



# **Det relativa handikappbegreppets framväxt och etablering**

**Marie-Louise Larsson-Severinsson**

Olov Andersson

Magnus Tideman

Högskolan i Halmstad  
Wigforssgruppen  
2009

## Innehåll

	<b>Förord</b>	<b>s. 3</b>
	Presentation av intervjupersoner	s. 5
<b>Kap. 1</b>	<b>Inledning, syfte och definitioner</b>	<b>s. 6</b>
	Rapportens syfte	s. 6
	Inledande definitioner och begrepp	s. 6
	Normaliseringsprincipen – ett parallellbegrepp	s. 8
	Terminologi – en spegel av synen på funktionshinder	s. 9
	Språkbruket i offentliga publikationer	s. 10
<b>Kap. 2</b>	<b>Samhällsfaktorer</b>	<b>s.13</b>
	Välfärdsstaten – en diskussion	s.13
	Välfärdsstatens utveckling från 1930-tal till 1980-tal	s.15
	Samhällsklimat och politik	s.18
	De intervjuades åsikter – en tillbakablick ur ett handikappolitiskt perspektiv	s.20
<b>Kap. 3</b>	<b>Handikapprörelsen</b>	<b>s.22</b>
	Handikapporganisationerna – ett utvecklingsmönster	s.22
	Om välgörenhet	s.25
	De intervjuades syn på välgörenhet – en tillbakablick	s.26
	Handikapprörelsens inre motsättningar	s.27
	De intervjuades åsikter om rörelsens agerande	s.30
	- Om oenigheten	s.30
	- Om synen på ett miljörelaterat handikappbegrepp	s.31
<b>Kap. 4</b>	<b>En internationell utblick</b>	<b>s.33</b>
	- Den handikappolitiska kampen i Västeuropa	s.33
	- Self-advocacy, empowerment, citizenship	s.34
	- Det internationella genombrottet	s.35
<b>Kap. 5</b>	<b>Handikappforskningen</b>	<b>s.37</b>
	- Vetenskapliga discipliner – en historisk tillbakablick	s.37
	- Disability studies	s.38
	- Handikappforskning i Sverige	s.39
	- Om tvärvetenskap	s.40
	- Forskning om intellektuella funktionshinder	s.41
<b>Kap. 6</b>	<b>Det miljörelaterade handikappbegreppet – en utvecklingsprocess</b>	<b>s.43</b>
	- SOU 1964:43	s.44
	- Tillbakablickar	s.45
	- Samhällsekonomi och uteblivna reformer	s.46
<b>Kap. 7</b>	<b>Sammanfattande diskussion</b>	<b>s.49</b>
	- Betydelsefulla aktörer	s.49
	- Från medlidande till solidaritet – en brytningstid	s.51
	- Välgörenhet i välfärdsstaten – en tvistefråga	s.53
	- Radikala mot traditionella handikapporganisationer	s.54
	- Normaliseringsprincipen – impulser och etablering	s.56
	- Övriga handikappgruppers internationella utbyte	s.57
	- Samhällets vårdideologier	s. 57
	- Den handikappteoretiska diskussionen	s.58
	<b>Sammanfattande avslutning</b>	<b>s.60</b>
	<b>Källor och referenser</b>	<b>s.61</b>

# Rapport om förutsättningar för det relativa handikappbegreppets tillkomst och etablering i Sverige.

## Förord

Marie-Louise Larsson-Severinsson påbörjade, under det magisterprogram i handikappvetenskap som avslutades 2005 på Högskolan i Halmstad, en uppsats om det miljörelativa handikappbegreppet, dess framväxt och etablering i Sverige. Marie-Louise avled innan uppsatsen var helt klar att läggas fram för bedömning inför magisterexamen. Genom vänligt tillmötesgående från Marie-Louise make, Mats Larsson, har undertecknade fått tillåtelse att disponera det av Marie-Louise insamlade och redovisade materialet. Det innehåller bl.a. en omfattande litteraturstudie och flera intervjuer med nyckelpersoner, vilket gör det möjligt att få en bild av den process som ledde till begreppets framväxt under 1960- och 1970-talet.

Marie-Louise genomför sin uppsats som en kvalitativ studie med en i huvudsak historisk inriktning. Hon gör en utförlig och gedigen metoddiskussion och redogör för den analysteori hon använder sig av. I föreliggande rapport har vi valt att inte ta med allt material eller ytterligare redogöra för eller problematisera metod och teoridelar av uppsatsen utan koncentrera oss på redogörelser för litteraturstudien, intervjuresultaten och de slutsatser hon drar. Det gör det möjligt för oss att utvidga och komplettera uppsatsen och på så sätt tillföra studien kunskap och utblickar som Marie-Louise av tidsmässiga eller utrymmesmässiga skäl ej har tagit med. Vi har också då kunnat välja en delvis annan disposition än den uppsatsen hade men byggd på de fyra betydelsefulla faktorer, enligt nedan, som Marie-Louise fokuserade. Dessa utgör en struktur för rapporten: allmän välfärdspolitik, handikapprörelsen, vetenskapliga bidrag samt internationell harmonisering.

Ett skäl till att vi förändrat dispositionen är att Marie-Louise i sitt sökande efter tidigare forskning inte fann några publikationer eller någon forskning som explicit behandlade ämnesområdet, vilket styrks av en artikel av Larsson i *Socialvetenskaplig Tidskrift* (2001). Larsson skriver: "Några studier om hur det moderna begreppet formats som ett resultat av handikapprörelsens strävanden, olika former av vetenskapliga bidrag, allmän välfärdspolitik eller kravet på internationell harmonisering har inte gjorts."

Vi har, för att markera vad i rapporten som är Marie-Louise egen text eller ställningstagande, behållit tilltalet "jag" eller inleder med "Marie-Louise skriver". Vissa kompletteringar och redigeringar förekommer och fakta som vi bedömt mindre relevanta har tagits bort. Marie-Louise använder i sin text genomgående termen handikappade och motiverar det med att det var den benämning som användes på 1960-talet när man talade om personer med funktionshinder. Vi föredrar att i våra avsnitt använda de nyare begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder.

I det första kapitlet tar vi upp Marie-Louises läsning av några forskares syn på definitioner av handikappbegrepp, terminologi och språkbruk i offentliga publikationer. Dessutom har vi utvidgat behandlingen av normaliseringsprincipen som ett parallellbegrepp till det miljörelaterade begreppet i ett särskilt avsnitt. I kapitel 2 har vi samlat relevanta samhällsfaktorer om välfärdsstaten och dess utveckling, samhällsklimat och politik. De tillbakablickar de intervju-

ade personerna gör ur dagens perspektiv avslutar detta och följande kapitel, som rör handikapprörelsens utveckling, roll och agerande. I de två följande kapitlen, 4 och 5, kompletterar och utvidgar vi behandlingen av handikappolitik respektive handikappforskning i västvärlden och försöker relatera till motsvarande utveckling i Sverige. I kapitel 6 försöker vi binda ihop och komplettera bilden av den process som lett till etableringen av det miljörelaterade handikappbegreppet. I kapitel 7 slutligen för vi en sammanfattande diskussion om faktorer som medverkat i den beskrivna processen. Även här har vi tagit upp normaliseringsprincipen som ett parallellbegrepp.

Rapporten tillägnas Marie-Lousies barn

Halmstad i augusti

Olov Andersson  
medstuderande till Marie-Louise,  
författare till magisteruppsatsen  
*De starka mödrarna i Föreningen  
för Utvecklingsstörda Barn,  
ungdomar och vuxna, FUB*

Magnus Tideman  
Professor i Handikappvetenskap  
Handledare för Marie-Lousie

## Presentation av intervjuade personer

- Vilhelm Ekensteen: Gav sig in i handikappdebatten 1968 med boken *På folkhemmets bakgård*. Året därpå var han en av initiativtagarna till bildandet av Anti-handikapp i Lund. Han arbetade enbart med Anti-handikapp fram till slutet av 1970-talet då han blev aktiv inom De Handikappades Riksförbund (DHR). 1981 valdes han in i DHR:s förbundsstyrelse och mellan 1993 och 2001 var han vice ordförande. Han spelade en central roll för genomdrivandet av assistentreformen som trädde i kraft 1994. 1994 deltog han i bildandet av Intressegruppen för assistentberättigade (IFA) där han idag är ordförande. Han har även deltagit i Bengt Lindqvists bemötandeutredning och i LSS-kommitten.
- Margareta Persson: Arbetade under 1970-talet och i början av 1980 som informationssekreterare, mestadels på Handikappades Centralkommitté (HCK) men också några år på Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR). Mellan 1991 och 1997 var hon heltidsarvoderad ordförande för HCK (Numera Handikappades Samarbetsorganisation, HSO). Margareta Persson är utbildad socionom och författare till boken *Måste försöka*, som handlar om hur det är att växa upp med en svårt polioskadad mor under 1960-talet.
- Linnea Gardeström: Har under större delen av sitt yrkesverksamma liv arbetat inom handikapprådet. 1953 var hon med om att bygga upp verksamheten för CP-skadade barn och ungdomar i Stockholms län och blev den första kuratorn för CP-skadade. Jämsides med denna verksamhet arbetade hon med forskning. 1965 anställdes hon av HCK som sekreterare och år 1968 övergick hon till Statens Handikappråd. Gardeström har också varit expert och sekreterare i olika statliga utredningar och varit verksam i internationella organisationer inom området. Under det internationella handikappåret 1981 arbetade hon på FN-sekretariatet i Wien. 1985 övergick hon till annan verksamhet inom regeringskansliet. Gardeström är utbildad socionom och ha både givit ut egna skrifter och medverkat i olika publikationer som rör handikappfrågor.
- Karl Grunewald: Är utbildad barnpsykiater. Han har kämpat för att förbättra de utvecklingsstördas livsvillkor och varit drivande i avvecklingen av institutionsvården. Mellan åren 1961 och 1986 var han verksam vid socialstyrelsen som överinspektör, Medicinalråd och chef för byrån för handikappfrågor. Han har givit ut en mängd litteratur som behandlar utvecklingsstördas liv och livsvillkor.
- Mårten Söder: Professor i sociologi med inriktning mot handikapp vid Sociologiska institutionen, Uppsala universitet. Han har bedrivit forskning om bland annat handikappbegreppet, attityder till människor med funktionshinder, handikappideologiers utveckling och omsorgsarbete. På 1970-talet var han verksam vid FUB:s forskningsstiftelse ala (Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, ungdomar och vuxna, FUB). 1987 var han en av en grupp forskare med Uppsalaanknytning, som bildade Sveriges första centrumbildning kring handikappforskning, Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet. I gruppen ingick, förutom Mårten Söder, bland andra Sonja Calais van Stokkom och Lars Kebbon.

Marie-Louse genomförde ytterligare några intervjuer men dessa har ej varit tillgängliga. Utöver intervjuerna studerade Marie-Lousie texter ur handikapprörelsens egna tidskrifter och publikationer.

## Kap. 1: Inledning, syfte och definitioner

Idag är det miljörelativa handikappbegreppet det officiella synsättet i Sverige på hur handikapp uppstår. Det fick sitt genomslag i offentliga publikationer på 1970-talet och har efter det befast sin ställning. Att se handikapp som en fråga om relation mellan individ och omgivning har, och är i viss mån fortfarande, något särskiljande för Sverige och de nordiska länderna.

### Rapportens syfte

Marie-Louise övergripande syfte med sin uppsats var att undersöka hur det miljörelativa handikappbegreppet vuxit fram och etablerats i Sverige under 1960- och 1970-talet samt vilken roll olika aktörer har spelat. Hon konstaterar att forskning som behandlar detta område är bristfällig, vilket gör hennes studie intressant inte minst för undervisningsändamål.

Vårt grundläggande syfte med rapporten är att behålla denna inriktning samt att tillföra vissa internationella utblickar och om möjligt se i vad mån forskning haft en roll i den beskrivna processen.

### Inledande definitioner och begrepp

Det miljörelativa handikappbegreppet har sedan 1970-talet varit ledstjärnan i svensk handikappolitik. Den allmänna uppfattningen har varit att första gången begreppet publicerades officiellt var i handikapputredningens betänkande 1976, *Kultur åt alla*.

- *”En funktionsbegränsning däremot, föreligger i vissa situationer. Vid andra tillfällen finns inget handikapp i denna mening, även om skadan är oförändrad. Man kan således vara handikappad i en situation eller funktion, men inte i en annan. Handikapp är således för oss ett relativt begrepp”* (SoU 1976:20, sidan 50)

Handikapp är enligt detta synsätt inte en personlig egenskap, utan en relation mellan individens funktionsnedsättning och den omgivande miljöns och situationens krav. Den formulerades sedan i olika betänkanden i slutet av 1970-talet, och togs upp bl.a. i Statens handikappråds skrift från 1981, *Att vara flerhandikappad. Berättelser från möten med flerhandikappade*. Skriften utarbetades ursprungligen av den statliga omsorgskommittén (SOU 1980:16), som bl.a. hade i uppdrag att utreda flerhandikappades situation i samhället.

- *”Utifrån synsättet att handikapp är en bristfällighet i en miljö eller i en verksamhet som gör miljön eller verksamheten svårtillgänglig för en person som har en skada är flerhandikapp när ytterligare bristfälligheter aktualiseras för en person därför att han har mer än en skada och med progressiv effekt ökar graden av svårtillgänglighet.”*

Valet av handikappdefinition är betydelsefull för att definiera behov, fördela resurser och för att förstå den handikappande processen. Världshälsoorganisationens (WHO) senaste klassifikation, ICF, av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, vars syfte är att skapa ett globalt gemensamt språk, som kan användas inom t.ex. hälsopolitik, utvärdering av insatser och lagstiftning är ett sådant instrument. ICF försöker kombinera biologiska, psykologiska och sociala aspekter och betraktas av dess anhängare som relationell men av kritiker ofta som otymplig och i första hand förankrad i en individuell syn på handikapp. Britta Högberg (i Anders Gustavsson, red. 2004) ställer också frågan om personer med utvecklingsstörning berörs av ICF och menar att klassifikationen bedöms vara mest användbar inom rehabilitering av fysiskt funktionshindrade. Detta aktualiserar frågor om ett handikappbegrepp är generellt eller specifikt i sin tillämpning och i vilken mån olika funktionshinder relaterar till det relativa handikappbegreppet.

Söder (1982) skriver att det var på 1950-talet som begreppet handikappad började användas för att beteckna personer med nedsatt förmåga, men begreppet etablerades först på 1960-talet och fick den innebörd som det har idag i det allmänna språkbruket. Inför Handikapputredningens utredning SOU 1964:43 användes begreppet invaliderad. Begreppet handikappad tycks ha använts synonymt med vanför och invaliderad: *"Ordet handikappad skall här användas som beteckning för en rad olika förhållanden hänförliga till en människas fysiska och psykiska utrustning – förhållanden som har det gemensamt att försvåra för henne att leva normalt."* (SOU 1964:43) I Handikapputredningens direktiv 1965 formuleras definitionen enligt följande: *"Med handikappad avses personer som av fysiska eller psykiska skäl möter mera betydande svårigheter i sin dagliga livsföring"*. Definitionen lever kvar i Socialtjänstutredningen och Hälso- och Sjukvårdsutredningen på 1970-talet.

Även HCK (Handikappades Centralkommitté) använde vid bildandet 1962 ordet som en gemensam nämnare och i början av 1970-talet börjar man inom handikapprörelsen betona omgivningens/samhällets betydelse för att handikapp uppstår. I HCK:s program *"Ett samhälle för alla"* (Handikappsamverkan 3/1972) samt i DHR:s (De Handikappades Riksförbund) handlingsprogram för 1970-talet (DHR 1971). Söder menar att den svenska diskussionen har pekat på svårigheterna att avgränsa handikappolitik från socialpolitik och utbildningspolitik. Handikappfrågor bör inte lösas separat utan ingå som ett naturligt inslag i alla verksamheter. Tänkesättet, som stämmer väl överens med handikapprörelsens inställning, är att handikapp inte kan begränsas till vissa människor utan måste relateras till vissa situationer och miljöer.

Söder (1982) diskuterar även handikapp uppdelat i ett generellt och i ett specifikt handikappbegrepp. Ett specifikt handikappbegrepp innebär att man beskriver varje funktionsnedsättning för sig. När man talar om handikappade som summan av olika grupper med sinsemellan olika funktionsnedsättningar använder man sig av ett generellt begrepp. Integrationsutredningen (SOU 1980:34) använder sig t.ex. av ett specifikt handikappbegrepp och anser att det är olämpligt att använda ett generellt begrepp när det gäller att precisera olika gruppers behov och att föreslå åtgärder. SOU 1980:34 citerar också Barbro Carlsson (bl.a. ordförande i HCK, nuvarande HSO): *"(Det generella) Handikappbegreppet rymmer således föreställningar om lågt människovärde och svaghet. Det är ett kollektivt begrepp som används om människor som anses vara otillräckliga i något avseende. Människor som ska tas omhand och hjälpas och som får leva på villkor som andra bestämmer. Människor som ses som en belastning, och inte som en mänsklig resurs, en tillgång."*

Med det miljörelativa handikappbegreppet anses handikapp uppstå i möte med miljö och då är det miljön man i första hand strävar att förändra. Det motsatta förhållningssättet är att man bortser från miljöns påverkan och enbart ser till individuella defekter och att alla åtgärder riktas mot att korrigera defekten. Misslyckas dessa åtgärder är det lätt hänt att skulden läggs på den enskilda individen. Men Söder varnar också för att det kan uppstå en övertro på miljöförändrande åtgärder. En rörelsehindrad person som behöver en rullstol måste identifieras som rörelsehindrad för att få denna. I och med att en person sitter i rullstol är han/hon markerad som funktionshindrad och som ägare av en egenskapsbrist. Denna brist är negativt värderad och påverkar hur han/hon blir bemött. Detta är ett faktum som det är svårt att råda bot på eftersom värderingar och attityder är djupt rotade. Vi har en gång valt att högt värdera t.ex. rörlighet och hög intellektualitet, annars skulle vi inte valt att peka ut t ex rörelsehindrade och utvecklingsstörda för att ha behov av stödåtgärder.

Det är en viktig och betydande iakttagelse att handikapp uppstår i relationen mellan individen och miljön, men detta faktum får inte leda till att vi bortser från att vissa funktionsnedsättningar är så betydande att de i praktiskt taget alla situationer och miljöer leder till handikapp. Söder anser att gruppen med de allra svårast funktionshindrade riskerar att osynliggöras i ett alltför onyanserat applicerande av ett miljörelativt handikappbegrepp.

Holme (1999) skriver i sin *”En essä om det miljörelativa handikappbegreppet”* att Ekensteen (1968) i sin debattbok *”På folkhemmets bakgård”* var nära att formulera ett relativt handikappbegrepp, men att det fanns vissa brister. Hon menar att han framhöll det kollektiva med samma entusiasm som det individuella samtidigt som han menade att alla orättvisor berodde på det kapitalistiska samhällets otillräckliga åtgärder. I den efterskrift Ransemar gjorde i Ekensteens bok menar Holme att det är gruppen och individen som sätts i centrum och inte kapitalismen eller samhället. Därmed vacklar Ekensteen mellan samhälle och individ, mellan radikal miljörelativism och individuell subkulturell manifestation.

