riktat sig mot de olika myndigheter som under årens lopp varit de som haft till uppgift att sörja för och under de senaste årtiondena ansvarat för att säkerställa goda levnadsvillkor för landets medborgare. Förutom det nationella arbete som bedrivits har brukarorganisationerna även arbetat med de olika intressepolitiska frågorna på ett internationellt plan. Arbetet har då bedrivits tillsammans med andra länders brukarorganisationer och även här har syftet varit att stärka erkännandet av och rättigheterna för människor med funktionsnedsättning. Till sin hjälp, eller som verktyg i detta arbete har brukarorganisationerna haft en rad olika både nationella och internationella dokument och konventioner.

Andra arbetsredskap som använts av brukarorganisationer är de klassifikationer som getts ut av Världshälsoorganisationen [WHO] och då i första hand International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps [ICIDH] som såg dagens ljus 1980. Klassifikationen fick dock utstå mycket kritik från en rad olika brukarorganisationer både nationellt och internationellt och i Sverige godkändes klassifikationen inte förrän år 1993. Trots att många länder så småningom valde att godkänna ICIDH så fortsatte dock brukarorganisationerna i en rad olika länder, däribland Sverige att kritisera den. Den främsta kritiken från brukarorganisationerna angående ICIDH har enligt Hurst (2003) handlat om det medicinska fokus som klassifikationen haft. Kritik från de olika brukarorganisationerna har även riktats mot definitionen av begreppet handikapp som enligt kritikerna gjort gällande att det är funktionsnedsättningen som orsakar funktionshindret. ICIDH kom sedermera att revideras, men den reviderade versionen ICIDH2 fick även den utstå kritik, varför en ny klassifikation arbetades fram. År 2001 gav så WHO ut den nya klassifikationen som kom att heta International Classification of Functioning, Disability and Health [ICF]. Det dröjde dock till år 2003 innan Socialstyrelsen utkom med den svenska översättningen som fick namnet Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa.

Till skillnad mot ICIDH:s medicinska utgångspunkt har ICF istället en biopsykosocial utgångspunkt (Gustavsson, 2004; Socialstyrelsen, 2003) som innebär att klassifikationen är en kombination av både den medicinska och den sociala handikappmodellen. ICF använder sig därutöver också av en aktivitets- och delaktighetsdimension för att beskriva vad som utgör ett funktionshinder, vilket innebär att aktiviteten och delaktigheten bedöms både i relation till den kroppsliga hälsan och utifrån dess funktion i förhållande till det sociala sammanhanget. Klassifikationen har utarbetats för att användas inom ett flertal olika samhällssektorer och yrkesområden och dess syfte är mångfacetterat, men det övergripande syftet är enligt WHO (Socialstyrelsen, 2003) att skapa ett gemensamt språk för att kunna beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd i syfte att förbättra kommunikationen mellan olika användare.

Eftersom ICF enligt WHO är ett klassifikationssystem för att beskriva hälsa och hälso-relaterade tillstånd skall den därför ses som värdeneutral (Socialstyrelsen, 2003). Granlund, Haglund, Lewin, och Sandlund (2004) fäster uppmärksamheten på att ICF skattar olika aspekter av individens fungerande och inte själva individen, vilket enligt WHO innebär att ICF har en allmängiltig tillämpning. Den tämligen spridda tolkningen av klassifikationen som innebär att den endast skulle användas för att klassificera människor med funktionshinder anser WHO vara en bred missuppfattning.

Trots att WHO anser att ICF har en allmängiltig tillämpning föll ändå valet på att undersöka brukarorganisationer och deras eventuella användning av ICF. Motivet till att just brukarorganisationer valdes som målgrupp var dels att den situation som människor med funktionsnedsättningar befinner sig i innebär att de tillhör de som klassificeras utifrån ICF och dels tidigare erfarenheter från arbete inom olika brukarorganisationer. Denna tidigare erfarenhet har på en rad olika sätt bidragit till intresset för och frågeställningarna kring brukarorganisationernas användande av ICF.

Brucarorganisationer bedriver oftast sitt påverkansarbete på tre olika plan, lokalt, länsvis och rikstäckande och då det utifrån mångårig egen erfarenhet av arbete inom olika brukarorganisationer är känt att det kan ta avsevärd tid innan nya internationella direktiv sprids neråt i föreningshierarkin, så valdes ett svenskt län ut för undersökningen. Anledningen till detta val var dels att det idag är cirka fem år sedan den svenska översättningen av ICF utkom och med tanke på den ganska så långsamma spridningsprocessen inom brukarorganisationerna ansågs det osäkert om informationen hade hunnit nå ned på lokalplanet. Dels för att jag sedan tidigare hade kontakter med en paraplyorganisation på länsnivå och denna organisations medlemsförbund ansågs därför vara tillgängliga. Dessutom pågår det i det utvalda länet en satsning på implementering av ICF både som ett gemensamt fackspråk och som en tankemodell om hälsokomponenter (K. Möller, personlig kommunikation, 9 november, 2008). Länsnivån valdes även för att den ansågs extra intressant med tanke på att mycket av det socialpolitiska påverkansarbetet som brukarorganisationerna idag bedriver sker på kommunal nivå. Visserligen finns de lokala föreningarna och de driver förvisso en del påverkansarbete i sin hemkommun, men ofta är det länsföreningarna som arbetar med detta påverkansarbete både gentemot landstinget och de kommuner som tillhör länet. Ytterligare en anledning till att valet föll på länsnivån var att paraplyorganisationen fanns i min geografiska närhet.

ICF:s aktivitets- och delaktighetsdimensioner är utifrån min tidigare erfarenhet även de mycket intressanta då de torde kunna användas för att belysa och lyfta fram levnadsvillkoren för brukarorganisationernas medlemmar. Tanken med att ICF skall användas som ett gemensamt språk ansågs också intressant, eftersom just avsaknaden av ett gemensamt språk upplevdes som det som allt som oftast ställde till med problem i kommunikationen mellan brukare och olika myndigheter. Denna problematik bestod ofta av att brukarorganisationerna talade om aktivitet och delaktighet utifrån ett perspektiv medan myndigheten hade ett annat perspektiv och båda parter hade svårigheter med att ta till sig den andres perspektiv. I och med att klassifikationen har ett gemensamt språk och dessutom har både ett individuellt och ett samhällsperspektiv gällande aktivitet och delaktighet vore det intressant att undersöka om brukarorganisationerna anser att ICF kan ses som ett användbart verktyg för det socialpolitiska arbetet.

WHO fäster som tidigare nämnts uppmärksamheten på att det gemensamma språk som användandet av ICF genererar är en av de stora fördelarna med klassifikationen och om detta språk får genomslag hos politiker och bland de professionella inom vård och omsorg, får det anses vara av största vikt att också brukarorganisationerna behärskar detta språk i mötet med myndigheter och professionella. Hurst (2003) hoppas att klassifikationen skall medföra att samhället ändrar attityd och i framtiden ser funktionshinder som rättighetsinskränkningar och därför menar hon att ICF i mångt och mycket är ett användbart socialpolitiskt verktyg för olika brukarorganisationer:

The ICF, properly used, shows that the major negative aspects of a disabled persons life are socially induced. The ICF can be used as an analysis of how rights for anyone can be achieved. It can be a matrix of measurable indicators of sustainable development and a society based on celebrating difference and ensuring rights for all. (s. 576).

År 2006 utfördes en undersökning om nordiska länders tillämpning och/eller erfarenheter av ICF och 150 enkäter skickades ut till både privatpersoner och olika organisationer, däribland en rad brukarorganisationer. Av de 31 svaren som inkom i denna undersökning lyste dock svar från brukarorganisationer med sin frånvaro, vilket ansågs som bekymmersamt (Broberg, 2006). Broberg fäster också uppmärksamheten på att det idag inte finns någon undersökning där brukarorganisationers kännedom om eller deras användning eller icke användning av ICF presenteras, vilket gör det än mer angeläget att inhämta kunskap om brukarorganisationernas syn på ICF. Det ovanstående citatet fäster även uppmärksamheten på betydelsen av att både erkännande och ickeerkännande av människor med funktionsnedsättningar i samhället lyfts fram och WHO (Socialstyrelsen, 2003) påpekar att ett av ICF:s tillämpningsområden är att undanröja eller minska sociala hinder för att på så sätt öka delaktigheten för och därmed erkännandet av människor med funktionsnedsättningar. Därför vore det mycket intressant att söka finna ut om brukarorganisationerna anser att ICF är ett användbart arbetsredskap i det socialpolitiska arbete som de bedriver för att påverka delaktigheten för och erkännandet av sina medlemmar.

För studien relevanta begrepp

I undersökningen förekommer det kontinuerligt en rad olika begrepp. Dessa begrepp kan ha många olika definitioner varför deras betydelse i denna undersökning klargörs i detta avsnitt.

Brukarorganisation

Med brukarorganisation avses en organisation som representerar en grupp människor med likartade funktionsnedsättningar t.ex. synnedsättningar/blindhet, hörselnedsättning/dövhet, rörelsebegränsningar eller hjärnskador. Anledningen till att just detta begrepp valdes var dels att det är allmänt känt och dels att organisationerna själva anser det vara ett bra begrepp.

Paraplyorganisation

Begreppet paraplyorganisation innebär i denna undersökning en organisation som består av ett antal olika brukarorganisationer som genom att gå samman bildat en organisation för att gemensamt bedriva sitt påverkansarbete. Paraplyorganisation som avses i undersökningen är Handikappförbundens samarbetsorgan [HSO] och deras uppdrag är att vara en enad röst mot regering, riksdag och centrala myndigheter. 43 brukarorganisationer är idag medlemmar i HSO och det finns också samarbetsorgan för brukarorganisationer i län och kommuner. Dessa är fristående från HSO, men samarbetet är tätt.

Socialpolitiskt arbete

Med socialpolitiskt arbete avses i denna undersökning det intressepolitiska påverkansarbete som olika brukar- och paraplyorganisationer bedriver gentemot kommuner, landsting och stat.

Synlig funktionsnedsättning

Med detta begrepp avses sådana funktionsnedsättningar som är mer eller mindre visuellt påvisbara och därmed lättare för omgivningen att upptäcka som till exempel synskador och rörelsehinder. Dessa funktionsnedsättnings konsekvenser är lättare för andra att förstå då de går att simulera.

Osynlig funktionsnedsättning

Begreppet osynlig funktionsnedsättning används i undersökningen som ett samlingsbegrepp för att beskriva de olika funktionsnedsättningar som ej är visuellt skönjbara och därför är mer eller mindre dolda för omgivningen som till exempel ADHD, diabetes eller dyslexi. Dessa funktionsnedsättnings konsekvenser är svårare för andra att förstå då de ej går att simulera.

Disposition

Förhoppningsvis har denna inledning väckt ett intresse för att läsa vidare och i nästa avsnitt ges en bakgrundsbeskrivning av både brukarorganisationernas och ICF:s framväxt. Därefter redovisas de olika handikappmodeller som legat till grund för framtagandet av ICF och en jämförelse görs avseende modellernas definition, det resultat modellen genererar och hur socialpolitiken styrs utifrån de olika modellerna.

I avsnittet efter bakgrundsbeskrivningen ges en bild av ICF:s funktion och WHO:s mål och syfte med klassifikationen. Därefter följer en beskrivning av ICF dels utifrån ett helhetsperspektiv och dels utifrån klassifikationens olika komponenter. Avsnittet avslutas med en förklaring över de olika komponenternas interaktion sinsemellan.

I det fjärde avsnittet redovisas tidigare forskning kring brukarorganisationer och ICF. Först belyses brukarorganisationerna och deras medlemmars betydelse både när det gäller forskning och framtagandet av ICF. Därefter presenteras forskning kring ICF som socialpolitiskt verktyg, hur ICF används i dagsläget och den kritik som tidigare framkommit gentemot ICF.

Avsnitt fem börjar med en summering av den tidigare forskningen för att på så sätt belysa hur problemformuleringen framträtt. Därefter förklaras de för undersökningen centrala begreppen och avsnittet avslutas med en presentation av undersökningens syfte och de frågeställningar som denna undersökning söker svar på.

Nästkommande avsnitt, det sjätte innehåller en beskrivning av den teoretiska utgångspunkt som undersökningen har och här ges en beskrivning och förklaring av den teori som använts vid analysen av det erhållna resultatet.

Det sjunde avsnittet presenterar den metod som använts i undersökningen och här förklaras även undersökningens vetenskapsteoretiska utgångspunkt. Därefter följer en beskrivning av de tre metoder som använts i undersökningen samt en beskrivning över hur metoderna genomförts och analyserats. I detta avsnitt ges även en beskrivning av hur urvalet gjorts och undersökningen diskuteras utifrån dess reliabilitet, validitet och generaliserbarhet. Avsnittet avslutas med en redogörelse av de etiska övervägandena som gjorts.

I det åttonde avsnittet redovisas undersökningens resultat avseende enkätundersökningen och intervjustudien. Redovisningen av enkätundersökningen har dels delats upp i två delar så att den undersökning som utfördes på länsnivå och den undersökning som utfördes på riksnivå redovisas var för sig. Undersökningen på länsnivå redovisas i ett stycke medan redovisningen av riksnivåundersökningen har delats upp utifrån enkätens frågeställningar (bilaga 3). Därefter redovisas resultatet av intervjustudien utifrån de teman och de underliggande kategorier som framträtt vid transkribering och genomläsning

I avsnitt nio presenteras resultatet av den analys som gjorts utifrån det empiriska materialet. Skillnader och/eller likheter som framträtt i analysen gentemot tidigare forskning diskuteras. Därefter följer en redogörelse av de slutsatser som framkommit när det empiriska materialet analyserats utifrån den valda teorin.

Det tionde och därtill det sista avsnittet i denna uppsats innehåller en diskussion kring det erhållna resultatet. I avsnittet diskuteras även de metoder som använts och fördelar och/eller nackdelar med de valda metoderna belyses. Avsnittet avslutas med en sammanfattning över de övergripande slutsatser som framkommit genom denna undersökning och förslag till vidare forskning inom området ges.

För att ytterligare underlätta läsningen innehåller bilaga 6 en förklaring över de i uppsatsen kontinuerligt återkommande förkortningarna.

Bakgrund

Brukarorganisationer

Brukarorganisationer i Sverige har en lång historik och enligt Claesson (1992) grundades den första organisationen Döfstumföreningen i Stockholm redan år 1868. Därefter dröjde det till År 1889 innan nästa förening bildades och denna förening fick namnet De Blindas Förening. Först år 1901 bildades den första patientföreningen och denna förening bildades av lungsjuka på Österåsens sanatorium. Det dröjde dock ända till år 1939 innan denna patientförening blev riksförbund. Samverkan mellan olika aktiva handikappföreningar startade enligt författaren i organiserad form år 1942 och organisationens namn blev Samarbetskommittén för partiellt arbetsföra. Den främsta avsikten med samverkansorganisationen var att handikappförbunden ville påverka arbetsmarknadssituationen för sina medlemmar. Namnet byttes dock snart ut till Rikskommittén för Partiellt Arbetsföra och 1962 var det åter dags för ett namnbyte denna gång till Handikapporganisationernas Centralkommitté [HCK].

År 1972 antog föreningen programmet "Ett samhälle för alla" och här menar Claesson (1992) att handikapprörelsens politiska arbete verkligen började. Det politiska arbetet som bedrevs av HCK resulterade så småningom i en omfattande reformpolitik som förbättrade medlemmarnas levnadsvillkor, men Claesson påpekar även att den politiska aktiviteten idag har avstannat och att samhället blivit mer och mer inriktat på den enskilde individen. Dessutom har en rad olika förändringar skett i samhället och den största förändringen är decentraliseringen där statens roll tonats ner och mer och mer ansvar lagts på kommunerna. Därför är det enligt Claesson av största vikt att även det handikappolitiska arbetet förändras.

Även Sellerberg (1999) anser att dagens handikapporganisationer måste förnya sitt arbete eftersom de enligt henne "har en ny samhällelig situation att verka i" (s. 229). Tidigare har nämligen brukarorganisationerna samverkat med staten genom att dels sitta med i de statliga utredningarna och dels har de verkat som remissinstanser, men Sellerberg menar att denna väg till påverkan alltmer stängs eftersom antalet platser för intresseorganisationer i de statliga utredningarna reducerats vilket innebär att olika brukarorganisationer får konkurrera om de få platser som erbjuds. I och med detta blir det mycket viktigt för de olika organisationerna att på ett klart och tydligt sätt formulera sina argument eftersom rollen för organisationerna mer och mer går mot att de skall vara en diskussionspartner för olika myndigheter, kommuner och staten. Denna nya roll kräver representation från de olika handikapporganisationerna eftersom det nya samspråkssystemet på organisationsnivå kräver både aktivitet och bevakning och här blir brukarorganisationerna än mer viktiga. Sellerberg anser att brukarorganisationer har två sinsemellan mycket olika uppgifter att fylla i dagens samhälle och att detta avsevärt försvårar organisationernas arbete. Dels skall de fylla medlemmarnas behov av att få träffas och prata om sina problem med andra i samma situation och dels skall de representera och synliggöra handikappet i en rad skilda maktsammanhang.

Om samhället idag verkligen ser ut så som Sellerberg (1999) beskriver det innebär det enligt Ekensteen (2000) ett stort problem eftersom många av de människor som har funktionsnedsättningar inte är medlemmar i någon handikapporganisation och därför ej heller är aktiva i det politiska arbetet. Ekensteen anser vidare att anledningen till att många människor väljer att ej vara medlemmar i någon handikapporganisation är "att ett inträde i en handikappförening ännu in i våra dagar i mångas medvetande färgas av en negativ handikappidentitet, en identitet som sämmer, kanske mindervärdig" (s.111-112).

ICF och dess framväxt

Den förändring som inträffat i och med ICF:s inträde och ICIDH:s utträde är att ICF klassificerar hälsokomponenter medan ICIDH istället klassificerade sjukdomskonsekvenser. Med hjälp av ICF:s hälsokomponenter sätts fokus på det som utgör hälsa istället för ICIDH:s sjukdomskonsekvenser som fokuserade på sjukdomarnas effekter för individen. Därför menar WHO att ICF har en neutral ståndpunkt avseende etiologi och överlämnar åt forskare att själva utifrån olika vetenskapliga metoder undersöka och dra slutsatser om orsaksförhållanden. En annan skillnad är att ICF till skillnad mot ICIDH inte söker bestämningsfaktorer eller riskfaktorer för hälsa, utan istället erbjuder en förteckning över olika omgivningsfaktorer som kan underlätta studier kring dessa faktorer. Här får man dock inte bortse från de personliga faktorernas påverkan även om inte ICF förtecknar dessa. ICF använder sig av två olika ”paraplybegrepp”, dels funktionstillstånd som betecknar positiva aspekter och dels funktionshinder som betecknar negativa aspekter (Socialstyrelsen, 2003).

ICF:s föregångare ICIDH har starkt kritiserats av både forskare och brukarorganisationer i ett flertal olika länder. Kritiken har främst kommit från dem som anammat den sociala handikappmodellen och från Independent Living rörelsen¹ och kritiken har i första hand riktats mot handikappbegreppen som ingår i ICIDH och att klassifikationen har sin utgångspunkt i den medicinska handikappmodellen vars andemening är att det är den individuella funktionsnedsättningen som orsakar funktionshindret (Barnes & Mercer, 1999; Hurst, 2003; McIntyre & Tempest, 2006) Ett land där många kritiska röster höjts är Storbritannien och Oliver (1996) beskriver att ICIDH till skillnad mot den sociala handikappmodellen och organisationen Disabled people international [DPI] använde sig av tre olika begrepp. De begrepp som ICIDH använder sig av är Impairment (funktionsnedsättning) som innebär den fysiska och/eller den psykiska skadan, Disability (funktionshinder) som handlar om de restriktioner som en person med funktionsnedsättning upplever vid olika aktiviteter och Handicap (handikapp) som betecknar de olika svårigheter som en person med funktionsnedsättning eller funktionshinder möter i sin strävan att leva ett ”normalt” liv.

Den sociala modellen och DPI använder enligt Oliver (1996) två olika begrepp nämligen Impairment (funktionsnedsättning) som innebär den fysiska, den mental eller den sensoriska nedsättningen som personen har och Disability som handlar om de svårigheter att delta i det ”normala” livet som en person med funktionsnedsättning upplever på grund av olika sociala eller fysiska barriärer. Oliver menar att det är viktigt vilka begrepp som används när negativa sociala erfarenheter skall beskrivas och att WHO:s terminologi och avstamp i den medicinska handikappmodellen innebär att funktionsnedsättningen ses som orsaken till individens negativa upplevelser, medans DPI:s terminologi och den sociala handikappmodellen innebär ett avståndstagande till detta orsakssamband och istället anser att negativa upplevelser för människor med funktionsnedsättningar har sociala samband. Priestley (2003) fäster uppmärksamheten på att en förståelse för de båda modellernas skillnader är en förutsättning för att kunna förstå den aktuella debatten kring vad funktionshinder egentligen beror på och han menar att dessa två modeller mynnar i olika tankesätt och att litteraturen lyfter fram dessa modeller som två kombattanter. Hur ser då dessa handikappmodeller som Oliver och Priestley argumenterar kring ut?

¹ Independent Living rörelsen bildades på 1960-talet i USA då människor med funktionsnedsättning gick samman för att ta kontrollen över sina egna liv. Independent Living har definierats som en social rörelse som verkar för självorganisering, självhjälp, medborgarrätt, och ökad livskvalitet för personer med funktionsnedsättning. Den svenska Independent Living rörelsen startade 1983. För mer information: <http://www.independentliving.org/>

Den medicinska (individuella) handikappmodellen. Modellen har enligt Barnes och Mercer (1999) varit den dominerande sedan mitten av artonhundratalet och då framförallt i de industriella kapitalistiska samhällena. Den medicinska modellen har sin grund i en medicinsk definition och behandling av funktionshindret och modellen använder sig utav en trefaldig klassificering där funktionshinder och handikapp definieras utifrån skadan.

I denna modell ses funktionshindret helt enkelt som ett sjukligt tillstånd med ett därtill tillhörande handikapp eller som Barnes, Oliver och Barton (2002) formulerar det, i den medicinska modellen anses funktionshindret likvärdigt med handikappet. Vidare skriver Barnes och Mercer (1999) att funktionshinder och handikapp i denna modell betraktas som en personlig tragedi. Handikappdiagnosen inriktas på de biofysiologiska defekterna vilket förutsätter att lösningen på ”problemet” är medicinsk och medicinsk behandling och/eller rehabilitering blir därför det enda sättet för individen att övervinna handikappet och de sociala hinder som detta medför. Barnes och Mercer poängterar även att det medicinska perspektivet fått en dominerande ställning eftersom det dels har statens stöd och dels har läkares och andra yrkesgruppers anspråk på sakkunskap accepterats. I och med detta har en gräns mellan friskt och sjukt dragits. För att finna ut vem som är sjuk mätes hur de fysiska, sensoriska och intellektuella avviker från det som betecknas som normalt.

När det gäller kritik som riktats mot den medicinska handikappmodellen så kommer den främst från de som anammat den sociala handikappmodellen. Barnes et al. (2002) anser att det stora problemet med den medicinska modellen är dess antagande att de professionella vet bäst och att de funktionshindrades egna åsikter är betydelselösa. Som exempel beskriver de att redaktören för det första numret av ”the Cripples' Journal”, en tidskrift som utifrån sin titel borde rikta sig till individer med funktionsnedsättningar, skrev att tidskriften vände sig till institutioner, läkare, sjuksköterskor och annan vårdpersonal. Annan kritik som enligt Barnes et al. riktats mot den medicinska modellen är skuldbeläggningen av individen då denne ses som den avvikande och kritiken omfattar även den medicinska modellens ignorerande av miljöns betydelse.

Den sociala handikappmodellen. Den sociala modellen växte fram i Storbritannien på 1960- och 70-talet och här var det enligt Barnes et al. (2002) de handikappade själva som var drivande. Denna politiska kamp engagerade enskilda individer och olika grupperingar som sammanstrålade för att gemensamt protestera mot den utestängning från samhället som de upplevde. En av de första handikappföreningarna, Union of the Physically Impaired Against Segregation [UPIAS] hade här en betydelsefull roll. Författarna poängterar hur viktig denna utveckling var och skriver själva att “the British experience is especially important, since it generated a radical and controversial new approach to theory and practice now generally referred to as ‘the social model of disability’.” (pp.4-5). Barnes et al. anser att den sociala handikappmodellen utmanar den gängse synen på de handikappade som passiva, orkeslösa och inkapabla till det mesta eftersom synsättet i den sociala handikappmodellen gör gällande att de aktivitetsbegränsningar som de handikappade upplever inte beror på den handikappade själv utan det förtryck som människor med funktionshinder utsätts för beror på olika sociala, ekonomiska och kulturella strukturer och/eller processer, eller med andra ord på den sociala interaktionen mellan handikappade och ickehandikappade.

Målen i den sociala modellen handlar enligt Barnes och Mercer (1999) om att hinder på den personliga och på den sociala nivån måste undanröjas. När det gäller den personliga nivån måste individen tillåtas att själv sätta upp sina mål och när det gäller den sociala nivån handlar det om att göra de allmänna inrättningarna tillgängliga för alla, för att på så sätt uppnå ett integrerat levnadssätt där den funktionshindrade själv kan styra sitt liv. Barnes et al. (2002) poängterar att den sociala handikappmodellen absolut inte förnekar funktionsnedsättningens betydelse, men att fokus ligger på ekonomiska, politiska och sociala barriärer som konstruerar handikappet. Detta innebär enligt Barnes et al. att konstruktionen av handikapp skall betraktas som diskriminering och därför jämföras med sexism och rasism. ”It is a way of understanding that applies to, and connects, the experiences of disabled people with those of Black and ethnic minority groups, gays and lesbians, old people and women” (p.77).

Barnes och Mercer (1999) påpekar även att diskriminering kan ske utifrån flera dimensioner som till exempel funktionshinder och etnicitet, eller funktionshinder och kön. I debatten kring detta används begreppet simultant förtryck, eller i dagens vokabulär intersektionalitet eftersom det enligt författarna klargör att förtrycket kan ha flera samverkande källor. Barnes et al. (2002) belyser även den komplexitet som finns beträffande relationen mellan identitet och simultant förtryck och menar att det simultana förtrycket innebär att identiteten kan ses som mångfasetterad och flytande, den ena dagen handikappad, den andra dagen kvinna. Barnes et al. summerar diskrimineringsproblematiken med orden ”factors of gender, race, class and disability interact and impinge differently in different situations, sometimes in combination and sometimes individually, either exacerbating or modifying the experience of discrimination, depending on the context” (p.83). Samtidigt med den sociala handikappmodellens framväxt i Storbritannien växte den miljörelativa handikappmodellen fram i Sverige.

Även denna modell har utsatts för kritik och Barnes et al. (2002) skriver att kritiken som framförts går ut på att modellen är översocialiserad och att den förnekar alla samband mellan funktionsnedsättningen och aktivitetsbegränsningen. Denna kritik anser dock Barnes et al. som obefogad och poängterar att “The potential for impairment to limit activities is not denied, but such restrictions do not constitute disability” (p.43).

Den sociala modellen har även fått utstå en hel del kritik från feministiska forskare och modellen har främst kritiserats för att dess utgångspunkt är de begränsningar som en vit, västerländsk, medelålders man i rullstol möter i den fysiska miljön. Detta innebär enligt feministiska forskare att modellen helt förbisett de individer som stöter på samhällsliga hinder på grund av en utvecklingsstörning. Annan kritik som kommer från de feministiska forskarna är dels att modellen bortser från den kroppsliga smärtan och svagheten och den påverkan detta kan ha på individen och dels att modellen tillägnat sig det kapitalistiska samhällets värderingar och därmed prioriterar arbete, oberoende och självständighet (Barron, 2004).

Den miljörelativa modellen. Holme (1999) beskriver hur det i Sverige under 1960-talet väcktes krav på att handikappolitiken skulle genomgå en revidering och det var den s.k. anti-handikapprörelsen i Lund som väckte dessa krav. Den revidering som anti-handikapp förespråkade var att samhället skulle anpassas till de handikappade. Anti-handikapp ville värna om friheten för individen och ansåg att det var den handikappade själv som skulle styra över den omsorg de hade behov av och att handikapp kunde avskaffas med samhälleliga åtgärder. Denna hållning ansågs vid denna tid som radikal, men har idag mer eller mindre etablerats. Det skulle dock dröja till år 1976 innan en definition som tillmätte omgivningens någon betydelse såg dagens ljus. Detta år kom nämligen Handikapputredningens betänkande Kultur åt alla (SOU 1976:20). I detta betänkande ansåg utredarna att handikapp skulle kopplas både till den enskilde individen och till de olika problem som denne individ möter i sin dagliga livsföring på grund av fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar. Även Söder (1989) fäste uppmärksamheten på både omgivningens och individens roll för olika sociala processer

Enligt Holme (1999) så etablerades det miljörelativa synsättet först i 1989 års handikapputredning och motivering till att anamma synsättet var att omgivningen kunde förändras. Detta skulle då innebära att antalet handikappande situationer reducerades och därmed kunde stigmatisering av individer med funktionsnedsättningar undvikas och integrering möjliggöras. Holme anser även att det intressepolitiska arbete som handikapporganisationerna utförde och de sociala vetenskapernas begreppsdiskussioner var bidragande orsaker till det miljörelativa synsättets etablering. I den miljörelativa handikappmodellen ses handikappet som en relation mellan individ och miljö, det är förvisso individen som har en funktionsnedsättning men det är i samspelet mellan individ och miljö som handikappet uppstår. I och med det miljörelativa perspektivets etablering ändrades även behandlingen av individen, fokus hade tidigare legat på den individuella förmågan och flyttades nu över till vilka möjligheter individen hade att i samspel med omgivningen kunna utföra olika aktiviteter.