Anti-handikapprörelsen, som startade 1969 som en följd av Ekensteens bok lanserade radikala krav på en förändrad handikappolitik. De ifrågasatte den traditionella handikapprörelsens identifikation av sig själva som en behövande social grupp med socialpolitiska krav. Anti-handikapp reste krav på samhällets totala anpassning och kritiserade omsorg i offentlig regi för bristande resurser och förkastade välgörenhet till förmån för handikappade. Den individuella friheten värderades högt. Det var den handikappade själv som skulle avgöra vilken hjälp han/hon ville ha och själv vara arbetsgivare för den som hjälpte. Det blev till viss del verklighet 1994 när LSS/LASS, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, trädde i kraft och möjligheten till personlig assistans blev lagstadgad.

### **Normaliseringsprincipen – ett parallellbegrepp**

Det går att dra paralleller mellan etableringen av normaliseringsprincipen och det relativa handikappbegreppet. Därför är Mallanders artikel *”Att knyta nätverk med vinden i ryggen”* (2004) av intresse i detta sammanhang eftersom den analyserar normaliseringsprincipens framväxt. Normaliseringsprincipens mål var att göra vardagsmönster och livsvillkor så normala som möjligt för den utvecklingsstörde. Redan 1949 använde Kommittén för partiellt arbetsföra begreppet genom att i SOU 1949:21 tala om normaliseringsprincipen som en vägledande regel, men normaliseringsprincipen för utvecklingsstörda lanserades i Sverige först runt 1960. Det verkliga genombrottet fick den genom FUB-ombudsmannen Bengt Nirjes (2003) formulering 1969. I Danmark hade chefen för danska åndsvageforsorgen Nils-Erik Bank-Mikkelsen använt begreppet som målformulering i den danska omsorgslagen 1959. Under andra hälften av 1900-talet kom normaliseringsprincipen att bli en viktig bricka i det socialpolitiska spelet och fungerade som riktmärke inom nästan all vård och omsorg.

Till skillnad från i Danmark kom normaliseringsprincipen att införas i Sverige utan några större konflikter. Den accepterades relativt snart av i stort sett alla och uppfattades som en vägledande princip som, tack vare Nirjes formulering, var förhållandevis enkel att omsätta i praktiken. I processen hade dagspressen stor betydelse. Man skrev reportage om och visade bilder från institutioner där förhållandena var oacceptabla. Där rapporterades också om uppretade fastighetsägare som protesterade mot att utvecklingsstörda skulle bo i deras kvarter.

Mallander listar ett antal faktorer och aktörer som haft betydelse för normaliseringsprincipens etablering i Sverige. Förutsättningen för utvecklingen var, menar han, välfärdssamhället. Införandet ägde rum vid en tidpunkt när ekonomin var god och jämlikhetstanken var stark. Ett antal initierade personer, däribland Bengt Nirje och Karl Grunewald, lyckades genom sin position engagera centrala nyckelpersoner att verka för principen. Dessutom vann tankegången gehör hos den framväxande samhällsvetenskapliga forskningen. Genom forskningen uppstod en möjlighet att utmana den dittills dominerande snäva medicinska forskningen.

För att få ett brett genomslag och påverka utvecklingen ordnades konferenser för landstingspolitiker och chefspersoner inom omsorgerna där verksamheten diskuterades och nya forskningsresultat presenterades. En viktig byggsten i nätverket var FUB (Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, ungdomar och vuxna) som utövade en ideologisk kontroll och fick information om vad som var på gång inom landstinget. På högre nivå hölls möten mellan Socialstyrelsen och FUB. En av de drivande inom FUB var Richard Sterner (ordförande mellan



1966 och 1972) som tillsammans med Bengt Nirje kom att spela en stor roll i normaliseringsprincipens utveckling.

Det var sedan genom olika handikapputredningar, som normaliseringsprincipen blev vägledande för politiska värderingar. 1960 tillsattes en kommitté som skulle se över 1954 års lag om vård och undervisning av psykiskt efterblivna i vilken bl.a. Karl Grunewald medverkade. Den nya lagen, 1967 års lag om omsorger om vissa psykiskt utvecklingshämjade präglades till viss del av de nya tankegångarna om normaliseringsprincipen. Fr.o.m. utredningarna som kom i början av 1980-talet är normaliseringsprincipen tydligt vägledande.

### **Terminologin – en spegel av synen på funktionsnedsättning.**

Marie-Louise gör en historisk tillbakablick på hur språkbruket speglar vilken syn vi har på personer med funktionshinder. Hon menar att förändringar som har ägt rum antingen kan ses som enbart en språklig förändring eller kan visa att samhället har fått en annan syn på handikapp.

En utveckling mot nya begrepp och betraktelsesätt i samhället tar ofta tid och är en utdragen process. Det sker successivt en förändring med små steg i taget, vilket innebär att det är svårt att peka på när något nytt inträtt och det gamla försvunnit. Ett sätt att kunna ge en sammanfattning av ett historiskt händelseförlopp i en utveckling mot nya perspektiv är att göra en översikt över statens offentliga utredningar (SOU) kombinerat med övrig relevant litteratur.

Traditionellt sett har grupperna rörelsehindrade, blinda och döva varit de som åsyftats när man talat om handikapp, men allteftersom utvecklingen gått framåt har beteckningen kommit att innefatta allt fler grupper funktionshindrade såsom hjärt- och lungsjuka, reumatiker m.fl.<sup>1</sup>. Genom tiderna har handikapp generellt sett betraktats som individbundet. Det var den handikappade som skulle korrigeras och anpassas till det normala så långt som möjligt, d.v.s. de har betraktats som vårdobjekt.

På 1700-talet talade man inte om handikappade eller funktionshindrade. Alla avvikande räknades till gruppen fattiga som var tvungna att tigga eller förlita sig på välgörenhet för att kunna försörja sig. I slutet av 1700-talet började tanken växa fram att fattiga hade rätt till hjälp för att kunna livnära sig. Det gällde i synnerhet de som var oförmögna att arbeta på grund av sjukdom eller lyte. Detta antecknades i husförhörslängderna där man med lyte avsåg t.ex. svagsinnet, blindhet eller dövstumhet. Rätten till understöd för denna grupp lagfästes i 1847 års fattigvårdslag. I och med att denna lag trädde i kraft blev det viktigt att skilja på dem som inte kunde arbeta och dem som inte ville arbeta. De fattiga delades därför in i rätta fattiga och orättfärdiga fattiga. Handikappade räknades som rätta fattiga eftersom det ansågs att de själva inte var ansvariga för sin belägenhet.

Under 1800-talet började man alltmer att kategorisera och diagnostisera olika slags handikapp. Grundtanken med denna särskiljning var att sjuka, sinnessjuka, åldringar, barn och olika handikappgrupper skulle tas om hand var för sig. En orsak till detta var att det började växa fram en optimism och framtidstro på att det gick att lära handikappade ett yrke och bota dem från deras handikapp. Detta skulle i längden leda till att de blev självförsörjande och goda samhällsmedborgare. Fr.o.m. mitten av 1800-talet blev det filantropiska inslaget i handikappvården allt tydligare. De första institutionerna för handikappade grundades tack vare filantropiska intressen och insatser.

I början av 1900-talet avtog optimismen och ärftlighetsläran började få fäste i synen på handikappade. Det ansågs att allt samhällsont, såsom kriminalitet, alkoholism, prostitution m.m. hade sina rötter i dåligt arv. I och med att många slags handikapp ansågs som genetiskt betingade menade man att det var näst intill omöjligt att förändra människor med pedagogik och god miljö. Det filantropiska inslaget i handikappomsorgen minskade efterhand och ansva-

<sup>1</sup> Sammanställningen *Funktionshinder – vad är det?* (Raoul Dammert, 2005) listar 85 ”olika skador, sjukdomar och funktionshinder som till följd av brister i samhället leder till handikapp”.

ret flyttades istället över till staten. Därigenom blev det en politisk fråga eftersom det krävdes resurser och fördelning av dessa.

Det var främst de s.k. sinnesslöa som ansågs bära på dåliga gener och samhället ansåg det nödvändigt att bygga upp ett försvar mot detta, så att de inte skulle kunna föröka sig. 1914 kom det första äktenskapsförbudet för sinnesslöa och 1934 fick Sverige sin första steriliseringslag vilken medgav att personer med rubbad själsverksamhet kunde tvångssteriliseras. 1941 ersattes den av en lag som tillät att fler grupper kunde utsättas för sterilisering.

Under 1930 och 1940-talet ansågs det följaktligen att handikapp var en oundviklig följd av sjukdom och arv. Insatserna för de handikappade grundades på diagnostisering och kategorisering. Någon egentlig humanistisk handikappideologi existerade knappast under denna tidsperiod. Diskussioner i den riktningen rörde sig kring att blinda, döva och rörelsehindrade skulle få en utbildning så att de kunde försörja sig, men utbildningen fick inte vara alltför dyr. Inte minst sinnesslöfrågan blev en stor politisk fråga. Den första lagen om "vård och undervisning av bildbara sinnesslöa" kom 1944. Den omfattade inte de "obildbara", de "svårskötta" och de med "komplicerade lyten". I 1954 års motsvarande lag var sinnesslöa utbytt mot "efterblivna" och i 1967 års lag myntades begreppet "psykisk utvecklingsstörning"

Förhammar (2004) skriver att det var på 1950-talet som ordet handikapp började användas för att beskriva ett individuellt funktionshinder. Ordet infördes för att ersätta det tidigare använda samlingsbegreppet invalid. Söder (1982) menar att ordet handikappad till en början användes synonymt med de äldre begreppen vanför och invalidiserad.

## Språkbruket i offentliga publikationer

Att språkbruket förändras finns det tydliga exempel på i olika publikationer. Under arbetet inför SOU 1964:43, *Social omvårdnad av handikappade*, använde beredningsgruppen sig fortfarande av ordet invalidiserad trots att benämningen handikappad tycks ha haft en relativt generell tillämpning. Söder (1982) anser att när ordet handikappad användes syftade det inte enbart på grupper som traditionellt ansetts som invalider utan även de som led av vissa sjukdomar. Holme (1999) diskuterar också hur språket påverkar synen på handikapp. I SOU 1976:20 *"Kultur åt alla"* användes inte längre begreppet handikappad för att beskriva en persons funktionsnedsättning utan istället användes uttrycket människa med funktionsbegränsning. Handikappad var en person enbart i vissa situationer. Tanken var att få bort negativt laddade föreställningar om olika handikapp genom att förändra språkbruket.

Ekensteen berättar att han i AH-bulletinen nr 1/70 introducerade begreppet funktionshinder: *"Jag tror jag kan säga att jag förde in ordet i det aktiva svenska ordförrådet, även om jag antagligen inte konstruerade det. Funktionshinder behövde jag för att benämna just den enskilda fysiska eller psykiska egenskapen till skillnad från handikappet, som var ett förhållande i samhället, omgivningen"*.

Samtidigt som det går att ur bl.a. offentliga utredningar utläsa hur språkbruket förändras går det också att se hur synen på personer med funktionsnedsättningar förändras. Som framgått av det föregående minskade de filantropiska inslagen i handikappvården under början av 1900-talet och staten kom att ta över mer och mer. Inte minst sinnesslövården blev en het politisk fråga. Därför är de offentliga utredningarna intressanta.

I SOU 1964:43 börjar perspektivet så sakteliga förflyttas från ett individuellt mot ett miljörelativt handikappbegrepp. Man anser där att åtgärder för handikappade i realiteten är komplicerat att skilja från insatser för hela folket. Där förklaras att samhället har öppnats för de handikappade. De tillhör inte längre en särskild sorts kategori av människor, som behövde leva i fattigdom, isolering och på institutioner. Det var t.o.m. så att de inte längre var rädda för att visa sig ute i samhället. Å andra sidan står det i betänkandet att de sociala stödåtgärder som sätts in har till syfte att neutralisera eller minska handikapp. Benämningen handikapp används

för att beskriva en rad förhållanden hänförliga till en människas fysiska och psykiska utrustning. Dessa förhållanden ha det gemensamt att det försvårar för individen att leva normalt. Handikappen ger upphov till särskilda problem; handikappade är människor med särskilda behov vid sidan om de allmängiltiga behoven.

Någon uttrycklig formulering om att handikapp uppstår ”i mötet med miljön” går inte att finna i betänkandet, men tydligt är att det finns en insikt även om den är ambivalent. Några citat pekar på detta:

*”En person kan från rent medicinska synpunkter anses som svårt handikappad, men om man ser till hans arbetsinsatser och verksamhet i samhället kan han kanske över huvudtaget inte betraktas som handikappad”* och

*”Att inte kunna komma i kontakt med yttervärlden utan förflyttning hemifrån måste för en handikappad vara en väsentlig påspädning av handikappet.”*

Det senare citatet handlar om att telefonen bör betraktas ”som ett inslag i levnadsnivåns väv av rättigheter”.

Det finns en genomgående tendens i SOU 1964:43 att uttryckligen peka på samhällets ansvar för att de handikappade skall kunna införlivas i samhällsgemenskapen, vilket kan tolkas som uttryck för ett miljörelativt synsätt. Följande påpekande är representativt för hela andemeningen i betänkandet: *”Handikappvården i vårt samhälle är nämligen en verksamhet som inte har eller bör ha fixerade gränser. Hänsyn till de handikappade och annorlunda måste tas överallt i samhällslivet; i samhällsplaneringen och bostadsbyggandet, i utbildningsväsendet och på arbetsmarknaden, i socialförsäkringen och i kulturlivet.*

Betänkandet pekar även på betydelsen av att olika samhällsorgan står för det som krävs för att de handikappade skall kunna ta del av deras utbud. Ordinarie utbildningsorgan bör t.ex. sköta de handikappades utbildning, bostadsfrågan av bostadsorganen o.s.v. Dessutom bör det råda en enhetlig grundsyn på handikappfrågorna när samhället planeras. För att de handikappade skall ges möjlighet att leva ett så normalt liv som möjligt bör den hjälp och bidrag de behöver för att göra detta utformas som rättigheter. För att dessa visioner skulle bli verklighet presenterade kommittén ett program för ansvarsfördelningen för vård av handikappade. Programmet riktade sig till kommuner, landsting, enskilda och statliga organ. Ett intressant inslag är att man börjat tala om rättigheter. Noterbart är också att fastän man deklarerar att handikappade inte tillhör en *särskild sorts kategori av människor* urskiljer man hela tiden dessa personer som en *grupp människor, en kategori*. Detta kan ses som ett uttryck för välfärdssamhällets behov av att kunna identifiera särskilt behövande som man kan rikta särskilda insatser mot.

Handikapputredningen tillkallades 1965 för att undersöka handikappades situation och vad som krävdes för att tillgodose deras behov. Mellan åren 1965 och 1976 lade utredningen bl.a. fram förslag om att handikappråd skulle inrättas i alla kommuner och landsting för att få till stånd ett samarbete mellan handikapprörelsen och olika samhällsorgan. (SOU 1972:30). Handikappråden inrättades 1971 på grundval av utredningens förslag. En intressant notering är att i 1967 års Omsorgslag för psykiskt utvecklingsstörda ålades landstingen, som var huvudmän för omsorgerna, en skyldighet att samverka med organisationer som företrädde dem som lagen omfattade. Detta kunde ske antingen genom att en representant adjungerades till den beslutande nämnden eller att ett samverkansavtal med regelbundna sammanträden upprättades. Samverkansskyldigheten var resultatet av flera års påverkan på lagstiftarna från Föreningen för Utvecklingsstöda Barn (FUB) och är första gången en sådan samverkansskyldighet förekommer i svensk lagstiftning.

Frågor som rörde färdtjänst, kommunikationer, bostadsanpassningsbidrag samt hjälpmedel behandlades i SOU 1967:60, *Bättre hjälpmedel för handikappade* och i SOU 1972:30 *Bostadsanpassningsbidrag*. Dessa betänkanden resulterade i att färdtjänst infördes i de flesta

kommuner och att handikappade fick rätt till hjälpmedel. Dessutom fick handikappade bidrag för att kunna anpassa sin bostad till sina behov (SOU 1976:20).

Ytterligare ett betänkande som haft stor betydelse för handikappades möjlighet att delta i samhällslivet på lika villkor var SOU 1969:35, *Bättre utbildning för handikappade*. Den fick till följd att verksamheten vid de s.k. vanförestalterna lades under samhällets reguljära verksamhet. Svårt rörelsehindrade fick därigenom möjlighet till gymnasial utbildning.

Som tidigare nämnts stiftades 1944 och 1954 särskilda lagar för de som då kallades sinnesslöa och efterblivna. Båda de här lagarna har det medicinska/individuella synsättet där funktionshindret är en egenskap hos individen. 1967 års *Lag angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda* (SFS 1967:940) var en lag som gav utvecklingsstörda de rättigheter som de ansågs behöva; undervisning, arbete och sysselsättning, fritid och andra sociala aspekter av livet. Till skillnad från de tidigare lagarna omfattade den nya lagen samtliga som uppfyllde lagens definition på utvecklingsstörning och som behövde särskilda omsorger genom det allmänna. Lagen innebar att ett nytt synsätt på utvecklingsstörda utvecklades. Den utvecklingsstörde började betraktas den som en del av samhället.

## Kap. 2: Samhällsfaktorer

### Välfärdsstaten – en diskussion

Dagens svenska välfärdssamhälle har en kort historia men en desto längre förhistoria. Dess förhistoria kan kortfattat sägas bestå av att radikala, välbesuttna, borgerliga samhällsmedborgare allt sedan 1600-talet känt dåligt samvete inför mindre lyckligt lottade människors levnadsvillkor. Det är dock viktigt att komma ihåg att det bara var punktinsatser det handlade om och att det stora flertalets livssituation inte påverkades av dessa. Nedan redovisas några forskares och samhällsdebattörers syn på vilka faktorer som bygger upp och kännetecknar ett modernt välfärdssamhälle.

Isaksson (1994) skriver att välfärdsstaten och samhället inte vore möjligt om människan inte vore en social varelse. En människas handlingar påverkar någon annans. Moraliskt och etiskt tänkande hos en individ påverkar nästa. Vi har dessutom en förmåga att känna solidaritet med varandra. Moderna samhällen och välfärd kan sägas bygga på tillit. Furniss och Tilton (1990) menar att jämlikhet, frihet, demokrati, solidaritet, trygghet och ekonomisk effektivitet är välfärdssamhällets grundvalar.

Per-Albin Hansson beskrev i sitt ofta citerade tal 1928 sin vision av folkhemmet. I folkhemmet skulle inte finnas några kelgrisar och ej heller några styvbarn. Ingen skulle se ner på den andre och ingen skulle skaffa sig fördelar på någon annans bekostnad. Makarna Inghe (1970) menade att det finns en skillnad mellan Per-Albins folkhem och välfärdssamhället. Folkhemmet bygger på en gemenskap som symboliseras av solidaritet, hjälpsamhet, hänsyn, medkänsla, vänlighet och värme människor emellan. Välfärdssamhället vill garantera alla livets nödtorft även vid sjukdom, arbetslöshet, invaliditet, ålderdom m.m. Det vill skapa en grundtrygghet för alla samhällsmedborgare. Ambitionen är att ingen grupp skall lämnas utanför detta välfärdsetablissemang. Skillnaden är att välfärdssamhället vilar på en stark ekonomisk bas och mer distanserade relationer människor emellan medan folkhemmet förutom god ekonomi förutsätter en större närhet människor emellan, en förmåga att visa medmänsklighet och empati.

Isaksson (1994) anser att de två främsta orsakerna till att det byggdes upp ett svenskt välfärdssamhälle är att det år 1902 beslutades om en progressiv inkomstskatt och obligatorisk självdeklaration samt att allmän och lika rösträtt infördes efter första världskrigets slut. Efter detta har tanken om allas lika värde successivt utvecklats även om det stundtals gått långsamt. Grunewald (1995) påpekar att den svenska välfärdsstaten inte vore möjlig om staten inte haft traditioner ända sedan stormaktstiden. Den svenska modellen har byggt på fasta relationer och starka centrala organisationer, framför allt inom arbetsmarkanden. Den strukturen passade handikapporganisationerna utmärkt eftersom ett rättvist demokratiskt välfärdssamhälle inkluderar alla medborgare. Handikapporganisationerna kunde genom intressepolitiskt arbete påverka stat, myndigheter och politiker för att förbättra de handikappades situation.

Isaksson i sin tur menar att den svenska välfärdsstaten var ett absolut faktum när den allmänna sjukförsäkringen infördes 1953. Efter detta har samhällsmedborgarna fått fler och fler rättigheter, såsom rätt till bostad, rätt till arbete, rätt till utbildning m.m. Välfärdssamhällets grundläggande idé är att alla ger efter förmåga och får efter behov, vilket i sin tur förutsätter att varor och tjänster produceras så att samhällets försörjning kan tryggas. De grupper som inte uppfyller produktionskraven blir lätt förbigångna och marginaliserade, trots samhällets tal om lika värde och rätt till samma livsvillkor. De restriktioner som funnits för att tillgodose olika rättigheter har varit de ekonomiska ramarna. Det är många som vill ha del av de ekonomiska medel som står till buds, däribland personer med funktionshinder. Det blir ett problem för politiker och myndigheter att fördela dessa resurser.

Titmuss (1967) anser att ett ytterligare problem med välfärdsstaten kan vara hur resurser överförs till behövande grupper. Samhället måste hitta metoder att kompensera individer för de skador samhället orsakat utan att medborgare blir stigmatiserade eller känner skamkänslor, vilket är ett oerhört komplicerat problem. Ett sätt är att skapa en infrastruktur som med generella tjänster omfattar lika värderingar och samma möjligheter för alla. Ur denna struktur kan sedan en positiv diskriminering skapas, där socialt acceptabla selektiva tjänster kan konstrueras till förmån för dem som har störst behov, vilket skulle innebära att stigmatiseringen minimeras.

När välfärdsstaten diskuteras finns det två fundamentala frågor som bör beaktas enligt Rothstein (1994). Den första frågan är: *"Vad bör staten göra?"*, eller annorlunda uttryckt: *"Inom vilka moraliska ramar bör det politiska handlandet ske?"*. Den andra frågan blir då ganska naturlig: *"Vad kan staten göra?"*. Vad staten bör göra behandlas inom den normativa statsteorin medan den empiriska statsteorin forskar kring vad staten kan göra. Vidare skriver Rothstein att det ter sig meningslöst att i en analys av välfärdsstaten diskutera vad staten bör göra om det inte samtidigt diskuteras vad staten kan göra. Det är således nödvändigt med en integrering av normativ och empirisk statsteori.

Diskussionen om social rättvisa bygger på två tankar. Den första är att sociala processer är medvetet styrda eller påverkbara av politiska aktörer, åtminstone i så pass grad att det förefaller meningsfullt att försöka påverka samhället. Den andra tanken är att det ska vara möjligt att finna någon påverkbar makt som kan genomföra önskad förändring. Denna makt är vanligtvis staten (Miller 1987).

Rothstein refererar till Cohen (1989) som har en idé om att statens ansvar vad gäller medborgarnas välfärd bör begränsas till de skillnader som uppstått utan att bero på individens egna val och möjlighet att påverka. Inom detta område faller t.ex. medfödda fysiska funktionshinder. Rothstein bemöter Cohens resonemang med att påpeka att en sådan välfärdspolitik är näst intill omöjlig att genomföra. Gränsen mellan vad man själv kan påverka och vad som beror på orsaker individen inte själv har någon möjlighet att råda över är alltför flytande.

Cohens tanke är inte ny eller oprövad. 1847-års fattigvårdslag här Sverige handlade ju om att de fattiga kom att delas in i rätta fattiga och orättfärdiga fattiga. Handikappade räknades som rätta fattiga eftersom det ansågs att de själva inte var ansvariga för sin belägenhet.

Den svenska välfärdspolitikerna består enligt Rothstein av fyra delar:

1. Offentlig producerad service (t.ex. sjukvård, grundskola, offentligt reglerad och subventionerad bostadspolitik).
2. Ett obligatoriskt socialförsäkringssystem knutet till förtjänstnivåer i arbetslivet (sjukförsäkring, föräldraförsäkring).
3. Ett generellt nominellt enhetligt bidragssystem knutet till medborgarskapet (folkpension, barnbidrag)
4. Ett system av behovsprövade insatser i form av kontantinsatser (folkpension, barnbidrag) och direkta insatser (missbrukarvård, barnomhändertagande samt LSS)

Det går även att göra en grov indelning av välfärdsstaten genom att skilja på generell och selektiv välfärdspolitik. Den svenska modellen är vid en internationell jämförelse i mycket hög grad generell. Service och ekonomiska förmåner är menade att i stort sett täcka hela befolkningen i olika livsstadier och följa ett i stort sett enhetligt regelsystem. Välfärdspolitikerna omfattar alla medborgargrupper och kommer medborgarna tillgodo utan ekonomisk behovsprövning. Ibland är det dock på grund av individuella och lokala faktorer nödvändigt att behovspröva olika insatser för att välfärdens målsättning skall kunna uppnås. Med selektiv väl-

färdspolitik avser Rothstein den behovsprövning som enbart har medborgarens individuella betalningsförmåga som bedömningsgrad.

Det finns idag forskare och debattörer som ser moraliska brister i välfärdspolitikerna. De menar att arbetslöshetsunderstöd och sjukförsäkringar är alltför generösa. De höga nivåerna inbjuder medborgare att utnyttja systemen. Det ges även uttryck för att det höga socialpolitiska skyddsnetet urholkar det civila samhällsskyddet, d.v.s. familj och grannar behöver inte längre ta ansvar för sämre lottade medborgare. Även bidragstagarna fråntas sitt ansvar genom att de inte längre behöver ta ansvar för sitt eget handlande. Denna kritik mot välfärdssamhällets socialpolitik är inte ny utan har, enligt Rothstein, funnits sedan socialpolitikens barndom.

Till skillnad från efterkrigstiden finns idag en större pessimism när det gäller att styra samhällsutvecklingen med hjälp av politiska insatser. Styrningsoptimismen tycks ha blivit sin egen motsats någon gång under 1970-talet. Utvecklingen har dessutom gått från kollektivism till individualism. Kraven på att förverkliga sig själv och ta ansvar för sin egen välfärd har ökat. Rothstein (2004) menar vidare att det trots samstämmigheten från de politiska partierna om att vår välfärd skall vara generell har de behovsprövade åtgärderna kraftigt ökat sedan början av 1980-talet. Dessutom påpekar han att om den generella välfärden skall kunna behållas i sin nuvarande form krävs fortsatta höga skattenivåer.

Ett annat betydelsefullt spørsmål är huruvida välfärdsstaten är att betrakta som folkhemets förverkligande. Ett samhälle där man via politiska åtgärder lyckats trygga huvuddelen av medborgarnas ekonomiska behov och ge dem den sociala omvårdnad de behöver och där medborgarna garantera rättvisa och solidaritet genom likavärdesprincipen. Eller är det så att välfärdsstaten är en maktfullkomlig statsapparat som styr medborgarnas liv och förhindrar individuell frihet och självbestämmande genom inlärld hjälplöshet på grund av höga skattenivåer och som mottagare av bidrag? Enligt Rothstein är problemet, förenklat uttryckt, att medborgarna vill ha den hjälp de behöver när de hamnar i svårigheter, men de är inte villiga att solidariskt finansiera hjälpen medan de är i den situation då de inte behöver den.

Staten skall, menar Rothstein, tillhandahålla medborgarna vissa basresurser så att de kan förverkliga sina självständigt valda livsprojekt. För att detta skall vara möjligt måste staten införskaffa sig resurser från det omgivande samhället, vilket sker främst genom solidarisk skattefinansiering. Han påpekar även att välgörenheten aldrig kan ersätta de grundläggande resurser som samhället skall erbjuda eftersom den sker godtyckligt och inte är baserad på en rättvisetanke medborgare emellan.

### **Välfärdsstatens utveckling från 1930-tal till 1980-tal**

För de flesta samhällsgrupper innebar perioden mellan 1930-talet och 1980-talet förbättrade livsvillkor och ökad standard. Också de handikappade krävde så småningom sina rättigheter och delaktighet i samhället. En översiktlig redogörelse för det svenska samhällets utveckling under perioden kan vara värdefull som bakgrund för förståelsen av processen.

Depressionen på 1930-talet medförde allvarliga konsekvenser för Sveriges ekonomi. Svenska banker hade fallerat, jordbruket drabbades av överproduktion och kraftigt fallande priser. I och med att världsekonomin var hårt ansträngd blev den svenska exporten av trävaror och malm drabbad (Hägg, 2003). I detta ekonomiska klimat var det knappast en realitet att genomföra alltför omfattande sociala reformer. Trots detta fanns det en önskan från politiskt håll att genomföra förbättringar för de sämst lottade i samhället. Politikernas intention var att samhället skulle bli mer rättvist och att resurserna skulle räcka till för alla. Att bygga upp folkhemmet krävde betydande ekonomiska resurser och medförde därför att både direkta och indirekta skatter måste höjas, vilket också skedde under 1930-talet. Det verkliga genombrottet för folkhemmet kom dock inte förrän efter det andra världskrigets slut 1945.

Hägg skriver att det sista krigsåret präglades av en försiktig optimism i Sverige. Intentionen var att skapa en välfärdsstat med stark planhushållning. Eftersom den ekonomiska tillväxten i

Sverige vid denna tidpunkt var god har åren efter andra världskrigets slut kallats för skördeåren (Förhammar & Nelson, 2004). En milstolpe i uppbyggandet av en välfärdsstat var en kraftig höjning av folkpensionerna sommaren 1946. Pensionen nådde nu en sådan nivå att det gick att tala om en tryggad ålderdom för alla. Regeringen delades i två läger om hur denna reform skulle administreras. Ena sidan förespråkade en generell pension där all fick samma belopp medan den andra sidan ivrade för ett lågt grundbelopp men med generösa behovsprövade tillägg. Det blev den generella linjen som segrade (Hägg, 2003).

Hägg skriver att 1950-talet ofta utmålas som en idyll i europeiska och amerikanska filmer, men verkligheten var att hotet från ett atombombskrig och från kommunismen alltid var närvarande. Dessutom sågs överbefolkningen som ett globalt problem. Det fanns en rädsla för att om inte ett kärnvapenkrig utrotade jordens befolkning skulle en global svältkatastrof göra det. Trots detta var Sverige på väg in i en tid då stora ekonomiska framsteg gjordes, en social trygghet byggdes upp och internationell prestige vanns.

Det svenska folkhemmet och välfärden kom internationellt att kallas den svenska modellen eller the Middle Way. Den var dock inte oomstridd. USA:s president Eisenhower menade i ett tal på 1950-talet att Sverige var ett exempel på hur extrem social trygghet leder till moraliskt förfall och självmordsepidemier. Även inom landet fanns det många motståndare till de sociala reformer som genomfördes. Det kom protester från politiska partier som företrädde nästan halva befolkningen.

En rad nya lagar, t.ex. inom arbetsområdet och hälso- och sjukvården, instiftades under de här årtiondena. En viktig reform trädde i kraft 1948, nämligen det barnbidrag som makarna Myrdal hade talat om redan före kriget. Barnbidraget bestod av 260 kr per barn och år och ersatte ett tidigare system som inneburit en rätt att göra skatteavdrag för barn. 1950 genomfördes rätten till sjukpenning, en reform som var mycket omstridd och debatterad. Alla som arbetade heltid fick nu rätt till en sjukersättning, som låg drygt över existensminimum 3 kr 50 öre per dag oberoende av inkomst. Det ansågs nu från politiskt håll att en grundtrygghet hade skapats för alla.

Under 1950-talet var det frågan om den Allmänna Tilläggspensionen (ATP) som styrde debatten i riksdag och samhälle. Den blev också föremål för en folkomröstning 1957 och omröstningen i riksdagen 1959 blev dramatiskt. Det socialdemokratiska förslaget vann tack vare att en folktopartistisk ledamot lade ner sin röst. ATP var en viktig del i det socialdemokratiska folkhemsbygget. Den fördes fram både som en trygghetsreform och en jämlikhetsreform. Tjänstemännen hade redan på facklig väg lyckats utverka en trygghet utöver folkpensionen. Med ATP skapades ett gemensamt system. Till AP-fonderna skulle alla betala, ur fonderna skulle alla senare i livet få ut medel. Vissa röster hävdar att det var i och med införandet av ATP som det på allvar går att tala om en utvecklad välfärdsstat.

1960-talet var en tid som kan betraktas som radikal. Genom ATP-reformen hade socialdemokraterna fått med sig medelklassväljare, vilket bäddade för ett långvarigt regeringsinnehav. Socialdemokraterna hade lagt grunden till det svenska välfärdssamhället. Det rådde en allians mellan kapitalet och socialdemokratin. Kapitalet fick tämligen fria händer när det gällde att utveckla industrin och ta hem vinsterna samtidigt som vinsterna beskattades. Detta möjliggjorde att det fanns ekonomiskt utrymme för att genomföra reformer. Hägg menar att 1960-talet var välfärdssamhällets högsommar. Människorna fick bostadsbidrag, fri läkarvård, tandvård och medicin för barn, fri skollunch, fria skolor på alla stadier, fria läroböcker, fri skolskjuts, fria daghem och eftermiddagshem samt heltäckande utbildningsbidrag vid högre utbildning.

Enligt Östberg (2002) framstår 1960-talet antingen som en tid människor ser tillbaka på med saknad eller känner förakt för. Otvetydigt är dock att det var en radikal period där många proteströrelser fann sin grogrund. Han menar att det finns en stor enighet bland forskare att det inom områden som strukturella, konjunkturrella, sociala, politiska och kulturella skapades



förutsättningar för en radikalism som var unik. Det var en brytningstid som ifrågasatte etablerade föreställningar, konventioner och traditioner. Det blåste en vänstervind över västvärlden som påverkade det politiska klimatet.

Det talades allmänt om folkhemmet och den välfärd som byggts upp, men samtidigt fanns en medvetenhet hos många att inte alla fick ta del av denna välfärd. Trots att det talades om människans rätt till frihet och lika värde rådde ett förtryck mot vissa grupper. Östberg skriver att makarna Inghe i sin studie 1966, *Den orättfärdiga välfärden*, upptäckt stora brister i folkhemmet. Det fanns betydande inkomstklyftor, brist på bostäder och barntillsyn. De konstaterade att det fanns olikheter och orättvisor inom de flesta områden. Samhället var fortfarande ett klassamhälle. Det blev socialdemokraterna som fick stå till svars för dessa brister i välfärdssamhället, vilket var förklarligt eftersom de hade haft makten i nära ett tredjedels sekel.

Ransemar (1981) berättar om hur utvecklingen vände från att det hade varit ett underskott på arbetskraft efter andra världskriget till att det uppstod brist på arbetstillfällen. Bristen på arbetskraft var till viss del en fördel för de handikappade, men i mitten av 1960-talet blev arbetstillfällena färre. Kapital och produktion koncentrerades alltmer till storstäderna, vilket medförde att småjordbruk och hantverkare tvingades avveckla sina verksamheter. Detta påverkade starkt de handikappades möjlighet att få arbete och försörjning. Under 1970-talet var utslagningen av handikappade från arbetsmarknaden en fullt märkbar process och fler och fler förtidspensionerades. Ransemar anser att samhällsutvecklingen medförde att handikappade fick ett ökat organisationsmedvetande och att detta medförde en betydande nyetablering av handikapporganisationer.

Inom alla områden och i många länder i västvärlden kunde man på 1960- och 1970-talet finna olika radikala rörelser. En av de mest kända och omtalade var protesterörelsen mot Vietnamkriget. Den var internationell och hade sympatisörer i de flesta led. En liten men aktiv anti-rörelse här i Sverige var Anti-handikapp, som stred för de handikappades rättighet att leva ett liv på lika villkor som andra medborgare. Alla dessa rörelser gjorde uppror mot det dåvarande samhällets normer och värderingar. De ställde krav på att klyftorna mellan rika och fattiga både nationellt och internationellt skulle utjämnas och de reste krav på fördjupad demokrati.

Radio och TV blev ett viktigt forum för radikaliseringsen under andra hälften av 1960-talet. I Aktuellt kunde man följa Vietnamkriget som skildrades med mycket brutala bilder. Från tredje världen kom reportage om missförhållanden och i svenska debattprogram kritiserades områden som åldringsvård, försvaret, konsumtionssamhället och kvinnors ställning. En annan viktig förutsättning för 1960-talets radikalism var att fler bereddes möjlighet att ta del av högre utbildning. Den var inte längre förbehållen ungdomar från överklassen. Många studenter delade arbetarklassens värderingar och krävde att alla i samhället skulle ha lika värde och samma möjligheter. Det är ändå viktigt att komma ihåg att studenter från arbetarklassen fortfarande var underrepresenterade. Östberg (2002) menar att det fanns en materiell grund för att förena arbetare och studenter i samma kamp, men även om en stor del av studenterna sympatiserade med vänstern fanns det studenter som försvarade liberalismen, konservatismen och marknadsekonomin.

1976 blev det regeringsskifte och de borgerliga kom till makten. De fortsatte den tidigare regeringens politik genom att bygga upp den offentliga sektorn trots konjunkturedgångarna i början på 1970-talet. Först omkring 1980 är det möjligt att ana att en ny sorts politik hade börjat föras, även i andra västländer. LO och SAF drabbade samman i en storkonflikt, Reagan blev president i USA och Thatcher kom till makten i Storbritannien. Att en ny inriktning på politiken fick fäste i det svenska samhället påverkade alla, inte minst utsatta grupper.