Stokkom-Calais och Kebbon (1996) anser att den miljörelativa modellen har två olika konsekvenser, dels en svårighet i att definiera vem som är handikappad eftersom det är situationen som gör att en individ blir handikappad och dels att åtgärderna för att minska handikappets omfattning får en stor spännvidd, då både den enskildes funktionsnedsättning och den omgivande miljön kan bli föremål för åtgärder. Annan kritik som författarna framför är att den miljörelativa handikapp modellen främst fokuserar på de fysiska miljöaspekterna på bekostnad av de sociala aspekterna.

Jämförelse mellan de olika modellerna. När det gäller den medicinska och den sociala modellen så finns det enligt Barnes och Mercer (1999) endast skillnader och den största skillnaden ligger i vem som orsakar funktionshindret och hur begreppet normalitet definieras. De menar att enligt den medicinska modellen så är det den individuella skadan som gör människor funktionshindrade och när det gäller normalitet så är det ett objektivet bestämt tillstånd. När det gäller den sociala modellen däremot så menar de att det är samhället som gör människor funktionshindrade och normaliteten är enligt modellen socialt och kulturellt definierat. I den miljörelativa modellen påpekar Holme (1999) att handikappet skall ses som en relation mellan individ och miljö. När det gäller ICF så är denna modell en kombination av den medicinska och den sociala modellen, vilket innebär att den både liknar och skiljer sig från dessa modeller. Skillnaderna mellan de olika modellerna innebär även att fokus i det socialpolitiska arbetet skiljer sig åt (Tabell 1).

Tabell 1 Jämförelse av de olika modellerna inklusive ICF och hur socialpolitiken styrs utifrån dem. Bygger dels på C. Barnes (personlig kommunikation, 11 november, 2008) och dels på egen tolkning.

Modell	Definition	Resultat	Politik
Individuella/ Medicinska	WHO: Klassifikation ICIDH Funktionsbegränsning på organnivå Begränsning av förmåga på personnivå Handikapp konsekvenser på social nivå.)	Funktionshinder är ett resultat av att individen har en funktionsnedsättning Presenteras som personlig tragedi eller problem	Fokus på individuella lösningar på att bota eller ta hand om
Sociala	Union of the Physically Impaired Against Segregation/ Disabled People's International (UPIAS)	Samhället konstruerar funktionshinder och exkluderar människor med funktions- nedsättningar Samhället måste förändras	Fokus på samhälleliga lösningar för att få till stånd ekonomiska, miljörelaterade och kulturella förändringar
Miljörelativa	Etableras i 1989 års Handikapputredning	Funktionshinder uppstår i interaktion med den omgivande miljön	Fokus på både den fysiska och sociala miljön
Biopsykosociala	WHO: Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)	Funktionshinder är negativa aspekter av interaktionen mellan en person och dennes kontextuella faktorer	Fokus på både individuella behov och samhälleliga förändringar

Handikappbegrepp. Oliver (1996) menar att detta med vilken terminologi som används är av yttersta vikt och att det handlar om mer än att bara bannlysa negativa ord eftersom språket i viss mån skapar verkligheten. Som exempel lyfter han fram språket som används i den medicinska handikappdiskursen och han fäster uppmärksamheten på att både ord och meningen med dem av många människor med funktionsnedsättningar uppfattas som nedvärderande och stärker deras roll som offer. Ett begrepp som Oliver menar att många människor med funktionsnedsättningar avskyr är det engelska ordet handicap då det i engelskspråkiga länder är knutet till frasen ”cap in hand” och denna fras för otvetydigt tankarna till den nedvärderande roll som välgörenhet spelar/spelat i deras liv. Oliver lyfter fram debatten kring de olika begreppsdefinitionerna genom att återge hur DPI på ett möte omdefinierade begreppet handikapp i syfte att lyfta fram problematiken kring begreppet för WHO. Den definition som DPI gav begreppet lyder som följer:

A Disabled Person is an individual in their own right, placed in a disabling situation, brought about by environmental, economic and social barriers that the person, because of their impairment(s), cannot overcome in the same way as other citizens. These barriers are all too often reinforced by the marginalising attitudes of society. It is up to society to eliminate, reduce or compensate for these barriers in order to enable each individual to enjoy full citizenship, respecting the rights and duties of each individual.

By supporting this resolution this meeting on human rights expresses its non-support for the current classification of impairment, disability and handicap operated by the World Health Organisation. We call upon the WHO to enter into a dialogue with disabled people's organisations to adopt a new definition in line with the above resolution (citerat i Oliver, 1996, The politicization of the definitional process, ¶ 11-12).

Debatten kring de olika handikappmodellerna och deras begrepp ledde så som tidigare nämnts fram till revideringen av ICIDH och ICF är enligt Gustavsson (2004) en biopsykosocial modell som söker förena den medicinska och den sociala handikappmodellen. Granlund et al. (2004) fäster uppmärksamheten på att de tidigare negativa begreppen skada, funktionsnedsättning och handikapp i ICF bytts ut mot begreppen kropp, aktivitet och delaktighet. Anledning till detta är enligt författarna att begreppen anses värdeneutrala och eftersom avsikten med ICF är att klassificera människors hälsa och inte sjukdom så ansågs dessa begrepp vara adekvatare. Även Gustavsson beskriver ICF som positiv och värdeneutral. Granlund et al. skriver vidare att ICF inte skattar individen utan aspekter av individens fungerande. Funktionshinder är ett paraplybegrepp för fungerandets negativa aspekter som är funktionsnedsättning, aktivitetsbegränsning och delaktighetsinskränkning. De menar att det finns en distinkt skillnad mellan de båda begreppen aktivitetsbegränsning och delaktighetsinskränkning. Individens begränsning att utföra en aktivitet härrörs till begreppet aktivitetsbegränsning, medan de yttre förutsättningarna som försvårar individens engagemang i livssituationer härrörs till begreppet delaktighetsinskränkning.

ICF:s funktion

WHO understryker att ”Det övergripande målet för klassifikationen är att erbjuda ett samlat och standardiserat språk och en struktur för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd” (Socialstyrelsen, 2003, s.9). Vidare påpekar WHO att ICF är en bland flera av WHO:s klassifikationer och att den klassificerar funktionstillstånd och funktionshinder knutna till olika hälsoförhållanden och därför berikas av att användas tillsammans med International Classification of Diseases, Tenth Revision [ICD-10] som diagnostiserar olika skador, störningar och sjukdomar. Anledningen till detta är enligt WHO att en kombination av dessa två klassifikationer ger en mer komplett bild över hälsan hos ett lands befolkning.

ICF har utarbetats för att användas inom ett flertal samhällssektorer och yrkesområden. Syftet med ICF är mångfacetterat, men innebär enligt WHO (Socialstyrelsen, 2003) dels att skapa ett gemensamt språk för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd i syfte att förbättra kommunikationen mellan olika användare och dels att data skall kunna jämföras mellan de olika användarna både lokalt, internationellt och över tid. ICF syftar även till att ”ge en vetenskaplig grund för att förstå och studera hälsa och hälsorelaterade tillstånd, deras konsekvenser och bestämningsfaktorer” (s.10) och ytterligare ett syfte med ICF är ”att skapa ett systematiskt kodschema för hälsoinformationssystem” (s.11). Klassifikationen är uppbyggd utifrån två olika delar och i dessa delar ingår de sex komponenterna (Figur 1).

Den första delen innehåller funktionstillstånd och funktionshinder och de komponenter som är knutna till denna del är dels kroppsfunktioner respektive struktur och dels aktiviteter och delaktighet. Den andra delen i klassifikationen innehåller kontextuella faktorer och de komponenter som ingår i denna del är omgivnings och personliga faktorer där de personliga faktorerna dock ej klassificeras av WHO eftersom de varierar allt efter social och kulturell miljö. Därutöver kan komponenterna i de båda delarna formuleras i positiva/neutrala och negativa termer till exempel underlättande eller hindrande omgivningsfaktorer. ICF använder sig av aktivitetsdimensionen och/eller delaktighetsdimensionen för att beskriva ett funktionshinder, vilket innebär att aktiviteten och/eller delaktigheten bedöms dels i relation till den kroppsliga hälsan och dels utifrån funktionen i förhållande till det sociala sammanhanget. Ett viktigt begrepp i ICF är delaktighet och Gustavsson (2004) betraktar delaktighet som liktydigt ”med ambitionen att uppnå likvärdiga levnadsvillkor för personer med och utan funktionshinder och strävan efter att personer med funktionshinder ska leva sina liv tillsammans med andra människor i samhället” (s.119). Delaktighet uppstår enligt Gustavsson i interaktionen mellan individ och miljö och individens vilja och motivation har stor betydelse. Något som ej får förbises är den subjektiva känslan av att känna sig delaktig.

Gustavsson (2004) delar in delaktighet i tre olika dimensioner, för det första upplevelsen av delaktighet, för det andra det aktiva deltagandet och för det tredje tillgängligheten och samspelet med miljön. Vidare anser han att man kan känna sig delaktig även om man är ensam. Det är enligt författaren mycket viktigt att delaktighet inte blandas samman med likabehandling, eftersom den individ som har ett större behov av stöd måste erhålla det behövda stödet för att i praktiken ha samma förutsättningar för delaktighet som andra. Ett sätt som kan användas för att öka individens delaktighet är egenbedömning.

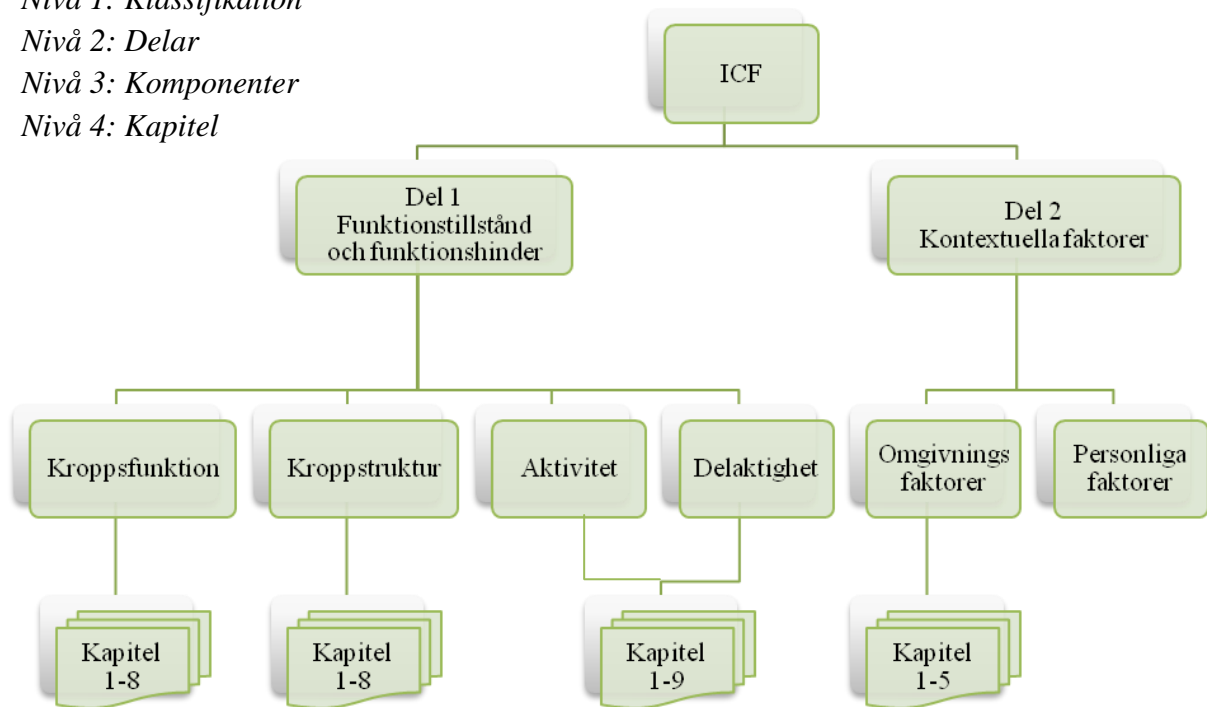
Egenbedömningen innebär att individen skattar sin egen delaktighet och därigenom får man två betydelsefulla perspektiv på delaktighet, dels om individen deltar eller inte i en aktivitet och dels hur viktigt individen tycker det är att delta (Granlund et al., 2004). Möller (2008) använder sig istället av de personliga egenskaperna för att beskriva upplevelsen av delaktigheten.

Nivå 1: Klassifikation

Nivå 2: Delar

Nivå 3: Komponenter

Nivå 4: Kapitel

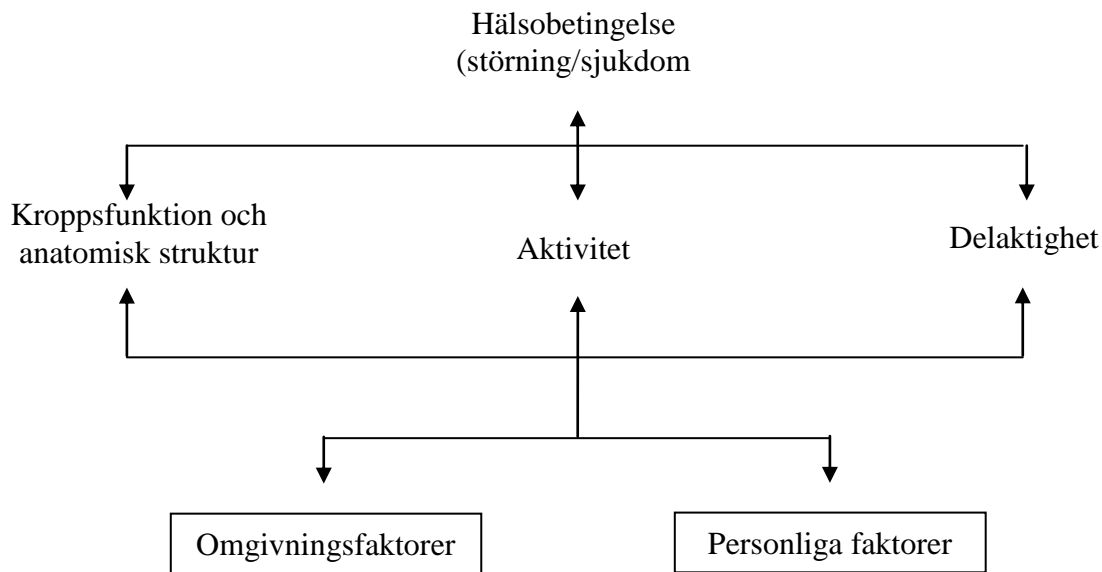


Figur 1 Översikt av ICF:s uppbyggnad. Från *ICF – Om hälsa, miljö och funktionshinder* av K. Möller, 2005, Finspång: Mo gård. Copyright K. Möller och Mo Gård. Korrigerad av Talman relaterat till WHO (Socialstyrelsen, 2003). Reproducerad med tillstånd.

När det gäller komponenterna som ingår i ICF så har de av WHO definierats enligt följande: *Kroppsfunktioner* är kroppens fysiska och psykologiska funktioner medan *Kroppsstrukturer* handlar om kroppens olika delar och deras komponenter. *Aktivitet* är en handling eller uppgift som en person genomför och *Delaktighet* handlar om individens engagemang i en livssituation. När det gäller *Omgivningsfaktorer* så utgörs de av den attitydmässiga, fysiska och sociala omgivningen och *Personfaktorerna* är t.ex. etnicitet, kön, ålder, uppfostran, yrke, copingssätt osv. (Socialstyrelsen, 2003).

Det är i interaktionen mellan dessa olika komponenter och eventuella hälsobetingelser som en persons funktionstillstånd kan utläsas (Socialstyrelsen 2003). Denna interaktion verkar i båda riktningar t.ex. så påverkar aktiviteten kroppsfunktionerna som påverkar aktiviteten. Interaktion är även dynamisk så omgivningsfaktorerna kan påverka aktiviteten som kan påverka delaktigheten som kan påverka aktiviteten osv. (Figur 2).

Som tidigare nämnts har det länge tvistats kring vilken handikappmodell som är den rätta och riktiga. Üstün, Chatterji, Bickenbach, Kostanjsek och Schneider (2003) menar att WHO lyssnat till denna debatt och att ICF kan ses som ett resultat för detta i och med att den utgår från både den medicinska och den sociala handikappmodellen och WHO (Socialstyrelsen, 2003) påpekar att man med hjälp av ICF försöker ”uppnå en syftes av olika perspektiv för att erbjuda en sammanhållen syn på hälsa utifrån ett biologiskt, ett individuellt och ett socialt perspektiv” (s.24). Bickenbach, Somnath, Badley, och Üstün (1999) anser att WHO i och med detta försöker närma sig universalismen genom att normen när det gäller full delaktighet för människor med funktionsnedsättningar är den samma som för människor utan.



Figur 2 WHO: s tolkning av hur de olika komponenterna i ICF interagerar med varandra. Från *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. av Socialstyrelsen, 2003, Stockholm: Författaren. Copyright World Health Organization. Reproducerad med tillstånd.

Tidigare forskning

Brukarorganisationer och forskning

Östman (2000) fäster uppmärksamheten på att de olika brukarorganisationerna representerar en stor grupp människor som alla har unika erfarenheter av hur det är att leva med olika funktionsnedsättningar men att deras kunskap sällan tas tillvara. Bickenbach et al. (1999) menar att detta är ett känsligt ämne för människor med funktionsnedsättningar eftersom forskare och professionella som skall klassificera dem sällan eller aldrig har någon egen erfarenhet av hur det är att leva med funktionsnedsättningar. Idag bedrivs det enligt Sjöberg (2004) forskning om människor med funktionsnedsättningar på alla svenska universitet och högskolor och dessutom inom de flesta kommuner och landsting. Sjöberg menar dock att det är sällsynt med ett handikapperspektiv när det gäller de flesta forskningsämnen och som exempel nämner hon bl.a. forskning om barn, politik, etnicitet och genus.

Gardeström (2006) har på uppdrag av Handikappförbundens samarbetsorgan studerat hur relationerna mellan handikapprörelsen och forskningen ser ut utifrån handikapprörelsens perspektiv. I denna rapport framkommer det att "Handikappforskning är idag på många sätt ett svårfångat och spretigt forskningsfält där åsikterna går isär om vad som ska inbegripas" (s.9). Ett annat stort problem är att den medicinska vetenskapen dominerar och kritik riktas också mot att forskningen till stor del har de professionellas perspektiv vilket innebär att utgångspunkten alltför sällan berör mänskliga rättigheter och medborgarskap. HSO önskar även att kontakten med forskare skulle utökas så att de blir informerade om resultaten av den aktuella forskningen eftersom de anser att resultaten är viktiga för det framtida intressepolitiska arbetet.

Gardeström (2006) sammanfattar rapporten med att det idag förekommer mycket forskning som beskriver olika problem, så kallad eländesforskning och att huvuddelen av forskningen inte är praktiskt tillämpbar. Dessutom efterlyses mer samhällsforskning och det påpekas vidare att brukarorganisationerna idag saknar både inflytande och delaktighet. Men HSO är även självkritiska och menar att de underskattat betydelsen av handikappforskningens resultat som påtryckningsmedel i det socialpolitiska arbetet.

Brukarorganisationer och ICF

När det gäller forskning kring Brukarorganisationer och ICF så handlar den om att ICF borde vara ett användbart verktyg även för brukarorganisationer. Hurst (2003) menar att brukarorganisationer i de flesta länder tidigare arbetade för att förbättra levnadsvillkoren för sina medlemmar, men att de sällan eller aldrig kopplade samman förbättrade levnadsvillkor med allmänna rättigheter eller sociala förändringar. Dessutom påpekar hon att ICIDH knappast underlättade organisationernas arbete eftersom dess definition av funktionshinder gjorde att omvärlden förnekade att funktionshinder handlade om avsaknad av medborgerliga rättigheter och befäste att icke funktionshindrade var normala medan funktionshindrade var onormala. Brukarorganisationerna insåg ganska så snart att ICIDH inte var funktionellt och redan 1987 krävde de att klassifikationen skulle revideras och revisionsarbetet startade på 1990-talet.

År 2001 var revisionsarbetet färdigt och ICF efterträdde ICIDH. Hurst (2003) påpekar att de två viktigaste förändringarna i den nya klassifikationen var omdefinieringen av begreppet funktionshinder och att den individ vars situation skall klassificeras har rätt att bestämma vilka omgivningsfaktorer som skall tas med. McColl och Boyce (2003) sällar sig till åsikten att ICF innebär en omdefiniering av funktionshinder och de skriver "a universalist approach to disability was embraced, where disability issues are not treated as minority concerns, but are considered relevant to all" (s.381). I och med dessa förändringar anser Hurst att ICF trots sina fel och brister vid korrekt användande påvisar att funktionshinder är socialt konstruerat.

Vad står det då i ICF (Socialstyrelsen, 2003) om personer med funktionshinder? I bilaga fem kan man läsa att: "WHO tillerkänner betydelsen av att personer med funktionshinder och deras organisationer har full delaktighet i revisionen av klassifikationen av funktionstillstånd och funktionshinder" (s.222). DPI är den organisation som varit delaktiga i revisionsarbetet och WHO anser att detta återspeglas i ICF. Enligt WHO skall klassifikationen förstärka situationen för människor med funktionshinder så att de ej diskrimineras eller på något sätt berövas sina medborgerliga rättigheter. WHO:s önskan är att användning och utveckling av ICF kommer att ske med hjälp av människor med funktionshinder.

WHO (Socialstyrelsen, 2003) har även utgivit etiska riktlinjer för användning av ICF och dessa innebär att hänsyn skall tas till den enskildes autonomi och klassifikationen får på intet sätt användas för att stämpla eller identifiera människor utifrån individens funktionshinder. Det är också av yttersta vikt att klassificeringen syfte klargörs och att den sker frivilligt och dessutom skall den information som erhålls behandlas konfidentiellt. Ytterligare etiska aspekter som lyfts fram är varje individ är unik och den information som erhålls skall stärka individens kontroll över det egna livet. ICF skall även användas för att förbättra delaktigheten genom politisk och socialpolitisk utveckling och informationen får absolut ej användas för att "neka etablerade rättigheter eller på annat sätt inskränka legitima rättigheter till bidrag för individer eller grupper" (s.225).

Kategorisering på gott och ont. Kategorisering har förekommit i alla tider och följande citat förklarar kort och koncist dilemmat med kategoriseringen. ”Kategorisering ger känsla av sammanhang och tillhörighet. Kategorisering särskiljer och ställer utanför” (Gustavsson, 2004, s.85). Kjellman (2003) menar med hänvisning till Sibleys diskussion att människan och samhället skapar stereotyper om hur någon skall vara för att på så sätt skilja det normala från det onormala och att detta görs för att särskilja det onormala från det normala genom att sätta upp en gräns mot det som uppfattas som onormalt, skrämmande och orent. När det gäller ICF så är tanken med klassificeringen enligt Gustavsson (2004) att den ska vara neutral, men han fäster uppmärksamheten på att det sällan eller aldrig finns någon anledning att kategorisera det som fungerar, vilket innebär att det är det onormala skrämmande och orena som fortfarande klassificeras.

Barnes et al. (2002) knyter an till kategoriseringens dilemma som de anser behöver debatteras då ämnet är ytterst komplext. De påvisar denna komplexitet genom två exempel. Det första exemplet handlar om att när man som funktionshindrad får möjlighet att träffa andra funktionshindrade, så kan man lätt identifiera sig och känna samhörighet med dem då levnadsvillkoren är tämligen likvärdiga. Detta exempel belyser kategoriseringens känsla av sammanhang och tillhörighet. Det andra exemplet handlar om en vägran att enbart ses som funktionshindrad och inte som t.ex. kvinna eller man eftersom funktionshindret inte är liktydigt med identiteten och detta exempel belyser kategoriseringens särskiljning och utanförskap. Kjellman (2003) förklarar kategoriseringen med att en funktionshindrad individ ofta måste leva med att alltid betraktas som handikappad oavsett om han eller hon är handikappad i den aktuella situationen.

ICF som socialpolitiskt verktyg

Ett användningsområde som Calais van Stokkom (2002) lyfter fram är ICF:s användning som socialpolitiskt verktyg. Hon påpekar dock att ICF är en klassifikation av dimensioner och begrepp och inte i sig ett instrument. WHO (Socialstyrelsen 2003) anser att redan ICIDH användes som socialpolitiskt verktyg, något som starkt kritiserats av den internationella handikappörelsen.

Den positiva förändringen med ICF anser Calais van Stokkom (2002) vara att hänsyn nu skall tas till kontextuella faktorer. Detta innebär att ICF ”erbjuder möjligheter att bedöma vilken betydelse och påverkan som hindrande eller underlättande faktorer samhällets socialpolitiskt utformade system kan ha i relation till en persons aktiviteter och delaktighet” (s.521). Det innebär att klassifikationens begrepp delaktighet blir av yttersta vikt när det gäller att påvisa att det socialpolitiska arbetets huvudmål är full delaktighet. Därmed skulle ”ICF kunna erbjuda ett accepterat sätt att bedöma och beskriva individuella situationer, som inte begränsas till medicinska diagnoser utan också ger fylliga beskrivningar av funktionstillstånd i en kontext” (s.524). Här får hon också medhåll av Üstün et al. (2003) som anser att ICF kan bli ett värdefullt verktyg för det social- och miljöpolitiska arbetet. Även Möller (2005) anser att ICF lämpar sig som socialpolitiskt verktyg och hon skriver:

Förhoppningsvis kommer ICF att i framtiden betraktas som en viktig milstolpe när dess användning i olika sammanhang lett fram till ytterligare förändringar och förbättringar. I detta sista avseende ser jag ICF också som ett angeläget politiskt dokument i arbetet för att nå målen i bl.a. FN:s standardregler och för att på sikt bättre kunna ta tillvara de stora mänskliga resurser som ligger i mångfald (s.77).

WHO (Socialstyrelsen, 2003) skriver att ICF bland FN:s medlemsländer är en accepterad social klassifikation och att ICF kan ses som ”ett lämpligt instrument för att implementera ingångna internationella avtal om mänskliga rättigheter liksom även för nationell lagstiftning” (s.11). Peters (2007) som undersökt dokument knutna till utbildning anser utifrån sin analys av de politiska dokumenten att det politiska språket är socialt konstruerat och direkt kan kopplas till den praktiska verkligheten, vilket innebär att det är av yttersta vikt vilket språk som används i politiska dokument och i det socialpolitiska arbetet. Även WHO har fokuserat på språket och ICF belyser vikten av att intressenterna använder ”samma” språk.

Detta med vikten av att ha ett gemensamt språk är också något som kan överföras till att gälla samarbetet mellan de olika brukarorganisationerna och här finns det en viss diskrepans. Det är inte alltid som brukarorganisationerna har samma definitioner av olika begrepp och de har ofta olika önskemål om lösningar på de problem som deras medlemmar har även om de egentligen har mer eller mindre samma syfte med sitt intressepolitiska påverkansarbete. Detta innebär en försvagning av samarbetet brukarorganisationer emellan och ett exempel är Synskadades Riksförbund [SRF] som på sin kongress 1987 tog beslutet att ej längre vara medlemmar i paraplyorganisationen. Bristen på överensstämmelse när det gäller de krav som brukarorganisationerna ställer innebär att den bild som ges utåt mot myndigheter, professionella och allmänheten av hur det sociala stödet skall utformas och vilka faktorer som behöver tillgodoses för att öka delaktighet och erkännande blir splittrad. Enligt McColl och Boyce (2003) har en rad olika forskare lyft fram det problematiska med både splittringen och den svaghet i struktur som detta medför och de skriver:

On the other hand, Lysack and Kaufert² identify competition among disability groups, and particularly between disability and professional groups, as signs that disability advocacy has a long way to go yet. Todd and associates³ criticize disability groups for inadequate strategic planning, unclear definition of their desired endpoint, and failure to integrate their issues in the larger social context. Bickenbach and Holt and associates⁴ echo this theme, with a call for increased policy clarity with regard to disability (s.381).

Erkännande och omfördelning. Erkännande kan enligt Honneth (2003) erhållas på tre olika nivåer, den individuella, den rättsliga och den samhällsliga och Honneth menar att individen måste bli sedd på alla dessa tre plan för att erhålla socialt erkännande. Fraser (2003) är dock kritisk till detta och hon menar att det förutom erkännande även krävs en omfördelning av resurser både på det socioekonomiska och kulturella planet. Inom olika brukarorganisationer har man sedan många år tillbaks arbetat på det socialpolitiska planet för att erhålla ett samhällsligt erkännande av människor med funktionsnedsättningar och en omfördelning av befintliga resurser. Målet för detta arbete har varit full delaktighet, jämlikhet och alla människors lika värde. I Regeringens proposition 1999/2000:79 kan man läsa att detta arbete startade redan på 1960-talet och att mycket redan gjorts i arbetet med att nå dessa mål. Utgångspunkten för målen är att ”Personer med funktionshinder är medborgare med lika rättigheter och skyldigheter som andra medborgare” (s.23) och i propositionen påpekar man att det trots det arbete som bedrivits finns en hel del kvar att arbeta med för att uppnå detta.

² Lysack, C., & Kaufert, J. (1999). Disabled consumer leaders' perspectives on provision of community rehabilitation services. *Canadian Journal of Rehabilitation, 12*, 155-164.

³ Todd, S., Felce, D., Beyer, S., Shearn, J., Perry, J., & Kilsby, M. (2000). Strategic planning and progress under the All Wales Strategy: Reflecting the perceptions of stakeholders. *Journal of Intellectual Disability Research, 44*, 31-44.

⁴ Bickenbach, J. (1993). *Physical Disability and Social Policy*. Toronto: University of Toronto Press.

Danermark (2005) lyfter fram att erkännande och omfördelning har stor betydelse för hur funktionshindrande samhället är för en människa med funktionsnedsättning och att man i den handikappvetenskapliga forskningen lägger stor vikt vid relationen individ och samhälle. Forskningen intresserar sig dels för hur fördelningen av samhällets resurser påverkar graden av funktionshinder och dels för vilken betydelse samhällets normer och värderingar har i detta sammanhang.

När det gäller omfördelning så handlar det ofta om hur de ekonomiska resurserna fördelas och Danermark och Coniavitis Gellerstedt (2004) frågar sig om denna fördelning påverkar människor oavsett vilken funktionsnedsättning de har och författarna menar att i de kapitalistiska samhällena utesluts den arbetskraft som är mindre produktiv än genomsnittet, vilket påverkar människor med funktionsnedsättningar. Danermark och Coniavitis Gellerstedt fäster dock uppmärksamheten på att detta inte gäller alla människor eftersom vissa funktionsnedsättningar inte påverkar produktiviteten. När det gäller erkännande och hur de kulturella normerna och värderingarna påverkar människor med funktionsnedsättningar så ställer sig författarna återigen frågan om detta påverkar alla människor oavsett funktionsnedsättning och även här menar de att det finns skillnader. Dessa skillnader kring vad som räknas som och inte räknas som funktionsnedsättning ser dessutom olika ut i olika länder.

Strandberg (2006) har i sin avhandling tittat närmare på vilken betydelse erkännande har för vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada och han anser att det är av största vikt att erkännande erhålls både på ett individuellt och samhälleligt plan och han skriver vidare ” Tre dimensioner av erkännande måste föreligga för att en människa skall kunna utveckla en positiv relation till sig själv: inom primärrelationerna, i relationerna till andra och inom värdegemenskapen” (s.158). Detta innebär enligt Strandberg att det krävs en helhetssyn och det räcker alltså inte för individen att endast bli erkänd på den ena eller andra dimensionen.

Hur ser då olika brukarorganisationer på detta med omfördelning och erkännande när det gäller det socialpolitiska arbetet? Enligt Hugemark och Roman (2005) finns det både likheter och skillnader och visserligen är det så att vissa brukarorganisationer mer fokuserar på omfördelningen av samhällets resurser medan andra brukarorganisationer mer fokuserar på erkännande av organisationens medlemmar. Som exempel beskriver de skillnaden mellan brukarorganisationen för synskadade och för döva där synskadades riksförbunds intressepolitiska arbete fokuserar på omfördelning medan dövas riksförbund istället fokuserar på erkännande. Skillnaden på fokus innebär att synskadades riksförbund utgår ifrån att deras medlemmar med hjälp av särskilda samhälleliga lösningar kan leva som övriga medborgare medan dövas riksförbunds fokus på erkännande handlar om att de anser sig vara kulturellt nedvärderade på grund av att deras kultur och språk inte accepteras. Författarna påpekar dock att den fokusering som brukarorganisationerna gör vare sig det är på omfördelning eller erkännande inte utesluter att de socialpolitiskt arbetar med båda delarna.

Hur används ICF idag?

När det handlar om hur ICF används i Sverige så finns ytterst lite information kring detta, men Broberg (2006) har på uppdrag av Nordiskt center för klassifikationer i hälso- och sjukvården gjort en kartläggning över den aktuella och framtida användningen av ICF inom tre olika områden: utbildning, forskning och praktisk tillämpning. Kartläggningen gäller dock hela Norden. Urvalet var strategiskt och Broberg vände sig till 150 olika organisationer och privatpersoner som antogs använda ICF i sitt arbete och hon fick 31 svar. Broberg skriver att ”Tyvärr inkom inga svar från handikapp eller brukarorganisationer. Kanske var frågorna inte riktigt utformade för att passa denna målgrupp.” (s.14).

Brobergs (2006) resultatet visade att användningen i de nordiska länderna var likartad och när det gällde praktisk tillämpning så förekom den mestadels i elektroniska patientjournaler där ICF användes som en referensram för multidisciplinär kommunikation och terminologi. Forskningen kring ICF visade sig omfatta en rad olika teman, medan utbildning kring ICF bedrevs på både grund- och avancerad nivå. Brobergs slutsats är att ICF ännu ej fått någon större genomslagskraft och anledningen till detta tror hon beror på att kartläggningen utfördes i ett för tidigt skede. ICF har störst spridning i hälso- och sjukvården och framförallt inom rehabiliteringsverksamheten. Hon anser dock att intresset för att använda sig utav ICF är stort bland de som besvarat enkäten, men om man vill se en ökad användning krävs kraftfulla satsningar på utbildning. Undervisning om klassifikationen sker idag främst för dem som utbildar sig inom rehabiliteringsyrken och Broberg anser att det är av största vikt att kunskapen om ICF ökar inom både omsorgsverksamheten och specialpedagogiken.

ICF och core sets. Broberg (2006) fäster uppmärksamheten på att core sets är ett av de användningsområden som ICF har och att tillämpningen av core sets är omfattande framför allt inom rehabiliteringen. Core sets består av ett standardiserat urval av ICF:s olika begrepp och dessa skall då omfatta de aspekter av funktionstillstånd och funktionshinder som anses som viktigast eller vanligast förekommande inom ett speciellt medicinskt område t.ex. stroke. Dessa används sedan för att beskriva funktionsförmågan. McIntyre och Tempest (2007) menar att det finns både fördelar och nackdelar med att skapa dessa core sets. Fördelen med core sets är enligt författarna att den praktiska tillämpningen kan bli mer individbaserad men nackdelen är att skapandet av core sets också kan innebära en återgång till en allt för sjukdomsfixerad klassifikation. Broberg poängterar dock att det är av yttersta vikt att även utforma alternativa core sets (utan anknytning till medicinska diagnoser) som kan användas inom t.ex. omsorg och skola. McIntyre och Tempest har dock en mycket allvarlig invändning mot skapandet av core sets nämligen avsaknaden av människor med funktionsnedsättningar, vårdare och andra närstående yrkesgrupper i de expertgrupper som arbetar med att ta fram core sets. Som exempel beskriver de att den expertgrupp på 39 personer från 12 olika länder som anlätades för att ta fram core sets för stroke och denna expertgrupp bestod av 25 läkare, sju psykoterapeuter, två psykologer, en socialarbetare och en sociolog, det framgår dock ej vad de tre återstående personerna hade för expertkunskap.

Kritik mot ICF

Enligt Gustavsson (2004) har kritiken mot ICF främst riktats mot försöket att utforma ett gemensamt språk. Han hänvisar till en rad franska handikappforskare som menar att de begrepp och kategorier som används i ICF varken har operationaliserats eller definierats och att språket har en lokal räckvidd eftersom det är knutet till kulturens definition av verkligheten och därför knappast kan överföras till internationell nivå.

Ytterligare kritik som Gustavsson (2004) framför är gentemot ICF:s definition av begreppet delaktighet som han anser tömmer delaktighetsbegreppet på det sociala innehållet, vilket innebär att fokus läggs på de kroppsliga funktionerna. Gustavsson riktar även kritik mot att ICF åsidosätter de personliga faktorerna och han betvivlar att den biopsykosociala människosynen verkligen är den syn som ligger till grund för ICF. I Socialstyrelsens (2003) översättning av ICF står det:

”Personfaktorer klassificeras däremot inte i den aktuella versionen av ICF. Dessa inkluderar bl.a. kön, ras, ålder, personens hälsotillstånd, kondition, livsstil, vanor, uppfostran, copingsätt och andra sådana faktorer. Bedömning av dem lämnas till användaren om behov föreligger” (s.23).

Granlund et al. (2004) påpekar också de att det stora problemet med ICF är att de personliga egenskaperna lämnas därhän och framförallt att de inte tillmäts någon betydelse när det gäller delaktigheten, eller som de själva skriver: ”Vi (författarna) menar dock att delaktighet alltid måste ses i relation till individens inre egenskaper, vilja och motivation. Inskränkt delaktighet kan bara förekomma om individen vill vara delaktig men inte kan” (s.6). Barnes (2003) menar med hänvisning till Bury och Miles att ICF knappast kommer att bli bättre än sin föregångare när det gäller syftet att uppnå ett universellt språk eftersom de kulturella skillnaderna när det gäller funktionsnedsättningar och funktionshinder är för svåra att överbrygga. Även om WHO erkänner att kulturella skillnader existerar så har ICF trots detta den västerländska kulturen som utgångspunkt. Dessutom menar Barnes att det biopsykosociala synsättet inte skiljer sig nämnvärt från det medicinska då kroppens fungerande och mätningar av aktivitet och/eller delaktighet alltjämt relateras till individen istället för till den sociala och politiska situationen i samhället. Även Gustavsson (2004) och Grönvik (2005) anser att ICF i viss mån har en medicinsk/individcentrerad utgångspunkt, men till skillnad från Barnes tycker de inte att det biopsykosociala och medicinska synsättet liknar varandra utan de anser att orsaken till det är att WHO misslyckats i sitt försök att närma sig ett relativt handikappbegrepp. Möller (2008) menar även att en tidsdimension saknas och hon poängterar att ”ICF as a process model should be supplemented with, time place and events from the life course approach.” (s.76).

Summering och Problemformulering

Forskning kring Brukarorganisationers användning av ICF har efter den litteraturstudie som genomförts inte tillfört någon ytterligare kunskap. Det finns förvisso en del forskning kring ICF och dess användning, men den riktar sig främst mot hur ICF kan användas inom rehabilitering och målgruppen är oftast de professionella. Annan forskning kring ICF handlar om de begrepp som används och hur dessa skall tolkas. Det finns även forskning som utifrån ICF:s begrepp och då främst begreppet delaktighet undersöker hur människor med funktionsnedsättningar kan bli mer delaktiga i sin egen livssituation. Viss forskning finns även kring brukarorganisationer, men denna saknar helt koppling till ICF och handlar för det mesta om organisationernas framväxt och deras betydelse för människor med funktionsnedsättningar. Brukarorganisationerna bedriver själva en del forskning, dock ej kring hur ICF skulle kunna användas eller hur ICF används inom brukarorganisationerna.

Broberg (2006) har som tidigare nämnts kartlagt de nordiska ländernas tillämpning och erfarenheter av ICF och hennes resultat ökade ytterligare intresset för brukarorganisationernas syn på ICF och den väckte en rad frågeställningar över om olika brukarorganisationer använder/inte använder ICF i sitt föreningsarbete. Känner de olika brukarorganisationerna till ICF? Om de inte känner till ICF hur kommer det sig? Om de känner till ICF använder de i så fall klassifikationen i föreningsarbetet? Om brukarorganisationen använder sig av ICF, hur använder de då ICF? Om ICF inte används i brukarorganisationens föreningsarbete, varför har de då valt att inte använda sig av klassifikationen? Kan användningen av ICF som arbetsredskap i brukarorganisationernas intressepolitiska arbete påverka erkännandet och/eller icke-erkännandet av dess medlemmar och har det någon betydelse i omfördelningsarbetet? Dessa frågeställningar tillsammans med tidigare erfarenhet av arbete inom brukarorganisationer medförde att frågan om deras användning av eller icke användning av ICF kändes än mer angelägen att undersöka och även Broberg (2006) fäster uppmärksamheten på detta:

Det verkar som spridningen av ICF huvudsakligen sker inom hälso- och sjukvårdssektorn. Det är önskvärt att kunskap och användning av ICF sprids även till andra samhällssektorer och då inte minst till personer med funktionshinder och andra berörda. Kunskap om hur dessa grupper upplever användningen av ICF och synpunkter på vilken nytta användning kan medföra är bristfällig och forskning inom detta område bör stimuleras (Broberg, 2006, s.18).

Syfte och frågeställningar

Syftet med denna undersökning är tudelad och den första delen syftar till att belysa om brukarorganisationerna känner till ICF och om de brukarorganisationer som känner till ICF anser att det är ett användbart ”verktyg” i föreningsarbetet. Dessutom syftar denna del till att belysa hur de brukarorganisationer som anser att ICF är ett användbart ”verktyg” nyttjar klassifikationen i sitt föreningsarbete och varför de brukarorganisationer som ej använder sig av ICF i sitt föreningsarbete valt att avstå. Den andra delen av syftet är att söka få förståelse för om brukarorganisationerna anser att ICF underlättar eller hindrar erkännandet av organisationen och dess medlemmar och om ICF har någon betydelse för omfördelningen. Syftet genererar följande frågeställningar.

- Känner brukarorganisationer till ICF och anses klassifikationen i så fall vara ett användbart ”verktyg”?
- Om ICF används i brukarorganisationens föreningsarbete, hur används den då?
- Om ICF inte används i brukarorganisationens föreningsarbete, varför används den inte?
- Anser brukarorganisationerna att ICF underlättar eller hindrar erkännandet av organisationen och dess medlemmar?
- Har ICF någon betydelse för omfördelningen?

Teoretisk utgångspunkt

I detta avsnitt presenteras den teori som undersökningen tagit sin avstamp ifrån. Detta val har varit allt annat än lätt och kampen om den teoretiska utgångspunkten har stått mellan språk-, makt- och erkännandeteorier. När det gäller teorier om språk och då främst så kallat maktspråk har de flesta teorier dock varit kopplade till olika medier så som tv och radio varför dessa ej ansetts relevanta för undersökningens sammanhang och därför valdes bort i ett tämligen tidigt skede. Kvar fanns då olika teorier om makt och erkännande och när det gäller dessa har valet varit svårt tills Nancy Frasers teori om omfördelning och erkännande lästes. Frasers teori har visserligen genusperspektivet som utgångspunkt, men teorin har tidigare använts inom forskning om funktionshinder (se t.ex. Danermark, 2005). Många teorier om makt och erkännande fokuserar antingen på individen och individens upplevelse eller på organisationen och dess roll, men Frasers teori handlar istället både om organisationen och individen och dess plats i organisationen och det material som inhämtats fick i ljuset av denna teori en övergripande samhällelig mening och alla pusselbitar föll på plats.

Frasers teori om omfördelning och erkännande

Nancy Fraser (2003) menar att både erkännande och omfördelning krävs för att skapa rättvisa i dagens samhälle och att de två olika synsätten därför måste integreras. Synsätten har sin bakgrund i två olika föreställningar om orsakerna till orättvisor i samhället och hon benämner dem som kulturell och socioekonomisk orättvisa. Kulturell orättvisa handlar om olika sociala representations-, tolknings- och kommunikationsmönster vilket kan innebära att individen tvingas in i den för samhället dominant kulturen trots att denna kultur både kan vara fientlig mot och främmande för den egna kulturella tillhörigheten. Den kulturella orättvisan kan även innebära en bristande respekt för och ett osynliggörande av den enskilde individen och/eller gruppen. Socioekonomisk rättvisa handlar istället om den politisk-ekonomiska strukturen som råder i samhället och här kan det enligt författaren handla om ekonomisk marginalisering genom lågavlönat eller inget arbete, exploatering och låg levnadsstandard. Fraser menar att trots att det finns stora skillnader mellan den kulturella och den socioekonomiska orättvisan så existerar båda två i dagens samhälle vilket innebär att vissa grupper i samhället konsekvent missgynnas av dessa orättvisor varför orättvisorna bör undanröjas.

De två sociala orättvisorna har enligt (Fraser 2003) dessutom olika så kallade botemedel och botemedlet mot de kulturella orättvisorna är erkännande. Erkännande innefattar kulturella förändringar i form av att nedvärderade kulturer uppvärderas eller omvärderas och att den kulturella mångfalden värdesätts. När det gäller botemedel mot socioekonomisk orättvisa så anser Fraser att dessa handlar om omfördelning som innebär en politisk-ekonomisk omstrukturering och det kan som exempel innebära omstrukturering av arbetsdelningen eller omfördelning av inkomster. Kraven på erkännande och omfördelning skiljer sig också åt och när det gäller krav på erkännande så handlar dessa om att befästa gruppidentiteten vilket ofta främjar särskiljningen av olika grupper. Kraven på omfördelning däremot handlar om att upphäva de olika ekonomiska arrangemang som hjälper till att särskilja grupper. Dessa olika krav innebär enligt Fraser ett dilemma eftersom erkännandet innebär att den specifika gruppen stärks medan omfördelningen innebär att gruppen försvagas. Detta dilemma innebär att erkännande och omfördelning står i konflikt med varandra och därför har en tendens att motverka varandra och hon menar att ”Människor som är föremål för både kulturell orättvisa och ekonomisk orättvisa behöver både erkännande och omfördelning. De behöver både göra anspråk på och bestrida sin specifika karaktär” (s.184).

För att komma tillrätta med dilemmat menar Fraser (2003) att det finns två olika metoder eller botemedel för detta och hon kallar den ena metoden för affirmation och den andra för transformation. Affirmation är botemedel som handlar om att undanröja orättvisa resultat utan att egentligen ändra på de strukturer som skapar orättvisorna medan transformation är sådana botemedel som genom att förändra de strukturer som skapar orättvisorna därmed eliminera dem. Frasers lösning på dilemmat innebär att finna angreppssätt som så mycket som möjligt minimerar konflikterna mellan erkännande och omfördelning eftersom hon anser att det ej finns någon konkret lösning på problemet. Detta angreppssätt medför att erkännandet måste bli en fråga om social status och hon skriver vidare att:

Vad som kräver erkännande blir i det perspektivet inte den gruppsspecifika identiteten utan de enskilda gruppmedlemmarnas ställning som fullvärdiga deltagare i den sociala interaktionen. Misskännande betyder således inte nedvärdering och deformering av gruppidentiteten utan social underordning – i den meningen att man hindras från att delta på lika villkor i det sociala livet. För att råda bot på denna orättvisa krävs det fortfarande en erkännandepolitik, men i »statusmodellen» reduceras denna inte längre till en fråga om identitet: snarare handlar det om att övervinna underordningen genom att etablera den misskända gruppen som en fullvärdig medlem av samhället, i stånd att delta på jämlik fot med de andra” (s.220).

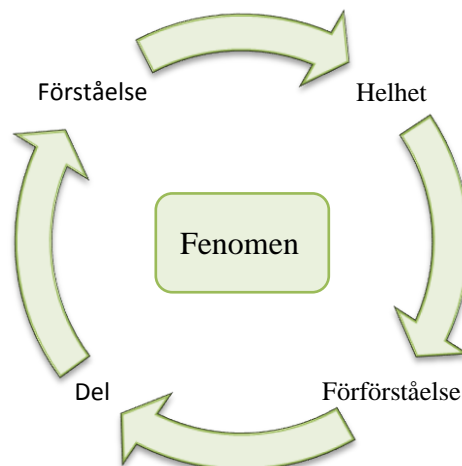
När erkännande betraktas som en fråga om social status medför det enligt Fraser (2003) helt enkelt att de samhälleligt reglerade kulturella värdemönstrens inverkan på olika människors sociala status undersöks för att påvisa om de skapar erkännande eller ickeerkännande. Om de mönster som framträder hjälper till att skapa likvärdiga villkor för deltagande i samhällslivet handlar det om jämlik status och erkännande. Om det vid undersökningen av de rådande värdemönstren däremot visar sig att de befäster olikheter och stänger ute vissa grupper av människor anses de som ojämlika och ickeerkännande. Om man betraktar ickeerkännande utifrån detta perspektiv så innebär det enligt Fraser att vissa grupper får en underordnad status i samhället. Denna lägre status skall dock ej likställas med att dessa grupper av människor genom andras attityder och värderingar nedvärderas eller ringaktas utan innebörden är att dessa människor på grund av underordningen ej ses som fullvärdiga medborgare.

När och om denna nedvärdering sker så anser Fraser (2003) att olika rättvisekrav måste resas. Det är dock av yttersta vikt att vara medveten om att dessa rättvisekrav inte på något sätt är liktydiga med att höja olika gruppers värde utan att det uteslutande handlar om att avskaffa gruppens eller gruppernas underordning i samhället så att dess medlemmar kan interagera med andra utifrån samma förutsättningar och därmed betraktas som fullvärdiga och likställda medborgare i samhället. Det gäller med andra ord att skapa kulturella värdemönster som främjar ett deltagande på lika villkor och Fraser menar att det är liktydigt med ett universalistiskt erkännande.

Fraser (2003) påpekar vidare att det även är mycket viktigt att inte glömma bort den betydelse som omfördelningen har i sammanhanget. Hon menar att erkännandet försvåras avsevärt om det handlar om människor och/eller grupper som saknar resurser som gör dem jämställda med andra medborgare i samhället och hon fäster uppmärksamheten på att ojämlikhet när det gäller resurser likväl som ojämlikhet när det gäller erkännande utgör en form av samhällelig orättvisa.

Metod

Genom att använda sig av en kvantitativ metod strävar forskaren efter att utföra beräkningar som svarar mot frågorna hur mycket, hur stort eller hur ofta förekommande en viss företeelse är (Denscombe, 2000). Syftet med denna undersökning var dels att belysa om brukarorganisationer känner till ICF och hur de ser på ICF som arbetsredskap och dels hur de använder sig av ICF eller varför de valt att inte använda sig av ICF. Med uppsatsens syfte som utgångspunkt eftersöktes brukarorganisationers subjektiva perspektiv och forskning som utgår ifrån studiesubjektens perspektiv är ett av den kvalitativa metodens särmerke (Alvesson & Sköldberg, 1994). En kvalitativ metod ansågs därför bäst kunna besvara de frågeställningar som undersökningens syfte genererade. Syftet med undersökningen var också att få en djupare förståelse för det fenomen som studerades, för att på så sätt kunna sätta det i ett större sammanhang och då det är centralt för den kvalitativa metoden (Holme & Solvang, 1997) blev valet av denna metod än självklarare. Påpekas bör dock att undersökningen har vissa kvantitativa inslag. Alvesson och Sköldberg anser att forskarens bas är den vetenskapsteoretiska ansats som hon/han utgår ifrån och de påpekar att det finns en rad olika vetenskapsteoretiska riktningar som talar med olika röster. Då avsikten med studien var att söka få en djupare förståelse för det undersökta fenomenet så användes hermeneutiken som angreppssätt då dess syfte är att uppnå en gemensam förståelse för textens underliggande mening (Kvale, 1997). När texten tolkas används den hermeneutiska cirkeln (Figur 3) som verktyg.



Figur 3 Min tolkning av den hermeneutiska cirkeln.

Den hermeneutiska cirkeln innebär att fenomenet tolkas både i sin helhet och i sina delar och att förförståelsen påverkar tolkningen som påverkar förståelsen som påverkar tolkningen som åter påverkar förförståelsen i en oändlig process. Kvale (1997) menar dock att processen slutar ”när man har kommit fram till en rimlig mening, en giltig enhetlig mening, fri från inre motsägelser” (s.50). För att få svar på de frågor som forskaren ställer sig krävs det enligt Holme och Solvang (1997) verktyg och forskarens verktyg är den metod som hon/han använder sig av. I denna studie har tre metoder/verktyg använts och först gjordes en litteraturstudie för att belysa vad som tidigare framkommit inom området. Därefter konstruerades en enkät (bilaga 3) vars syfte var att på ett övergripande sätt samla in kunskap om brukarorganisationernas kännedom om och användande av ICF. Denna enkät följdes upp med en intervjustudie vars syfte var att fördjupa kunskapen om vilken syn brukarorganisationerna har på ICF som ”arbetsredskap”.

Enligt Denscombe (2000) så är de olika forskningsmetoderna i viss mån konkurrenter då de har olika användningsområden, men han anser att de i än högre grad kompletterar varandra och att forskaren om möjligt bör eftersträva att använda sig av fler än en metod då det ger tyngd åt undersökningen, vilket han klargör när han skriver:

Att se saker ur olika perspektiv och möjligheten att bekräfta resultat, kan öka validiteten i data. Det bevisar inte att forskaren har "rätt", men det ger en fingervisning om att innebörden i data i viss mån överensstämmer mellan metoderna, och att resultaten inte är alltför hårt knutna till en speciell metod för datainsamlingen. Detta ger ett starkt stöd åt analysen (Denscombe, 2000 s.103).

Litteraturstudie

När en litteraturstudie görs så innebär det enligt (Forsberg & Wengström, 2003) att forskaren systematiskt söker efter tidigare dokumenterad kunskap inom det område som skall beforskas. När denna sökning är gjord skall materialet genomgå en kritisk granskning för att därefter sammanställas. Hartman (2003) påpekar dock att litteraturstudiens syfte är att tydliggöra de förhållanden som författaren vill belysa och inte handlar om att endast inventera och referera det funna materialet vilket innebär att författaren tillför en struktur till det valda materialet. I litteraturstudien användes en rad olika databaser vid sökningarna och här följer en beskrivning av dessa databaser och deras innehåll.

EBSCO

En kombinerad referens- och fulltextdatabas för vetenskapliga/icke-vetenskapliga tidskrifter.

JSTOR

Fulltextarkiv inom flera olika ämnesområden.

PsycINFO

Referenser till artiklar inom psykologins område.

Sociological abstracts

Referenser till tidskriftsartiklar med sociologisk och samhällsvetenskaplig inriktning.

Worldwide Political Science Abstracts

Referenser till artiklar inom statsvetenskap och andra näraliggande ämnesområden.

ELIN@Mälardalen

Används för samsökningar i ett flertal fulltextdatabaser, har dock vissa brister i beståndet av e-tidskrifter.

Oxford University Press

Fulltextdatabas med artiklar ur vetenskapliga elektroniska tidskrifter inom ett flertal ämnen.

Wiley InterScience

Fulltextarkiv med över 300 vetenskapliga tidskrifter.

Web of Science

Förtecknar artiklar i 9000 natur-/samhällsvetenskapliga och humanistiska tidskrifter.

Genomförande. En första sökning gjordes den 26 oktober 2008 i Academic Search Elite som innehåller 3 531 tidskrifter. Sökningen skedde via EBSCO som är en kombinerad referens- och fulltextdatabas för olika tidskrifter. Sökning utfördes i hela artikeltexten och som sökterm användes frasen "disability rights movement" och denna sökning genererade 93 träffar, därefter gjordes en sökning där "icf" användes som sökterm och den sökningen gav 2 042 träffar. Sökning utfördes även på frasen "disability advocacy" vilket relaterade i 19 stycken träffar. Eftersom avsikten med denna databassökning var att finna information kring forskning om brukarorganisationer och icf kombinerades de båda sökfraserna med sökordet icf för att reducera antalet träffar. Vid sökning på frasen "disability rights movement" kombinerat med sökordet "icf" erhöles nio träffar medan sökningen på frasen "disability advocacy" i kombination med sökordet "icf" inte gav några träffar.

De nio artiklarnas abstrakt lästes därefter igenom för att utröna om de ansågs relevanta för denna undersökning. Inklusionskriterierna för artiklarna var att de skulle vara skrivna år 2001 eller senare och att de på något sätt handlade om brukarorganisationer och deras syn på eller inställning till ICF. Av de nio artiklarna som erhöles vid den första sökningen visade det sig att fyra av dem endast hänvisade till söktermen "disability rights movement" i referenslistan varför artiklarna exkluderades. Bland de återstående fem artiklarna uteslöts ytterligare en då denna artikel endast nämnde "disability rights movement" i anknytning till den sociala handikappmodellen.

Därefter gjordes en sökning i JSTOR (här ingår PsycINFO, Sociological abstracts och Worldwide Political Science Abstracts) som gav ytterligare 30 träffar, men vid en överblick av artiklarna anknöt de flesta till rehabilitering varför en ny sökning utfördes där söktermen rehabilitering exkluderades. Denna sökning resulterade då i endast två träffar varav den ena artikeln handlade om tysk handikappolitik och den andra artikeln om design av service för utvecklingsstörda. Då ingen av dessa båda artiklar uppfyllde inklusionskriterierna valdes de bort. För att få en så heltäckande bild av forskningsläget som möjligt utfördes ytterligare sökningar utifrån de tidigare nämnda sökkombinationerna. Dessa sökningar utfördes den 28 oktober i databaserna Elin@Mälardalen, Oxford University Press och Wiley InterScience och den 30 oktober i databasen Web of Science. Sökningen i Elin@Mälardalen gav tre träffar, alla till en av de artiklar som hittats via EBSCO och sökningen via Wiley InterScience gav samma resultat, men dock med endast en träff medan sökningen i Oxford University Press resulterade i noll träffar. De fyra artiklarna granskades därefter utifrån tidigare nämnda kriterierna och sammanställdes i en tabell (Tabell 2) för att belysa vad som skrivits om ämnet. När det gäller litteraturstudien har ingen analys av de enskilda artiklarna utförts, utan de har istället kopplats till analysen av enkätundersökningen och intervjustudien.

Enkätundersökning

Då forskning kring Brukarorganisationers användning av ICF var sparsam så var det svårt att få någon kunskap om Brukarorganisationer kände till och använde sig av ICF. För att finna ut om organisationerna kände till ICF och hur de i så fall använde sig av klassifikationen eller varför de valt att inte använda sig av den konstruerades en enkät (bilaga 3) för att besvara dessa frågor. Enkäten innehöll två slutna frågor (Känner er förening till ICF? och Använder er förening ICF i sitt arbete?) vilket innebär att tillhörighet till den ena kategorin automatiskt utesluter tillhörighet till den andra kategorin (Depoy & Gitlin, 1994) för att respondenternas svar skulle bli likvärdiga och jämförbara (May, 2001). De två övriga frågorna var öppna (Hur fick ni information om ICF? och Vad anser ni om ICF?) så att respondenterna skulle kunna uttrycka sig helt fritt eftersom studien i huvudsak har en kvalitativ metod och tanken med enkäten var att den skulle utgöra ett underlag för den intervjustudie som planerades.