I handikappatidskrifter framträder i slutet på 1970-talet och början på 1980-talet en pessimism hos företrädare för handikapprörelsen. Sverige befann sig i en lågkonjunktur och ekonomin förväntades inte bli bättre inom den närmaste framtiden. Regeringen aviserade bespa-

ringar inom den offentliga sektorn, vilket både direkt och indirekt drabbade handikappade. Det var inte enbart handikapporganisationerna som oroades av de bistra tiderna, utan även de styrande i samhället hyste farhågor för framtiden.

I Handikappsamverkan nr 3 1979 skriver Bengt Lindqvist, själv synskadad, (Ordförande i HCK, Socialminister (S) 1985 – 1991): *”Under 1970- talet har klyftorna ökat i vårt samhälle mellan människor och grupper av människor. Socialt, ekonomiskt och kulturellt har ojämlikheten ökat. Det gäller alla samhällsområden. Det är mycket uppenbart på områden som arbetslivet, boendet, utbildningen, fritiden och kulturen. Samhället har blivit hårdare. Vi uppmuntras till egoism och den ökade kommersialiseringen ökar konkurrensen mellan människor”*. Andra röster framhöll att det var lättare att vara solidarisk när det råder ekonomiskt goda tider. Att i lågkonjunktur prioritera eftersatta gruppers behov kräver mod av de styrande. Risken finns att de som aldrig varit fullt delaktiga och jämlika får vara med och betala för olika sparåtgärder och därmed ökar klyftorna i samhället.

Då en borgerlig regering tillträdde 1976 tillsattes snart en utredning om Omsorgslagen från 1967. I direktiven ingick bl.a. att se över möjligheten att kommunalisera särskolan. Från FUB:s sida tolkades orsaken till att utredningen tillsattes som ett försök från regeringens sida att minska kostnaderna för de särskilda omsorgerna för utvecklingsstörda. Någon lag hann det dock inte bli innan det 1981 var dags för en ny socialdemokratisk regering, som förpassade förslagen till byrålådan. 1986 blev sedan årtalet för en ny och moderniserad omsorgslag.

1982 deklarerade den dåvarande socialministern, Sten Andersson, att några större förbättringar kunde handikappörelsen inte förvänta sig. Det enda löfte han var beredd att ge var att allt skulle göras för att handikappade inte skulle drabbas av den dåliga ekonomin. Så pass mycket solidaritet måste det finnas i samhället.

Ekensteen uttrycker följande i början på 1980-talet (Ransemar 1981): *”60-talets reformvilja och framtidstro är förbi. Högerkrafterna är på marsch och samhället hårdnar. Allt fler människor slås ut på arbetsmarknaden. Utslagningen möts med social nedrustningspolitik. Det är de svaga grupperna, däribland vi handikappade, som skall bära bördorna är det tänkt. Samhällsutvecklingen ställer stora krav på handikappörelsen. --- För tio år sedan sa vi inom Anti-handikapp att handikapporganisationernas mål borde vara att göra sig själva onödiga. Målet skulle alltså vara att skapa ett samhälle där ingen handikapporganisation behövs. Den tanken är fortfarande giltig, men jag tycker inte att vi kommit så mycket närmare målet”*.

Ekonomin är kärnan i all samhällsutveckling. Det gäller även handikappolitiken och därmed de handikappades livsvillkor. 1960- och 1970-talen var mycket betydelsefulla för handikappörelsen. Det var då man på allvar kunde börja tala om svensk handikappolitik. En mycket viktig händelse var när HCK:s program *Ett samhälle för alla* trädde i kraft 1972. Efter att ha finputsats i 18 utskott antogs det vid en rikskonferens i riksdagshuset (Utberg 1992)

## Samhällsklimat och politik

Under 1960-talet betraktades Sverige, vilket tidigare beskrivits, som en välfärdsstat både ur ett nationellt och internationellt perspektiv. Frågan är hur det rådande samhällsklimatet och den politik som fördes påverkade synen på handikapp och utvecklingen av handikappbegreppet. Att de handikappade generellt sett inte var jämlika och delaktiga i samhället framkommer tydligt i böcker, tidningsartiklar och debattinlägg. Deras livssituation har allmänt sett varit beroende av hur den ekonomiska situationen varit i samhället och hur synen på handikapp varit.

Många handikappade reagerade på sin livssituation och de samhälleliga villkor som stod dem till buds. Och många protesterade kraftfullt. En av dessa var Vilhelm Ekensteen, som i boken *På folkhemmets bakgård* gick ut och kritiserade samhället för dess diskriminering av handikappade. Boken sägs vara den första debattboken inom handikappområdet. 2005 skriver

han att drivkraften bakom hans bok var hans möte med handikappvärlden på 1960-talet, när han befann sig i 20-årsåldern. Det var chockerande när han upptäckte att de handikappade uppfattades som en tredje klassens medborgare. De handikappade var segregerade, inestängda och levde i utanförskap. De var belagda med en negativ handikappetikett som han reagerade starkt på. Handikappade var förhindrade att delta i samhället p.g.a. dess utformning. Visserligen fanns socialpolitiska lagar och regler i Sverige, vilka i ett globalt perspektiv kunde betraktas som ytterst avancerade och progressiva. Problemet var att beslutsfattare och byråkrati tillämpade dessa på olika sätt och inte alltid så som det var tänkt att de skulle fungera. Han skriver (1968): *”Den miljö där de goda reformerna skall omsättas i praktiken är kort sagt en miljö som är livsfarlig för reformerna. Det finns ingen centralt planerad handikappolitik utan det är olika från region till region.”*

Ekensteen kommer här in på en problematik där man kan ta upp situationen för de utvecklingsstörda, som något skiljer sig från gruppen övriga med funktionshinder. Segregeringen och attityderna till personer med utvecklingsstörning var än hårdare, men de centralt fattade särslagarna fick genom den centrala styrningen ett verkligt genomslag. Fr.o.m. 1967 års Omsorgslag betecknas de som rättighetslagar. Det var under den s.k. sociala ingenjörskonstens tid och överinspektören Karl Grunewald kunde med statsbidragens hjälp utöva stor makt över landstingen som då var huvudmän för omsorgerna för utvecklingsstörda. Motsatsen är s.k. skyldighetslagar, som ställer krav på kommunerna att leva upp till vissa mål, men inte ger den enskilde rätt till en begärd specifik insats.

När Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) infördes 1994 och huvudmannaskapet för de särskilda omsorgerna överfördes till kommunerna blev situationen även för utvecklingsstörda till stor del just den som Ekensteen beskriver 1968. Statsvetaren Hans Bengtsson på Högskolan i Halmstad gjorde tillsammans med några andra forskare 2005 en utvärdering (*Politik, lag och praktik*, Hans Bengtsson, red.) om hur fyra utvalda kommuner hade hanterat LSS, under de tio år de har haft ansvaret för lagens genomförande. Några av forskarnas slutsatser:

- Det finns ingen egentlig strävan från lokalpolitiskt håll att styra innehållet i verksamheten mer än i ekonomiskt avseende och denna styrning har skärpts.
- Enskilda handläggare och beslutsfattare har stort handlingsutrymme. Viktiga begrepp tolkas olika, resursbrist åberopas som skäl för avslag. (vilket strider mot lagen)
- Personer med funktionshinder har fortfarande lägre levnadsnivå än befolkningen i allmänhet.

Sammanfattningsvis säger forskarna att resultaten visar stora skillnader mellan policymål och faktiskt utfall. Lokalpolitikerna har alltså avhänt sig möjligheten att slå vakt om de värderingar som en enig riksdag bestämt att verksamheten ska präglas av.

Ett annat exempel från 1960-talet på att handikappade tyckte sig ha ojämlika livsvillkor är Stig Hjalmarssons artikel i Svensk handikapptidskrift 3/1969, där han ställer fråga hur det är att leva i ett land och ett samhälle där det betyder något specifikt att vara handikappad. Det talas om välfärd och hög standard, men att det i 1969-års samhälle inte var en praktiskt genomförbar verklighet. Som exempel kan nämnas den bristande tillgängligheten och ojämnt fördelade resurser. Detta var en diskussion som var aktuell i de flesta handikapporganisationer på den tiden.

Ytterligare ett exempel är Sven O Bergqvists *Främlingar i välfärden* (1970), där han kritiserar det sätt på vilket lagar efterföljs och de bestämmandes makt. De handikappade är ett instängt folk: *”De lever i stor utsträckning instängda och har små möjligheter att berika samhällsdebatten. Städer och tätorter är i stor utsträckning framför allt anpassade till den folkhemiska eliten i arbetsför ålder – som ju betalar mest i skatt och har de flesta uppdragen i nämnder, fullmäktige och organisationer”.*

Om detta skriver också Nils-Olov Johansson i *Attityder till handikappade* (1971). Han menar att handikappolitiken hänger naturligt samman med övrig politik. Den ligger inte över partipolitiken eller vid sidan av den vanliga politiken. All politik handlar om relationer mellan människor och därmed även relationer till handikappade. Han skriver att bakom alla politiska beslut som fattas finns en önskan att göra någonting bättre för någon, men att detta bättre tolkas olika beroende på vilken politisk åskådning vederbörande har.

Utan att fördjupa sig alltför mycket i frågan om politik som relationer mellan människor kan det finnas anledning att något problematisera ovanstående uppfattning genom att referera till Habermas teori om det kommunikativa handlandet: (ur Staffan Sandén och Magnus Tideman, *Detta är inte en politisk fråga*, (1996) Habermas ställer två begrepp mot varandra - *livsvärlden och systemvärlden*. Livsvärlden är den värld där vi förankrar våra sociala relationer och där vi kommunicerar med dem som står oss nära. Det är där vi skaffar oss våra grundläggande föreställningar om oss själva, våra medmänniskor och om samhället. I systemvärlden styr ekonomisk, byråkratisk och politisk makt och i det moderna samhället får systemen/verksamheterna ökad betydelse på livsvärldens bekostnad. Politikern och tjänstemannen verkar idag inom ett politiskt och byråkratiskt system där ett rationellt ekonomiskt agerande tagit över och belönas t ex genom omval. Livsvärlden har fallit bort som resurs för handlandet och därmed uppstår betydande svårigheter att redogöra för den verksamhet man är satt att leda och förvalta.

## **De intervjuades åsikter – en tillbakablick ur ett handikappolitiskt perspektiv**

De intervjuade debattörerna har ur ett handikappolitiskt perspektiv både positiva och negativa uppfattningar om samhällsklimatet och den politik som fördes under 1960-70 talen. De menar att några av de viktigaste handikappolitiska frågorna gällde tillgänglighet i samhället, byggnadsstadgar, tillgång till hjälpmedel och färdtjänst. Vålgörenheten ifrågasattes och det restes krav att de handikappade skulle integreras i samhällslivet. Ekensteen: *”På den tiden sågs handikappade som vårdoobjekt och inte som medborgare, därför var det av största vikt att handikappdebatten politiserades.”*

För att förändra samhället krävs politiska beslut, vilket handikapprörelsen var medveten om. Politiker och myndigheter uppvaktades och även om genvägen bitvis var svagt fick handikapprörelsen relativt ofta gehör för sina krav. Ett gemensamt krav från både de etablerade organisationerna och Anti-handikapp var att handikappolitiken skulle ingå i den allmänpolitiska debatten och inte stoppas in i någon specifik handikappsektor. Ekensteen menar att såväl i dag som på 1960-talet är det viktigt att tänka på att om de politiska partierna talar om arbetslivet men inte om de handikappades arbetstillfällen så handlar det utestängning. Detsamma gäller bostadsfrågor, kommunikationer m.m. Med andra ord så skall alla områden inkludera de handikappade annars handlar det om utestängning. När politikerna säger att samhället eller vi inte har råd att tillgängliggöra samhället, borde handikappade ställa frågan vilka vi eller vilket samhälle. Utgör de handikappade inte en naturlig del av samhället? Har vi inte råd med oss själva?

Kraven på tillgänglighet och jämlikhet krävde att politiker och myndigheter agerade för ett samhälle för alla. Eftersom det fanns många olika grupper som krävde delaktighet hade myndigheterna ett behov av att finna ett gemensamt drag hos dessa grupper. Söder säger: *”Jag har en föreställning om att politiker och myndigheter hade ett behov av att definiera vad olika grupper av handikappade hade gemensamt. Det de kom fram till i ett socialpolitiskt betänkande 1964 var att betydande svårigheter i livsföringen ligger i miljön och skapar därmed handikapp.”*

Trots den ojämlikhet, segregation och instängdhet som redovisats är uppfattningen att det rådande samhällsklimatet ingav hopp för framtiden och hade stor betydelse för utvecklingen mot ett miljörelativt handikappbegrepp. Man anade en tendens att förhållandena skulle förbättras. Gardeström: *"På 60-talet betraktades de handikappade fortfarande med viss skepsis, men de började ändå synas mer på stan och sådär."* Många proteströrelser tog sin början och kännetecknande för dessa var att människorna som var aktiva i dem var väldigt engagerade för sin sak. Engagemang innebär att människor ges möjlighet att påverka sin historia och att förändra morgondagen. Drivkraften är ofta drömmar och framtidstro, även om visionerna inte alltid är helt verklighetsförankrade (Salomon, 1996). Engagemang är utmärkande för de intervjuade. Ekensteen: *"Det var ett positivt ifrågasättande av samhället. Det var goda tider på det sättet att det fanns reformmöjligheter i samhället. Det var nästan som en andra stormakts-tid för Sverige"*.

## Kap. 3: Handikapprörelsen

### Handikapporganisationer – ett utvecklingsmönster

I Sverige finns en lång tradition av föreningsbildningar av folkrörelsekaraktär, från 1800-talets frikyrkoföreningar och nykterhetsrörelse över till sekelskiftets av arbetarrörelsen dominerade föreningsbildningar. Även för människor med funktionshinder var det naturligt att gå tillsammans i föreningar för att arbeta för gemensamma intressen. Redan 1869 bildades Döfs-tumsföreningen i Stockholm och 1889 De Blindas Förening, DBF, bildat av 23 blinda arbetare. På sanatorierna bildades från 1900-talets början och framåt kamratföreningar av de lungsjuka själva.

Under 1800-talet hade det också bildats ”handikappföreningar” som kan sägas vara ett utslag av den tidens välgörenhetstänkande, där ”varmhjärtade” människor i de högre samhällsskikten engagerade sig i sociala frågor. Ett uttryck för den humanistiska syn på människan, som växte fram på 1800-talet, var t.ex. de många föreningar som ville ta sig an ”idiotsaken”. 1869 bildades, för att ta några exempel, FSBV, ”Föreningen för Sinnesslöa Barns Vård”. Några år senare bildades ”Föreningen Rädda Sveriges Eländigaste Barn”.

Följande översikt över handikapprörelsens framväxt i Sverige handlar om hur berörda personer med funktionsnedsättningar själva efterhand tagit över både bildande och styrning av sina intresseorganisationer.

Under det tidiga 1900-talet var det ofta vårdpersonal och andra professionella som tog initiativ till att bilda föreningar, styra dessa och utnämna sig själva till talesmän för de handikappade. Ett exempel på detta är Kamratföreningen De Vanföras Vål (KDVV) där de handikappade knappast hade tillfrågats. KDVV var föregångare till De Handikappades Riksförbund (DHR). Den startades på initiativ av föreståndarinnan Anna Vogel vid arbetsskolan för vanföra i Göteborg 1924. Redan innan hade tidskriften Svensk Vanföre-Tidskrift börjat utges, även detta på Vogels initiativ. Den var politiskt obunden och hade till syfte att vara en sammanhållande länk mellan de forna kamraterna vid vanförestalterna i Göteborg, Helsingborg och Stockholm. Förhoppningen var dock att den skulle nå även andra vanföra. Tidskriften bytte namn 1964 till Svensk Handikapp Tidskrift. Styrelsen i KDVV bestod till största delen av icke-vanföra och de första tio åren ägnade man sig mest åt att sprida information om vanförevård till sjuksköterskeskolor. Ett viktigt mål för KDVV var också att visa att vanföra kunde arbeta om de bara fick utbildning (Olsson 1983).

Vanföra i Stockholm och i delar av södra Sverige började protestera mot att föreningen skulle styras av anstaltens ledare och inte av de vanföra själva. Detta fick till följd att det i Helsingborg, liksom på andra orter i Sydsverige bildades kamratföreningar, Värnet. Medlemmarna i Värnet protesterade mot de förhållanden som rådde på anstalterna med utgångsförbud, obligatoriska gudstjänster och låga fickpengar. De lyckades också få vissa förändringar till stånd. Även Stockholmsavdelningen inom Kamratföreningen De Vanföras Vål ville ha avdelningar utanför vanförestalterna och lyckades 1934 ändra namnet till Riksorganisationen De Vanföras Vål. År 1939 slogs de båda organisationerna Värnet och De Vanföras Vål ihop och vid årsmötet 1944 ändrades namnet till De Vanföras Riksorganisation (DVR). Under en lång tid diskuterades orden vanför och invalid och när massmedia i början av 1960-talet lanserade begreppet handikapp, främst för svårt rörelsehindrade, bytte organisationen namn 1965 till De Handikappades Riksförbund (DHR). Då omfattades inte sociala och psykiska funktionsnedsättningar av begreppet. Enlig Söder (1982) var namnbytet delvis dock en ambition att rekrytera nya medlemmar. Tanken var att handikappet var en gemensam nämnare.

Även en rad andra handikappförbund bildades och följde i stort sett samma mönster som det här beskrivna. I huvudsak var det personer med fysiska funktionshinder som omfattades

av dessa handikappföreningar. För personer med utvecklingsstörning, den ojämförligt största gruppen funktionshindrade i yngre åldrar, var dock inte tiden mogen förrän på 1950-talet (Andersson 2002) och då var det föräldrar som ville förändra sina utvecklingsstörda barns livsvillkor. Att de utvecklingsstörda själva skulle ha förutsättningar för att organisera sig var helt otänkbart. På 1940-talet började föräldrar vid några vårdhem att engagera sig genom att bilda intresseföreningar knutna till det vårdhem där deras barn bodde. En sådan förening bildades t.ex. 1943 som "Föräldraföreningen för psykiskt vanlottade vid Carlsunds vårdhem".

1952 bildades den första Föreningen för Utvecklingsstörda Barn (FUB) i Stockholm av föräldrar, läkare och andra professionella inom sinnesslövärderna. Behovet av information till föräldrar och allmänhet var enorm. Det gällde att förbättra förhållandena på vårdhemmen, men också att bekämpa fördomar och få bort skam och skuldbeläggningen av föräldrar med utvecklingsstörda barn. Man valde beteckningen utvecklingsstörning för att komma bort från det belastade ordet sinnesslöhet. Lokala föreningar bildades i snabb takt de närmaste åren och 1956 kunde man bilda ett riksförbund.

För de s.k. bildbara sinnesslöa/efterblivna fanns särskolor som internat och några öppna särskolor i de större städerna, men för övrigt fanns inga verksamheter. De utvecklingsstörda var beroende av talesmän och företrädare och det blev FUB-föreningarnas uppgift att starta s.k. pilotprojekt av förskolor, små sysselsättningsverksamheter och fritidsverksamheter med målsättningen att samhället skulle ta över. På 1960-talet bildades de ungdomsklubbar som ledde fram till troligen den första konferensen i världen, 1968, med enbart ungdomar med utvecklingsstörning och deras handledare. Initiativtagare var FUB:s ombudsman under 1960-talet, Bengt Nirje, som formulerade den svenska modellen för normaliseringsprincipen. På 1970-talet ändrades organisationens namn till Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, ungdomar och vuxna (FUB) och de utvecklingsstördas krav på medbestämmande blev allt högljuddare. Många försök gjordes också för att öka deras möjligheter att göra sin röst hörd, men det dröjde till mitten av 1990-talet innan en sektion styrd av personer med utvecklingsstörning kunde komma till stånd inom FUB.

Efter hand uppstod ett behov av någon form av samarbetsorgan för handikappförbunden. 1942 bildades Samarbetskommittén för partiellt arbetsföra, även kallad Kjellmankommittén, vilken fick detta decennium att bli avgörande för handikappolitiken. Kommittén bestod, förutom av politiker, myndighetsrepresentanter mfl, av De Blindas Förening, Riksföreningen De vanföras Väl, Svenska Föreningen De dövas Väl och De Lungsjukas Riksförbund (Kohlström 2001), således fyra förbund<sup>2</sup>. 1949 ändrades namnet till Rikskommittén för Partiellt arbetsföra. Kommittén ägnade sig i huvudsak åt arbetsmarknadsfrågor som rörde de handikappade, vilket inte enbart ansågs vara nödvändigt för att de handikappade skulle få sin försörjning utan också sågs som ett viktigt led i rehabiliteringen. (Olsson & Qvarsell, 1996)

Från LO:s sida fanns ett visst motstånd till kommittén, främst beroende på att de ansåg att det skulle bli ett överskott av arbetskraft p.g.a. lågkonjunktur vid andra världskrigets slut. Därmed skulle de partiellt arbetsföra bli överflödiga på arbetsmarknaden. LO ställde som krav att kommitténs utredning inte fick vara till nackdel för den fullgoda arbetskraften. De menade att det inte var deras sak att jämna marken för de partiellt arbetsföra utan deras uppgift var enbart att förse arbetsmarknaden med efterfrågad arbetskraft. Därmed underströk de att de fullt arbetsföras intresse inte fick åsidosättas (Kohlström, 2001)

I Socialdemokraternas efterkrigsplanering kan man dock finna en annan syn på de partiellt arbetsföras roll. Statistikern Richard Sterner, senare ordförande i Riksförbundet FUB och i De Handikappades Centralkommitté, var en i kretsen kring Gunnar Myrdal, nationalekonomen och socialpolitikern. Som en av de ledande teoretikerna i SAP (Socialdemokratiska Arbetarpartiet) blev Sterner huvudsekreterare i utarbetandet av arbetarrörelsens efterkrigspolitik

<sup>2</sup> 2005 redovisas 56 statsbidragsberättigade handikappförbund, enligt Raoul Dammert. Dessutom finns det troligen lika många till som inte uppbär statsbidrag).

1943-44. En sammanfattning av detta kan man läsa i hans lilla skrift "Arbete mot fredskris" från 1943 där han går igenom vad som behöver göras för att Sverige inte ska hamna i samma läge som efter första världskriget med arbetslöshet, depression och våldsamt prisfall. Nu är det full sysselsättning som ska gälla. Man måste också underlätta för de partiellt arbetsföra att få arbete (Andersson, 2006).

Ericsson (2005) anser att det var kravet på den förändrade strukturen inom arbetslivet som medförde att det uppstod ett intresse för att inlemma så många som möjligt i samhällsproduktiviteten. Bristen på arbetskraft efter kriget var påtaglig och det innebar att även s.k. partiellt arbetsföra blev intressanta för näringslivet. Man ville dessutom minska de stigande anspråken på socialvården och de ökande bidragskostnaderna. Förutom detta tillkom kraven, från de handikappades egna organisationer, att de handikappade skulle ges möjlighet att skapa sin egen försörjning. Detta i sin tur medförde att de ordinarie välfärdsorganen så smått började öppnas för de handikappade. Ericsson menar vidare att detta var inledningen till en normaliseringsprocess för vissa handikappgrupper och en grund för dagens handikappolitik.

1962 bildades Handikapporganisationernas Centralkommitté. Bakgrunden var bland annat att "Rikskommittén för partiellt arbetsföra" hade upplösts. Kommittén hade varit representerad i olika myndigheter, bl.a. Länsarbetsnämnderna. En interimsstyrelse hade sänt över stadgeförslag till ett samarbetsorgan och erbjudit FUB att ansluta sig. FUB anslöt sig och Richard Sterner blev HCK:s förste ordförande och innehade posten mellan 1963 och 1974. Det inledda samarbetet var dock inte oproblemiskt. Inte minst orsakade diskussionerna om begreppet "handikapp" turbulens. 1965 var splittringen av HCK på gång. DVR, De Vanföras Riksförbund, planerade att ändra sitt namn till De Handikappades Riksförbund, DHR, och hade av vissa uttalanden att döma ambitioner att organisera även andra handikappgrupper än de rörelsehindrade. Övriga till HCK anslutna organisationer hade opponerat sig och hade lagt fram ett förslag att alla organisationer skulle ta in ordet "handikapp" i sina namn. FUB skulle i så fall komma att heta "Handikappförbundet för utvecklingsstörda". FUB:s förbundsstyrelse tog inte helt avstånd från ett sådant namnbyte, men förutsättningen var att alla andra organisationer gjorde på samma sätt. Det fanns även andra ideologiska skillnader mellan organisationerna (Andersson, 2006). 1971 lämnar DHR HCK och 1989 begär Synskadades Riksförbund utträde.

Hur nära kontakter det kunde vara mellan centrala politiker och företrädare för den etablerade handikapprörelsen visar följande berättelse av Rolf Utberg, HCK:s kanslichef (i Andersson, 2006):

*"---Så beslutade HCK att inkalla sin första rikskonferens år 1972 för att diskutera samarbetets framtid och att utforma det första gemensamma handikappolitiska programmet för HCK. Nu var Richard Sterner i sitt esse. Den enda oro jag kunde utläsa var om vi skulle få tillräckligt med deltagare. Du har skaffat alldeles för stor lokal fick jag höra gång på gång.*

*Jag hade med hjälp av riksdagsledamöter verksamma inom handikapprörelsen, och särskilt Bengt Wiklund, ordförande i reumatikerförbundet, fått talman Henry Allard, att upplåta "Stora partilokalen" med plats för 250 deltagare. --- Snart fann vi att "Stora partilokalen" var otillräcklig. Ett telefonsamtal från mig till talman Henry Allard öppnade hans dörrar. Jaså, är han (Richard Sterner) med. Hälsa honom särskilt välkommen.*

*Talman Henry Allard var överraskande positiv till vårt förslag att få disponera riksdagens plenisal och 22 (!) utskottsrum för grupparbeten. Det skall vi tacka Richard Sterner för.---*" (Utberg i Andersson, 2006)

Nolte (1996) skriver att handikapporganisationerna från och med mitten på 1950-talet profilerades som intressepolitiska. De ställde krav på samhället och agerade för att de politiska beslut som fattades var de rätta för att dessa krav skulle tillgodoses. Utberg (1992) däremot är av den åsikten att organisationerna inte politiserades förrän i mitten på 1960-talet. Han menar



att när han började sitt arbete som ombudsman på HCK 1968 saknade organisationen ett politiskt program, vilket han menade var nödvändigt. I denna fråga stötte han på motstånd eftersom andra aktiva inom HCK menade att de inte skulle föra en egen politik utan vara en sammansmältning av samtliga medlemsförbund. Vändpunkten infann sig när vänstervågen kom och Anti-Handikapp startades på Vilhelm Ekensteens initiativ. I och med detta tog nya interna diskussioner fart inom HCK, vilket medförde att sinnesstämningen förändrades och programarbetet tog fart.

## Om välgörenhet

Välgörenhet genom frivilliga gåvor och insamlingar har genom tiderna utgjort en stor del av de handikappades vardag. Det finns många aspekter på välgörenhet och för att kunna belysa dem bör man först ha svaret på vad som definierar välgörenhet. En viktig indelning är att se vad syftet är med de insamlade medlen. Frågan är om syftet är att förse den enskilda människan med någon form av understöd eller om medlen är avsedda för driften av en organisation och de verksamheter den bedriver. I det gamla fattigsverige utan sociala skyddsnät att tala om var välgörenhet till enskilda personer omfattande och nödvändig, och för de handikappade har den genom tiderna många gånger varit en förutsättning för att de skulle få sina basbehov tillfredsställda. Det är främst denna till enskilda personer riktade välgörenhet, som förefaller ha känts kränkande.

De tidiga handikapporganisationerna var länge helt beroende av insamlade medel i form av t.ex. lotterier och basarer för att kunna bedriva sin verksamhet. Det kunde vara att ordna rekreationshem och sommarkolonier eller att anordna utflykter, verksamheter som ansågs ligga utanför samhällets skyldigheter och sågs som ett sätt att sätta guldkant på tillvaron. Men det kunde också gälla att bygga upp nya verksamheter, som idag anses vara självklara samhällsfunktioner. Det kunde för t.ex. FUB:s del handla om förskolor, skolskjutsar, daglig verksamhet och verkstäder för skyddad verksamhet, färdtjänst och fritidssysselsättning för hemmaboende utvecklingsstörda. Målet var uttalat att samhället skulle ta över och ofta togs kontakt för att diskutera det offentliga ansvar med landstingens s.k. centralstyrelser, vilka var ansvariga för sinnesslövdärderna.

Marie-Louises genomgång av litteratur och intervjuer ger ytterligare belysning åt olika aspekter och syn på välgörenhet för de handikappade och dess organisationer. Johansson (1971) menar att det inte alls är konstigt att många handikapporganisationer förknippas med välgörenhet eftersom de under lång tid varit tvungna att förlita sig på den. Arbetsmetoden var ofta sådan på 1960-talet att de bistod en handikappad person med viss hjälp samtidigt som de bearbetade kommun, landsting och stat för att de skulle ta ansvar för hjälpen. Åsikterna om vad som är nödvändig grundtrygghet och vad som utgör en guldkant på tillvaron har gått isär. Välgörenheten har varit så etablerad att många människor upplever socialpolitiken som en fastare form av välgörenhet. Johansson är starkt kritisk mot välgörenhet i alla former eftersom han anser den förnedrande och att den kan leda till att människor tvingas leva efter regler som någon annan ställt upp. Som exempel nämner han att människor som tar emot bidrag från en religiös organisation kan känna sig tvungna att leva efter deras värderingar. Den som tvingas ta emot välgörenhet är förhindrad att ställa några som helst krav.

Handikappade, liksom alla andra, har behov av olika saker och ibland uppstår nya behov. I mitten av 1900-talet var det oftast väldigt svårt att få ihop resurser från samhället för att täcka dessa grundläggande behov, varvid handikapporganisationerna eller andra frivilligorganisationer fick ta på sig ansvar och kostnader. Denkert (1975) förklarar att det inte är konstigt att organisationerna tvingas starta en viss verksamhet för att den ibland är så ovanlig eller ny att samhället inte vågar ta på sig kostnaden. Förhoppningsvis får dock en sådan verksamhet till följd att samhället tar över den och bygger ut den. Ekensteen (1966) skriver att så sent som på

1960-talets mitt hölls en stor nationell välgörenhetsinsamling, Röda fjädern, som syftade till att bygga bostäder med service åt yngre svårt funktionshindrade, vilka ännu bodde på ålderdomshem, andra institutioner eller hemma hos åldriga föräldrar.

Välgörenheten bidrog visserligen till att generera resurser till de handikappade, men medförde enligt många att de handikappade blev stigmatiserade i samhället. De kände sig utpekade och förnedrade. Bergkvist (1970) menar att många små organisationer förlitar sig på välgörenhet och lotteriförsäljning. Detta får till följd att många handikappade väljer att inte gå med i någon organisation för att slippa bli utsatta för onödigt diskriminering. Han ställer också frågan varför insamlingar skall äga rum just för handikappade?

Anti-handikapp var som organisation starka motståndare till välgörenhet. De menade att den var förnedrande och kränkande och att handikapporganisationernas egna insamlingar på ett effektivt sätt bidrog till att hålla de handikappade kvar på samhällets absoluta bottenskikt. Anti-handikapp angrep bl.a. insamlingen till MS-sjuka 1970 mycket starkt. Insamlingen gick så till att det visades bilder på svårt MS-sjuka som kröp i trapphusen och man vädjade till folk att skänka pengar till MS-sjuka så att deras bostäder kunde handikappanpassas. Om möjligt ännu hårdare gick man till attack mot Drottning Silvias bröllopsfond 1976 till förmån för handikappade. Även HCK och en stor del av de övriga handikapporganisationerna angrep fonden, främst för att hovet själva skulle bestämma hur de insamlade medlen skulle användas. Det var en viktig fråga för organisationerna att själva få bestämma över hur och till vad de insamlade medlen skulle användas. Det var en fråga om att bevara sin integritet. En annan aspekt var om insamlingarna skulle göras av de handikappade själva eller av någon ideell organisation. Denkert skriver i Svensk handikapptidskrift 1970 nr.3 att alla pengar som samlas in till handikappade borde överlämnas till de olika intresseorganisationerna som bäst vet var de behövs. Lundström instämmer i nr. 8 med att det är angeläget att de som blir föremål för välgörenheten måste få inflytande i utformningen.

I "Blunda och skänk" skriver Denkert (1975) att det är ganska typiskt att i de organisationer som inte styrs av de handikappade själva anses välgörenhet som något naturligt och nödvändigt. Han menar att de äkta handikapporganisationerna bör avsäga sig allt välgörenhetsarbete och istället koncentrera sig på att arbeta socialpolitiskt. Det kommer naturligtvis att innebära ett ekonomiskt bortfall, men Denkert anser att samhälle, stat, landsting och kommuner borde kunna kompensera detta utan att det skulle märkas i deras penningkista.

## De intervjuades syn på välgörenhet – en tillbakablick

Marie-Lousies intervjupersoner, som alla är och har varit aktiva debattörer i handikappfrågor, ger sin syn på välgörenheten.

Mårten Söder: *"Spontant hyser jag en skepsis mot välgörenhet, men det är svårt. Det finns alltid en glidande övergång mellan vad som är välgörenhet och vad som är solidaritet. Skillnaden är att välgörenhet är något som sker uppifrån och ner medan solidaritet är en handling mellan jämlikar. Vad som är välgörenhet eller ej är i mångt och mycket en attitydfråga. På 1960- och 70-talen var det kanske nödvändigt med välgörenhet."*

Wilhelm Ekensteen: *"De etablerade handikapporganisationerna blev upprörda över att Anti-handikapp angrep välgörenhetstänkandet och beroendet av insamlingar. Anti-handikapp menade att man inte skulle behöva förnedra sig och att jämlikhet skall bygga på en solidarisk skattepolitik."*

Det fanns och finns som synes delade meningar om välgörenhet. En del menar att den var nödvändig, andra att den borde avskaffas helt medan en tredje åsikt är att den kunde vara förnedrande, men ändå nödvändig för att åstadkomma förändringar.

Margareta Persson: *"Om inte några människor hade velat väl och gett pengar till handikappade från början hade denna grupp varit väldigt utsatt. Det var ju det som var det stora*

dilemmat, att från början fanns det ett beroende av välgörenhet. Då skulle de som tog emot vara tacksamma för gåvan och det var naturligtvis förödande för självkänslan”.

Gardeström: ”Välgörenhet kan ha ett berättigande när det gäller att sätta guldkorn på tillvaron. Men det är farligt när välgörenhet går in och tar över sådant som samhället skall stå för. Det var också så vi tänkte på 1960- och 70-talen”.

Grunewald: ”Välgörenhet var nödvändig inom de områden där samhället inte tog sitt ansvar. Den var både befrämjande och provocerande. Nackdelen var att den upplevdes som kränkande av dem som berördes.”

En gemensam ståndpunkt bland de handikappade var att organisationerna och de handikappade själva skulle bestämma vad de insamlade medlen skulle användas till. När vår nuvarande kung Carl XVI Gustav och drottning Silvia skulle gifta sig 1976 inrättades en bröllopsfond till förmån för handikappade. Fondens syfte var att stödja forskning och ökad kunskap om sport och idrott för handikappad ungdom och för bättre integrering. Bidrag lämnades inte till enskilda utan endast till organisationer. Både Anti-handikapp och de etablerade organisationerna var starkt kritiska till fonden.

Margareta Person: ”Ett talande exempel är Drottning Silvias bröllopsfond 1976, den var förnedrande. Det hade varit en annan sak om hovet hade överlämnat pengarna till handikapporganisationerna och låtit dem använda dem på bästa sätt. Nu blev det istället förnedrande eftersom hovet skulle bestämma vad pengarna skulle användas till. Det blev gammaldags välgörenhet.”

Debatten angående välgörenhet har varit livlig och nästan alla invånare i samhället har berörts av den. Alla har någon gång blivit ombedda att skänka pengar till välgörande ändamål. Det var många som var kritiska till att de handikappade och deras organisationer var motståndare till att ta emot välgörenhet. De ansåg att de handikappade var otacksamma och hade för högt ställda krav. Margareta Persson: ”När vi på HCK protesterade mot själva formen av välgörenhet som kungaparets bröllopsfond representerade blev vi fullständigt nedringda av medborgare som inte kunde förstå att vi inte ville ta emot hjälpen.”

## **Handikapprörelsens inre motsättningar**

Marie-Louise skriver att vid en genomgång av hennes samlade material framträder en bild av att mycken energi inom handikapprörelsen har gått åt att kritisera varandras organisationer. Det fanns tveklöst motsättningar mellan de etablerade handikapporganisationerna och anti-handikapprörelsen. Med etablerade organisationer avses de som har en relativt lång historia att verka för de handikappade bakom sig. Som exempel kan nämnas DHR, som tidigare gick under namnet DVR, De Vanföras Väl.

HCK, Handikappades Centralkommitté, var en organisation där flera organisationer ingick. Dess ändamål var att fungera som ett samlande organ för dessa organisationer, men även här fanns stundtals oenighet. Marie-Louise menar att oenigheten till stor del berodde på att de olika handikappgrupperna var tvungna att konkurrera om de resurser som fanns att tillgå. Det gällde inte minst när det gällde fördelningen av de statsbidrag som började utgå till handikapporganisationerna i mitten av 1960-talet. Men vi kan se att det fanns också ideologiska motsättningar. Den ideologiska klyftan blev tydlig i mitten av 1960-talet under diskussionerna inom HCK om DVR:s planerade namnbyte till DHR –De Handikappades Riksförbund. FUB bl. a. menade att det fanns djupa ideologiska klyftor, som bestod i att DVR helt tog avstånd från att ta emot bidrag från andra organisationer, som t ex Röda Korset, för att driva egna verksamheter. DVR var här tydligen mer radikal än flera andra, däribland FUB. Det var FUB:s uttalade målsättning att samhället skulle ta över de verksamheter förbundet startat, men till dess tog man gärna emot hjälp från andra håll, och ännu kunde man inte överge sin policy (Andersson 2006).