Genomförande. Enkäten levererades till en paraplyorganisation för det aktuella länets brukarorganisationer som vidarebefordrade enkäten till sina medlemmar. Vid distributionen medföljde dels ett missivbrev (bilaga 1) och dels ett frankerat och adresserat kuvert för att organisationerna själva skulle kunna skicka sitt svar direkt till mig, utan inblandning av samarbetsorganisationen eftersom respondenterna lovats anonymitet. I enkäten fanns även en fråga om organisationen skulle kunna tänka sig att medverka i den efterföljande intervjustudien. Då cirka fyra veckor förflutit skickades ett påminnelsebrev ut (bilaga 2). Enkätsvaren på länsnivå resulterade dock i att varken syfte eller frågeställningar kunde besvaras varför samma enkät skickades ut till de tidigare tillfrågade organisationernas riksförbund. Även detta utskick utgick ifrån paraplyorganisationen, men denna gång från riksparaplyorganisationen. Dessutom skickades en enkät till SRF då kännedom sedan tidigare fanns att SRF på riksnivå ej längre var medlemmar i paraplyorganisationen. Anledningen till att SRF tillfrågades var att de är en mycket aktiv och dessutom en av de äldsta brukarorganisationerna varför deras syn på och erfarenhet av ICF bedömdes som viktig. Valet att även denna gång i första hand utgå ifrån medlemskap i paraplyorganisationen medförde att en av de föreningar som fått enkäten på länsnivå nämligen Demensförbundet uteslöts. Anledningen till detta var dels att de ej tillhörde paraplyorganisationen på riksnivå och dels att föreningens målgrupp inte i första hand är människor med funktionsnedsättningar utan äldre.

Databearbetning och analysmetod. Enkäterna sammanställdes i dataprogrammet Microsoft Excel för att kunna utföra enkla kvantitativa analyser som sedan redovisades i tabeller och diagram. Detta gjordes avseende fråga ett och tre där fråga ett handlade om vilken kännedom brukarorganisationernas hade om ICF och fråga tre handlade om användandet av ICF. De övriga två frågorna som fanns med i enkäten har tillsammans med resultatet från intervjuerna genom ett hermeneutiskt angreppssätt tolkats för att därefter analyseras utifrån den kunskap som erhållits genom tidigare forskning och den valda teorin.

Intervjustudie

Intervjuer kan enligt Kvale (1997) ha två olika syften. Det ena syftet utgår ifrån den empiriska verkligheten och har då ett explorativt syfte medan det andra syftets utgångspunkt är olika hypotesprövningar varför syftet istället blir teoretiskt. Om forskaren har ett explorativt syfte anser Kvale att utgångspunkten antingen är en enda stor frågeställning, ett speciellt tema eller ett sammansatt problem. Denna intervjuform kallar Kvale för en öppen intervju.

Lantz (1993) menar att de data som forskaren erhåller utifrån den öppna intervjun ökar förståelsen för de subjektiva erfarenheterna, vilket innebär att de subjektiva erfarenheterna kan vara olika från person till person. Denna olikhet innebär i sin tur att fenomenet definieras olika från den ena respondenten till den andre. För att fördjupa förståelsen för det aktuella fenomenet ligger det även i forskarens roll att ställa följdfrågor utifrån de svar som ges av respondenterna. Lantz beskriver den öppna intervjuns roll med att ”I vid bemärkelse handlar det om att förstå hur och på vilket sätt den sociala verkligheten är konstruerad och ordnad ur respondentens perspektiv”(s.18). Vidare menar hon att användandet av den öppna intervjun resulterar i en analys som visar på både de likheter och de skillnader som de olika intervjuerna på samma tema genererat. Då denna undersökning har ett explorativt syfte valdes därför den öppna intervjun.

Intervjumanualen (bilaga 4) är det redskap som forskaren har till sitt förfogande när intervjuerna skall genomföras och den bör enligt Lantz (1993) vara utformad på samma sätt som intervjun. När det gäller den öppna intervjun menar Lantz att intervjumanualen endast skall innehålla de frågeområden som genom intervjun skall belysas. Då denna undersöknings syfte skall belysa om brukarorganisationerna anser att ICF är ett användbart ”verktyg” och hur brukarorganisationerna använder eller inte använder sig utav klassifikationen i sitt föreningsarbete så utgår intervjumanualen från det övergripande frågeområdet ”Kan ni berätta hur ni använder ICF i ert föreningsarbete?”. Därutöver innehåller intervjumanualen en frågeställning om brukarorganisationen deltagit eller inte vid ett seminarium kring ICF som hölls strax innan intervjutillfället. Anledningen till denna fråga var att kunskap önskades om huruvida ett eventuellt deltagande på något sätt påverkat respondentens syn på ICF.

Genomförande. När enkäterna inkommit kontaktades de brukarorganisationer som hade anmält sitt intresse för att delta i intervjuundersökningen. Kontaktpersonen som uppgetts i enkäten kontaktades per telefon och tid och plats för intervjuerna planerades in. Av de brukarorganisationer som kontaktades var det en kontaktperson som på grund av tidsbrist och resande ville genomföra intervjun per telefon, medan de andra ville träffas. Intervjuerna utfördes på de platser som brukarorganisationerna själva valde ut och de varade i genomsnitt en timme. En av intervjuerna genomfördes med hjälp av två professionella teckenspråkstolkar och intervjuerna spelades med respondentens och tolkarnas godkännande in på ett digitalt fickminne. När det gällde den brukarorganisation vars kontaktperson ville genomföra intervjun via telefon så bestämdes dag och klockslag för intervjun, men tyvärr så befann sig denna person på en plats där mobiltelefonen ej hade täckning, varför respondenten ej gick att få tag i. Meddelande lämnades på telefonsvararen och senare skickades e-post för att om möjligt boka in ett nytt möte. Denna kontaktperson valde dock att avstå från medverkan.

Transkribering och analysmetod. Kvale (1997) anser att hur mycket av och i vilken form som intervjun skrivs ut är avhängt av undersökningens syfte och materialets natur. Vidare menar han att den enda grundregel som finns när det gäller utskriften är att forskaren klart anger hur hon/han gjort. Det finns dock en rad frågor som forskaren bör ställa sig innan utskriften sker och dessa frågor är om intervjuuttalandena skall återges ordagrant eller ej? Skall hela intervjun skrivas ut ordagrant eller skall vissa delar som icke innehåller för undersökningen värdefull information sammanfattas och hur skall pauser, skratt, suckar och dylikt anges. Johansson (2005) poängterar att en viss förändring skett avseende synen på vad som skall och inte skall skrivas ut vid transkriberingen. Förr ansågs t.ex. skratt och pauser vara irrelevanta för utskriften, men de anses idag vara av yttersta vikt för att forskaren skall kunna tolka den språkliga meningen. Johansson skriver vidare att om fokus läggs på att texten skall vara läsvänlig kan denna gallring av det sagda förvränga intentionen av den intervjuades budskap och dessutom kan viktig kunskap gå förlorad. Utifrån denna kunskap transkriberades materialet i sin helhet inklusive pauser, skratt och suckar.

Kvale (1997) menar att analysen egentligen tar sin början redan i intervjutillfället, men att även transkriberingen är en tolkande process. Vissa kategorier (delar) hade redan kunnat skönjas vid de olika intervjutillfällena och under det att transkriberingen genomfördes började dessa allt mer att ta form. Efter att transkriberingen färdigställts gjordes därför en genomläsning av materialet med fokus på helheten för att söka få ett grepp över denna. Därpå lästes texten återigen igenom men nu med fokus på de kategorier (delar) som tidigare skymtats. Kvale fäster uppmärksamheten på att den kvalitativa forskningsintervjus syfte är att tolka och beskriva de kategorier som utifrån respondentens livsvärld framträder och när det gäller hermeneutik så anser han att denna tolkningsmetod väl lämpar sig för intervjuer då den har en förmåga att belysa intervjutextens dialog och klarlägga tolkningsprocessen av intervjutexten.

Hällgren Graneheim och Lundman (2008) menar även de att den kvalitativa analysen utgår ifrån respondenternas livsvärld och att den text som analyseras därför måste ses i sitt sammanhang. De skriver vidare att det första som forskaren måste ta ställning till i analysen är valet av analysenhet. Denna analysenhet skall enligt författarna vara så stor att den kan ge en helhetsbild och samtidigt så liten att den är hanterbar. En intervjutext ses ofta som en vanlig analysenhet varför de fem intervjutexterna som transkriberats i denna undersökning var och en kan ses som en analysenhet. Till hjälp med att tolka dessa analysenheter har den analysprocess som författarna beskriver använts. Denna analysprocess består av fem olika steg och det första steget är att vid genomläsning av materialet ”plocka ut” de delar av texten som anses meningsbärande och dessutom anses höra ihop då de har ett likartat innehåll. Dessa delar av texten kallar författarna för *Meningsenheter* och en meningsenhet kan bestå av hela stycken text eller enstaka ord eller meningar. Därefter *Kondenserades* meningsenheterna, vilket innebär att texten kortades ned utan att för den skull mista sitt ursprungliga budskap. Efter kondenseringen försågs texten med olika *Koder* och koderna ska enligt Hällgren Graneheim och Lundman kortfattat beskriva meningsenhetens innehåll. När kodningen var avklarad sammanförs de olika koderna till en *Kategori*. Det sista steget i analysprocessen innebär att de olika kategorierna sammanbands till *Teman*. Teman är enligt författarna analysens slutliga abstraktionsnivå och de påpekar att teman utgör undersökningens ”röda tråd” på en tolkande nivå och att ett tema därför kan återge innehållet i flera olika kategorier. För en exemplifiering av analysprocessen se bilaga 5.

Urval

Urvalet ska enligt (Depoy & Gitlin, 1994) spegla de människor som forskaren är intresserad av att öka kunskapen kring och eftersom undersökningen handlar om brukarorganisationer för människor med funktionsnedsättning var brukarorganisationer naturligtvis självklara. När det gällde vilken sorts funktionsnedsättning som brukarorganisationen representerade så fästes ingen vikt därvid. Däremot har en rad andra urval gjorts i denna studie och det första urvalet kan betraktas som ett bekvämlighetsurval. Ett bekvämlighetsurval innebär enligt Holme och Solvang (1997) helt enkelt att urvalet består av de individer som varit tillgängliga utifrån den valda målgruppen och då jag hade etablerad kontakt med en paraplyorganisation på länsnivå ansågs därför de medlemsförbund som ingår i denna organisation vara tillgängliga.

Enkäten (bilaga 3) levererades därför till denna paraplyorganisation som vidarebefordrade den till sina 27 medlemmar. Urvalet av de som skulle ingå i intervjustudien var tänkt att ske utifrån de inkomna enkätsvaren, men då inget av dessa förbund vare sig kände till ICF eller ville delta i intervjustudien gjordes ett andra urval. Urvalet utgick från paraplyorganisationens riksförbund och vände sig till samma brukarorganisationer som tillfrågats på länsnivå vilket resulterade i att 26 enkäter skickades ut. Att sända ut endast ett fåtal enkäter var riskfyllt då svarsfrekvensen ofta är låg när det gäller postenkäter (Denscombe, 2000; May, 2001) och May påpekar att det är av yttersta vikt att respondenten känner sig motiverad att besvara enkäten. Eftersom brukarorganisationerna torde vara angelägna att besvara frågor kring sin verksamhet ansågs risken för en låg svarsfrekvens ej så stor.

Det tredje urvalet handlade om att välja ut vilka brukarorganisationer som skulle intervjuas och det kan enligt Kvale (1997) vara svårt att veta hur många intervjuer som behövs. Kvale menar dock att undersökningens syfte är det som i första hand styr och att intervjuerna därför i idealfallet bör fortgå till dess att de ej ökar forskarens befintliga kunskap. Eftersom endast sex av de nio brukarorganisationer som var villiga att låta sig intervjuas kände till ICF valdes dessa sex organisationer ut och även detta urval kan betraktas som ett bekvämlighetsurval då det var de som var tillgängliga som valdes.

Reliabilitet, validitet och generaliserbarhet

May (2001) anser att reliabilitet handlar om att ”man uppnår samma resultat genom samma mätningar vid olika tillfällen” (s. 117). Den reliabilitet som May talar om är dock knuten till kvantitativa undersökningar. Ryen (2004) diskuterar istället betydelsen av reliabilitet kopplat till kvalitativa undersökningar och hon anser att reliabilitet handlar om att en ny undersökning som genomförs på ett likartat sätt skall ge ett likartat resultat, men hon skriver vidare att kvalitativa undersökningar är bundna till sin kontext och att det därför är svårt att vid en ny undersökning uppnå ett exakt likadant resultat, varför detta ej är en realistisk förväntning. En annan sida av reliabiliteten tar Djurfeldt, Larsson och Stjärnhagen (2003) upp och de menar att reliabiliteten även handlar om tillförlitligheten hos frågorna. Även deras utsaga är kopplad till kvantitativa undersökningar, men kan med lätthet överföras till kvalitativa undersökningar och kan då översättas till att frågorna skall vara relevanta för undersökningens syfte och frågeställningar. Även Denscombe (2000) diskuterar kring de kriterier som skall uppfyllas för att en undersökning skall anses reliabel eller tillförlitlig som han föredrar att kalla det och han menar att tillförlitligheten är avhängd av ”en explicit redogörelse för: forskningens mål och grundläggande premisser (syfte, teori); hur forskningen genomfördes; det viktigaste i denna kontext: *resonemangen bakom de beslut som fattades* (t.ex. när det gäller urval)” (s.250).

Då de olika frågorna i enkäten (bilaga 3) och den öppna frågan i intervjumanualen (bilaga 4) är knutna till undersökningens syfte och frågeställningar och en ny undersökning med hjälp av enkäten och intervjumanualen med lätthet kan genomföras på ett likartat sätt så torde en ny undersökning ge ett snarlikt resultat. Då redogörelse även utförligt lämnats för den teoretiska utgångspunkten, hur genomförandet vid insamlingen av empirin gått till och hur sammanställningen och analysen av resultatet gjorts så torde reliabiliteten trots att undersökningen utförts i sin speciella kontext anses som god. Kvale (1997) anser att validitet handlar om att forskaren reflekterat kring syftet, innehållet och den använda metoden. Ytterligare en fråga som forskaren enligt Djurfeldt et al. (2003) måste ställa sig är om de frågor som ställs verkligen ger svar på det som ska undersökas. Denscombe (2000) menar att det finns otaliga sätt att kontrollera huruvida resultaten är valida och han menar att forskaren kan validera resultatet genom att ställa sig en rad frågor som handlar om:

- Är de i undersökningen dragna slutsatsernas riktiga
- Hur har forskaren påverkat
- Är urvalet relevant
- Finns det alternativa förklaringar
- Har triangulering med andra källor skett
- Har respondenterna fått ge sin syn på den föreslagna förklaringen
- Överensstämmer resultatet med kunskapen inom fältet

När det gäller enkätundersökningar anser Depoy och Gitlin (1994) att en låg svarsfrekvens kan hota validiteten, men då den utförda enkätundersökningen har en hög svarsfrekvens så torde detta ytterligare stärka undersökningens validitet. Kvale (1997) anser vidare att forskaren måste se med kritiska ögon på den analys som hon/han utför och det är av största vikt att det perspektiv som anlagts vid analysen redovisas. Då ett kontinuerligt reflekterande gjorts kring syftet, de utifrån undersökningen dragna slutsatserna, urvalets relevans eventuella alternativa förklaringar till resultatet, resultatets överensstämmelse med tidigare forskning och den använda metoden så anses undersökningens validitet vara hög. Dessutom är enkätens frågeställningar och intervjumanualens öppna fråga relevant för syftet, vilket ytterligare ökar validiteten.

När det handlar om undersökningens generaliserbarhet så har det primära syftet med denna undersökning varit att belysa brukarorganisationernas subjektiva syn på ICF. Kravet på undersökningens generaliserbarhet får därför anses som orelevant. Trots detta kan i viss mån en generalisering göras utifrån enkätsvaren då dessa har skickats till ett representativt urval av brukarorganisationer. Kvale (1997) får till sist sammanfatta vikten av dessa begrepp när det gäller vetenskapliga undersökningar. Han fäster uppmärksamheten på begreppens betydelse för vetenskapen i ett ironiskt perspektiv, men allvaret kan dock läsas mellan raderna.

Inom modern samhällsvetenskap har begreppen reliabilitet, validitet och generaliserbarhet fått en position som vetenskapens heliga treenighet. De tycks höra hemma i något abstrakt rike, i en vetenskapens helgedom långt borta från vardagsvärldens interaktion, respektfullt dyrkade av alla rättrogna (s.207).

Etiska ställningstaganden

Vetenskapsrådet har när det gäller etik i forskning fyra stycken huvudkrav som forskaren måste ta hänsyn till. Dessa krav är Informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Informationskravet innebär att respondenten skall informeras om undersökningens syfte, vem som utför undersökningen och var den publiceras. Därutöver skall information ges om att deltagandet är frivilligt och att det när helst respondenten så önskar kan avbrytas. Information om detta framgår av det missivbrev (bilaga 1) som åtföljde enkäten (bilaga 3) och informationen gavs även muntligt inför varje intervju tillfälle varför detta krav anses som uppfyllt.

Det andra kravet är samtyckeskravet vars innebörd är att respondenten skall samtycka till att medverka i undersökningen. Då det gäller denna undersökning får samtyckeskravet anses uppfyllt när det gäller enkäten via det missivbrev som åtföljde den. Dessutom krävs det vid enkäter inte något samtycke i förväg då det individuella samtycket anses ha lämnats när enkäten återsänds ifyllt. Vid intervjuer krävs dock samtycke i förväg och detta samtycke får anses uppfyllt i och med att brukarorganisationen gav sitt samtycke via enkäten som föregick intervjustudien genom att där anmäla sitt intresse för deltagande.

Det tredje kravet, konfidentialitetskravet handlar om att respondenterna har rätt att vara anonyma och att information kring dessa skall förvaras så att utomstående ej kan komma åt den och detta har beaktats.

Det fjärde och sista etiska kravet som vetenskapsrådet ställer är nyttjandekravet. Detta krav innebär kort och koncist att det inhämtade empiriska materialet ej får användas till något annat än det var avsett för. Även detta krav får anses uppfyllt då materialet endast används i det forskningssyfte där det var tänkt att användas. När det gäller de etiska aspekterna fäster Holme och Solvang (1997) också uppmärksamheten på forskarens skyldighet att innan undersökningens början ställa frågan om hon/han har rätt att gripa in i andra människors liv och om ingripandet är nödvändigt för att besvara syftet och frågeställningarna. Dessa frågor får dock i denna undersökning ej så stor betydelse då undersökningen fokuserar på brukarorganisationen som helhet och ej dess enskilda medlemmar. När det gäller denna undersökning har vetenskapsrådets krav följts och dessutom har de frågeställningar som Holme och Solvang belyser ändå tagits i beaktande, varför de etiska aspekterna anses ha löpt som en röd tråd genom hela undersökningen.

Resultat

Presentationen av resultaten från datainsamlingarna är indelad i tre delar. I den första delen presenteras resultatet av litteraturundersökningen. I den andra delen redovisas resultatet från enkäten som skickades till brukarorganisationerna. Denna redovisning är uppdelad i två olika avsnitt och i det första avsnittet sammanfattas resultatet av de båda enkätundersökningarna. Sammanfattningen har i sin tur delats upp i ytterligare två delar, dels en sammanfattning av resultatet från det län som undersökts och dels en sammanfattning av resultatet som erhöles från undersökningen på riksnivå. När det gäller sammanfattningen av resultatet på riksnivå har denna dessutom delats upp utifrån de olika frågeställningarna. I det andra avsnittet redovisas resultatet i tabellform från de båda enkätundersökningarna, för att ge en, jämförande bild per organisation. I tabellen har brukarorganisationerna anonymiserats genom att tilldelas ett nummer istället för sitt namn. De svar i enkäterna som innehåller brukarorganisationens namn och/eller nämner den funktionsnedsättning som brukarorganisationen företräder har redigerats och namn och/eller funktionsnedsättning har ersatts med X för att garantera den utlovade anonymiteten. Några svar har varit svåra att tyda och där det ej kunnat utläsas vad som skrivits har varje otydligt ord ersatts med tre punkter. I den tredje delen presenteras resultatet från intervjustudien. Resultatet har i redovisningen delats upp utifrån de teman och kategorier som framträtt vid genomläsning och tolkning av intervjuaterialet. Kvale (1995) anser som tidigare nämnts att analysen tar sin början redan vid intervjutillfället för att därefter fortgå vid transkriberingen av intervjuaterialet och presentationen av resultatet. De teman och kategorier som presenteras i resultatdelen kan därför i viss mån ses som en början av analysarbetet. Det erhållna resultatet kommer dock i analysavsnittet att närmare analyseras utifrån den valda teorin och den forskning som tidigare presenterats.

Litteraturstudie

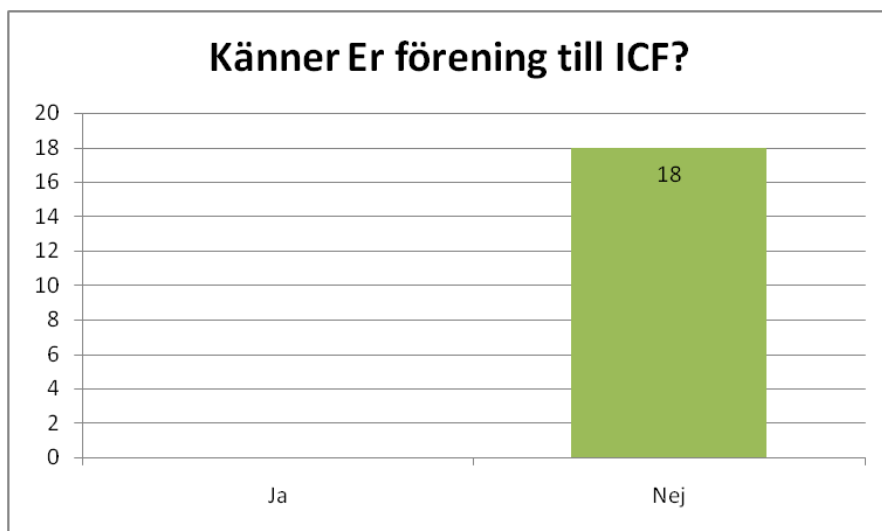
För att finna ut vad som tidigare skrivits kring brukarorganisationer och ICF utfördes en databassökning av artiklar för att få en översikt över den tidigare forskningen på området. Denna sökning resulterade i ett antal artiklar dock ingen svensk eller nordisk. Utifrån denna sökning valdes sedan fyra artiklar ut då de ansågs relevanta för undersökningen (för vidare information kring urvalsproceduren se metodavsnittet). Av de fyra artiklarna (se tabell 2) som uppfyllde inklusionskriterierna handlade endast en uteslutande om brukarorganisationer och ICF (Hurst, 2003) och metoden som användes var en personlig analys utifrån författarens mångåriga erfarenhet av medlemskap i brukarorganisationen DPI och som representant för nämnda organisation i arbetet med att ta fram ICF. Två av artiklarna fokuserade på politik i ett historiskt perspektiv, där den ena (Peters, 2007) analyserade politiska dokument kopplade till utbildning för barn och ungdomar med funktionsnedsättning, däribland ICF och denna artikel lyfte även fram brukarorganisationerna betydelse för de politiska dokumentens tillkomst. Den andra (McColl & Boyce, 2003) utgick ifrån brukare och deras organisationers medverkan inom politiken i Canada och belyste kort debatten innan och deras medverkan vid framtagandet av ICF. Här hade nyckelpersoner som ägde kunskap om vilka som deltagit aktivt inom tre olika politiska sammanhang och därför kunde redogöra för antalet aktiva deltagare med funktionsnedsättningar intervjuats. Denna artikel fokuserade först och främst på organisationsstrukturen och vilka egenskaper som behövs inom en organisation för att den skall bli effektiv. Den återstående artikeln (McIntyre & Tempest, 2007) handlade om nyttan med core sets skapade utifrån ICF och vilken roll brukarorganisationerna haft när det gäller framtagande av dessa. Dessutom belyste artikeln brukarorganisationers åsikt om ICF och metoden som använts här var en litteraturoversikt.

Tabell 2 Sammanställning av de artiklar som uppfyller inklusionskriterierna utifrån artikelns syfte och dess anknytning till Disability rights movement och ICF

Författare	Syfte	Material och metod	Anknytning till Disability rights movement (DRM)	Anknytning till ICF
Rachel Hurst (2003)	Att beskriva: Funktionshindrades åsikt om den samhälleliga situationen före ICF. DRM:s framväxt och deras medverkan i revisionen av ICIDH och de framtida förhoppningarna kring ICF	Personlig analys baserad på författarens erfarenhet	Hela artikeln handlar om DRM:s syn på ICIDH och ICF	Beskrivning av ICF:s framväxt och användning i framtiden
M.A McColl & W. Boyce (2003)	Att ge ett beskrivande ramverk som kan användas för att analysera deltagandet av funktionshindrade inom politiken de senaste 20 åren	Kvalitativa intervjuer med aktiva nyckelpersoner i tre olika politiska sammanhang	Nämns i konstellation med vissa lagars tillkomst	Beskriver den som en av de politiska akter som rör funktionshindrade
Susan J. Peters (2007)	Historisk analys av politiska dokument rörande utbildning för barn/ungdomar med funktionsnedsättning	Analys av tolv internationella politiska dokument	Kort beskrivning av DRM:s framväxt och betydelse för ökade rättigheter	Kort beskrivning av intentionen
Anne McIntyre & Stephanie Tempest (2007)	Att stimulera tankar och diskussioner kring användandet av core sets utifrån ICF inom rehabilitering, eftersom ICF:s framgång är beroende av den praktiska användningen	Litteraturöversikt	DRM:s positiva syn på ICF och avsaknaden av deras deltagande vid konstruktion av core sets	Core sets utifrån ICF

Enkätundersökningen på länsnivå

När det gäller enkäten på länsnivå så distribuerades den till de 27 brukarorganisationer som var medlemmar i paraplyorganisationen i det utvalda länet. Av de 27 enkäterna besvarades 18 stycken, vilket innebär att svarsfrekvensen låg på 64 procent. Resultatet av undersökningen på länsnivå visade att ingen av de 18 brukarorganisationer som besvarade enkäten kände till ICF (Figur 3).



Figur 4 Sammanställning av fråga 1 på länsnivå.

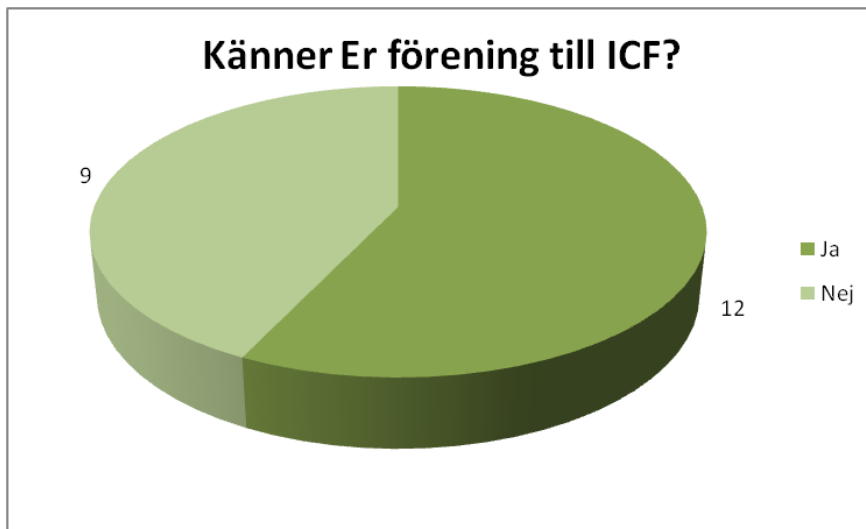
Enkäten var utformad så att om organisationen svarade nekande på den första frågan *Känner Er förening till ICF?* så uppmanades organisationen att lämna enkätens resterande frågor obesvarade. Trots detta hade två av brukarorganisationernas representanter kryssat i svarsalternativet "Nej" på den tredje frågan som lød *Använder Er förening ICF i sitt arbete?*

De båda respondenter som ej följde uppmaningen att avsluta enkäten hade även besvarat fråga fyra *Vad anser Ni om ICF*. Den ena respondenten lämnade följande svar "Har ingen uppfattning då vi inte känner till den." och den andre respondenten besvarade frågan med "?". När det gällde intresset för att delta i den kommande intervjustudien anmälde två av respondenterna att de var intresserade, dessa två respondenter var dock ej desamma som besvarat frågorna tre och fyra. En av de respondenter som var villiga att delta i intervjustudien anmälde sitt intresse med förbehållet "Tveksam", men denne respondent uppgav varken namn, organisationstillhörighet eller telefonnummer.

Enkätundersökningen på riksnivå

När det gäller enkätundersökningen på riksnivå så distribuerades enkäten till 26 olika brukarorganisationer. Kriteriet för att brukarorganisationen skulle väljas ut var som tidigare nämnts att organisationen skulle tillhöra den paraplyorganisation som använts som utgångspunkt för enkätutskicken på länsnivå, varför en organisation ej uppfyllde detta krav. Svar inkom från 21 stycken brukarorganisationer, vilket medför att svarsfrekvensen på riksnivå uppgår till 81 procent. För att presentationen av materialet skall vara mer överskådligt, framförallt gällande frågorna två och fyra redovisas resultatet utifrån de olika frågeställningarna.

Fråga 1. Känner Er förening till ICF?. Av de organisationer som besvarade enkäten var fördelningen mellan de som kände till ICF och de som ej kände till ICF tämligen jämn. Det var drygt hälften som kände till ICF eller närmare bestämt tolv stycken, medan nio stycken svarade att de ej kände till ICF (Figur 4).



Figur 5 Sammanställning av fråga 1 på riksnivå

Fråga 2. Hur fick ni information om ICF?. Denna fråga fick en rad olika svar då informationen inhämtats från en rad olika källor, men det mest förekommande svaren som brukarorganisationerna uppgav var att informationen kommit antingen från Socialstyrelsen eller från HSO, vilket följande citat bekräftar.