Marie-Louise belyser särskilt förhållandet mellan de etablerade organisationerna och anti-handikapprörelsen. Ekensteen (1968) kritiserar handikapprörelsen för att det inte är de handikappade själva som har makten i de olika organisationerna. Det är inte ovanligt att det är politiker som sitter som ordförande vilket kan vara både positivt och negativt. Positivt i den bemärkelsen att politiker vet vilka vägar de bör gå för att tillgodose de handikappades intressen, men negativt på så sätt att de kan tvingas gå emot förslag som gynnar de handikappade för att följa sitt partis linje. Ekensteen efterlyser en samordning av de olika organisationerna för att åstadkomma en helhetssyn och undvika konkurrens dem emellan.

I det första numret av AH-bulletinen (1/1970) deklarerar Anti-handikapp att de inte är någon ny konventionell handikapporganisation eftersom den utgår från *en definition av handikappet som ett socialt och inte ett fysiskt fenomen*. I samma nummer sägs att AH står kritiskt mot och helt fritt från den etablerade handikapprörelsen, som av många skäl är förhindrad att föra handikappades talan. Kritiken fortsätter och i bulletinen 3/1970 anklagar AH de etablerade för att vara konservativa och medverka till att gamla fördomar lever vidare. Denkert (1975) i sin tur kritiserar Anti-handikapprörelsen som han kallar en lösryckt grupp som påstår sig föra alla handikappades talan. Han är ganska frispråkig i sin kritik och skriver: *”Organisationsformen är Jesus och hans lärjungars. Anförare är Vilhelm Ekensteen i Lund. Kring sig har han samlat en grupp apostlar och dessutom har AH en mängd sympatisörer huvudsakligen bland de samhällsförtryckta som hoppas på en socialistisk revolution. Ekensteen och hans lärjungars främsta uppgift är att sprida sin lära bland småfolket.”*

Anti-handikapp får dock ett erkännande av Denkert. De har haft en välgörande inverkan på de traditionella handikapporganisationerna genom sin radikala hållning. Han menar att AH har fått dem att vakna upp och bli lite djävare i sin framtoning. Samtidigt menar han att dess direkta betydelse för samhällsanpassningen till handikappades behov torde vara mycket obetydlig.

Denkert hade redan tidigare kritiserat AH. I ledaren i Svensk Handikapptidskrift nr. 5 1969 skriver han att AH är en grupp människor som är intresserade av handikappfrågor. Deras demonstrationer på gator och torg är bra, men de har ingen klar strategi för att följa upp dessa. Att skapa ett samhälle för alla kräver konstruktivitet och målmedvetenhet och inte bara engagemang. Det är nödvändigt att känna till hur saker och ting fungerar i samhället och kunna se samband, något som AH inte gör. DHR har sedan länge drivit samma frågor med skillnaden att DHR agerar på flera olika nivåer i samhället.

I nr. 8 av samma tidskrift bemöter Ekensteen kritiken. Han skriver bl.a. att Denkert inte tagit reda på fakta om Anti-handikapp. Den bild Denkert målar upp är sned och inkonsekvent. Han skriver: *”Anti-handikapp skall fungera som en accelerator för de handikappades inlemmande i en samhällsgemenskap byggd på jämlikhetens grund. Det är nödvändigt att bedriva en opinionsbildning som dels är radikal och kompromisslös, dels låter höra av sig tills den slår igenom.”* Han går vidare med att anklaga den etablerade organisationen för tröghet och konservatism, där gruppegoismen frodas och endast de lättast handikappade blir hjälpta. Anti-handikapps uppgift är bl.a. att genom yttre påtryckningar medverka till handikapporganisationernas verksamhet förändras. AH ser inte bara till den fysiska miljön utan också till den psykiska. Skriften *På folkhemmets bakgård* är den första bok som tar upp de handikappades situation ur en socialpsykologisk synvinkel och att den påverkat samhällsdebatten i detta avseende. Ekensteen skriver vidare, *”Om DHR inte vill acceptera fri debatt som träffar även den egna organisationen med hård kritik så skall förbundet få veta det och inget varnande pekfinge kommer att tysta mig eller andra oberoende debattörer”*.

Debatten fortsätter i nr. 9 med att Denkert skriver: *”Anti-handikapp är inte intresserade av grovjobbet inom en organisation, de vill spela de betydelsefulla herrarnas roll”*. Dessutom menar han att AH är en mycket provinsial företeelse och har mest gammal skåpmat att komma med. *På folkhemmets bakgård* var en stor besvikelse för honom och den har inte tillfört

debatten något nytt. Denkert tycks också anse att AH kan betyda att utvecklingen tar ett steg tillbaka eftersom de tillåter att en överväldigande del av medlemmarna är icke-handikappade.

Ransemar (1981) definierar Anti-handikapp som en alternativ rörelse till de etablerade organisationerna. Han menar att de var först med att demonstrera på gatorna, vilket de gjorde i Stockholm och Lund i april 1969. Enligt honom hade gruppen från början en liberalistisk framtoning men att de med tiden antog en alltmer socialistisk hållning. Hans slutsats blir att AH bidrog till att DHR och HCK radikaliserades.

Anti-handikapps roll i handikappdebatten har som synes tillskrivits olika betydelse av olika grupperingar och av enskilda personer. Motsättningarna avtog med tiden. I Anti-handikappbulletinen nr. 1-2 1979 skriver Ekensteen: *"Radikaliseringen av handikapprörelsen har så småningom lett till att Anti-handikapp inte längre som för tio år sedan på ett självklart sätt utgör förtrupp i opinionsbildningen på handikappområdet. Delar av handikapprörelsen har avancerat långt. Många av handikapprörelsens brister kvarstår. Men läget är förändrat till det bättre. Handikapprörelsens alltmer progressiva framtoning hör till det mest positiva i de senaste årens utveckling. Idag går det således inte att som 1969-70 tala om ett motsatsförhållande mellan handikapprörelsen och Anti-handikapp. Det är i stället riktigt att säga att AH är en socialistisk röst i en bred handikappopinion"*.

Kampen för att uppnå delaktighet och jämlikhet kan föras på många sätt och på olika nivåer. Anti-handikapprörelsen använde sig bl.a. av en teatergrupp för att nå ut med sitt budskap, ironiskt nog kallad Nötkakor, som på ett träffande sätt beskrev handikappades situation. Teatern hade bl.a. till mål att radera kategoritänkandet handikappad - icke-handikappad. Den angrep också den etablerade handikapprörelsen. Att anordna teater, demonstrera och dela ut flygblad var ett ganska tidsenligt sätt att protestera mot diverse samhällsörättvisor.

Denkert, själv bl.a. redaktör för DHR:s tidning, kritiserade inte enbart Anti-handikapp utan tar även strid mot den etablerade handikapprörelsen. I sin bok *Blunda och skänk!* (1975) riktar han stark kritik mot handikapprörelsen för att den inte lyckats frigöra sig från den gammaldags välgörenhetsstämpeln med dess förödmjukande aktiviteter som insamlingar, lotterier och kafferep. Han går bl.a. till angrepp på HCK för att representera ett ständigt förräderi mot de handikappade. Han anser att de representerar organisationer som har mycket lite beröring med handikappade. De handikappade själva har låtit sig passiviseras och avskärmats från samhället och inte lärt sig att ställa relevanta krav på sin livssituation. För att en organisation skall få kalla sig handikapporganisation bör majoriteten av medlemmarna vara handikappade eller bestå av föräldrar till handikappade barn. Även majoriteten i styrelsen skall bestå av handikappade. Han anser det nödvändigt eftersom endast de som är handikappade vet hur det är att leva med ett handikapp i samhället.

Bland de handikappade som hos alla andra samhällsmedborgare finns ett statustänkande. Vissa grupper handikappade hade fördomar mot andra precis som icke-handikappade hade gentemot handikappade. En av de grupper som var hårt utsatt för fördomar och negativa attityder var de psykiskt sjuka. Bergström (1992) skriver att när RMHS (Riksorganisationen för Mental och Social Hälsa) blev medlem i HCK 1968 blev den första tiden besvärlig. Det var inte lätt att komma in i gemenskapen. Det var mycket finare att sitta i rullstol eller att gå med vit käpp. I efterhand är det lätt att se att det berodde på okunskap och rädsla för de psykiskt sjuka, vilket var ganska naturligt eftersom de tidigare varit gömda och glömda av samhället.

Bland fysiskt funktionshindrade människor finns fortfarande attityder gentemot människor med psykiska funktionshinder, som inte kan sägas bero på okunnighet. Utvecklingsstörda och psykiskt sjuka står längst ner på samhällsstegen, trots att de sedan länge finns ute i samhället. Det är inte ovanligt att få höra t.ex. en person med en grav fysisk funktionsnedsättning tydligt poängtera att han/hon visst inte är utvecklingsstörd. Längre var också de flesta handikapporganisationer motståndare till att omfattas av de särdrag, som stiftades för personer med utvecklingsstörning. Man ville inte bli förknippad med dem.

I de olika handikappskrifterna pekades ofta på nödvändigheten av att handikappade organiserade sig. I nr. 1 1970 av skriften Handikappsamverkan citeras en broschyr som försäkringskassan planerade att ge ut i mars 1970: *”Samhället är i stort uppbyggt som om alla är psykiskt och fysiskt jämspelta. Det är därför viktigt att vi som har svårigheter sluter oss samman för att genomdriva att samhället tar hänsyn till alla. Vi kommer att lyckas ännu bättre om det blir många fler som ansluter sig till oss, så att vi kan framföra våra krav med desto större styrka.”*

Uppmaningen att tillhöra en organisation var det många som hörsammade, men det fanns även handikappade som valde att stå utanför eller av diverse skäl inte hade möjlighet att bli medlemmar. En av förklaringarna kan vara följande. I Svensk Handikapptidskrift nr. 5 1969 skriver Elswig Adolfsson: *”Vems fel är det att vi inte är ordentligt organiserade, så att vi kunde göra vår röst hörd? Jo, för att en organisation saknar ambitioner att tillvarata alla sjukdomsgruppers intressen. Så istället delar vi upp oss i småfraktioner som i det stora sammanhanget inte förmår att utträta så mycket. Få av oss har råd att tillhöra mer än en handikapporganisation och då blir det den vi känner oss mest ”besläktade” med, hur obetydligt liten den än är.”*

Handikappade är inte mer lika varandra än några andra människor är lika varandra eller har mer gemensamt än att de är handikappade. Det är ingen homogen grupp som identifieras genom sitt handikapp. Handikappade och deras organisationer ställer per automatik inte upp för varandra bara p.g.a. att de är handikappade. Tvärt om kan det vara så att det råder en rivalitet dem emellan eftersom de alla vill ha del av de resurser som står till buds. Bergkvist (1970) är en av dem som påpekar detta och han menar att mängden av olika småföreningar får svårt att fylla någon funktion. Han anser det nödvändigt med någon sammanhållande organisation, vilket inte behöver innebära att småorganisationerna avvecklas. Visserligen finns redan en sådan, nämligen HCK, men risken med denna är dock att den agerar ovanför de handikappades huvud. Som synes förekom inom handikapprörelsen en viss förvirring när det gällde hur organisationsfrågan skulle lösas. Det pekar på en känsla av maktlöshet inför uppgiften att påverka myndigheter och skapa ett jämlikt samhälle.

## De intervjuades åsikter om handikapporganisationernas agerande

- **Om oenigheten mellan organisationerna**

Mot bakgrund av ovanstående redogörelse för 1960- och 1970-talets handikapprörelse är det av intresse att låta ett antal debattörer redovisa hur de idag ser på orsaker till organisationernas agerande. Vad som orsakade oenigheten och striderna mellan de olika handikapporganisationerna och Anti-handikapp råder det delade meningar om. Ekensteen menar att Anti-handikapp retade och skrämde de etablerade organisationerna på grund av AH:s radikala framtoning: *”Anti-handikapp angrep den etablerade handikapprörelsen för att den inte var tillräckligt radikal. AH ansåg att den inte gick fram politiskt och inte ställde hårda jämlikhetskrav.”* Karl Grunewald anser att även om de etablerade organisationerna i början var reserverade mot AH så tog de så småningom till sig deras budskap: *”De etablerade handikapporganisationerna var mycket avvaktande mot Anti-handikapp i början, men sen anammade de deras synsätt ganska snart.”*

Att debatten stundtals var ganska hätsk visar följande uttalande av Ekensteen: *”Jag kommer också ihåg att DHR anklagade Anti-handikapp för att de inte lyssnade på vad de sa om att de länge drivit en kamp för allmänsamhället. De menade det var bekvämare så om man ville göra gällande att man uppfunnit hjulet.”* Och han fortsätter: *”Anti-handikapp hade en mycket stor roll i debatten om ett allmänsamhälle, som de säger i DHR, så var det inte vi som uppfann hjulet så var det vi som fick det att rulla.”*

Det var inte enbart mellan Anti-handikapp och de etablerade organisationerna som det fanns konflikter. Även mellan de traditionella handikapporganisationerna fanns motsättningar.

Gardeström uttrycker att *"Dessutom var relationerna mellan de olika traditionella organisationerna stundtals ganska ansträngda"*. Margareta Persson instämmer i detta och menar att relationerna mellan de olika organisationerna till stor del var en attitydfråga: *"Olika handikapp hade olika status, dessutom var det en fråga om att få tillgång till så mycket resurser som möjligt. Det innebar att de olika grupperingarna var tvungna att framhäva sina egna handikapp för dem som fördelade resurserna"*.

I både anti-handikapprörelsen och i de etablerade organisationerna fördes även en debatt om de handikappade själva skulle leda organisationerna eller om de skulle styras av icke-handikappade. Samtliga av de intervjuade anser att organisationerna bör ledas av de handikappade själva, åtminstone bör majoriteten av styrelsen själva ha erfarenhet av att vara handikappad. Ekensteen säger: *"Den erfarenhet som ett handikapp ger kan inte ersättas av något annat. Vi vet själva bäst hur vi vill ha det"*. De icke-handikappade styrelsemedlemmarna fick ibland motta besk kritik. Gardeström: *"Utberg (Kanslichef på HCK) blev hårt kritiserad av många för att han försökte föra de handikappades talan. De menade att han inget visste, han var ju inte handikappad själv"*.

i Sverige

- **Om synen på ett miljörelativt handikappbegrepp**

I frågan om Anti-handikapp påverkat och påskyndat utvecklingen mot ett miljörelativt perspektiv har de tillfrågade debattörerna skilda åsikter. Gardeström säger: *"Anti-Handikapprörelsen var radikalare än övriga organisationer, men inte kom de med något nytt. Det fanns redan i tänkandet. Ekensteens bok gjorde till och med att vissa blev arga på honom"*. Karl Grunewald menar dock att *"Utan Anti-handikapp hade debatten försenats och inte varit lika intensiv"*. Mårten Söder anser också att rörelsen var en pådrivande kraft i utvecklingen mot ett miljörelativt handikappbegrepp och ett tillgängligare samhälle: *"Anti-handikapp var väldigt radikala i förhållande till de etablerade organisationerna. Jag tror att de hade en större betydelse för utvecklingen än vad de tillskrevs"*.

I ovanstående uttalande framkommer några intressanta åsikter om när det miljörelativa handikapperspektivet uppkom. Gardeström menar att Anti-handikapp inte kom med något nytt. Det fanns redan i tänkandet. Och DHR talar om gammal skåpmat och att hjulet redan är uppfunnet. En parallell kan dras till Bengt Nirjes lansering av normaliseringsprincipen 1969. Ledande FUB-medlemmar ansåg att Nirje slog in öppna dörrar med sin formulering av en princip som funnits länge och otvivelaktigt var det så att bl.a. Bank-Mikkelsen i Danmark hade talat om normalisering redan 1959.

Ekensteen är övertygad om att Anti-handikapp hade stor betydelse för hur diskussionen kring handikapp fördes. Han säger bestämt att Anti-handikapp var först med att beskriva handikapp som ett socialt och inte ett fysiskt fenomen: *"Det viktigaste Anti-handikapp gjorde var att få igång debatten kring ett relativt handikappbegrepp. De var först med att få ut det som ett grundläggande budskap, men därifrån till att formulera det i en formel ...det kom ju successivt"*.

Vissa av de etablerade organisationerna tillägnade sig ett miljörelativt perspektiv fortare än andra. Margareta Persson berättar att, *"HCK var betydligt radikalare än många av medlemsorganisationerna som var styrda av läkare och vårdpersonal. Därför hade nog HCK lättare att förstå vad Anti-handikapp sa. HCK och Rolf Utberg arbetade sedan hårt för att föra ut det relativa begreppet till sina medlemsorganisationer."* Patientföreningarna, som ofta var styrda av läkare och vårdpersonal hade svårare att inse förtjänsterna med det miljörelativa perspektivet. De hyste en farhåga att problemen för t.ex. personer med kronisk värk skulle bli bortglömda om det ansågs att allt handikapp berodde miljön. Margareta Persson säger: *"De ansåg att det inte spelar någon roll hur mycket du förändrar den yttre miljön. Medicinsk hjälp kommer ändå alltid att krävas för denna grupp, det går inte att bygga bort värk"*.

Ett par av de intervjuade ger uttryck för synpunkten att de interna stridigheterna mellan de olika organisationerna påverkade utvecklingen negativt. De menar att många politiker ansåg att de först och främst borde lösa sina konflikter sinsemellan innan de krävde samhälleliga åtgärder för att förbättra sin situation. Gardeström: *"Ett negativt exempel är de väldiga striderna mellan DHR och resten av handikapprörelsen. Det tog tid och kraft från sådant som var viktigare. I förlängningen innebar det att politiker blev negativt inställda till handikapprörelsen p.g.a. de inre motsättningarna"*.

Mårten Söders åsikt är att alla säkert vill ha ett samhälle som tillåter alla att vara jämlika och delaktiga, Men det finns ekonomiska ramar att följa och att det är svårt att bryta gamla invanda tankebanor: *"Teoretiskt sett hade alla organisationer och politiker ett relativt perspektiv. Problemet var att genomföra det rent praktiskt. Det medicinska synsättet låg djupt"*.