Inbjudan från Socialstyrelsen konferens när den svenska översättningen var klar

Via Socialstyrelsen då den första versionen av ICF introducerades i Sverige

Socialstyrelsens översättning

Från HSO, Handikappförbunden

Kan inte redogöra exakt - troligen har ngn av oss snappat upp det på ngt HSO-möte

Några av brukarorganisationerna hade erhållit information om ICF genom sitt internationella arbete. Den brukarorganisation som de tillhör är medlem i ett världsförbund och de hade genom sitt arbete antingen som representanter för det svenska förbundet eller genom att de representerat sin organisations världsförbund när det gäller samarbete med WHO erhållit information om ICF.

Har arbetat med ICF i X världsförbund

Genom internationellt samarbete med WHO. Det är jag personligen som deltagit i möten med WHO för vårt internationella förbund, X

Nordiskt och internationellt arbete

Ett annat sätt att inhämta informationen var en allmän bevakning och av svaren framkom det även att någon organisation följt och känt till arbetet med ICF sedan tidigare, eller till och med sedan långt tidigare. Här framkommer det dock ej på vilket sätt man fick informationen den första gången och det kan mycket väl vara genom Socialstyrelsen, HSO eller internationellt arbete.

Kommer inte riktigt ihåg, det har ingått i den generella bevakningen bestående av personkontakter, pressmeddelanden mm

Delvis följt arbetet ända sedan 1980

Ett par av svaren är också litet vaga angående informationskällan och det är svårt att veta om de innebär att informationen kommit utifrån till exempel från Socialstyrelsen eller om även dessa organisationer känt till arbetet med ICF sedan tidigare.

Översättningen kom till förbundet och själv skaffade jag den

När ICF översattes till svenska

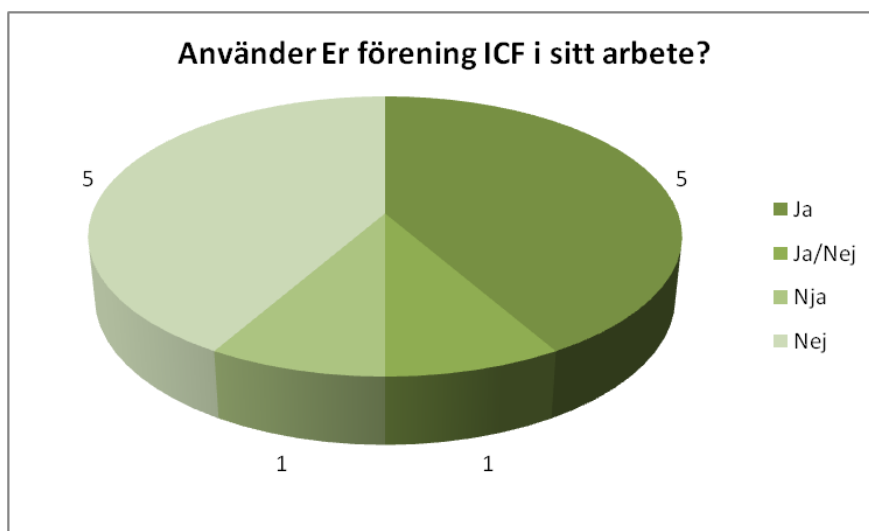
En enda organisation hade fått informationen på ett för undersökningen udda sätt.

Genom Universitetsutbildning. (jag jobbar som ombudsman & har magisterexamen i medicinsk antropologi)

En sammanfattning av resultatet visar att informationskällorna är många och av skilda slag. Men det mest förekommande är att informationen erhålls genom Socialstyrelsen, HSO eller internationellt arbete.

Fråga 3. Använder Er förening ICF i sitt arbete?. Denna fråga fick ett blandat svar där ungefär hälften av organisationerna uppgav att de använde ICF (Figur 5). Det är dock svårt att ge en korrekt bild då en av respondenterna konstruerade det egna svarsalternativet Nja och en annan kryssade i båda svarsalternativen. Den respondent som konstruerade Nja-svaret gjorde det med tillägget ” Terminologin och en och annan hänvisning”.

Även den organisation som besvarade frågan med både Ja och Nej gjorde det med ett tillägg som löd ”Det har ingen framträdande roll men vårt påverkansarbete baserar sig naturligtvis på ICF:s struktur och vi förväntar oss att ICF tillämpas av olika yrkeskategorier”. Om man bortser från de inkorrekta svarsalternativen så innebär det i så fall att fem organisationer använder sig av ICF och fem gör det inte.



Figur 6 Sammanställning av fråga 3 på riksnivå

Fråga 4. Vad anser Ni om ICF?. Denna fråga besvarades antingen med att organisationen var positiv eller negativ till ICF. Endast två svar kunde betraktas som någorlunda neutrala då de var både positiva och negativa till klassificeringen och dessa svar lyder som följer:

Bör vara ett bra underlag i rehabarbete. Teoretiskt knappast bättre än ICIDH

Det finns skepsis mot registrering/kodning. Intressant tankemodell, kan vara pedagogiskt verktyg. En integrerad syn på funktionshinder. Hjälp vid individuell bedömning, stöd för att se utvecklingsmöjligheter. Används i ett projekt för att testa hur varor, produkter och tjänster fungerar för individen.

De andra svaren var således antingen positiva eller negativa och i resultatet redovisas de därför under varsin rubrik för att påvisa den skillnad som svaren genererar.

Positiva svar

Grundsynen är värdefull och viktig

Stora möjligheter att ge bra grund för bedömning av funktioner som ger ett helhetsperspektiv

Du kan läsa mer i min bok X. ICF använder vi också nu när de samlade X-organernas om en nationell handlingsplan. De ska ... under våren och bygger på det förhållningssätt ICF står för.

Bättre än ICIDH, som var medicinskt inriktad.

Negativa svar

Det är helt och hållet en "produkt" för forskare/läkare. Har ingen som helst .../användningsområde för "brukarna"

Krängligt att praktiskt använda ICF i det dagliga arbetet, då det inte är speciellt anpassat till den situation som personer med X lever i

Som X är det inte så viktigt med ICF. Information om ICF är dålig. Jag tror inte våra medlemmar känner till det.

Har för liten kunskap för att ha en åsikt, men har förstått så mycket som att det är långt ifrån självklart att använda ICF, bl.a har tydligen Stockholms och Göteborgs kommuner bestämt sig för att inte använda ICF

När det gäller intresset att delta i intervjustudien så fanns det nio stycken brukarorganisationer på riksnivån som anmälde sitt intresse. Av dessa kände sex till ICF medan tre inte gjorde det. En av de sex som kände till ICF svarade Ja med förbehållet "Ställer gärna upp, men kanske inte tillför så mycket". De sex brukarorganisationer som känner till ICF och anmält intresse att delta i intervjustudien har även svarat ja på frågan om de använder ICF i sitt arbete. Detta innebär att av de sju organisationer som använder sig av ICF var det bara en organisation som valde att avstå från deltagande. Angående intresset för att delta bör det nämnas att ingen av de fem brukarorganisationer som kände till, men inte använde sig av ICF var villiga att låta sig intervjuas.

Jämförande resultat av de båda enkätundersökningarna

En jämförelse kring frågeställningarna (Tabell 3) visar att tolv av organisationerna har lämnat svar både på läns- och riksnivå. Av de sju organisationer på riksnivå som svarat att de både känner till och att de använder ICF har fyra av länsorganisationerna svarat att de ej känner till ICF, medan tre ej besvarat enkäten. När det gäller de sex riksorganisationer som svarat att de känner till, men inte använder ICF har fyra av deras länsorganisationer svarat att de ej känner till ICF. De riksorganisationer som svarat att de ej känner till ICF är elva till antalet och här är det fem av deras motsvarande länsföreningar som gett samma svar, medan fyra stycken avstått från att besvara enkäten. En av de enkäter som lämnades in på länsnivå innehöll inte något föreningsnamn och går därför ej att knyta till något av riksförbunden. Den anonyma enkäten kan därför minska antalet organisationer som ej besvarat enkäten i vilken som helst av de nämnda jämförelserna.

Tabell 3 Jämförande sammanställning av enkätsvaren på läns och riksnivå

Förening Läns-/ Riksnivå	Enkätsvar Länsnivå	Enkätsvar Riksnivå	Fråga 1. Känner Er förening till ICF? Länsnivå	Fråga 1. Känner Er förening till ICF? Riksnivå	Fråga 3. Använder Er förening ICF i sitt arbete? Riksnivå
4	Ja	Ja	Nej	Nej	
5	Ja	Ja	Nej	Nej	
6	Ja	Ja	Nej	Nej	
13	Ja	Ja	Nej	Nej	
21	Ja	Ja	Nej	Nej	
25	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja
26	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja
14	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja/Nej
7	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej
12	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej
20	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej
22	Ja	Ja	Nej	Ja	Nja
2	Ja	Nej	Nej		
9	Ja	Nej	Nej		
18	Ja	Nej	Nej		
19	Ja	Nej	Nej		
11	Nej	Ja		Nej	
15	Nej	Ja		Nej	
23	Nej	Ja		Nej	
24	Nej	Ja		Nej	
1	Nej	Ja		Ja	Ja
8	Nej	Ja		Ja	Ja
10	Nej	Ja		Ja	Ja
3	Nej	Ja		Ja	Nej
16	Nej	Ja		Ja	Nej
17	Nej	Nej			
27	Ja	Ej erhållit enkät	Nej	?	?
Anonym	Ja	?	Nej	?	?

Resultat av intervjustudien

Resultatet av intervjustudien redovisas som tidigare nämnts utifrån de teman och kategorier som framträtt vid genomläsningarna och tolkningen av intervjumaterialet. När det gäller de fem organisationer som intervjuades kan det vara av intresse att veta att av deras länsföreningar så besvarade tre av dessa enkäten, vilket innebär att de svarade att de ej kände till ICF. En av intervjuerna genomfördes med tolk och det bör även påpekas att en sjätte intervju skulle ha genomförts, men att denna respondent valde att avbryta sin medverkan vilket självfallet respekterades.

Resultatredovisningen föregås av en kort presentation av de olika brukarorganisationerna som intervjuats. Jag vill här även påpeka att de personer som intervjuats talar i egenskap av brukarorganisationsrepresentant och inte som enskild individ. När det gäller anonymiteten för respondenterna garanteras den genom att ingen information ges om respondentens namn, ålder, kön eller position i brukarorganisationen vilket innebär att vem som helst, antingen via sitt medlemskap i brukarorganisationen eller via en anställning hos densamme kan ha uttalat sig. Däremot sker ingen anonymisering av vilken funktionsnedsättning och vilken brukarorganisation respondenten i fråga representerar och det kan även i vissa fall finnas citat från respondenternas egenupplevda erfarenheter då denne själv har en funktionsnedsättning.

Valet att inte anonymisera vare sig funktionsnedsättningen och/eller brukarorganisations-tillhörigheten i intervjuцитaten är att det skulle innebära att de tappar sin kraft och i vissa fall blir citaten totalt innehållslösa. De citat som förekommer i resultaten har i viss mån anpassats till skriftspråket för att på så sätt bli mer läsvänliga och när det gäller hur intervjumaterialet presenteras så görs detta på två olika sätt. Ibland presenteras endast den utsaga som respondenten gjort då den talar för sig själv och ibland presenteras hela intervjudialogen eftersom respondentens utsaga annars skulle bli fragmentarisk om den rycktes ur sitt sammanhang. Vid de tillfällen där intervjudialogen presenteras används fetstil för att markera att det är intervjuaren som sagt något.

Det är också av vikt att redan här poängtera att tre av brukarorganisationerna representerar synliga funktionsnedsättningar vilket innebär att de är mer eller mindre visuellt påvisbara. En av dessa brukarorganisationer befinner sig dock i gränslandet mellan de synliga och dolda funktionsnedsättningarna. De återstående två brukarorganisationerna representerar osynliga funktionsnedsättningar vilket innebär att de ej kan ses av omgivningen.

Presentation av respondenterna

Här ges först en kort presentation av varje enskild brukarorganisation. Presentationen följs av en översikt (Tabell 4) av de intervjuade brukarorganisationerna och den tillhörighet avseende synlig/osynlig funktionsnedsättning (för en närmare förklaring se under rubriken *För studien relevanta begrepp* s.3) som de tilldelats i denna undersökning.

Sveriges dövas riksförbund (SDR).

Sveriges Dövas Riksförbund är dövas egen intresseorganisation och SDR är uppbyggt och leds av döva själva. Den första dövföreningen i Sverige bildades i Stockholm 1868. Fler dövföreningar kom till så småningom och 1922 bildades SDR. SDR är partipolitiskt och religiöst obundet och 2007 fanns cirka 4 400 medlemmar. SDR har till uppgift att tillvarata dövas sociala, ekonomiska, språkliga och kulturella intressen.

För mer information: www.sdrf.se

Synskadades riksförbund (SRF).

Synskadades Riksförbund är en ideell intresseorganisation för synskadade med cirka 15 000 medlemmar. SRF bildades 1889 då under namnet De blindas förening DBF och ombildades 1976 till Synskadades Riksförbund. Föreningen arbetar i tre plan, i lokalföreningar, i distrikt och som riksförbund och de bedriver internationellt samarbete i Norden, Europa och globalt. För mer information: www.srfriks.org

Neurologiskt handikappades riksförbund (NHR).

Neurologiskt Handikappades Riksförbund är en allmännyttig ideell förening som bildades 1957. Förbundet har cirka 15 000 medlemmar företrädesvis personer med neurologiska sjukdomstillstånd och funktionsnedsättningar samt deras närstående. Arbetet bedrivs bl.a. genom att stödja forskning samt genom utrednings- och utvecklingsarbete. Förbundet har 92 stycken lokalföreningar och 17 länsförbund.

För mer information: www.nhr.se

Dyslexiförbundet (FMLS)

Dyslexiförbundet FMLS bildades 1979 och är ett förbund för personer med läs- och skrivsvårigheter/dyslexi, personer med matematiksvårigheter/dyskalkyli, anhöriga, föräldrar och andra intresserade. FMLS är partipolitiskt och religiöst obundet och utgår från den enskilde personens behov. Förbundet har drygt 6 000 medlemmar organiserade i cirka 60 föreningar runt om i landet. För mer information: www.fmls.nu

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft.

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft är en ideell, partipolitiskt och religiöst obunden organisation. Hjärnkraft bildades 1988 och har totalt 3 000 skadade, närstående och stödjande medlemmar samlade i läns- och lokalföreningar över hela landet.

För mer information: www.hjarnkraft.nu

Tabell 4 Översikt av de intervjuade organisationerna

Brukarorganisation	Förkortning	Bildades	Antal medlemmar	Synlig/Osynlig funktionsnedsättning
Sveriges dövas riksförbund	SDR	1868	4 400	Synlig
Synskadades riksförbund	SRF	1889	15 000	Synlig
Neurologiskt Handikappades Riksförbund	NHR	1957	15 000	Synlig
Dyslexiförbundet	FMLS	1979	6 000	Osynlig
Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft		1988	3 000	Osynlig

ICF:s roll som arbetsredskap

Det visade sig att de intervjuade brukarorganisationerna använde ICF till en rad olika saker och i detta avsnitt redogörs det för de olika användningsområdena. Ett användningsområde som ICF används till är att avgränsa de olika funktionsnedsättningarna från varandra. Det framkom vid intervjuerna att ICF används inom brukarorganisationernas främst vad gäller rehabilitering och tillgänglighet till den fysiska miljön och ett annat användningsområde som klassifikationen enligt de intervjuade brukarorganisationerna har är att fylla en funktion som förklaringsmodell för hur funktionsnedsättningen påverkar den enskilde individen och dennes behov. Till viss del har även ICF använts i brukarorganisationernas intressepolitiska arbete och här redogörs också för varför en del brukarorganisationer valt att inte använda ICF som förklaringsmodell och vad brukarorganisationen valt att använda istället för ICF. Några av brukarorganisationerna förklarade sitt användande av ICF så här:

Ja, vad ska man säga, för att avgränsa grupperna i arbetet och för att utveckla rehabiliteringen det är ju de två saker vi använt det till. Sen har jag försökt att använda det i en större grej på Socialstyrelsen när det handlar om att följa levnadsförhållandena för personer med funktionsnedsättningar. I och för sig skulle man kunna använda ICF inom forskning, någon forskning skulle man säkert kunna göra utifrån det (SRF)

ICF har ju använts i olika projekt där vi har varit delaktiga, den har framförallt varit med i ett projektarbete, ett samverkansprojekt. Då har man använt ICF som grund när det gäller överföringen från sjukhuset till den skolförberedande verksamheten. Där har man ju arbetat med ICF som verktyg för att kunna se att man pratar om samma sak i sjukvården och i skolförberedande verksamheten. Där har vi försökt att puffa för ICF som ett verktyg som kan överbrygga det här gapet mellan olika verksamheter (Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft)

Just nu så använder vi det för att jag håller på att redigera en handlingsplan för alla organisationer på området och ICF är ju, vad ska man säga? Den ligger ju helt i linje med alla andra dokument framför allt från patient till medborgare handikappolitiska planen, fast ICF är ju mer detaljerad liksom i sitt synsätt (FMLS)

Min roll här är lite dubbel för dels så jobbar jag med intressepolitik så det är blandat, men det är olika frågor och där kan ju ICF hamna och dels jobbar jag med byggmiljö och den fysiska tillgängligheten och då används ICF (NHR)

De fem intervjuade brukarorganisationerna sade alla vid början av intervjun att de nog inte använde ICF speciellt mycket i sitt arbete, men om en sammanställning görs utifrån de utsagor kring hur brukarorganisationen konkret beskrev sitt användande utav ICF kan man dock se att de direkta användningsområdena egentligen var ganska många. Fyra av de intervjuade brukarorganisationerna använde sig rent praktiskt utav ICF i olika konstellationer och det var egentligen bara en brukarorganisation som trots att de i enkäten svarat att de använde ICF egentligen inte gjorde det.

Rehabilitering. Detta område var det som de flesta brukarorganisationerna mer eller mindre kopplade till ICF. När det gäller rehabilitering använde brukarorganisationerna antingen ICF själva i sitt socialpolitiska påverkansarbete med rehabiliteringsfrågor eller så tog de upp rehabilitering som ett av ICF:s användningsområden och flertalet av respondenterna menade att de ansåg att det var detta område som klassifikationen främst var till för.

När man bygger upp rehabilitering kring den enskilde individen då kan det ju komma in, men först måste man ha tillgång till det, till rehabiliteringen och när man kommer till den enskilda rehabiliteringsplanen då kanske den som gör det kan jobba med hjälp av ICF, det är väl sådant den är till för bland annat (NHR)

Vi har använt den i ett projekt som vi håller på med där vi har blivit inblandade i etnicitetsprojektet som det heter, om rehabiliteringsfrågor tillsammans med hjälpmedelsinstitutet. Där har vi också bland annat gjort ett arbete, vi var två stycken som fick i uppdrag att gå igenom ICF och klassificera vilka saker man skulle använda av alltihop (SRF)

När det gäller rehabilitering bör det tilläggas att en av de intervjuade brukarorganisationerna överhuvudtaget inte nämnde ordet rehabilitering och vid en direkt fråga om rehabiliteringen svarade denna organisation att de inte tänkte i de termerna. En annan brukarorganisation ansåg att begreppet rehabilitering mest var av ondo och tog alldeles för stor plats både i klassifikationen och i samhället i övrigt, eller som de uttryckte sig:

Vi är väldigt känsliga mot vissa begrepp som används till exempel rehabilitering, det är vi känsliga mot, rehabilitera till vad? Döva kan inte rehabiliteras, jag kan inte bli hörande. Rehabilitering handlar ju om att komma tillbaks, hur ska du kunna komma tillbaks till något du aldrig haft? (SDR)

Fysisk miljö. Det var särskilt en av brukarorganisationerna som aktivt använde ICF eller rättare sagt den gamla versionen ICIDH, för att påverka på detta område. Det arbete som utfördes här var ett samarbete inom handikapprörelsen vilket innebär att det är fler brukarorganisationer som arbetar med detta.

Ingen av de andra brukarorganisationerna nämnde dock detta användningsområde vid intervjutillfället. Att användningsområdet inte omnämndes vid intervjutillfället kan även bero på att de andra brukarorganisationerna som intervjuades inte var involverade i detta projekt eller inte för tillfället arbetade speciellt med tillgängligheten i den fysiska miljön.

Jag jobbar i ett samarbete inom handikapprörelsen som är organiserat på riksnivå det heter bygg klokt och handlar om tillgänglighet i den byggda miljön. Och det är mest det som jag relaterar till här, och då är det ju det relativa handikappbegreppet egentligen det som varit helt grundläggande i det arbetet är den gamla ICF som var rätt enkel, med individen och miljön och så handikappet, funktionshindret då som den enkla bilden

Men det handlar uteslutande om tillgänglighet när ni använder det

Ja, jag tror inte att det är någon annan som har använt den mera, utan det är nog mest jag som har kommit i kontakt med det och då är det med den här tillämpningen (NHR)

Förklaringsmodell. När det gäller ICF som förklaringsmodell så användes den som sådan främst för två av de intervjuade brukarorganisationerna. Här framträder en skillnad vad gäller resultatet mellan de olika brukarorganisationerna och av de tre brukarorganisationer som representerade synliga funktionsnedsättningar använde en av brukarorganisationerna inte alls ICF som förklaringsmodell, men de ansåg att ICF dock kunde komma in i ett senare skede.

De andra två brukarorganisationerna som representerade synliga funktionsnedsättningar sade sig använda ICF ibland och de tog då upp klassifikationen i vissa begränsade sammanhang, som till exempel rehabiliteringens och den fysiska miljöns betydelse för delaktighet. De ansåg dock att ett användande av alla ICF:s komponenter utgjorde en allt för komplex bild i sammanhanget. När det gäller den begränsade användningen av ICF som förklaringsmodell uttryckte sig en av brukarorganisationerna så här när det gällde användning av klassifikationen via arbete med tillgängligheten i den fysiska miljön.

Den är bra som förklaringsmodell och så, jag tror i alla fall att folk brukar förstå det här, att de har en roll, att var och en i sin, ja både i sin yrkesutövning och andra aktiviteter kan påverka och att alla är en del i det här att eliminera eller skapa funktionshinder. Sen har jag inte följt den här diskussionen om skillnaden mellan när det handlar om funktionsnedsättning och när det handlar om funktionshinder och den teoretiska uppbyggnaden. Det har ju hänt saker i och med att man gjort nya definitioner, men det är överkurs så att säga i de sammanhangen jag använder det (NHR)

Den organisation som ansåg att ICF främst skulle komma in i ett senare skede menade att klassifikationen kunde användas både på en samhällelig och på en individuell nivå, för att mer detaljerat kunna förklara olika funktionshindrande faktorer. Detta förfaringsätt ansågs som lämpligt vid de tillfällen då brukarorganisationer stöter på problem i sina kontakter med landsting och/eller kommuner.

När kommuner och landsting vet hur man ska bryta ner FN:s konvention för funktionshindrade, om man stöter på problem så kan man använda sig utav ICF och peka på vilket funktionshinder som kan leda till det här och hur ska man gå vidare. Ja, ja just det jag tror att det är ett mera realistiskt sätt att använda ICF på det sättet, i det sammanhanget. Om man tar upp FN:s nya konvention i diskussionen, hur ska vi lösa det här problemet, då kan man då arbeta med ICF som verktyg. Man hänvisar till det, för FN:s konvention går inte in i detalj om vilket funktionshinder som finns, utan där pratar man rent generellt om funktionshinder och sen kan man använda ICF, då hänvisar man till ICF (SDR)

När det gäller brukarorganisationerna som representerade medlemmar med osynliga funktionsnedsättningar så användes ICF som förklaringsmodell på ett något annorlunda sätt. Här handlade det i första hand om att brukarorganisationen till stor del ville lägga fokus på klassifikationens aktivitets- och delaktighetskomponenter. Dessa komponenter hade enligt de intervjuade brukarorganisationerna som representerade osynliga funktionsnedsättningar mycket stor betydelse, men de påpekade även att det allra viktigaste med att använda ICF som förklaringsmodell var det helhetskoncept som klassifikationen erbjuder. Den ena brukarorganisationens respondent svarade att målet för den enskilde var aktivitet och delaktighet och att man med hjälp av ICF kan titta på till exempel kroppsstrukturer och omgivningsfaktorer för att se vilka faktorer det är som utgör hinder för att nå aktivitets- och delaktighetsmålen, men att man hela tiden måste se till helheten för att kunna uppnå dessa mål.

Då den andra brukarorganisationen som representerade en osynlig funktionsnedsättning fick samma fråga angående vad som var särskilt viktigt utifrån deras perspektiv när det gällde ICF:s uppbyggnad utspann sig följande dialog:

Delaktigheten och aktiviteten i ICF är viktig liksom, det är a och o när de sakerna fungerar

Är det de viktigaste komponenterna?

Nej, det är ett helt, jag tycker att det hänger ihop, för om du fokuserar på delaktighet och aktivitet, men inte på omgivningen, ja då skiter det sig i alla fall och om du bara tar omgivningen, delaktighet och dom sakerna, men skiter i funktionsnedsättningen, jo men, då kan man ju inte anpassa, man måste ju faktiskt analysera vad jag har för nedsättningar

Mmm, så den kan inte brytas ned i bitar, utan det är helhetskonceptet

Ja, precis det är det som är grejen med det tycker jag, att det ska vara ett helhetstänk (FMLS)

Att förklara den osynliga funktionsnedsättningen. Något som de brukarorganisationer som representerar de osynliga funktionsnedsättningarna använt klassifikationen till var att lyfta fram och synliggöra det osynliga. Dessa respondenter påpekade att medlemmarnas funktionsnedsättning var mycket svår att förstå för de som inte själva hade, eller var anhörig till någon som hade denna funktionsnedsättning, så här handlade det i första hand om att få olika myndigheter, professionella och gemene man att förstå hur vardagslivet kan te sig för en individ som har den aktuella funktionsnedsättningen.

Jag tror att just den typ av funktionsnedsättning som vi representerar har stor nytta av ICF

Hur tänker du då?

Därför att det är så svårt att, om man inte är insatt, att inse vad det handlar om. Om man har en synnedsättning kan man simulera det och om man har en rörelsebegränsning så kan man simulera det på något sätt, med astma kan du andas i ett sugrör, det finns sätt att simulera funktionsnedsättningen, men att simulera en hjärnskada om man inte har den för att förstå, det går inte

Det är nog svårt, för det är ju en abstrakt nedsättning som man inte kan ta på

Ja, precis, och det syns inte och regelverken är uppbyggda på det som är lättbegripligt, och det är ju så upplever jag, också nu när nya LSS-förslaget har kommit, att vår grupp finns inte med (Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft)

Den andra brukarorganisationen som representerade osynliga funktionsnedsättningar lyfte också upp detta med svårigheterna som finns med en osynlig funktionsnedsättning. De menade att deras funktionsnedsättning inte säger så mycket om den problematik som medlemmarna har och att det var här som de med hjälp av klassifikationen kunde lyfta fram vilka svårigheter den enskilde har och hur det påverkar den enskildes vardagsliv.

Det här med att du är dyslektiker det säger ju goddag yxskaft, man måste ju komma vidare, då kommer man ju in på ICF liksom, punktvis på något vis. Ja har du svårt att skriva eller läsa eller svårt att ta till dig nya språk eller var ligger det (FMLS)

ICF kan också användas som förklaringsmodell när ingen diagnostiserad sjukdom/skada finns, vilket en av de intervjuade brukarorganisationerna fäste uppmärksamheten på och denna brukarorganisation påpekade att ICF blir mycket användbar när det gäller den enskildes aktivitet och delaktighet som trots avsaknad av funktionsnedsättning ändå kan innebära att den enskilde utifrån dessa två komponenter kan ses som funktionshindrad.

Vår målgrupp skiljer sig från många andra med funktionshinder genom att vi inte är som till exempel blinda och synskadade, vi har inte någon, man måste inte ha någon funktionsnedsättning för att ha läs- och skrivsvårigheter, men man kan ha funktionshindret ändå därför att man inte är delaktig, kan inte vara aktiv i de olika situationerna därför att omgivningen inte är anpassad. Just de här, att se de här sakerna sammantaget är viktig just för vår målgrupp, för att kunna förklara, för annars är det bara de som har dyslexi som får hjälp men, alla andra står utanför (FMLS)

Andra förklaringsmodeller än ICF. Några av de föreningar som intervjuades framhöll att ICF som förklaringsmodell i dag får stå tillbaka till förmån för den nya FN-konventionen som handlar om rättigheter för människor med funktionshinder. Sverige ratificerade denna konvention så sent som i november år 2008 och en av de intervjuade brukarorganisationerna har i och med detta helt släppt tanken på ICF och istället valt att utgå i från konventionen i sitt intressepolitiska påverkansarbete.

Konventionen är mycket mer, ger mycket mer genomslag än ICF. ICF är ju, det ligger ju mer på WHO:s område tycker jag. (SDR)

Vid intervjun ställdes även frågan om brukarorganisationer var ett representativt begrepp att använda i sammanhanget. Alla respondenter tyckte så och en av respondenterna ansåg att begreppet brukarorganisation i sig var en sorts förklaringsmodell.

Jag tycker att brukarorganisationer är ett bra och beskrivande begrepp för vad vår organisation arbetar med. Man kan ju beskriva det så här: om jag köper en TV så följer det ju med en bruksanvisning för att jag skall klara av att förstå hur apparaten fungerar. Samma gäller ju för oss, vår förening är liksom en bruksanvisning för att andra människor ska förstå hur det är att leva med den funktionsnedsättning som medlemmarna i vår förening har. (SDR)

Det intressepolitiska påverkansarbetet. När det gällde brukarorganisationernas användande av ICF i det intressepolitiska påverkansarbetet så fanns det stora skillnader dem emellan. När det gällde de brukarorganisationer som representerade synliga funktionsnedsättningar så var ingen av dem som till fullo använde ICF i det intressepolitiska arbetet. En av organisationerna använde dock den gamla klassifikationen ICIDH i begränsad omfattning. När det gällde de båda andra brukarorganisationerna som representerar osynliga funktionsnedsättningar så sade den ena av dem att ICF användes i det intressepolitiska arbetet, dels för att fånga in funktionsnedsättningen och dels arbetade man med att klassifikationen skulle ligga till grund för olika bedömningar. Här var det även viktigt att arbeta med att få olika professioner att använda sig av klassifikationen i sin yrkesutövning.

Alltså vi tycker ju, har ju sett det här som ett system som, dels helheten som är en bra bild av både aktiviteter och kroppsfunktioner, miljön och delaktigheten och alltihopa det här. Sen om man systematiskt går igenom de funktionsnedsättningar som finns så kan man ju fånga in problematiken för den enskilde. Det vi har försökt att göra är att använda den i påverkanssyfte, att den ska ligga till grund för de bedömningar som görs. Vi använder det ju inte själva i praktiken utan mera i påverkansarbetet för att vi tycker att det här fångar in, för allting är så individuellt, då kan man om man använder ICF systematiskt fånga in det här som man annars tappar (Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft)

Den andra brukarorganisationen som representerade osynliga funktionsnedsättningar både ansåg och ansåg inte att de använde sig av ICF i det intressepolitiska påverkansarbetet och svarade därför både ja och nej på denna fråga. Denna brukarorganisation ansåg att dess medlemmar inte var så väl insatta i klassifikationen, men eftersom det synsätt som ICF utgår ifrån ansågs som väl etablerat inom organisationen menade denna brukarorganisation att deras intressepolitiska påverkansarbete ändå i viss mån måste anses utgå ifrån ICF.

Ja men använder ni ICF när ni arbetar intressepolitiskt, trycker ni på ICF då?

Nej, man kan nog säga att det är få som är insatta i det här, det har blivit mer nu eftersom vi har haft den här diskussionen om det och det är flera medlemmar som tagit del av det och försökt att sätta sig in i det, men jag tror att ICF sprids genom det vi själva skriver också utan att vi ställer våra krav utifrån ICF (FMLS)

En av föreningarna sade sig inte använda någon speciell förklaringsmodell i sitt partpolitiska arbete, utan de ansåg att de ändå fick fram sina medlemmars behov vid kontakter med olika myndigheter. Denna brukarorganisation representerade ett synligt handikapp och det var även en av de brukarorganisationer som funnits längst vilket kan vara en förklaring till att de inte ansåg sig ha något behov av förklaringsmodeller.

I några av intervjuerna tog respondenterna upp problemet med de samhälleliga ekonomiska resurserna och hur dessa fördelas. En brukarorganisation ansåg att resursfördelningen i mångt och mycket bestämdes över huvudet på människor med funktionsnedsättning och att det också är de redan resursstarka som fattar dessa beslut. En annan respondent menade att ICF visserligen skulle kunna användas i brukarorganisationens arbete med att stärka resurserna för sina medlemmar, men respondenten ansåg snarare att klassifikationen skulle komma in vid ett senare skede när resurserna redan skapats.

Jag har märkt att man bland de professionella och politikerna, det handlar ju om de facto ganska rika människor där man skapar resurser, ekonomiska resurser som är väldigt mycket över huvudet på människor med funktionshinder (SDR)

Så när det gäller ICF så är det mer så här att man ska känna till och plocka upp det om det behövs

Ja det är väl så som jag ser det i alla fall. Den stora övergripande frågan blir i upprustningen av neurosjukvården och rehabilitering och då handlar det, kan det här ju i och för sig komma in, men det handlar ju om resurser överhuvudtaget att få tillgång till det så att alltså det är ett helt annat sätt vi jobbar med de här frågorna som sen skulle kunna tangera tillämpningen av ICF men det är inte där vi står (NHR)

En av respondenterna lyfte dock upp nyttan av ICF som arbetsredskap när det gällde samhällets fördelning av resurser och denna respondent menade att ICF har stor betydelse för att påvisa medlemmarnas rättigheter till och samhällets skyldigheter att omfördela de gemensamma resurserna efter de behov som föreligger.

Ser du någon direkt nytta för era medlemmar om ni utgår ifrån ICF

Ja om det gäller skolan till exempel är det ju ett kraftfullt verktyg. Vi har ju ofta fått höra att vi har ju inte ekonomiska resurser att sätta in osv. Vänder man då fokus och säger det är inte oss det är fel på det är er, det är rektor, det är hela skolsystemet som inte ser till att anpassa undervisningen så att det fungerar för oss, då är det ju liksom ett kraftigt verktyg som man har i ryggen. Det är viktigt både den och FN:s konvention om mänskliga rättigheter att liksom ha de bakom sig. Att kunna använda dem och kunna säga, nej vi ska inte ha in någonting nytt vi ska se till att ni gör det som står i de dokument som man är överens. Ja och då kan vi ändra klimatet och i det arbetet så tror jag att det synsätt som ICF står för blir oerhört viktigt, även om man inte känner till ordet ICF. Så är det, när samhället präglas av ett sådant synsätt så är det, jaha klarar du inte skolan ja men vad är det för fel på skolan då, den logiken och inte jaha vad är det för fel på dig då (FMLS)

Varför har brukarorganisationerna valt att inte använda ICF? När det gällde svar på denna frågeställning så handlade det främst om att brukarorganisationen istället hade valt att använda FN:s senaste konvention om rättigheter för människor med funktionsnedsättningar. En annan orsak som en av de intervjuade brukarorganisationerna tog upp var att ICF redan har några år på nacken och därför redan kändes passé. Denna brukarorganisation menade även att fokus snabbt flyttas till de nyheter som presenteras inom området.

Alltså vi använder inte det, vi har inte det som ett verktyg det har vi ju inte. Vi vet vad ICF betyder och vi kan ha det med oss, men vi känner inte att vi har ett stort stöd och nytta av det i uppvakning av till exempel politiker, men vi har ju svensk lagstiftning och FN:s konvention och de jobbar vi mycket mer med (SDR)

Alltså ICF den var ju stor när den kom och så, det är ju ofta så och nu är det ju bara konventionen alla snackar om, det är ju så (SRF)

Andra brukarorganisationer hade hittills endast använt vissa bitar av klassifikationen. Någon påpekade att de inte var så inlästa på hela ICF utan bara hade koncentrerat sig på de bitar av klassifikationen som de ansåg att de hade behov av. Någon annan ansåg att ICF helt och hållet hade med rehabilitering att göra

Det här längst bak i boken har vi överhuvudtaget inte använt kan man säga, det är samma här, har bara läst om de här bilagorna om aktivitet och här står det ju om användning, ja det kanske går att använda de också men det tror jag inte. Nej vi har nog alltid sett ICF som rehabilitering, alltså att få in den där. Vi har nog aldrig använt den, det var likadant med den förra som var enkel, vi använde den egentligen aldrig, det var någon enstaka gång i någon skrivelse som man hänvisade till den att det var så eller så, då var det väl mest det här med det relativa handikappbegreppet som man ville framhäva. (SRF)

Från ICIDH till ICF

Med några av brukarorganisationernas representanter kom också de förändringar som finns i ICF jämfört med den tidigare utgåvan, ICIDH på tal. Här ansåg de att den stora skillnaden var aktivitets-, delaktighets- och omgivningsfaktorerna. Ytterligare en skillnad som lyftes fram var att den gamla klassifikationen, ICIDH fokuserade på individen och dennes funktionsnedsättning och att funktionshindret förr ansågs vara avhängt av individens förmåga att hantera sin nedsättning. En av de intervjuade lyfte fram just delaktighet och aktivitet och menade att det även innebar att individens möjligheter kommit i fokus. Dessutom ansåg denna brukarorganisation att detta med att fokusera på möjligheter så att säga låg i tiden och att det idag var ett mer eller mindre etablerat synsätt i samhället.

Förhoppningsvis att fokus har kommit på aktivitet och delaktighet, att fokus har kommit på möjligheterna och att insatserna ska kompensera för de begränsningar som är på vägen. För det är så överhuvudtaget tycker jag, handikappolitiken har med hjälp av ICF kommit en bra bit på vägen om man tittar på aktivitet och delaktighet. Vi tittar inte på och fokuserar på funktionsnedsättningen utan vi tittar på vad som är hindren på vägen till att vara aktiv och delaktig. Det ligger ju också i tiden ICF bidrar till det, men det är ett allmänt synsätt. FN:s konvention för funktionshindrade, redan FN:s standardregler, det är ju ett nytt synsätt hela det här från patient till medborgare, allting präglas av ett annat synsätt, men just här konkretiserar man det (Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft)

En av de andra brukarorganisationerna som intervjuades lyfte fram omgivningsfaktorerna som den största förändringen som inträffat. Denna brukarorganisation ansåg också att denna förändring var av yttersta vikt eftersom en stor del av brukarorganisationens arbete handlar just om hur omgivningen kan underlätta eller hindra aktivitet och delaktighet för människor med funktionsnedsättningar.

Jag tror att den är bra, vi jobbar ju mest med det som numera kallas funktionshindersfrågorna, alltså det som hindrar i samhället och ICF har försökt här att klassificera omgivningsfaktorer. Det hade de inte alls förut så det är ju en fördel då i och för sig, men jag har inte själv fördjupat mig i den delen, det är möjligt att det finns mer där som jag skulle kunna ha användning utav (SRF)

Spridning av kunskap om ICF

När ICF precis hade antagits av WHO verkar det som att det förekom en hel del utbildning kring den nya klassifikationen. När det gäller de olika brukarorganisationer som var aktiva på internationell nivå så verkar de ha fått information om och utbildning kring ICF ganska så omedelbart efter klassifikationens tillkomst och denna utbildning beskrivs av en av dessa brukarorganisationer så här:

Vi hade olika föreläsningar utav professionella på internationell nivå om hur man ska arbeta med ICF och då hade de gjort olika små rutor uppifrån och ner om hur man skulle jobba med ICF, först hade man en upptäckt skada och sen innebar det vissa begränsningar på området där skadan ligger. Sedan ska man söka lösningar på skadan och då ska man ha en social syn på hur man löser problemet (SDR)

Några av respondenterna påpekar även att det verkar svårt detta med att sprida kunskap kring ICF. Det är inte så lätt att tala om ICF eftersom det för det mesta inte är så många som känner till klassifikationen. Ett annat problem som också togs upp i detta sammanhang var att denna okunskap även gällde Socialstyrelsens tjänstemän och de ansåg att inte ens paraplyorganisationen på riksnivå hade kännedom eller kunskap om ICF

När det gäller brukarorganisationernas arbete med att sprida kunskapen om ICF vidare nedåt i leden, till länsförbund och lokalföreningar så verkar detta inte vara så aktuellt även om några av brukarorganisationerna försökt sig på det. Det har bland brukarorganisationerna anordnats både föreläsningar och studiecirkel kring ICF. En av brukarorganisationerna hade inte haft någon utbildning alls kring ICF och intresset för att ha det i framtiden verkade mycket litet.

Just när det gäller ICF så har vi haft föreläsning om, vi har föreläst om ICF för de som är intresserade. Det är svårt att kräva på länsnivå, det tror jag, det är alldeles för svårt, men det ska ju, det ska ju ligga i förbundets intresse i alla fall, att se till att ha kännedom om ICF och kunna i vissa fall påpeka att den existerar, men jag tror att man måste göra det på ett bra sätt (SDR)

Vi har studiecirkel kring vår bok och då kommer det ju med (Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft)

Förmedlar ni information till medlemsorganisationerna om ICF?

Nej, inte om ICF

Ni har inga utbildningar om ICF

Nej, nej jag vet inte om vi, jag tror inte ens en gång, möjligen att vi har skrivit någon notis i tidningen när den nya tagits, men det har aldrig varit någon stor grej inte ens de nya termerna har varit någon stor grej. Det har rapporterats på styrelsemöten tagits upp på personalmöten, men nej, det är ingen stor grej att jobba med, utan det sköter andra. (NHR)

Någon brukarorganisation ansåg också att en spridning av ICF nedåt i leden till länsförbund och lokalföreningar skulle kunna bli positivt och få ett bra genomslag.

En av de intervjuade brukarorganisationerna ansåg att utbildning om ICF borde ske bland de professionella och i de utbildningar som ges för att erhålla vissa professioner som till exempel läkarutbildningen. Brukarorganisationen ansåg att de professionella generaliserar för mycket och anledningen till detta var att de ofta tänker i termer av den medicinska handikappmodellen och därför fortfarande fokuserar på att det är individen och dennes funktionsnedsättning som orsakar funktionshindret. Brukarorganisationen menade att här skulle nog utbildning kring ICF göra stor nytta.

Vad jag kan se när det gäller ICF, det var ett väldigt bra verktyg egentligen, men då skulle det användas i till exempel läkarutbildningen. För där, de generaliserar så mycket och de har inte sådan specialkunskap för att se att den här skadan ger sådana konsekvenser, utan du tar en hörapparat så har vi löst ditt problem, det är så och sen efteråt, det här fungerar inte vad gör vi nu då, vad gör vi nu, det är inte fel på hörapparaten, då måste det vara fel på personen. Vi i SDR, vi har ju alltid velat komma in på läkarutbildningen och föreläsa, hur är det att vara döv, så att de skall få lite bättre förståelse, men vi har aldrig blivit inbjudna (SDR)

En annan organisation hade en tid arbetat med att försöka sprida information om ICF till olika professioner, men brukarorganisationen hade så småningom gett upp tankarna på att försöka utbilda professionen då de ansåg att de inte fick något gensvar alls på denna nivå. Det fanns dock exempel där brukarorganisationen kontinuerligt använde sig av ICF eller rättare sagt ICIDH i utbildningssammanhang. Här användes klassifikationen för att ge en bakgrundshistorik till den befintliga bygglagstiftningen för att på så sätt skapa en förståelse hos de professionella om varför lagen ser ut som den gör.

Det kan vara ett mål så att säga med utbildningen att förstå varför den är formulerad som den är och därmed få respekt för den och följa den

Så att de förstår inte bara lagen utan att de förstår bakgrunden

Ja och respekterar den så att de faktiskt använder den, det gör man nämligen inte idag (NHR)

En av de intervjuade brukarorganisationerna talade också om ett samverkansarbete där några ett antal brukarorganisationer arbetar med att ta fram en bok. Avsikten med denna bok är dels att informera om den funktionsnedsättning som brukarorganisationerna representerar och dels att informera om hur man kan använda ICF som modell.

Vi arbetar med att ta fram en bok

En bok som ska handla om ICF?

Ja, eller kopplat till ICF.

Just för er funktionsnedsättning

Nej, det är flera förbund som är med, Vi, RBU och Attention, boken ska handla om kognitiva funktionsnedsättningar och där man kan använda ICF som verktyg för att titta på behoven, för de som har den här typen av funktionsnedsättning

Så boken kommer att handla om kognitiva funktionsnedsättningar i stort och ICF som användningsmodell för det?

Ja, precis (Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft)

ICF:s dolda tillvaro

En av brukarorganisationerna fäste uppmärksamheten på att även om en brukarorganisation inte säger sig använda ICF eller ens känna till ICF så kan det innebära att de i praktiken ändå både känner till och använder sig utav ICF. Anledningen till detta uttalande var att respondenten ansåg att ICF i dagens samhälle är ett etablerat synsätt. I intervjudialogen som följer förklarar respondenten sina tankar kring detta.

Medlemmarna vet många gånger inte om vad ICF är de vet inte ens att kraven är ställda utifrån ICF för så har det varit i alla fall, sen jag kom med i rörelsen, så har det blivit att försöka lägga alla krav vi gör i linje med de styrdokument och det som görs för att förändra, det är ingen idé att gå emot det som finns och ICF är ett verktyg som är jävligt bra. Det är självklart att ju mer man tänker sig att man slimmar det efter det synsättet, så är det lättare att motivera kraven vi ställer, men det är inte alltid vi säger att enligt ICF är det så här och så här, så nu ska ni göra så här, utan vi säger så här får man göra för att det här är det bästa att göra liksom, men det är egentligen med ICF i tankarna som vi formulerar

Så det blir lite grann som att man sprider det omedvetet

Ja, precis

Man har det tankesättet alltså men man uttalar det inte

Ja, det som är lätt att få medlemmarna att förstå, det är ju liksom det här att det är inte oss det är fel på utan det är omgivningen som ska anpassas. Alltså det är ju en av grunderna i ICF kan man säga, då behöver man inte nämna ICF, utan man får medlemmarna att tänka i de banorna när de argumenterar

Mmm, precis

Då argumenterar de även om de aldrig har hört talas om ICF i ICF-termer, inte i termer utan i ett tänk

Så man använder alltså det tänket fast man inte är medveten om att det är det man använder?

Ja, precis. Liksom man bygger upp en kultur där det är understatement eller vad jag ska säga (FMLS)

Kritiska röster om ICF

Alla föreningar var mer eller mindre kritiska till ICF och här handlade det om att någon brukarorganisation ansåg att den var för individuellt utformad och därför inte kunde användas till generaliseringar och att den faktiskt förde en tynande tillvaro då den inte används. Någon annan brukarorganisation ansåg att ICF var allt för omfattande och att den krävde enorma kunskaper för att kunna användas.

Så känner jag om ICF, att utgå ifrån skadan och dess konsekvenser, alltså det går inte att generalisera (SDR)

Den kräver ju att man kan allting jättemycket i detalj (Hjärnskedeförbundet Hjärnkraft)

Något som också fick kritik var de stora domänerna som försvårade för brukarorganisationen när det gällde användandet av ICF som förklaringsmodell. Denna förening vill gärna att den stora domänen psykiska funktionsnedsättningar skulle delas upp i mindre bitar då man ansåg att brukarorganisationens medlemmar inte egentligen tillhörde denna domän, men eftersom de ofta hade en nedsättning av de kognitiva funktionerna hamnade de under domänen psykiska funktionsnedsättningar i alla fall och detta ansågs som missvisande.

Ja alltså det som kan vara lite knepigt utifrån hur man ska skära, hur man grupperar människor, det är ju det här att de kognitiva funktionerna finns under domänen psykiska funktionsnedsättningar och här är det ju lite knepigt om man ska skära efter diagnoser eller om man ska skära efter konsekvenserna av funktionsnedsättningen

Mmm, det blir som en liten krock där då

*Ja och vi försöker nu att också få fram det här med kognitiva funktionsnedsättningar som ett samlingsbegrepp och då blir det lite tokigt när de återfinns under domänen psykiska funktionsnedsättningar
(Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft)*

En av de intervjuade brukarorganisationerna ansåg att ICF som klassifikation var jättebra, men att den egentligen var en onödig produkt, eftersom den gamla klassifikationen, ICIDH mer än väl täckte de behov som fanns. Här skall dock påpekas att denna brukarorganisation använde klassifikationen i mycket ringa utsträckning och att det enda egentliga användningsområdet var kopplat till tillgänglighet i den fysiska miljön.

Alltså begreppen och så det här med att man skiljer på funktionsnedsättning och funktionshinder och omvärldsfaktorer och alltihopa så där, den strukturen den är ju jättebra, men den tyckte jag fanns ju tillräckligt fantasifullt i ICIDH (NHR)

En annan kritik som framfördes var att tolkningen av ICF har stor betydelse och här var det den forskning som bedrivs där ICF används som i första hand kritiserades. Kritiken riktades mot att forskarna fokuserade i allt för hög grad på funktionsnedsättningen och de problem som den medför, vilket enligt respondenten blir fel

Ja, det beror ju på hur det används jag har hört kritik emot det också och det beror på tolkningen av den. Att man på en del, i Linköping och så där, forskarna. Forskning går ju ut på att man ställer frågor om hur det är och så får man svar kring det och då är det den här fokuseringen på saker och ting och då är det funktionsnedsättningen som blir central i alla fall för det är det man forskar i, det leder ju ofta fel (FMLS)

Det krångliga språket. Ett område där klassifikationen fick en hel del kritik var kring det språkbruk som användes. Detta språkbruk upplevdes för några av brukarorganisationerna som otroligt tillkrånglat. Här gavs också kritik för att klassifikationen är allt för omfattande och därmed kan bli skrämmande att ta till sig.

Tycker du det finns några nackdelar med ICF?

Att det är krångligt

Att det är krångligt

Ja, men självklart för det skrämmer ju många, man kan ju inte gärna komma farande med den här tjocka röda boken, så det är väl den nackdel man kan se (Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft)

Detta med det i klassifikationen tillkrånglade språket framkom mycket tydligt vid en av intervjuerna när respondenten kom underfund med att omgivningsfaktorerna nog kunde vara till nytta och därför kunde användas i det arbete som respondenten sysslade med i brukarorganisationerna. Följande dialog utspann sig när respondenten under den pågående intervjun började läsa i ICF.

Det slår mig nu att man nog kan använda omgivningsfaktorerna mer, jag har nog negligerat de var står de?

Kontextuella faktorer, tror jag

Produkter och teknik står det där, naturmiljö och mänskligt skap... alltså de har ju ett språk som är sanslöst, mänskligt skapade miljöförändringar, är det att man har byggt ett hus till exempel?

Kan det nog vara ja

Flora och fauna, utesluter husdjur och befolkning, till växtriket räknas alla fotosyntes... alltså, nej, men alltså det är ju det som gör att, sätt det här i händerna på en vanlig intressepolitiker alltså

Det är liksom språket då?

Ja, dessutom är det så mycket alltså. Nej, det kan inte vara, det här är ju bara en massa annat, vattenmassor, nej jag fattar ingenting (SRF)

Medicinskt perspektiv. Några av brukarorganisationerna kritiserade att ICF hade en alltför medicinsk inriktning och kritik framkom även av att man ansåg att brukarna glömts bort eller rättare sagt prioriterats väldigt lågt i klassifikationen. Något som man ansåg var konstigt när det gällde klassifikationen så var det alla dessa koder som förekommer. De ansåg att koderna hade ett märkligt system eftersom samma problematik ändå kunde ha olika koder. En annan av de intervjuade respondenterna menade att ICF inte var till för organisationer, utan för den enskilde individen. Denne respondent hade dock hört kritiska röster om klassifikationen från andra i medlemmar i brukarorganisationen, vilket respondenten själv hade svårt att förstå då kritiken mot ICF upplevdes som väldigt vag.

Den är väl inte framtagen för organisationer, jag förstår inte vad det är de kritiserar den så dant för, de tycker att den är så medicinsk men det är på det där lite svepande sättet så jag vet inte (SRF)

Men vi känner en sak, att det är ju lite märkligt när man ser på systemet, när man hittat en skada så kan den heta b4 eller beroende på hörselskadan 1, 2, 3, eller 4 och sen 8 för tolk, så jag blir en b48 för döv som behöver tolk och hörselskadade har en annan siffra. Om man då föds hörselskadad och/eller förlorar hörseln senare så då har man det gemensamma ändå på slutet, fast man kommer från olika bakgrunder, det är trist läsning tycker jag, väldigt mycket medicinskt, ja det är väl just det som vi upplever. Medicinarna, de trampar fortfarande i samma hjulspår som de alltid har gjort och vi ser att ICF är ju egentligen i första hand till för de, för det handlar om, det handlar om deras kunskap och skadan och konsekvensen utav en skada. ICF är så, det ska ses utifrån brukarperspektiv egentligen det är ett sociologiskt perspektiv, men ändå på något sätt så har brukarperspektivet i det försvunnit, det har hamnat så lågt ner i prioriteringen (SDR)

Den brukarorganisation som var mest kritisk till ICF och som tyckte att brukarna fått en låg prioritering i klassifikationen ansåg också att de professionella trots ICF:s biopsykosociala perspektiv fortfarande försökte ta kontroll över det hela utifrån ett medicinskt perspektiv.

Vi upplever att medicinarna mer eller mindre försöker ta greppet över hela processen, i alla fall. De tycker att de är experter på det hela, men de vill ju bota, de vill bota oss, det är ju det de vill, bota oss. Det är ju det som är problemet fortfarande idag faktiskt och det ser man också här i Sverige, jag tycker att, alltså medicinarna de lägger näsan i blöt alldeles för mycket (SDR)

Det fanns ytterligare en brukarorganisation som ansåg att ICF i mångt och mycket är till för det medicinska användningsområdet. Denna brukarorganisation var dock ej kritisk till detta förfarande utan ansåg endast att det inte var brukarorganisationens uppgift att i kontakten med medlemmarna informera om och diskutera kring detta med kategorisering och problemlösning som görs utifrån klassifikationens medicinska användningsområde.

Mmm, så man kan säga att ICF inte används annars?

Nej, en del känner till den, men vi jobbar liksom inte medicinskt på det viset, så att nej, det skulle förvåna mig om där är någon som använder det mer konkret

Du säger medicinskt, varför använder du det uttrycket?

Hur menar du?

Du säger, i konstellation med ICF att ni inte använder den medicinskt, är det så du tänker att den är till för?

Ja, alltså att göra den här kategoriseringen och klassificera individen och sen se hur behandling av lösningar och sådant alltså, vi är inte inne på det, inte alls utan vår uppgift som organisation är ju mer att stötta individen i kontakten med professionen. Vår uppgift å det är ju att stötta medlemmar vid kontakterna och kunna berätta för dem vilka rättigheter och skyldigheter de har, men sen inte gå in sen och ställa diagnos

Du kopplar ICF ganska mycket till medicinska diagnoser, användningsområdet så att säga?

Ja, precis vad man, ja hur kroppen funkar och sådant det är vi liksom inte inne på i kontakt med individer (NHR)

Konkurrensen mellan olika brukarorganisationer

När det gäller ICF och andra framtagna dokument ansåg en av brukarorganisationerna att de brukarorganisationer som representerade synliga funktionsnedsättningar hade en tendens att hamna i fokus och att detta ibland innebar att de andra brukarorganisationerna inte hade lika mycket argument att komma med i diskussioner med olika myndigheter eftersom det mesta kopplades till de synliga funktionsnedsättningarna.

Ja när man talar om ICF och FN:s nya konvention så observera också att eftersom konventionen handlar ju inte om någon detaljstyrning, utan det är väldigt generellt hållna formuleringar och vilka grupper definieras då, då är det rörelsehindrade och synskadade, så alla andra blir bortglömda och jag har mött så mycket sådant därför att när man, vi pratar om synliga handikapp och då är det de här grupperna som finns och det erkänner de själva också. De hamnar väldigt mycket på agendan därför att det är synliga handikapp (SDR)

ICF skulle enligt en av de intervjuade respondenterna kunna spela en roll när det gällde att klargöra olika funktionsnedsättningar eftersom det enligt respondenten fanns vissa svårigheter med att klassificera vem som hade och vem som ej hade en funktionsnedsättning

Ja, jag tycker ICF kan vara klargörande i diskussionen som dyker upp med jämna mellanrum, det här med organisationer. Problemet är ju när vi ska klassificera eller när vi ska mäta hur levnadsförhållandena utvecklas för de här personerna och vilka är det då man tittar på. Men just nu är det väl 53 organisationer som har statsbidrag och då vill ju alla känna igen sig själva. Det naturliga hade ju varit att utgå utifrån ICF och inte i alla dessa småförbund. Då det hade det ju varit mycket starkare om och säkert mycket enklare och bättre på sätt och vis, nu blir det ju det här att man krigar mot varandra (SRF)

Analys

Analysavsnittet har i denna undersökning delats upp i två delar, dels en del där det erhållna resultatet analyseras gentemot tidigare forskning och dels en del där Frasers teori om erkännande och omfördelning ligger till grund för en fördjupad analys av resultatet.

Analys gentemot tidigare forskning

I denna första analysdel var tanken att presentera analysen utifrån de sex övergripande teman som redovisades i resultatet. Dessa har dock vid den fortsatta analysen krympt till tre teman *ICF:s roll som arbetsredskap*, *ICF och det samhälleliga "tänket"* och *Kritiska röster om ICF*. Anledningen till reduceringen är att följande fyra teman *Från ICIDH till ICF*, *Spridningen av kunskap om ICF*, *ICF:s dolda tillvaro* och *Konkurrens mellan olika brukarorganisationer* vid närmare analys visat sig handla om olika samhällsförändringar med den påföljden att dessa teman gemensamt bildat det nya temat *ICF och det samhälleliga "tänket"*. Jag kommer i detta avsnitt dels att lyfta fram de skillnader och olikheter som finns mellan de olika brukarorganisationerna och dels de likheter och skillnader som undersökningens resultat visat i relation till tidigare forskning.

ICF:s roll som arbetsredskap. Det första temat och tillika det största är ICF:s roll som arbetsredskap. Detta tema innehåller en rad kategorier och dessa är: Rehabilitering, Fysisk miljö, Förklaringsmodell, Att förklara den osynliga funktionsnedsättningen, Andra förklaringsmodeller än ICF, Det intressepolitiska påverkansarbetet och Varför har brukarorganisationerna valt att inte använda ICF? Rehabilitering får utifrån undersökningens resultat anses som det största användningsområdet och här menade de flesta respondenter att det var vad klassifikationen i första hand användes till. Att rehabilitering är ett av de stora områden där ICF används bekräftas av Brobergs (2006) undersökning över de nordiska ländernas användning av klassifikationen. Ett annat användningsområde som framförallt en av respondenterna var mycket involverad i var att med hjälp av ICF, eller snarare ICIDH tillrättalägga den fysiska miljön. Kring ICF och dess användning för att ändra den fysiska miljön har dock ingen tidigare forskning funnits, men en intressant sak i sammanhanget är att WHO (Socialstyrelsen, 2003) påpekar att ICIDH använts som socialpolitiskt verktyg och att de här får mothugg från den internationella handikapprörelsen som anser att så ej är fallet. Denna undersökning bekräftar dock WHO:s ståndpunkt då tillrättaläggande av den fysiska miljön kan ses som ett socialpolitiskt arbetsområde och det kan utifrån resultatet konstateras att ICIDH används än idag trots att ICF utkom för åtta år sedan.