## Kap. 4: En internationell utblick

Andra världskrigets slut kom för Sverige att bli en vattendelare inom många samhällssektorer. Från att länge ha varit dominerat av tysk kultur, vetenskap och ekonomi vändes nu hastigt landet mot den anglosaxiska demokratiska världen. Inom några år byttes t.ex. tyskan ut som första främmande språk i realskolan mot engelskan. Det var inte längre opportunt att tala om det germanska övermänniskoidealet med allt vad det innebar och som nazismen hade stått för. Nu var det demokratiska värden som gällde. 1945 bildades Förenta Nationerna och det slogs fast i stadga vilka värden man anslöt sig till. Man skriver i den inledande paragrafen bl.a. att de anslutna nationerna beslutat sig för

- *att ånyo betyga vår tro på de grundläggande mänskliga rättigheterna, på den enskilda människans värdighet och värde, på lika rättigheter för män och kvinnor samt för stora och små nationer*
- *att främja sociala framsteg och bättre levnadsvillkor under större frihet,*

För tankeströmningar som är typiska för en viss tid brukar man använda begreppet tidsandan. Tiden från sent 1950- tal till 1970-talet präglades i västvärlden av rörelser som protesterade mot den bestående ordningen. En medborgarrättsrörelse som kämpade mot segregationen av de svarta i Amerika startades 1957 med Martin Luther King som ordförande. I slutet av 1960-talet organiserades Vietnamrörelser över hela världen i protest mot Vietnamkriget och majrevolten 1968 i Frankrike spred ringar över hela Västeuropa. I Sverige fick vi i slutet på maj samma år den s.k. kårhusockupationen. En vänstervåg svepte över världen. Tidsandan gav utrymme för nya radikala strömningar.

Något som är gemensamt för de flesta av dessa proteströrelser var deras ursprung i intellektuella kretsar med radikala universitetsstudenter i första ledet. Så var det t.ex. frustrationen hos de franska studenterna över de dåliga utbildningsresurserna som utlöste de första stora demonstrationerna i februari 1968. Demonstrationerna spred sig och studenterna fick med sig fackförbund som i protest mot den borgerliga regeringen startade strejker och fabriksockupationer. Regeringen satte in brutala motåtgärder, som i sin tur ledde till regeringskris (Hagström, 2003, i Socialistiskt Alternativ).

En SVT-dokumentär 2006 om den svenska kårhusockupationen, vilken var klart inspirerad av händelserna i Frankrike, visar hur ett studentfackligt möte om en av regeringen föreslagen ny studieordning (UKAS), snabbt utvecklades till ett, som man säger, marxistiskt väckelsemöte och en protest mot "kapitalismen". Problemet var att Sverige hade sedan 35 år styrts av socialdemokrater och präglades av demokratiska fri- och rättigheter, så frågan var vad man skulle göra uppror mot. Någon bred uppslutning från arbetarklassen blev det aldrig här (Hansson, 2006, i Veckans Contra).

- **Den handikappolitiska kampen i Västeuropa**

1960- och 1970-talets radikala rörelser i Västeuropa fanns också inom handikapprörelsen (som i Anti-handikapp). Det skedde en politisering av människor med funktionshinder liksom en snabbt framväxande handikapprörelse i hela världen. I många västerländska samhällen har formuleringen av den "sociala modellen" utgjort en viktig stimulans för den politiska kampen (Colin Barnes och Geof Mercer 2000). UPIAS (Union of Physically Impaired Against Segregation) i England protesterade starkt mot alla de utomstående "experter" som höll lärda föreläsningar och talade om för funktionshindrade hur de skulle acceptera sina handikapp. "Vi vet redan hur det känns att vara fattiga, isolerade, segregerade, föremål för välgörenhet, bega-

*pade och behandlade med nedlåtenhet – mycket bättre än friska experter.*” I motsats till de som menade att medicinska åtgärder och rehabilitering skall övervinna handikapp och sociala hinder hävdade UPIAS att det är samhället som gör människor handikappade och att det är miljön som skall ändras. Vidare kritiserar den sociala modellen uppfattningen att medicinsk kunskap skall bestämma vad som är ”normalt”. I stället använder man begreppet olikhet, vilket kan variera socialt och kulturellt. Slutligen kritiserar man det medicinska synsättet som gjort att ett yrkesmässigt ”handikappetablissemang” bildats som ”utsett ett socialt problem som ska behandlas”, vilket förstärker den funktionshindrades identitet som en handikappad beroende av andra.

En liknande inställning kan man läsa i en samlingsvolym med bidrag från tolv funktionshindrade kvinnor, *Stigma: The Experience of Disability*. Där kritiseras den traditionella synen, som beskrev människor med funktionshinder som olyckliga, värdelösa och annorlunda och att handikappfrågor huvudsakligen tillhörde det medicinska området. De ansågs representera allt det den ”normala världen” fruktade mest: tragedi, förlust, mörker.

Den nya handikapprörelsen, som utvecklades av människor med egna funktionshinder stod, i motsats till organisationer ledda av icke funktionshindrade, fri från konventionell politik. Den behövde inte kompromissa i traditionella partidebatter eller förhandlingar med påtryckargrupper. Barnes och Mercer (a.a.) menar också att det har skett ett viktigt utbyte av tankar mellan olika handikapporganisationer både nationellt och internationellt.

Lars Lindberg skriver om USA:s handikappolitiska historia (i Tideman, red. 2000) att den moderna handikapprörelsen har hämtat inspiration från medborgarrättsrörelsen och medborgarrättskämpar som Martin Luther King. Den första medborgarrättslagen, The Civil Rights Act som infördes 1964, var tänkt att ge vissa grupper juridiskt skydd mot diskriminering och förtryck från majoriteten. En förgrundsgestalt inom den nya politiskt medvetna handikapprörelsen blev en svårt polioskadad student vid Berkleyuniversitetet i Kalifornien, Ed Roberts, som tillsammans med några medstudenter på tidigt 1960-talet drog igång Independent Livingrörelsen. Efter en lång kamp och skickligt utnyttjande av media lyckades han bli antagen på universitetet och organiserade en form av assistansstöd bestående av frivilliga studenter. Stödet kom att utnyttjas av allt fler och så småningom tog delstaten över ansvaret. Gruppen runt Ed Roberts uppmärksammade också andra former av otillgängligheten i samhället och utförde politiska aktioner. 1972 bildades ett första Centrum för Independent Living (CIL) och rörelsen har etablerats på många håll i USA och i andra länder, däribland Sverige. Den kom att bli drivande när den svenska lagen om personlig assistans debatterades. Den bärande ideologin är att de funktionshindrade vet bäst vad de behöver och att ska ha full kontroll över sina egna liv. En annan framgång för den radikala handikapprörelsen var när kongressen 1973 antog The Rehabilitation Act, vilken innehöll en viktig antidiskrimineringsparagraf, nr 504. Paragrafen anses vara ett genombrott för accepterandet av handikappfrågor som en medborgarrättsfråga.

- **Self-advocacy, empowerment, citizenship**

Kravet på självbestämmande, self-advocacy, kom också från personer med intellektuell funktionsnedsättning. I Canada organiserades 1973 en konferens med personer som bott på institution och 1974 bildades där den första People First-gruppen. De krävde att få bo ute i samhället och få den hjälp de behövde för att göra det. Men de protesterade också mot att bli etiketterade som funktionshindrade. De var i första hand människor, people first, och de ville själva tala för sin sak ([peoplefirstofcanada.ca](http://peoplefirstofcanada.ca)). Tankarna spreds så småningom också till Sverige och anammades i första hand av en grupp från Göteborg. Den existerande FUB-sektionen av personer med utvecklingsstörning frigjorde sig från moderföreningen och bildade sin egen förening, Grunden

Den tidiga och radikala sociala modellen har nyanserats och reviderats under åren. Bl a har den från olika håll kritiserats för att helt utgå från ett manligt perspektiv och bortse från kön,

etniska minoritetsgrupper och sexualitet. Det har också framförts starka argument för att den egna upplevelsen av funktionshinder måste återinföras i den sociala modellen. Följande citat är en god sammanfattning av dessa argument: *”Medan omgivningens hinder och sociala attityder är en avgörande del av vår upplevelse av funktionshinder – och verkligen gör oss handikappade – är påståendet att det är hela förklaringen ett förnekande av den personliga upplevelsen av fysiska eller intellektuella begränsningar, av sjukdom, av rädslan att dö”* (Morris 1990).

Ett begrepp som i den internationella diskussionen ligger nära vår diskussion om ett samhälle för alla och det miljörelativa handikappbegreppet är medborgarskap. I den anglosaxiska handikapplitteraturen är begreppet *citizenship*, medborgarskap, ofta återkommande (Barnes 1991, Oliver 1992, Barton 1993 m fl). Barton skriver att i kampen för frigörelse och empowerment (ungefär = egenkontroll) måste funktionshindrade inte bara tala om behov utan ställa krav på rättigheter. Ingen annanstans blir detta tydligare än i relation till medborgarskapsfrågan. I svensk handikapplitteratur, i böcker och media förekommer begreppet mera sällan, men här bedrivs en diskussion om mänskliga rättigheter, som ligger nära det civila och sociala medborgarskapet.

I Storbritannien har regeringarna under 1990-talet aktualiserat frågor som gällt medborgarskap i allmänhet, samtidigt som människor med funktionshinder konstaterat att detta i praktiken fortfarande innebär ett betydande hinder för det fulla medborgarskapet. Oliver (1992) menar att funktionshindrade har börjat se funktionshindret som ett kollektivt förtryck som behöver politisk handling. I Sverige uttrycker Ekensteen (*Social rasism. Att inte få vara subjekt i sitt eget liv*. 1997) motsvarande uppfattning på följande sätt: *” --- Att kontinuerligt få sitt personligt valda livsprojekt i stort som smått utsatt för behovsbedömning, att be om, ’ansöka’, ’anhålla’, ’beviljas eller inte beviljas’ ... det är att aldrig bli vuxen”*.

Elin Gardeström (2006) skriver i en rapport om den nationella och internationella handikapprörelsens nära koppling till ämnet *disability studies*. Hon menar att disability studies uppstod som ett svar på handikappfrågornas politisering under 1960-talet och den dåvarande forskningens oförmåga att se funktionshinder som ett samhällsproblem. Idag håller disability studies att utvecklas till en internationellt erkänd disciplin. På många håll utvecklas centra för disability studies, bl.a. i England, Kanada och Tyskland.

- **Det internationella genombrottet**

Bengt Lindqvist, socialminister (åren 1985 – 1991) och tidigare ordförande i HCK, skriver i *”HCK 50 år”* om det han kallar det internationella genombrottet. Han skriver att det under 1970-talet skedde en snabb ideologisk utveckling inom handikappolitiken i Sverige, HCK antog 1972 ett program med titeln *Ett samhälle för alla*, det miljörelativa handikappbegreppet växte fram. Han menar att den här utvecklingen gick fortare i Sverige än i andra länder. *”Detta berodde till mycket stor del på det starka samarbete som i vårt land fanns mellan handikapporganisationerna genom HCK. Internationellt samarbete mellan enskilda förbund och motsvarande organisationer i andra länder fanns sedan länge. Det internationella samarbetet för den samlade handikapprörelsen var emellertid outvecklad. Rehabilitation International, som var den internationella handikapporganisation som hade den bredaste inriktningen, dominerades till stor del av serviceproducenter och olika yrkeskategorier. HCK hade inget eget internationellt forum att vända sig till”*.

1981 fick handikapprörelsen sin egen International. Då samlades representanter för handikapporganisationer i ett 50-tal länder till möte i Singapore. HCK hade en stor delegation på plats. Även en representant från DHR fanns med. Under mötet grundades Disabled Peoples International (DPI), Handikappinternationalen. DPI skulle visa sig få ett mycket stort inflytande över den internationella handikappolitiken och framför allt arbetet inom FN.

Lindqvist ser det som ett genombrott när FN i slutet av 70-talet proklamerade 1981 som det internationella handikappåret. Svensk handikapprörelse insåg att detta kunde bli av stor betydelse för utvecklingen både här hemma och internationellt. Den svenska regeringen uppvaktades och mot slutet av 70-talet tillsattes en särskild beredningsgrupp för handikappåret, som också innehöll ett internationellt utskott. Det internationella utskottet drev frågor om internationell handikappolitik och fick särskild stor betydelse för handikappinsatser inom den svenska biståndspolitik.

Parallellerna mellan etableringen av normaliseringsprincipen och det miljörelativa handikappbegreppet har redan berörts (Se Mallander 2004). Det finns även internationella faktorer som bidrog till att etablera normaliseringsprincipen. Den nordiska modellen för omsorgsverksamheten började under 1960-talet väcka internationell uppmärksamhet. Kennedyfamiljens intresse för de s.k. mentalt retarderade gjorde att en utredningsgrupp 1962 sändes till Danmark och Sverige för att hämta inspiration från den omsorg som bedrevs här, vilket bl. a. ledde till att Nirje, Bank-Mikkelsen och Grunewald fick en plattform i USA för att göra sina länders ståndpunkter kända. Det kom under 1960-talet också att skapas en internationell konferensverksamhet med tvärvetenskaplig kompetens, vilket blev viktigt för spridandet av normaliseringsprincipen. Den första konferensen hölls 1964 i Köpenhamn och därefter hölls konferenser vart tredje år.

Även de utvecklingsstördas företrädarorganisationer skapade en internationell organisation, som blev ett betydande organ för att informera om och sprida kunskap om den forskning som pågick. International League of Societies for Mentally Handicapped (ILSMH), där svenska FUB spelade en framträdande roll, höll regelbundna konferenser och kongresser. En konferens av särskilt intresse hölls i Stockholm 1967. Den kom i förlängningen att ligga till grund för FN:s deklaration om utvecklingsstördas rättigheter 1971 respektive deklarationen om funktionshindrades rättigheter 1975 (Andersson, 2002).

## Kap.: 5 Handikappforskningen

Valet av handikappdefinition är betydelsefull för att definiera behov, fördela resurser och för att förstå den handikappande processen. Definitionen av det miljörelaterade handikappbegreppet är för forskningen, och i förlängningen för lagstiftare och andra beslutsfattare, inte entydig. Olika vetenskapliga discipliner har olika synsätt och perspektiv. Inom medicinen och beteendevetenskaperna står individens bristande förmåga ofta fortfarande i centrum, medan socialvetenskapen i regel ser handikapp som relativt och socialt konstruerat. Dessutom gör olika forskare och delar av handikappforskningen i sin tur olika analyser av den sociala handikappmodellen.

Gardeström (2006) skriver att det internationellt använda begreppet *Disability studies* fokuserar på samhällets organisation, medborgarskap, mänskliga rättigheter och normalitetsbegreppet. Hon anser att man inom den skandinaviska handikappforskningen, som använder sig av det relativa handikappbegreppet, inte skiljer lika strikt mellan den personliga egenskapen och de samhälleliga konsekvenserna: *”I den skandinaviska modellen är funktionshinder alltid en konsekvens av nedsatt funktionsförmåga hos individen. Det innebär att handikappforskning i skandinaviskt perspektiv har två fokus, två riktningar. Man delar disability studies fokus på samhällsorganisation med mera, men forskar också på individen och dennes egenskaper med att bota, lindra och kompensera”*.

- **Vetenskapliga discipliner – en historisk tillbakablick**

Det har förekommit forskning långt bak i tiden som har berört människor med funktionshinder. Ur tillgängliga uppslagsverk är det lätt att följa hur olika vetenskapliga discipliner dominerat under olika tidsepoker och hur de utvecklats ur varandra. De i mera modern mening vetenskapligt grundade studierna av sjukdomar, sjukdomsorsaker och sjukdomars botande kan härledas från 1800-talets mitt. De snabba tekniska framstegen, inte minst inom diagnostikens och genetikens område, i slutet på 1800-talet och början av 1900-talet gav upphov till en enorm tilltro till läkarvetenskapens möjligheter. Läkarna var de stora auktoriteterna som också dominerade kunskaperna om olika funktionshinder. Den medicinska synen på människor med funktionshinder präglade därmed också behandlingen av dem.

I takt med den ökade specialiseringen inom medicinen från mitten av 1800-talet fick psykologin sin moderna experimentella utformning. I Sverige var psykologin som vetenskap från början knuten till de pedagogiska institutionerna och en delning skedde första gången 1948 i Uppsala. Då började också utbildningen av legitimerade psykologer sin snabba utveckling. Under andra hälften av 1900-talet utvecklades ett psykologiskt perspektiv i forskningen.

Liksom medicinen har pedagogiken en lång historia och varit nära kopplad till psykologin. Den moderna pedagogiken är i stor utsträckning grundad på psykologiska teorier. Den för synen på utvecklingsstörda viktiga utgångspunkten brukar tas med fransmännen Itard och Seguin, som i början av 1800-talet väckte stor uppmärksamhet med sina försök att genom uppfostran visa att det gick att utveckla intelligensen även hos ”idioter”. Likaså fanns det även viss pedagogisk forskning om hur döva skulle läras tala. Under 1800-talet och början av 1900-talet framträder flera olika reformpedagoger, vars tankar och teorier fortfarande påverkar dagens pedagogik, t ex Fröbel, pionjären inom förskoleundervisningen, Montessori med sin sinesträning och självverksamhet samt inte minst Piaget med teorierna om intelligensens olika mognadsfaser.

Det var den franske filosofen Auguste Comte (1798 – 1857) som först använde termen sociologi som en beteckning för vetenskapen om den sociala organismen, speciellt lagarna för mänsklighetens utveckling. I Sverige introducerades sociologin i början av 1900-talet, men blev inte ett självständigt universitetsämne förrän 1947. En av de stora, som den moderna

sociologin bygger på, är Karl Marx, vars idéer har haft ett avgörande inflytande på de ideologier som dominerade under en stor del 1900-talet.

En historisk tillbakablick visar således hur nära kopplade de olika vetenskaperna har varit till varandra. Läkekonst, filosofi och pedagogik inrymde i sig områden som efterhand knoppat av de nyare vetenskapliga grenarna psykologi och sociologi. Längre hämmades tänkandet av religionens och kyrkans dogmer, men med upplysningstidens tankefrihet och med ökad kunskapsmängd har specialiseringar skett, först mellan disciplinerna sedan inom dem. Dessa specialiseringar har varit viktiga och nödvändiga för att utveckla varje områdes forskning och kunskap i den grad som skett. Utan dessa kunskaper, medicinska, tekniska, psykologiska, pedagogiska och sociala, hade inte heller personer med funktionshinder fått del av de förbättrade levnadsvillkor som kunskaperna gett upphov till. Samtidigt har kunskapsutvecklingen inom vissa områden använts, och används fortfarande, för samhällets behov att kategorisera.