När det gäller ICF som förklaringsmodell så fäster WHO (Socialstyrelsen, 2003) uppmärksamheten på att klassifikationen är tänkt att användas som sådan både individuellt för att stärka kontrollen över det egna livet och på samhällsnivå för att förbättra delaktigheten. Det är något som de brukarorganisationer som representerar osynliga funktionsnedsättningar tagit fasta på och resultatet visar att ICF av dessa organisationer används som förklaringsmodell för att lägga fokus på medlemmarnas aktivitet och delaktighet i samhället. WHO menar även att alla komponenterna i ICF bör beaktas för att på så sätt erhålla en helhetsbild vilket även i denna undersökning visat sig viktigt. När det gäller de brukarorganisationer som representerar synliga funktionsnedsättningar så anser även de att både aktivitet, delaktighet och helhet är viktiga, men de anser ej att ICF kan vara behjälplig med detta annat än i de sammanhang som tidigare redovisats och här ansåg de även att en användning av ICF:s komponenter genererade en alltför komplex bild. En av dessa organisationer ansåg dock att ICF kunde användas för att förklara funktionshinderande faktorer.

En av respondenterna menade att det är möjligt att med ICF lyfta fram det funktionshindrande i samhället även vid avsaknad av en diagnostiserad funktionsnedsättning, vilket innebär en förstärkning av den enskildes medborgerliga rättigheter. Respondenten får här medhåll av Calais von Stokkom (2002) som anser att en medicinsk diagnos inte är avgörande för att beskriva den enskildes levnadsvillkor utifrån ICF.

När det gäller ICF som socialpolitiskt verktyg så anser Hurst (2003) att klassifikationen lämpar sig för detta eftersom den påvisar att funktionshinder är socialt konstruerat och därmed kan kopplas till förbättrade levnadsvillkor. Detta med social konstruktion är något som även Calais von Stokkom (2002) menar har förändrats i och med att ICF påpekar att hänsyn måste tas till de kontextuella faktorerna. Denna hänsyn innebär att individens aktivitet och delaktighet sätts i relation till de socialpolitiskt utformade systemens hindrande och underlättande faktorer. Även Üstün et al. (2003) och Möller (2005; 2008) anser att ICF får stor betydelse när det gäller det socialpolitiska arbetet. WHO (Socialstyrelsen, 2003) och Möller anser även att ICF lämpar sig i arbetet med att implementera olika nationella och internationella dokument som till exempel FN:s standardregler.

Då denna undersökning jämförs med den tidigare forskningen så både bekräftas och förnekas ICF:s användning som socialpolitiskt verktyg. Enligt den tidigare forskningen på området görs det ej någon åtskillnad när det gäller vilka brukarorganisationer som kan använda sig av ICF i detta arbete, men resultatet av denna undersökning ger en helt annan bild. Resultatet visar nämligen att de brukarorganisationer som representerar osynliga funktionsnedsättningar mer eller mindre använder sig av ICF så som den tidigare forskningen påpekar att den kan användas. När det gäller de brukarorganisationer som representerar synliga funktionsnedsättningar så använder de klassifikationen i mycket ringa utsträckning och då kopplat till rehabilitering. En av brukarorganisationerna använde istället ICIDH och då gällande arbete med den fysiska miljön. Anledningarna till att de olika brukarorganisationerna valt att inte använda ICF är främst att de istället valt att utgå ifrån FN:s senaste konvention om rättigheter för människor med funktionsnedsättningar, att ICF inte kändes aktuell, att ICF var en produkt för forskare och professionella och att det var krångligt att använda ICF i det dagliga arbetet. Tidigare forskning kring ickeanvändande av ICF har dock ej stått att finna vilket inte är så förvånande då det knappt ännu finns någon forskning kring användandet.

ICF och det samhälleliga "tänket". Det andra temat handlar om den utveckling som skett när det gäller övergången från ICIDH till ICF, hur spridningen av kunskap om ICF ser ut, den dolda tillvaro som ICF ibland lever och den konkurrens som finns mellan olika brukarorganisationer. De stora skillnader som pekades ut av respondenterna är tillkomsten av aktivitets-, delaktighets- och omgivningsfaktorerna och att perspektivet förändrats i och med detta då man förr kopplade funktionshinder till individens förmåga medan man idag kopplar det till anpassning av samhället. Även Calais von Stokkom (2002) menar att detta med de kontextuella faktorerna är den största förändringen när det gäller ICF och hon bekräftar därmed respondenternas utsagor. I den tidigare forskningen framkommer det även att en förändring i och med ICF:s intåg är omdefinitionen av begreppet handikapp (Hurst, 2003; McColl & Boyce, 2003). Den förändringen var det dock ingen av de intervjuade som tog upp.

När det handlar om hur kunskapen om ICF spridits eller sprids så fanns det en rad olika sätt för detta. Dels hade kunskap inhämtats på internationell nivå och dels från socialstyrelsen. När det handlar om spridning av kunskapen om ICF ansågs det av de flesta respondenter som svårt då få känner till ICF vilket bedömdes försvåra kunskapsspridningen. Respondenterna ansåg vidare att okunskapen kring ICF fanns hos både myndigheter, professionella och brukarorganisationer. När det gällde spridningen nedåt till läns- och lokalnivå så hade några av brukarorganisationerna försökt sig på detta, men dels ansågs det för svårt och dels var det inget som var aktuellt i dagsläget. Den tidigare forskningen har ej innehållit någon kunskap om hur kunskapsspridning av internationella dokument normalt sker och vem som i förlängningen bör ansvara för denna kunskapsspridning.

Utbildning kring ICF för olika professioner togs också upp och en respondent ansåg att detta var av största vikt då de professionella (medicinerna) generaliserar för mycket då de fokuserar på det medicinska perspektivet. Att utbildning är av största vikt lyfter även Broberg (2006) fram och hon menar att utbildningen kring ICF bör utökas då den idag mest bedrivs för de som utbildar sig inom rehabiliteringsyrken. När det gäller utbildning fanns det i resultatet exempel på att sådan bedrevs eller försökte bedrivas av brukarorganisationerna själva. En brukarorganisation arbetar kontinuerligt med utbildning inom byggsektorn, en annan hade gett upp sina utbildningsförsök av professionella på grund av dåligt gensvar, en tredje brukarorganisation höll i samarbete med en rad andra brukarorganisationer på att ta fram en egen "utbildningsbok" som både informerar om den funktionsnedsättning som brukarorganisationerna representerar och hur man kan använda ICF som modell.

ICF är enligt några av respondenterna egentligen ett i samhället etablerat synsätt och respondenterna menar att många brukarorganisationer och deras medlemmar därför talar i ICF-termer utan att de egentligen är medvetna om det. WHO (Socialstyrelsen, 2003) har själva lyft upp betydelsen av att människor med funktionsnedsättningar och deras brukarorganisationer deltagit i revisionsarbetet med ICF och de menar att detta återspeglas i klassifikationen. Kanske är det så att ICF helt enkelt speglar det samhälleliga "tänket".

McCull och Boyce (2003) lyfter i sin artikel upp problematiken som konkurrens mellan olika brukarorganisationer genererar och de menar med stöd av en rad forskare att denna konkurrens både försvårar och försvagar brukarorganisationernas arbete. Vidare anser de att det innebär att syftet med brukarorganisationernas arbete blir diffust och att de även misslyckas med att integrera sina frågor i den rådande sociala kontexten. Detta med den försvagning som konkurrensen innebär bekräftades även i denna undersökning där en av respondenterna ansåg att ICF skulle stärka brukarorganisationerna om klassifikationen användes som gemensam utgångspunkt för att till exempel mäta levnadsvillkor istället för att som nu, att varje brukarorganisation utgår ifrån sina medlemmars funktionsnedsättning. En av anledningarna till denna splittring kan dock vara det som en av de andra respondenterna tog upp, nämligen det konkurrensproblem som uppstår då de brukarorganisationer som representerar synliga funktionsnedsättningar har en tendens att få föra talan och stå som förebild för alla människor med funktionsnedsättningar. Detta är enligt respondenten problematiskt då det ofta krävs olika lösningar för att människor med olika funktionsnedsättningar skall integreras i samhället. Hugemark och Roman (2005) bekräftar att olika lösningar används av olika brukarorganisationer och de tar upp att brukarorganisationerna utifrån den funktionsnedsättning de företräder har olika lösningar för ökad integrering i samhället för sina medlemmar. Kanske är det detta som är roten till den konkurrens som uppstår, att de professionella ser människor med funktionsnedsättningar som en homogen grupp medan brukarorganisationerna arbetar för att det specifika för deras medlemmar skall uppmärksammas. Om då några av brukarorganisationerna står som "modell" så kanske deras fokus skiljer sig åt från andra brukarorganisationer varför den konkurrenssituation som uppstår blir ganska naturlig.

Kritiska röster om ICF. Det tredje och tillika det sista temat handlar om den kritik som riktats mot ICF och här var det främst språket, omfattningen, individualiseringen, vem som äger tolkningsföreträde och det medicinska perspektivet som kritiserades. När det gäller kritiken mot språket så har det i tidigare forskning framkommit att denna kritik främst riktar sig mot att språket skulle vara universellt. Gustavsson (2004) påpekar att detta ansetts som tämligen omöjligt då språket anses ha en lokal räckvidd och Barnes (2003) är av samma åsikt och han menar att de kulturella skillnaderna när det gäller funktionsnedsättningar och funktionshinder är för svåra att överbrygga.

Kritiken mot språket i denna undersökning har dock inget samband med den tidigare forskningen då kritiken mot språket gäller dess utformning och inte dess räckvidd. Den kritik som riktats mot språket handlar om att det enligt respondenterna är mycket svårförståeligt. Peters (2007) fäster uppmärksamheten på att språket är socialt konstruerat och därför kan kopplas till den praktiska verkligheten. En fråga som då genast uppstår är vilken social konstruktion och praktisk verklighet som ICF har som utgångspunkt då denna undersöknings respondenter ej känner sig bekväma med språkbruket? Här uppstår även en fråga om varför språket är så tillkrånglat när brukarorganisationerna själva varit delaktiga i framtagandet av ICF? Kan en möjlig orsak vara att ICF översatts från engelska till svenska och har då möjligen språket anpassats till översättarnas praktiska verklighet eller är den praktiska verkligheten där ICF tagits fram annorlunda mot brukarorganisationernas?

Annan kritik som framkom var att ICF är allt för omfattande och därmed svår för gemene man att ta till sig. Någon tidigare forskning kring detta har dock ej uppdagats. ICF kritiserades även för att vara allt för individualiserat något som både Barnes (2003), Gustavsson (2004) och Grönvik (2005) håller med om. En kritik som framkom var att forskningen med ICF som utgångspunkt i första hand fokuserar på funktionsnedsättningen vilket respondenten ansåg var fel. Att det är detta fokus som dominerar forskningen bekräftas av Gardeström (2006) och han menar att forskning idag utgår ifrån det medicinska och dessutom oftast har de professionellas perspektiv.

När det gäller den kritik mot ICF som framkommit genom tidigare forskning så riktas denna förutom mot språket dels mot delaktighetsbegreppet och dels mot att de personliga egenskaperna ej tillmäts någon betydelse (Granlund et al., 2004; Gustavsson, 2004). Här menar Gustavsson att definitionen av delaktighetsbegreppet töms på socialt innehåll och att fokus därmed läggs på kroppsliga funktioner. Kritik gällande delaktighetsbegreppet och avsaknaden av de personliga faktorernas betydelse är ständigt återkommande och har en framträdande plats i diskussioner som förs kring ICF och det är därför mycket intressant att brukarorganisationerna i denna undersökning inte ens nämnde de personliga faktorerna. När det gäller delaktighetsaspekten framfördes ingen kritik mot denna utan tvärtom sågs den som en av de mest positiva faktorerna i ICF. Här finns alltså ingen samstämmighet mellan tidigare forskning och denna undersökning.

Barnes (2003) riktar kritik mot ICF:s biopsykosociala synsätt som han menar inte skiljer sig nämnvärt från det medicinska perspektivet då aktivitet och delaktighet fortfarande sätts i relation till individen och ej till de politiska och sociala situationerna i samhället. Hurst (2003) uppfattning om ICF är däremot den rakt motsatta. Vad kan man då utläsa om detta i denna undersöknings resultat? Ja, här rådde det delade meningar. En del brukarorganisationer ansåg att klassifikationen inte var medicinskt inriktad medan andra ansåg att den var det och en brukarorganisation menade att trots ICF:s biopsykosociala utgångspunkt så försökte de professionella ändå ta kontroll utifrån ett medicinskt perspektiv. Här togs också ICF:s koder upp av en av respondenterna och de ansågs som förbryllande då samma problematik kunde ha olika koder och dessutom ansåg respondenten att dessa koder förstärkte intrycket av att ICF trots allt har ett medicinskt perspektiv. Här får respondenten medhåll av Gustavsson (2004) som i sin kritik av ICF:s klassificering menar att det fortfarande är det onormala (den medicinska nedsättningen) som klassificeras. Detta med koderna som finns i ICF eller rättare sagt skapandet av core sets utifrån dessa koder är något som McIntyre och Tempest (2007) också lyft fram och de anser att en nackdel med dessa koder är att de kan innebära en återgång till en sjukdomsfixerad klassifikation. En annan invändning som författarna har är att i de expertgrupper som arbetar med koderna saknas representanter med funktionsnedsättningar. Denna avsaknad kan kanske vara en anledning till att respondenten anser koderna vara förbryllande då de kanske är allt för långt ifrån den praktiska verkligheten.

Analys gentemot Frasers statusmodell

I detta avsnitt görs en analys gentemot Frasers teori om kulturell och socioekonomisk orättvisa och även i viss mån mot den tidigare forskningen. Avsikten är att söka få förståelse för brukarorganisationernas syn på ICF som arbetsredskap när det gäller dessa orättvisor. Här har jag valt att presentera analysen av den kulturella orättvisan i två delar, dels den positiva (erkännande) och dels den negativa (ickeerkännande). Därefter presenteras analysen av den socioekonomiska orättvisan (omfördelning).

Erkännande och omfördelning. Fraser (2003) menar att både den kulturella och den socioekonomiska orättvisan finns i dagens samhälle, vilket denna undersökning bekräftar. Hon menar vidare att detta kräver att de grupper som missgynnas i samhället både erhåller erkännande och att omfördelning sker så att de både kan göra anspråk på sin specifika karaktär och bestrida den. Hon poängterar dock att erkännande gäller den enskilda gruppmedlemmens ställning som fullvärdig deltagare i den sociala interaktionen och inte gruppidentiteten. Resultatet visar att det är just varje enskild medlems erkännande som brukarorganisationen strävar efter. Här finns dock en brukarorganisation som även arbetar mycket med att erhålla ett erkännande för hela gruppen, då de ser sig själva som en minoritet.

Danemark (2005) fäster uppmärksamheten på att hur funktionshinderande ett samhälle är i mångt och mycket är avhängt av erkännandet och omfördelning. Hugemark och Roman (2005) påpekar att brukarorganisationerna både arbetar med att öka erkännandet och ändra den rådande omfördelningen, men att olika brukarorganisationer fokuserar på antingen den ena eller andra. Även denna undersöknings resultat visar då en del brukarorganisationer arbetar hårt med att deras medlemmar skall accepteras så som de är (erkännande) medan andra brukarorganisationer mer talar om att de önskar en ökad tilldelning av samhällets resurser (omfördelning). Fraser (2003) anser att det måste skapas kulturella värdemönster i samhället som innebär att alla människor kan delta på lika villkor och hon anser att detta innebär ett universalistiskt erkännande eller tänkande. Det universalistiska tänkandet är också något som WHO (Socialstyrelsen, 2003) tagit fasta på när det gäller ICF.

ICF och erkännande. Beträffande erkännande så innebär det enligt Fraser (2003) att när det gäller de grupper i samhället som har en låg status så måste kulturella förändringar ske antingen genom att kulturer uppvärderas eller genom att de omvärderas så att den kulturella mångfalden värdesätts. Erkännande innebär även att gruppidentiteten stärks. Enligt WHO (Socialstyrelsen, 2003) skall ICF förstärka situationen för människor med funktionshinder så att de ej diskrimineras eller på något sätt berövas sina medborgerliga rättigheter.

Utifrån undersökningens resultat kan det utläsas att de två brukarorganisationer som representerar osynliga funktionsnedsättningar använder sig av ICF för detta. De menar att ICF är en utmärkt förklaringsmodell för att lyfta fram de funktionsnedsättningar de representerar på agendan och därmed kräva erkännande för sina medlemmar både på samhälls- och individnivå. Att erhålla erkännande på olika nivåer är enligt Strandberg (2006) av yttersta vikt och det krävs därför en helhetssyn något som båda dessa brukarorganisationer anser att ICF hjälper till att lyfta fram. En av dessa respondenter påpekade även att en av grunderna i ICF helt enkelt handlar om att omgivningen skall anpassas och att det egentligen inte är något ”fel” på individen vilket i sig kan ses som ett erkännande av människors olikhet.

ICF och ickeerkännande. Här handlar det enligt Fraser (2003) om att de värdemönster som råder i samhället är ojämlika och ickeerkännande eftersom de dels befäster de olikheter som finns mellan olika människor och dels utestänger vissa grupper av människor från samhället, vilket innebär att dessa grupper får en underordnad status i samhället och därför ej ses som fullvärdiga medborgare. Här visar undersökningens resultat att ickeerkännande mer eller mindre existerar för alla respondenter och särskilt en av de intervjuade gav uttryck för detta. Denne respondent menade att de professionella tagit kontrollen över ICF och att brukarperspektivet i ICF hade försvunnit eller hamnat mycket långt ner i prioriteringen. Detta kan enligt min tolkning ses som ett ickeerkännande då detta kan innebära att de människor som skall klassificeras ej tillmäts någon större betydelse. Dessutom ansåg denna respondent att fokusering vad gäller ICF i mångt och mycket hamnat på rehabilitering, vilket även det i vissa sammanhang kan betraktas som ett ickeerkännande då det fortfarande handlar om att bota eller med andra ord göra den onormale normal.

En respondent, som företrädde en brukarorganisation vars medlemmar har hjärnskador som medför kognitiva funktionsnedsättningar, ansåg att det fanns delar i ICF som försvårade för medlemmarna och här åsyftades domänerna som ansågs för stora. Respondenten ansåg att det var fel att de kognitiva funktionerna tillhörde de psykiska funktionsnedsättningarna, för dels innebar det att medlemmarna hamnade i skymundan och dels att de jämfördes med en grupp där de inte kände sig hemma. Här finns det enligt min tolkning ett ickeerkännande då den specifika problematik som denna brukarorganisationens medlemmar har, egentligen inte tillmäts någon betydelse. Ickeerkännande handlar enligt Fraser (2003) om att befästa olikheter och utestänga grupper från samhället, men enligt min tolkning kan även en ”felaktig” gruppstillhörighet eller med andra ord en befästning av likheter vara ickeerkännande.

Fraser menar att för att komma till rätta med ickeerkännandet så måste helt enkelt de grupper som ”drabbas” ställa rättvisekrav och dessa krav innebär inte att höja den aktuella gruppens värde utan det handlar uteslutande om att avskaffa gruppens underordning. Avskaffandet av underordningen skulle då innebära att gruppens medlemmar utifrån samma förutsättningar som alla andra samhällsmedborgare betraktas som fullvärdiga och likställda medborgare i samhället. Att ställa rättvisekrav och arbeta aktivt för att avskaffa underordningen för medlemmarna är sedan länge den huvudsakliga sysslan för brukarorganisationer något som både undersökningens resultat och min tidigare erfarenhet bekräftar

ICF och omfördelning. Den socioekonomiska rättvisan handlar enligt Fraser (2003) om den i samhället rådande politisk-ekonomiska strukturen. När det gäller denna rättvisa så handlar det främst om att vissa grupper får hålla tillgodo med lågavlönat eller inget arbete, exploatering och låg levnadsstandard. Här får hon medhåll av Danermark och Coniavitis Gellerstedt (2004) som menar att de samhällsmedborgare som anses vara mindre produktiva utesluts och att människor med funktionsnedsättningar ofta tillhör denna grupp. Botemedlet mot de socioekonomiska orättvisorna anser Fraser vara omfördelning, vilket innebär en politisk-ekonomisk omstrukturering för att upphäva de arrangemang som hjälper till att särskilja grupper vilket även innebär en försvagning av gruppen.

Undersökningens resultat visade att det här rörde delade meningar om ICF:s betydelse för omfördelning. Någon brukarorganisation ansåg att det var problematiskt att omfördelningen skedde så att säga ”ovanför huvudet” på människor med funktionsnedsättning eftersom det var de rika och professionella som styrde över detta. En annan brukarorganisation ansåg inte att ICF kunde användas för att omfördela och därmed stärka resurserna utan mer för att i ett senare skede fördela dem. Det fanns dock en respondent som ansåg att ICF var utmärkt att använda som arbetsredskap när det gällde omfördelning eftersom det med hjälp av klassifikationen var enklare att påvisa medlemmarnas rättigheter till och samhällets skyldigheter att omfördela de gemensamma samhälleliga resurserna.

Diskussion

I detta avsnitt kommer först det erhållna resultatet att diskuteras utifrån den analys som gjorts gentemot tidigare forskning och den valda teorin och dels fördelar/nackdelar med de valda metoderna. Därpå följer en sammanfattning av svaren utifrån undersökningens syfte och frågeställningar och de övergripande slutsatserna som undersökningen resulterat i presenteras. Därefter ges några förslag till vidare forskning och avsnittet avslutas med en del tankar som väckts utifrån undersökningens resultat.

Resultatdiskussion

Det finns utifrån resultatet en markant skillnad i hur olika brukarorganisationer ser på och använder sig utav ICF. Detta måste med utgångspunkt från alla de människor som har en eller flera funktionsnedsättningar anses som något problematiskt eftersom brukarorganisationerna inte tolkar klassifikationen likartat och därför ger olika bilder gentemot myndigheter utav hur och vad den kan användas till. Om det då är så att myndigheterna har en enhetlig bild utav och dessutom använder sig utav klassifikationen i sitt arbete när det gäller delaktigheten för människor med funktionsnedsättningar så torde brukarorganisationerna upplevas som splittrade och de blir därmed svagare i sitt påverkansarbete.

Denna skillnad avseende användandet av och synen på ICF har i analysen kopplats till om brukarorganisationen tillhör de brukarorganisationer som representerar synliga eller osynliga funktionsnedsättningar. En fundering kring detta är om dessa kategorier möjligen även kan härröras till komplexiteten avseende förståelsen för konsekvenserna av funktionsnedsättningen. När det gäller de brukarorganisationer som i denna undersökning räknats till de med synliga funktionshinder så är den funktionsnedsättning som de representerar förståbar för gemene man. Med detta menar jag att funktionsnedsättningen kan simuleras för att på så sätt öka förståelsen för hur det är att leva med denna funktionsnedsättning. Om jag till exempel lånar en rullstol så kan jag få en viss förståelse för hur det fungerar för dem som är rullstolsanvändare i samhället. Därför kan kritiken från dessa organisationer om att ett användande av ICF:s alla komponenter skulle ge en allt för komplex bild förstås.

När det gäller de brukarorganisationer som i denna undersökning ansetts representera medlemmar med osynliga funktionsnedsättningar så anser de att helheten i ICF är viktig och att alla komponenter därför måste finnas med. Dessa funktionsnedsättningar är för gemene man svåra att förstå konsekvenserna av då de är så att säga oförståbara eller som jag skulle vilja kalla dem abstrakta. Dessa funktionsnedsättningar är inte simulerbara och jag har därmed stora svårigheter med att sätta mig in i konsekvenserna i samhället för de som till exempel har en hjärnskada. Kanske innebär detta att för att det skall vara möjligt att beskriva konsekvenserna i samhället gällande dessa funktionsnedsättningar så krävs helt enkelt hela den komplexa bild som ICF kan erbjuda.

En enligt min tolkning intressant del av resultatet, är den betydelsen som ICF tillmäts avseende erkännande/ickeerkännande och omfördelning i samhället. Här finns dock en markant skillnad när det gäller erkännande och omfördelning och resultatet visar att erkännande kan precis som när det gäller användandet av ICF som arbetsredskap härröras till synliga eller osynliga funktionsnedsättningar. I resultatet kan det utläsas att de föreningar som representerar osynliga funktionsnedsättningar anser att ICF förstärker erkännandet för brukarorganisationens medlemmar medan de med synliga funktionsnedsättningar antingen förhåller sig neutrala eller anser att ICF inte kan användas i arbetet med att förstärka erkännandet för brukarorganisationens medlemmar.

När det gäller omfördelning saknas det däremot någon markant skillnad mellan de brukarorganisationer som representerar osynliga eller synliga funktionsnedsättningar. Här visar resultatet istället att någon brukarorganisation anser att användandet av ICF kan stärka argumentationen för att en omfördelning måste göras, medan någon annan anser att ICF inte kan användas till detta och ytterligare någon anser att ICF påverkar omfördelningen negativt. Här kan frågan ställas varför resultatet visar att det har betydelse för erkännandet om brukarorganisationernas medlemmar har en osynlig eller synlig funktionsnedsättning när det verkar som om denna faktor är betydelselös när det gäller omfördelning. Kanske kan en orsak helt enkelt vara att de styrdokument (FN:s standardregler, FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionshinder) som har betydelse för omfördelningen är mer eller mindre neutrala när det gäller vilken funktionsnedsättning som den enskilde har. Erkännandet däremot sker mer i interaktion med andra och det är kanske därför som det får betydelse om det är en osynlig eller synlig funktionsnedsättning. Med det menar jag att i och med att de synliga funktionsnedsättningarna är lättare att förstå så är det kanske också lättare att ge dessa människor sitt erkännande.

En annan anledning än tillhörigheten till synliga eller osynliga funktionsnedsättningar som kan ha betydelse för att det finns en viss skillnad mellan de olika brukarorganisationerna kan vara det att de brukarorganisationer som representerar synliga funktionsnedsättningar har en lång historik, de har alltså funnits till länge och en av dem har varit mycket kritisk till ICIDH och det verkar som om denna kritik har överförts till ICF. När det gäller de andra två brukarorganisationerna så har dessa använt ICIDH i vissa sammanhang och fortsätter nu att använda ICF på samma sätt som man använde ICIDH där en av föreningarna dessutom föredrar att fortfarande använda ICIDH då den anses enklare i den konstellation man använder den till.

När det gäller brukarorganisationer som representerar människor med osynliga funktionsnedsättningar så är det jämfört med de brukarorganisationer som representerar synliga nedsättningar relativt nybildade, även om de dock funnits till i ett antal år. Kanske kan det ha en viss betydelse i sammanhanget och det kan vara så att dessa brukarorganisationer inte har satt sig in i ICIDH och därför tagit till sig ICF som någonting nytt och användbart.

När Broberg (2006) gjorde sin undersökning om användandet av ICF så erhöles inga svar från några brukarorganisationer. Med det resultat som erhållits i den här undersökningen är det egentligen inte så förvånande och anledningen till ickeresultatet för Broberg torde vara att brukarorganisationerna helt enkelt inte känner till ICF och därför inte ansett sig kunna svara på frågeställningarna då man inte anser att det berör brukarorganisationen.

Att brukarorganisationerna inte känner till klassifikationen är i sig mycket intressant eftersom WHO (Socialstyrelsen, 2003) påpekar att ICF har tagits fram i samarbete med brukarorganisationerna. Om brukarorganisationerna varit med om att ta fram ICF, hur kan det då komma sig att länsförbunden inte ens känner till ICF och att över hälften av riksförbunden inte heller känner till ICF? Visserligen kan orsaken till att länsförbunden inte känner till ICF vara att informationen från riksförbunden är dålig, men det förklarar inte att över hälften av de tillfrågade riksförbunden inte har någon kännedom om ICF. Vem är egentligen ansvarig för att informationen sprids? Vilket ansvar har WHO själva? Har Socialstyrelsen ett spridningsansvar eller är det brukarorganisationerna själva som skall bevaka? Vilket ansvar har paraplyorganisationen eller är det så att de försökt sprida, men att intresset varit svagt? Kan det även vara så att språkbruket i ICF försvårar spridningen? En kritik av ICF är det krångliga språket vilket med tanke på WHO:s intention om ett gemensamt språk för alla är ytterst beklagligt. Hur skall språket kunna ses som gemensamt när representanterna för brukarorganisationerna inte förstår vad som står skrivet? Om nu dessa respondenter anser att språket är svårt hur är det då för dem som till exempel har en intellektuell funktionsnedsättning när ICF inte ens finns i en lättläst version? En intressant fråga blir här varför WHO trots att ICF skall vara tillgängligt för alla ändå valt att göra klassifikationen otillgänglig för gemene man.

WHO:s (Socialstyrelsen, 2003) önskan är också att användning och utveckling av ICF kommer att ske med hjälp av människor med funktionshinder. Denna önskan blir nog svår att uppfylla om inte information och utbildning om ICF ges. Om nu inte brukarorganisationerna i någon större omfattning känner till ICF torde kunskapen om klassifikationen vara än mindre bland de enskilda medlemmarna.

Utifrån min förförståelse ansågs det gemensamma språket som ICF erbjuder vara en av de stora fördelarna då detta bedömdes kunna underlätta kommunikationen mellan brukare, myndigheter och professionella något som även WHO (Socialstyrelsen, 2003) påpekar. Här har dock undersökningen visat att språket i ICF är det som fått utstå mycket kritik för att det är allt för krångligt och komplicerat. Detta resultat finner jag nedslående då min övertygelse är att ett gemensamt språk i mångt och mycket skulle kunna överbrygga de kommunikationsproblem som uppstår i och med att brukare, myndigheter och professionella utgår ifrån olika perspektiv. Det verkar dock utifrån undersökningens resultat som om ICF i sin nuvarande språkliga form inte lämpar sig för att användas som gemensamt språk.

När det gäller det här med information om ICF ner i leden fanns en fråga med i intervjuguiden om man besökt HSO:s seminarium angående ICF. Anledningen till att frågan fanns med var att HSO hade ett seminarium i anknytning till intervjuerna och jag ville se om ett deltagande påverkade svaren. Det anmärkningsvärda i sammanhanget var att ingen av de fem intervjuade brukarorganisationerna ens hade hört talas om att det skulle vara något seminarium.

Metoddiskussion

De olika metoder som används i denna undersökning har alla visat sig vara fruktbara dock på något olika sätt. Litteraturstudien har hjälpt till att lyfta fram det som redan undersökts på området och har på så sätt bidragit till att belysa den ringa kunskap som finns. Enkätundersökningarna får betraktas som ett "måste" då området visat sig vara mycket lite undersökt och utan dem hade det varit mycket svårt att överhuvudtaget få någon vetskap över hur kunskapen om och användandet av ICF ser ut. När det gäller intervjustudien så får även den betraktas som ett "måste" i denna undersökning eftersom den djupare förståelsen för om ICF har någon betydelse för brukarorganisationerna när det gäller erkännande/ickeerkännande och omfördelning inte på något sätt gått att erhålla från vare sig en litteraturstudie eller en enkätundersökning. De tre olika metoder som använts i undersökningen har med andra ord visat sig både fruktbara och outhärliga.

När det gäller den avgränsning till länsnivå som gjordes i denna undersökning visade den sig vara något optimistisk vad gäller spridningen från riksorganisationerna nedåt i leden. Visserligen fanns det en medvetenhet om att spridningen nedåt i organisationsleden är långsam, men den var dock betydligt långsammare än vad som räknats med vilket medförde att avgränsningen utökades att även gälla riksnivån. En annan reflektion kring urvalet är den begränsning av brukarorganisationer som gjorts. Då undersökningen startades på länsnivå inkluderades alla de medlemsorganisationer som länets paraplyorganisation hade. När sedan urvalet utökades till att gälla riksnivån skickades enkäten endast till de tidigare tillfrågade länsförbundens riksförbund vilket innebar att en rad brukarorganisationer exkluderades. Syftet med detta förfarande var att det ansågs intressant med en jämförelse mellan läns- och riksnivån. Frågan som därmed kan ställas är om resultatet skulle kunnat bli annorlunda om alla brukarorganisationer som tillhör paraplyorganisationen på riksnivå tillfrågats.

Trots att urvalet inte utökades anmälde sex stycken brukarorganisationer sitt intresse för att delta i intervjustudien. När intervjuerna aktualiserades valde en av dessa att avstå vilket resulterade i att antalet intervjuer reducerades till fem. Jag anser dock att det intervjumaterial jag erhållit tillsammans med materialet från litteraturstudien och enkätundersökningen varit fullt tillräckligt för att besvara undersökningens syfte och frågeställningar.

En annan sak som skulle kunna vara av betydelse för undersökningens resultat är att brukarorganisationerna själva valde vem som skulle vara deras kontaktperson och detta resulterade i att enkäten besvarades av och intervjuerna utfördes med personer som hade olika befattningar inom brukarorganisationerna, allt ifrån anställda tjänstemän till organisationens ordförande, vilket innebär att svar erhöles från både människor som har en funktionsnedsättning och människor som ej har någon funktionsnedsättning. Alla som besvarat enkäten eller låtit sig intervjuas är dock engagerade i den brukarorganisation de representerat vare sig de har eller inte har en funktionsnedsättning själva.

En del reflektioner kan även göras kring de båda enkätundersökningarna. Dels så är en av enkäterna på länsnivå anonym och kan därför ej kopplas till riksnivån vilket innebär att jämförelsen kring kännedomen om ICF mellan läns- och riksnivån ej blir komplett. Detta torde dock knappast påverka resultatet då alla svar från länsnivån var samstämmiga.

När det gäller intervjuerna eller rättare sagt en av de utförda intervjuerna så genomfördes den som tidigare nämnts med hjälp av två professionella teckenspråkstolkar. Här kan frågan ställas om intervjun förmedlade det som respondenten uttryckte då allt som sades förmedlades via de två tolkarna. Tolkarna som närvarade hade dock många gånger tidigare anlitats av respondenten varför de förutom att de var teckenspråkstolkar i sin profession även åtnjöt respondentens förtroende. Dessutom kunde respondenten själv uttrycka sig via talspråk och torde därmed protesterat om de två teckenspråkstolkarna på något sätt ej förmedlat det respondenten uttryckte.

Intervjustudien kunde med fördel föregåtts av en eller ett par provintervjuer, dels för att bli ”varm i kläderna” då intervjuer inte precis hör till det dagliga arbetet och dels för att så att säga ”komma in i ämnet”. Dessutom är provintervjuer ett bra sätt att testa intervjumanualen. Eftersom en öppen intervju med en övergripande frågeställning användes bör dock avsaknaden av provintervjuer ej ha påverkat utformningen av intervjuguiden. Anledningen till att inga provintervjuer genomfördes var helt enkelt tidsbrist. Eftersom den första enkätundersökningen genererade ett icke-resultat och enkätundersökningen därmed fick göras om fördröjdes hela undersökningen och tid fanns då ej att utföra några provintervjuer. Dessutom måste det tilläggas att jag tidigare gjort en del intervjuer och därmed har en viss vana.

Sammanfattning och övergripande slutsatser

Utgångspunkten för denna undersökning har varit att utifrån brukarorganisationernas perspektiv titta närmare på ICF:s betydelse i det arbete som organisationerna bedriver för att deras medlemmar skall erhålla samma erkännande och rättigheter som den övriga befolkningen i samhället. Syftet med undersökningen har dels varit att belysa brukarorganisationers kännedom om och användande/ickeanvändande av ICF och dels att öka förståelsen av om ICF anses underlätta eller hindra erkännandet av organisationen och dess medlemmar och om ICF anses ha någon betydelse för omfördelningen.

För att söka finna svaret på de frågeställningar som syftet genererat har tre olika metoder använts: litteraturstudie, enkätundersökning och intervjuer. Då ämnet är mycket litet beforskat så hade det knappast gått att besvara syftet med den ena eller andra av dessa metoder. Det huvudsakliga resultatet är synonymt med svaren på syftets frågeställningar, varför jag väljer att här kort redovisa svaren på frågeställningarna var för sig.

Känner brukarorganisationer till ICF och anses klassifikationen i så fall vara ett användbart ”verktyg”?

Kännedomen om ICF får betraktas som mycket liten. Sammanlagt tillfrågades 53 brukarorganisationer, 27 på länsnivå och 26 på riksnivå. Svar erhöles från 18 brukarorganisationer på länsnivå och 21 på riksnivå. Ingen av brukarorganisationerna på länsnivå hade någon kännedom om ICF och när det gällde riksnivån så var det endast tolv stycken som kände till ICF. Av de som kände till ICF på riksnivån var det sju stycken som i viss mån använde sig av ICF i sitt arbete. Fem av de sju brukarorganisationer som använde sig av ICF intervjuades och av dessa var det egentligen bara två som ansåg att ICF var ett användbart ”verktyg” i många sammanhang, två ansåg att ICF var användbart i vissa sammanhang och en använde egentligen inte ICF alls.

Om ICF används i brukarorganisationens föreningsarbete, hur används den då?

Brukarorganisationerna använde ICF i sitt arbete med rehabilitering, den fysiska miljön och för att testa varor, produkter och tjänster. Därutöver användes ICF som förklaringsmodell för att få olika myndigheter, professionella och gemene man att förstå hur vardagslivet kan te sig för en individ som har den aktuella funktionsnedsättningen.

Om ICF inte används i brukarorganisationens föreningsarbete, varför används den inte?

En av anledningarna till att brukarorganisationerna inte använde sig av ICF var att FN:s konvention om rättigheter för människor med funktionshinder användes istället. Andra anledningar som framkom var att ICF kändes för gammal, att ICF var en produkt för forskare/läkare, att klassifikationen ansågs krånglig både vad gällde språket och användningen i det dagliga arbetet, att ICF är för medicinskt inriktad och att den ej kunde användas på organisationsnivå utan endast för den enskilde individen.

Anser brukarorganisationerna att ICF underlättar eller hindrar erkännandet av organisationen och dess medlemmar?

Här råder delade meningar och brukarorganisationerna anser att ICF både underlättar och hindrar erkännandet av organisationen och dess medlemmar. Det framkommer även att de brukarorganisationer som i det stora anser att ICF underlättar ändock i det lilla kan anse att ICF hindrar. Även när det gäller erkännande/ickeerkännande kan en skillnad skönjas mellan de som representerar synliga eller osynliga funktionsnedsättningar. Resultatet visar att de med synliga funktionsnedsättningar antingen är neutrala eller anser att ICF hindrar erkännande och de med osynliga funktionsnedsättningar anser att ICF underlättar erkännandet.

Har ICF någon betydelse för omfördelningen?

En av de intervjuade brukarorganisationerna ansåg att ICF hade stor betydelse för detta och någon annan ansåg att ICF i detta sammanhang inte hade någon betydelse alls. Här fanns heller ingen skillnad mellan de med osynliga eller synliga funktionsnedsättningar.

Utifrån det erhållna resultatet i undersökningen kan följande tre övergripande slutsatser dras:

- Kännedom om och utbildning kring ICF behövs bland brukarorganisationer för att de i framtiden, på lika villkor, skall kunna möta de myndigheter och professionella som använder sig utav klassifikationen.
- Det behövs en omstrukturering av ICF både vad gäller språket och dispositionen. När det gäller språket så bör det förenklas och avseende dispositionen så anser jag att koderna bör tonas ned (möjligen placeras i en bilaga) till förmån för intentionen med och den tankemodell som ICF erbjuder. Om ICF i framtiden skall kunna uppnå syftet ” att skapa ett gemensamt språk för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd i syfte att förbättra kommunikation mellan olika användare såsom hälso- och sjukvårdspersonal, forskare, politiker och allmänhet inklusive människor med funktionshinder” (Socialstyrelsen, 2003, s.10) så måste klassifikationen göras tillgänglig för alla.
- Det finns en distinkt skillnad mellan de brukarorganisationer som representerar människor med synliga funktionsnedsättningar och de som representerar människor med osynliga. Denna skillnad gäller både i användandet av ICF och när det gäller klassifikationens betydelse för erkännande, men ej när det gäller ICF:s betydelse för omfördelning. De organisationer som företräder medlemmar med en osynlig och därmed svårförståelig funktionsnedsättning har tagit verktyget till sig. Dessa brukarorganisationer anser att ICF är ett bra verktyg för att förklara de olika behov en människa har och att detta även kan göras utan att denna människa har någon diagnostiserad funktionsnedsättning, då man med hjälp av ICF kan utgå från de andra komponenterna. När det gäller de organisationer vars medlemmar har synliga och därmed mer lättförståeliga funktionsnedsättningar så verkar det dock snarare som om ICF har hamnat på ”hyllan” (utom i vissa specifika sammanhang) där den till förmån för FN:s konventioner om människor med funktionshinder samlar damm. Här kan även brukarorganisationens tidsmässiga etablering i samhället spela en viss roll. Det verkar med andra ord som om de med synliga funktionsnedsättningar har en annan acceptans i samhället och därmed har deras brukarorganisationer ej heller samma behov av ett förklarande verktyg som de brukarorganisationer vars medlemmar har en osynlig funktionsnedsättning. Slutsatsen är dock endast giltig för denna undersökning då intervjumaterialet är för litet för att den skall kunna anses gälla generellt, vare sig för de organisationer som företräder människor med osynliga eller synliga funktionsnedsättningar.

Vidare forskning

Undersökningen har framförallt rest en rad frågeställningar kring vilken betydelse ICF har för erkännande och omfördelning när det gäller människor med funktionsnedsättningar. En annan fråga som väckts är om de skillnader mellan organisationer som representerar människor med synliga funktionsnedsättningar och organisationer som representerar människor med osynliga funktionsnedsättningar, när det gäller användandet av ICF gäller generellt eller endast i denna undersökning. Undersökningen har också lett till frågor om hur användandet av ICF ser ut både nationellt och internationellt och det kunde även vara mycket intressant att se på användandet av klassifikationen utifrån ett anhörig- och/eller personalperspektiv. Detta låter sig dock ej göras i denna undersökning varför ett antal frågor lämnas vidare till andra att fundera över.

- Om brukarorganisationen använder sig av ICF som arbetsredskap i kontakt med olika myndigheter och professionella påverkar det då erkännandet/ickeerkännandet i samhället för organisationens medlemmar?
- Kan brukarorganisationer med hjälp av ICF som arbetsredskap i sitt intressepolitiska arbete gentemot olika myndigheter påverka den ekonomiska omfördelningen?
- Finns det verifierbara skillnader i hur ICF används utifrån synliga/osynliga funktionsnedsättningar?
- Landsomfattande undersökning av alla Sveriges län:
Skiljer kunskapen och användandet av ICF från län till län och i så fall hur och varför?
- Finns det skillnader i kunskapen om brukarorganisationer och användandet av ICF mellan Sverige, Norden, Europa och resten av världen
- Är ICF en västvärldskonstruktion?
- Hur ser det ut med riksorganisationernas information nedåt i leden?
Vad får lokal- och länsföreningarna information om och vem beslutar detta?
- Använder LSS- och SoL-handläggare ICF i sitt arbete?
- Vilken policy finns det gällande ICF på kommun- och landstingsnivå?
- Arbetar personal på t.ex. särskilt boende eller daglig verksamhet utifrån ICF?
- Känner enskilda brukare/anhöriga till ICF?
- Anser brukare/anhöriga att ICF påverkar deras livssituation på något sätt?

Slutord

Resultatet av denna undersökning har visat att kännedomen och kunskapen om ICF inte är särskilt hög, men att ICF även befinner sig i en sorts dold tillvaro då tankesättet hos brukarorganisationerna och dess medlemmar tangerar klassifikationens utan att de för den skull tänker i ICF-termer. Kanske kan det vara så att ICF är sammankopplat med dagens aktuella ”tänk”, för det som tydligt framträtt i undersökningen är enligt min tolkning den förändring som skett i samhället när det gäller det så kallade ”tänket” kring funktionsnedsättningar och funktionshinder. Fraser (2003) påpekar att samhälleliga orättvisor kan botas på två sätt, dels genom att undanröja dem utan att förändra de bakomliggande strukturerna och dels genom att förändra de strukturer som skapar orättvisorna, för att på så sätt eliminera dem. Det sistnämnda botemedlet anser hon vara det som ger den bästa effekten och det kallar hon för transformation. Det kanske helt enkelt är så att denna transformation pågår i vårt samhälle även om vi inte på något sätt kan anse oss färdigtransformerade. Denna transformation bekräftas i Regeringens proposition 1999/2000:79 där det står att målen för den svenska handikappolitiken är att människor med funktionsnedsättningar skall ha samma rättigheter och skyldigheter som alla andra medborgare. Vidare poängteras att det finns en hel del kvar att göra för att uppnå dessa mål trots att arbetet med detta startade på 1960-talet. Kanske kan den pågående transformationen bidra till att människor med funktionsnedsättningar slipper att ”råka ut för” ett liknande ickeerkännande bemötande som en av respondenterna delgav mig. Situationen som respondenten beskrev inträffade för ett antal år sedan och förhoppningsvis skulle respondenten redan idag fått ett bemötande som istället innebar ett erkännande. Jag tackar här för mig och lämnar er att begrunda följande berättelse:

Jag pluggade för länge sen, då behövde jag tekniska hjälpmedel. Teckenspråks-tolkservicen var inte utvecklad på den tiden så jag måste sitta på universitetet och läsa på läpparna vad föreläsaren sa och då hann jag inte anteckna någonting samtidigt. Jag är ganska duktig på läppavläsning, men att anteckna samtidigt var väldigt jobbigt. Att titta upp och ner och sen kan man inte läsa sin egen handstil ens, så jag bad en hörande student att ta anteckningar, vara anteckningshjälp. Då tyckte jag att den personen väl skulle kunna få någon sorts ersättning för att den jobba åt mig, vem skulle betala det? Då gick jag upp till arbetsförmedlingen och sa att

— *Ja nu är det så här*

och så berättade jag om min situation om hur det var och att jag tyckte det var lite pinsamt någonstans att jag har en student som ger mig anteckningar och får ställa upp gratis och göra det här, det är ju inte välgörenhet det handlar om

— *Kan inte ni fixa någon slags betalning?*

— *Ja, vänta ett tag, jag ska tänka på saken*

sen försvann han och pratade med en kollega och sen så kom han och sa

— *Jo vi har en lösning åt dig här*

— *Jaha*

— *Jo du får ett ljudband att ta med dig hem att lyssna på*

— *Men vänta lite, nu var det ju det att jag är döv*

— *Javisst ja, det är du, det tänkte vi inte på*

Referenser

- Alvesson, M., & Sköldberg, K. (1994). *Tolkning och reflektion – Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Barnes, C. (2003). Rehabilitation for Disabled People: A 'Sick' Joke? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5, (1), 7-23.
- Barnes, C., & Mercer, M. (1999). Granskning av den sociala handikappmodellen. I M. Tideman (Red.), *Handikapp. synsätt, principer, perspektiv* (s.79-105). Lund: Studentlitteratur.
- Barnes, C., Oliver, M., & Barton, L. (Eds.). (2002). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.
- Bickenbach, J. E., Somnath, C., Badley, E. M., & Üstün, T. B. (1999). Models of disablement, universalism, and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science and Medicine*, 48, 1173-1187.
- Broberg, C. (2006). *Tillämpning och erfarenheter av ICF I de nordiska länderna – en kartläggning*. Hämtad 22 juni, 2008, från Nordiskt center för klassifikationer i hälso- och sjukvården: <http://www.nordclass.uu.se/verksam/ICFfiles/ICF-kartlaggning.pdf>
- Calais van Stokkom, S. (2002). ICF som ett socialpolitiskt verktyg. *Socialmedicinsk tidskrift*, 6, 520-524.
- Claesson, J (Red.). (1992). *HCK - 50 år. Handikapprörelsen i samverkan - då, nu och i framtiden* Hämtad oktober 22, 2008, från Handikappförbundens samarbetsorgan: http://www.hso.se/filesserver/HCK_50_ar._htm.htm
- Danermark, B. (2005). Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp. I B. Danermark (Red.), *Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp* (s. 13-36). Lund: Studentlitteratur.
- Danermark, B., & Coniavitis Gellerstedt, L. (2004). Social justice: redistribution and recognition—a non-reductionist perspective on disability. *Disability and Society*, 19, (4), 339-353.
- Denscombe, M. (2000). *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
- DePoy, E., & Gitlin, L. N. (1994). *Forskning - en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Djurfeldt, G., Larsson, R., & Stjärnhagen, O. (2003). *Statistisk verktygslåda - samhällsvetenskaplig orsaksanalys med kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekensteen, V. (2000). Från objekt till subjekt i sitt eget liv. I M. Tideman (Red.), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp* (s.105-118). Lund: Studentlitteratur.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Fraser, N. (2003). *Den radikala fantasin – mellan omfördelning och erkännande*. Göteborg: Daidalos.
- Gardeström, E. (2006). *Handikapprörelsen och forskningen. En studie om relationerna utifrån handikapprörelsens perspektiv*. Hämtad 30 juli, 2008, från Handikappförbundens samarbetsorgan: http://www.hso.se/filesserver/Rapport._Handikappoforsk.pdf
- Granlund, M., Haglund, L., Lewin, B., & Sandlund, M. (Red.). (2004). *Egenbedömning av delaktighet enligt ICF*. Stockholm: Socialstyrelsens fältprövningsgrupp.
- Grönvik, L. (2005). Funktionshinder – ett mångtydigt begrepp. I M. Söder (Red.), *Forskning om funktionshinder Problem – utmaningar - möjligheter* (s.37-62). Lund: Studentlitteratur.
- Gustavsson, A. (Red.). (2004). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Hartman, S. (2003). *Skrivhandledning för examensarbeten och rapporter*. Stockholm: Natur och Kultur.

- Holme, I. M., & Solvang, B. K. (1997). *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder* (2:a rev. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Holme, L. (1999). Begrepp om handikapp. En essä om det miljörelativa handikappbegreppet. I M. Tideman, M (Red.), *Handikapp. synsätt, principer, perspektiv* (s.67-78). Lund: Studentlitteratur.
- Honneth, A. (2003). *Erkännande: Praktiska-filosofiska studier*. Göteborg: Daidalos.
- Hugemark, A., & Roman, C. (2005). Rättvisekrav och organisering. I B. Danermark (Red.), *Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp* (s. 123-146). Lund: Studentlitteratur.
- Hurst, R. (2003). The international disability rights movement and the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 25, 572-576.
- Hällgren Graneheim, U., & Lundman, B. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Grankär & B. Höglund-Nielsen (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.159-172). Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, A. (2005). *Narrativ teori och metod: med livsberättelsen i fokus*. Lund: Studentlitteratur.
- Kjellman, C. (2003) *Ta plats eller få plats?: Studier av marginaliserade människors förändrade vardagsliv* (avhandling för doktorexamen, Lunds Universitet).
- Kvale, S. (2003). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lantz, A. (1993). *Intervjumetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- May, T. (2001). *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- McCull, M. A., & Boyce, W. (2003). Disability advocacy organizations: a descriptive framework. *Disability and Rehabilitation*, 25, 380-392.
- McIntyre, A., & Tempest, S. (2007). Two steps forward, one step back? A commentary on the disease-specific core sets of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 29, 1475-1479.
- Möller, K. (2005). *ICF – Om hälsa, miljö och funktionshinder*. Finspång: Mo Gård.
- Möller, K. (2008). *Impact on participation and service for persons with deafblindness*. (avhandling för doktorexamen, Örebro universitet).
- Oliver, M. (1996). Defining impairment and disability: issues at stake. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Exploring the Divide* (pp. 29-54). Retrieved from Disability Archive UK.
- Peters, S. J. (2007). Education for All? A historical analysis of international inclusive education policy and individuals with disabilities. *Journal of disability policy studies*, 18, 98-108.
- Priestley, M. (2003). *Disability a life course approach*. Cambridge: Polity Press.
- Regeringens proposition 1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Ryen, A. (2004). *Kvalitativ intervju – från vetenskapsteori till fältstudier*. Malmö: Liber.
- Sellerberg, A.-M. (1999). En helt ny situation? Om handikapporganisationer i dagens Sverige. I M. Tideman, M (Red.), *Handikapp. synsätt, principer, perspektiv* (s.229-237). Lund: Studentlitteratur.
- Sjöberg, M. (Red.). (2004). *Handikappforskning på tillväxt? Stockholm: Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS)*.
- Socialstyrelsen. (2003) *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Stockholm: Författaren.
- SOU 1976:20. *Kultur åt alla*. Betänkande av Handikapputredningen. Stockholm: Liber Förlag.
- Stokkom-Calais, S., & Kebbon, L. (1996). Handikappbegreppet. I M. Tideman (Red.), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp* (s.33-41). Lund: Studentlitteratur.

- Strandberg, T. (2006). *Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada – omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet. En studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada.* (avhandling för doktorsexamen, Örebro universitet).
- Söder, M. (1989). The Concept of Handicap – A comparison between ICDH Definition and a Swedish Definition. I *Impairment, Disability and Handicaps* (s.27-33). Stockholm: Forskningsrådsnämnden.
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning.* Stockholm: Författaren.
- Üstün, T. B., Chatterji, J., Bickenbach, J., Kostanjsek, N., & Schneider, M. (2003). The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disability and Rehabilitation*, 25, (11-12), 565-571.
- Östman, L. (2000). Handikapperspektiv på etik. I M. Tideman (Red.), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp* (s.185-207). Lund: Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga 1: Missivbrev

Hej!

Jag heter Lena Talman och studerar handikappvetenskap vid Högskolan i Halmstad och under detta mitt sista studieår skall jag skriva en magisteruppsats. Det ämne jag avser att skriva om är Brukarorganisationers syn på ICF (Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa) eftersom jag finner detta vara en intressant fråga då ICF är den klassifikation som WHO (Världshälsoorganisationen) anmodar sina medlemsländer att använda.

Enligt WHO är ICF:s övergripande mål att erbjuda ett samlat och standardiserat språk och en struktur för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd. ICF använder sig av en aktivitetsdimension för att beskriva ett funktionshinder, vilket innebär att aktiviteten bedöms i relation till kroppsliga, personliga och sociala perspektiv. ICF består av två olika delar och i varje del finns det två komponenter. Del ett innehåller funktionstillstånd och funktionshinder och dess komponenter är kroppsfunktion/kroppsstruktur och aktivitet/delaktighet. Del två innehåller kontextuella faktorer och dess komponenter är omgivningsfaktorer och personliga faktorer. Komponenterna i de båda delarna kan formuleras i positiva och negativa termer och ICF klassificerar inte individen utan aspekter av individens fungerande.

För att beskriva hur Brukarorganisationer ser på denna klassifikation skulle jag vilja veta vad Ni tycker om ICF. Därför ber jag er vänligen att besvara den medföljande enkäten och återsända den till mig. Enkäten kommer i ett senare skede att följas upp med intervjuer bland de som i enkäten anmält sitt intresse för att delta i Intervjustudien. Era svar kommer att behandlas konfidentiellt och i den färdiga undersökningen kommer alla svar att vara anonyma.

Efter det att enkäten samlats in och analyserat kommer jag att kontakta de föreningar som svarat Ja till att medverka i intervjustudien.

Naturligtvis är Er medverkan helt frivillig och har Ni frågor angående undersökningen får Ni gärna kontakta mig per telefon 0733-26 63 69 eller via e-post: lena.talman@telia.com

Tack på förhand
Lena Talman

Vänligen fyll i enkäten och återsänd den i det frankerade kuvertet.

OBS! Glöm ej att markera om jag kan kontakta Er för en eventuell intervju!

Bilaga 2: Påminnelsebrev

Påminnelse om enkätundersökning angående ICF

Hej!

För en tid sedan skickade jag en enkät där jag bad Er besvara några frågor angående WHO:s Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)
Tillhör Ni dem som redan svarat ber jag er vänligen bortse från detta brev.

Om Ni tillhör dem som ännu ej skickat svar ber jag Er göra det snarast möjligt, dock senast den 24 november.

Jag är för undersökningens kvalitet beroende av just **Er** svar

Naturligtvis är Er medverkan helt frivillig och har Ni frågor angående undersökningen får Ni gärna kontakta mig per telefon 0733-26 63 69 eller via e-post: [lena.talman@telia.com](mailto:lana.talman@telia.com)

Tack på förhand!

Lena Talman

Bilaga 3: Enkät

Föreningsnamn: _____

Kontaktperson: _____

Telefonnummer: _____

1. Känner Er förening till ICF?

JA NEJ

Om JA gå till fråga 2, Om NEJ avsluta.

2. Hur fick ni information om ICF

3. Använder Er förening ICF i sitt arbete?

JA NEJ

4. Vad anser Ni om ICF?

Vår förening är intresserad av att delta i Intervjustudien.



Bilaga 4: Intervjufrågor

Position i föreningen _____

Antal år i organisationen _____

Deltog ni på HSO seminariet om ICF som hölls av Kerstin Möller den 10/2?

Kan ni berätta hur ni använder ICF i ert föreningsarbete?

- Varför har ni valt att använda ICF?
- Vilka fördelar har ICF?
- Vilka nackdelar har ICF?
- Vilken nytta medför användandet av ICF för era medlemmar?
- Hur förmedlar ni information om ICF till era medlemsorganisationer?
- Hur ser ni på ICF:s uppbyggnad?
 - Är det något som är särskilt viktigt utifrån ert perspektiv?
 - Är det något som saknas utifrån ert perspektiv?
- Vad har förändrats om man ser på ICF i relation till tidigare synsätt?

Har den information som ni erhöll på HSO-seminariet påverkat er syn på ICF?

Bilaga 5: Analysprocess

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Kategori	Tema
Vi upplever att medicinarna mer eller mindre försöker ta greppet över hela processen, i alla fall. De tycker att de är experter på det hela, men de vill ju bota, de vill bota oss, det är ju det de vill, bota oss. Det är ju det som är problemet fortfarande idag faktiskt och det ser man också här i Sverige, jag tycker att, alltså medicinarna de lägger näsan i blöt alldeles för mycket	<p>Medicinarna försöker ta greppet över hela processen</p> <p>De vill bota oss det är ju det som är problemet fortfarande idag</p> <p>Medicinarna lägger näsan i blöt alldeles för mycket</p>	Professionella (Medicinarna) bestämmer	Medicinskt perspektiv	Kritiska röster om ICF
Vår målgrupp skiljer sig från många andra med funktionshinder genom att vi inte är som till exempel blinda och synskadade, vi har inte någon, man måste inte ha någon funktionsnedsättning för att ha läs- och skrivsvårigheter, men man kan ha funktionshindret ändå därför att man inte är delaktig, kan inte vara aktiv i de olika situationerna därför att omgivningen inte är anpassad. Just de här, att se de här sakerna sammantaget är viktig just för vår målgrupp, för att kunna förklara, för annars är det bara de som har dyslexi som får hjälp men, alla andra står utanför	<p>Man måste inte ha en funktionsnedsättning man kan ha funktionshinder ändå</p> <p>Man är inte delaktig, inte aktiv, omgivningen är inte anpassad</p> <p>Att se helheten är viktig, för att kunna förklara</p> <p>Annars får man ingen hjälp</p>	ICF:s komponenter för att kunna förklara	Att förklara den osynliga funktionsnedsättningen	ICF:s roll som arbetsredskap

Bilaga 6: Förklaringar av i uppsatsen återkommande förkortningar

WHO	Världshälsoorganisationen
ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
HSO	Handikappförbundens samarbetsorgan
HCK	Handikapporganisationernas Centralkommitté
DPI	Disabled people international
UPIAS	Union of the Physically Impaired Against Segregation
ICD-10	International Classification of Diseases, Tenth Revision
SRF	Synskadades Riksförbund
SDR	Sveriges Dövas Riksförbund
NHR	Neurologiskt Handikappades Riksförbund
FMLS	Dyslexiförbundet