Gardeström (2006) pekar på hur handikappområdet relaterar till den historiska erfarenheten av forskningen: *”Mycket av den tidiga forskningen om människor med funktionshinder har fått en hård dom av eftervärlden. Det kan räcka med att nämna olika behandlingsmetoder för mentalpatienter som dåtidens vetenskapsmän tog fram. Ambitionen var ofta att normalisera de avvikande. Historiskt sett har många människor med funktionshinder blivit utsatta för förtryck i vetenskapens namn... Samtidigt finns oerhört många positiva landvinningar forskningen har gjort som har kommit funktionshindrade människor till del.”*

- **Disability studies**

På 1960- och 1970-talen kom flera akademiska arbeten som erkände de ekonomiska och sociala konsekvenserna av funktionshinder. Det traditionella medicinska synsättet på funktionshinder ifrågasattes emellertid inte så ofta i dessa. I stället ifrågasattes detta främst av personer med funktionshinder själva. Gardeström (2006) lyfter fram en viktig händelse bakom utvecklingen av disability studies i Storbritannien: *”... den utvärdering av verksamheten som boende på Le Court Cheshire Home initierade i början av 1970-talet. Organisationen av verksamheten och institutionens regelsystem ifrågasattes av de boende, som ville ha mer inflytande över det egna livet. I konflikten sökte de stöd från den akademiska världen. Forskarna, Miller och Gwynne konstaterade i sin utvärdering att samhället i princip kategoriserade personer på institution som ’socialt döda’. Utvärderingen utgick ifrån den rådande biologiska medicinska synen på funktionshinder och slutsatsen blev därför att personer med funktionshinderns oförmåga till ’socialt liv’ orsakades av funktionsnedsättningen. Miller och Gwynne ifrågasatte aldrig institutionens organisation och regelsystem. Slutsatserna blev en kалldusch för de boende och ledde till en stark motreaktion som kom att bli betydelsefull för utvecklingen av ett annat forskningsperspektiv”*.

Colin Barnes, själv funktionshindrad, som fram till 2008 var föreståndare för Center for Disability studies vid Universitet i Leeds, är en av de mer framträdande förespråkarna för ”The social model of disability”. Han och hans medarbetare, Geof Mercer (Tideman, red. 2000) skriver om den betydande misstro mot icke funktionshindrade forskare som blev följden av de traditionella forskarnas ointresse för handikappfrågor. I Storbritannien bortsåg till och med de akademiker som undersökte orsakerna till social diskriminering handikappfrågor och ansåg att de hörde till medicinens område.

Gardeström påpekar att den nationella och internationella handikapprörelsens nära koppling till ämnet disability studies är tydlig. Liksom andra ”utsatta” och ”beforskade” grupper har man utmanat traditionell forskning, omvärderat den akademiska världens betydelse och deltagit i skapandet av en ny akademisk disciplin. Det kanadensiska centret för disability studies är ett exempel på detta. Detsamma gäller en pågående process i Tyskland.

Man kan påstå att disability studies uppstod som ett svar på handikappfrågornas politise-

ring under 1960-talet, och den dåvarande forskningens oförmåga att se funktionshinder som ett samhällsproblem. Många av de diskussioner som karaktäriserar ämnet i dag – relationen mellan icke-funktionshindrade forskare och personer med funktionshinder, materialism eller idealism, den anglosaxiska dominansen – har funnits med sedan starten. På samma sätt som genusforskning utvecklas disability studies i spänningsfältet mellan den berörda gruppens krav på en ny förklaringsmodell samt användbara forskningsresultat och den akademiska världens intellektuella tradition. Disability studies håller idag på utvecklas till en internationellt erkänd akademisk disciplin.

- **Handikappforskningen i Sverige**

Kunskapsutvecklingen kombinerat med ideologiska, politiska och ekonomiska förhållanden har bidragit till att olika discipliner har tillåtits dominera samhällsdebatten. För personer med funktionshinder har det haft stor betydelse vilken vetenskaplig gren som dominerat den vid olika tider rådande samhällsideologin. Mårten Söders studie (Mårten Söder, 1979: *Anstalter för utvecklingsstörda I - II*) ger en bra bild av hur den allmänna samhällsutvecklingen sammanhänger med vetenskapliga strömningar i fråga om behandlingen av människor med funktionshinder. Söder menar att det finns en stark koppling mellan vårdideologi och samhällsutveckling.

Hjelmquist (i Söder, red. 2005) nämner Forskningsrådsnämnden (FRN) som en viktig aktör, som satte sin prägel på handikappforskningens framväxt i Sverige. FRN var en del av den forskningsfinansierande strukturen med bl.a. ansvar för tvärvetenskaplig forskning, där man ansåg att handikappforskning hörde hemma. Han skriver också att handikappforskningen uppfattades som ett *"illa klämt styvbarn i en stor och högröstad samling väletablerade syskon i forskningsfamiljen"*. Den hade en mycket tydlig socialpolitisk dimension, som motiverades av uppgiften att underlätta livssituationen för funktionshindrade. Vid socialdepartementet inrättades Delegationen för social forskning (DSF) 1974, vilken kom att bidra till finansieringen av olika projekt, men detta var ändå en mindre del av dess åtaganden. Trots detta kan DSF:s medverkan i finansieringen ses som att det fanns en strävan att bredda handikappforskningen, som uppfattades som huvudsakligen medicinsk och teknisk.

I översikten *Handikapphistorisk forskning* (Holme, L & Olsson, I 2000) konstateras att det handikappvetenskapliga fältet ännu inte är etablerat som ett självständigt område, utan basen för forskningen är de akademiska disciplinerna. Det råder ingen enighet bland forskarna huruvida handikappvetenskaplig forskning bedrivs bäst inom ämnena eller i tvärvetenskapliga miljöer. För den långsiktiga kunskapsuppbyggnaden torde dock samverkan mellan forskare från olika ämnen vara helt nödvändig.

Gardeström menar (HCK 50 år) att det var handikapprörelsens program *"Ett samhälle för alla"*, som skapade en gemensam plattform för skapandet av ett nytt handikappolitiskt område. Då blev det också naturligt att tänka sig forskning på detta område. Sådan forskning började växa fram på 1970-talet och Statens Handikappråd, som bildades 1965, fick ansvar för att följa och främja forskningsbehovet på handikappområdet. På 70-talet uppmärksammade man att överblicken var dålig om vilken forskning som utfördes. Statens Handikappråd gjorde 1979 en analys av forskningsområdet och utredde behoven. I samband med det Internationella handikappåret 1981 kom forskningsfrågor upp till diskussion.

I tidskriften *Handikappforskning pågår nr 4:2007* skriver bl.a. Sonja Calais van Stokkom och Mårten Söder om bildandet av Centrum för handikappforskning i Uppsala i mitten på 1980-talet att handikapporganisationerna började ställa krav på mer forskning. Van Stokkom skriver att i början av hennes karriär kom det kanske en avhandling vart fjärde år, nu är det säkert ett tio-tal om året.

I Storbritannien bortsåg, som vi sett, de akademiker som undersökte orsakerna till social diskriminering, från handikappfrågor och ansåg att de hörde till medicinens område. Där var det handikappprörelsen och funktionshindrade forskare som omvärderade den akademiska världens betydelse och deltog i skapandet av en ny akademisk disciplin, disability studies, med nära koppling till medborgarskapsfrågan. I Sverige framträder inte konflikten mellan funktionshindrade och icke funktionshindrade forskare lika tydligt. Hjelmquist menar att forskningsfrågor spelade en underordnad roll under förarbetet inför handikappåret. Beredningsgruppen som tillsattes 1979 hade en bred representation av politiker, myndigheter och handikappprörelsen, men det enda bidraget som beviljades till forskningen gick till publiceringen av boken *Man kan om man får – forskning, handikapp, samhälle* (Strachal, red., 1981). Där spelade dock en funktionshindrad forskare en stor roll. 1970 inrättade regeringen en s.k. personlig professur i handikappforskning åt Sven-Olof Brattgård, själv rullstolsburen. Brattgård var läkare, anatom, men kom i sin forskning att syssla mycket med tillgänglighetsfrågor. Här fanns således ett forskningspolitiskt initiativ, som togs några år innan handikappprörelsens program "Ett samhälle för alla" tillkom.

Hjelmquist (2005) skriver om svårigheterna att etablera handikappforskningen som ett särskilt forskningsfält. Trots ett antal spridda finansieringsinitiativ har välvilheten från forskarsamhället inte alltid varit entydig. När det har gällt att konkurrera om begränsade medel har entusiasmen för nya resurskrävande områden inte varit stor. Man har slagit vakt om de traditionella disciplinerna och haft svårt att bestämma var de nya hör hemma. De har, som Hjelmquist uttrycker det, varit hemmahörande "överallt och ingenstans".

Psykologin som vetenskap har, som vi sett, sedan gammalt nära kopplingar till både medicinen och pedagogiken. Den har på något sätt, inte minst ur ett handikappersperspektiv, spelat en dubbel roll. Samtidigt som den har bidragit med ökade kunskaper och insikter om vårt beteende och vårt känsloliv har den försett oss med sorterings- och kategoriseringsinstrument. I viss mening återspeglas detta i antologin *Delaktig eller utanför* (Carlsson, Hjelmqvist, Lundberg, red, 2000), där den psykosomatiska traditionen diskuteras. Det intressanta i detta sammanhang är dock diskussionen om den innebördsförskjutning man menar ha skett inom den moderna psykologin, vilket har förändrat synen på handikapp och sjukdom. Sjukdomstillstånd betraktas av allt fler som något mer än "apparatfel". Som beteckning för den totalsituation den funktionshindrade individen hamnar i för man in termen "livskonsekvenser". Dessa livskonsekvenser skulle då inte enbart bero på funktionsbegränsningen utan också på de fysiska, sociala och psykologiska resurser som står till buds för att hjälpa och om möjligt kompensera den begränsade förmågan.

Förenklat innebar den traditionella, västerländska skolmedicinen att man sökte förklara sjukdomar genom att se dem som helt beroende av isolerade, bestämda orsaker, t ex en genetisk defekt. Den tidiga psykosomatiken sökte också enkla förklaringar, man bytte ut genen eller bakterien mot ett psykiskt problem. Numera talar man i stället oftare om ett bio-psyko-socialt synsätt och menar då att biologiska, psykologiska och sociala förhållanden kan vara viktiga delorsaker.

- **Om tvärvetenskap**

Handikappområdet är alltså ett problemområde som forskningsmässigt utformats i gränsområdet mellan olika discipliner. Disciplinen är universitetens organisatoriska grundform och motståndarna till tvärvetenskap anser att forskningens djup och autonomi är hotad om någon utomstående, t ex en myndighet, försöker styra forskningen mot samverkan över gränserna. Ur ett vetenskapshistoriskt perspektiv har dessa vetenskapsgrenars intresse för personer med funktionshinder en mycket kort historia. Den kan sägas ha sin upprinnelse inom den medicinska vetenskapen, som tillsammans med pedagogiken i början av 1900-talet, svarade mot samhällets krav på kategorisering. Industrialiseringen, behovet av arbetskraft och de ideologi-



er som fanns tillhands kunde utnyttja de forskningsframsteg som medicinen gjorde. Uppkomsten av psykologin och sociologin som egna forskningsdiscipliner gav möjlighet till ny specialisering, men också ny kunskap om normalitet och avvikelser.

När Centrum för handikappforskning i Uppsala startade på 1980-talet var det, enligt Mårten Söder, närmast suspekt att tala om tvärvetenskap (Handikappforskning pågår, 2007:4). På senare tid har emellertid kraven på vetenskaplig kunskap inom problemområdet handikapp lett till en diskussion utifrån ett tvärvetenskapligt perspektiv. Jens Allwood, professor i Lingvistik och ordförande i det tvärvetenskapliga kollegiet vid Göteborgs universitet, använder följande kriterier för kraven på vetenskaplig kunskap för att värdera för- och nackdelar med en tvärvetenskaplig inriktning: sanning, motsägelsefrihet, åskådlighet, ekonomi och fruktbarhet /tillämpbarhet ( Webbplats Göteborgs universitet). Han menar att de krav som tydligast talar för tvärvetenskapen är kraven på fullständighet och tillämpbarhet, krav som förefaller vara viktiga för personer med funktionshinder. På allt fler lärosäten finns pågående handikappforskning med tvärvetenskapliga eller mångvetenskapliga ambitioner och numer är även en forskarutbildning i Handikappvetenskap etablerad.

### • **Forskning om intellektuella funktionshinder**

När det gäller forskning som berört personer med utvecklingsstörning/intellektuella funktionshinder var den långt in på 1900-talet begränsad och skedde huvudsakligen inom läkarvetenskapen. Psykologin som vetenskap kom dock att spela en stor roll. Under de första årtiondena på 1900-talet lanserades en rad nya "läror" och teorier, som kom att tillämpas både inom pedagogiken och medicinen och fick konsekvenser för funktionshindrade och inte minst för utvecklingsstörda. Darwins utvecklingslära var redan etablerad, men vid sekelskiftet kom Freud med sina psykoanalytiska metoder och Pavlov med sin reflexlära, som i sin extrema form säger att människan inte är annat än ett system av reflexer. Behaviorismen och gestaltpsykologien är andra teorisystem som fortfarande påverkar psykologin. I detta sammanhang har intelligensmätningens uppkomst en särskild betydelse. Fransmannen Alfred Binet var den som presenterade det första praktiskt användbara individualtestet, 1905. De skalor han tog fram normerades senare av amerikanen Terman, som också införde begreppet intelligenskvot. Intelligensmätningarna har fått en enorm användning inte minst för att sortera elever inom skolväsendet.

Den på socialdarwinistisk grund baserade rasbiologiska "forskningen" fick stort utrymme och stora anslag under de första årtiondena på 1900-talet. Den drabbade framför allt sinneslöa personer med giftermålsförbud, sterilisering och inlåsning på anstalter, som följd. Det uttalade målet var att minska antalet "odugliga" i samhället. 1922 öppnades Statens Rasbiologiska Institut, det första i världen, med den då kände rasbiologen Herman Lundborg som chef. Grunewald (2009) skriver dock att den renodlade ärftlighetsläran inte stod helt oemotsagd. Professorn i botanik i Lund, Bengt Lidforss opponerade sig redan 1912. *"Visst var de fattigas barn både sämre utrustade både fysiskt och psykiskt, men det berodde på de yttre förhållanden under vilka 'proletärbarnen' växte upp med dålig och otillräcklig näring."*

1965 startade FUB, som då hette Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, ett projekt i Uppsala, som gav upphov till FUB:s forskningsstiftelse ala. Gunnar Kylén var stiftelsens chefspsykolog och vetenskaplige ledare. 1974 disputerade han med doktorsavhandlingen *"Psykiskt utvecklingshämmandes förstånd"*. Han utvecklade där sin teori om begåvningsutvecklingen hos utvecklingsstörda som kännetecknas av de olika nivåerna av abstraktionsförmåga - A-, B- och C-nivåerna ([www.fub.se/ala](http://www.fub.se/ala)). Detta utvecklingstänkande kopplat till en helhetssyn på den utvecklingsstörde personen blev för många FUB-föräldrar på 1970-talet en motvikt till det statistiska intelligensbegrepp, som representerades av intelligenskvoter och intelligensåldrar. De som tog till sig Kyléns forskningsresultat fick en ny plattform att agera från. När Kylén kunde visa på miljöns och de många erfarenheternas betydelse för personlighetsutvecklingen blev

det lättare att motivera och argumentera för satsningar på integrering, normalisering och ett liv ute i samhället.

En annan forskare, som på 1970-talet verkade inom projektet "*Anstalter för utvecklingsstörda*" var Mårten Söder. 1974 och 1975 publicerade han två rapporter, som också kom att få stor inverkan på vägen mot utvecklingsstördas integrering. På 1980-talet etableras det tidigare nämnda Centrum för Handikappforskning vid Uppsala Universitet med huvudsaklig inriktning på forskning om personer med utvecklingsstörning. Därefter har forskning kring denna målgrupp också bedrivits på många andra lärosäten.

## Kap. 6: Det miljörelaterade handikappbegreppet – en utvecklingsprocess

I det föregående har vi med hjälp av litteratur, artiklar och intervjuer redovisat en rad bakgrundsfaktorer som kan antas utgöra förutsättningar för det miljörelaterade handikappbegreppets etablering i Sverige. Det har handlat om välfärdssamhällets utveckling under 1960- och 1970-talen, om handikapporganisationernas framväxt och om det samhällsklimat som de hade att verka i. Därutöver har vissa utblickar gjorts över internationella rörelser under samma tid samt över utvecklingen på forskningsfältet; faktorer som kan ha påverkat handikappbegreppet. Vägen till ett miljörelativt handikappbegrepp har inte varit problemfri. Det har funnits tidpunkter då utvecklingen förlöpt i en positiv riktning, men också tillfällen när de handikappade och deras organisationer haft svårare än vanligt att få gehör för sina krav på förändrat synsätt<sup>3</sup>. I skrifter och hos intervjuade debattörer har Marie-Louise lyft fram synpunkter på hur utvecklingen har tett sig vid olika tidpunkter.

Det går att slå fast vissa årtal då något inträffat som tycks bekräfta att processen mot ett förändrat synsätt har nått en viss punkt. En punkt där en redan tillämpad verklighet kommer till uttryck i t.ex. en offentlig handling eller ett policydokument och efter hand etableras som en ny ideologi. Mårten Söder för en diskussion (Söder i Sandvin, red. 1992) om hur abstrakta ideologier uppstår ur konkreta problem. Han menar att när en ideologi, som utgår från ett konkret problem, förändrat ett synsätt så har också verkligheten förändrats. Ett nytt synsätt utgår då från den gamla verkligheten, medan nya problem har vuxit fram. Ett nytt synsätt uppstår inte ur intet eller vid en bestämd tidpunkt; det handlar om en process med en egen historia. Vi måste i vår diskussion skilja på när ett nytt begrepp formuleras eller kodifieras och när processen kan ha startat.

Det sägs ofta att första gången ett relativt synsätt användes officiellt i ett SOU var i handikapputredningens betänkande 1976, *Kultur åt alla*:

- *”En funktionsbegränsning däremot, föreligger i vissa situationer. Vid andra tillfällen finns inget handikapp i denna mening, även om skadan är oförändrad. Man kan således vara handikappad i en situation eller funktion, men inte i en annan. Handikapp är således för oss ett relativt begrepp”* (SoU 1976:20)

Dessförinnan hade emellertid debatten varit i gång under flera år och årtalet 1969, det år då Anti-handikapprörelsen bildades, kan tas som en startpunkt. Tanken att starta ett alternativ till den etablerade handikapprörelsen uppstod i samband med att Ekensteen gav ut *På folkhemmets bakgård* 1968. I Tidskriften TLM nr 3-4/1997 skriver Lars Lindberg, sakkunnig i handikappfrågor, följande i en stort upplagd i Sverige artikel: *”En bok som fick särskilt stor betydelse var På folkhemmets bakgård som kom ut 1968. Boken skrevs av Vilhelm Ekensteen och den kan på många sätt beskrivas som startskottet för en radikaliserings av handikappolitiken. Han gick till angrepp mot den traditionella synen på funktionshindrade utifrån ett vänsterpolitiskt perspektiv. I kölvattnet på debatten om boken startades en ny proteströrelse, Anti-handikapp. I praktiken rörde det sig om ett handikappideologiskt avantgarde. I dess första bulletin formulerade Vilhelm Ekensteen ett nytt sätt att se på begreppet handikapp. Anti-handikapp utgår från en definition av handikapp som ett socialt och inte ett fysiskt fenomen. Myten om handikapp som en personlig tragedi avvisas med kraft. Det miljörelaterade handikappbegreppet, eller kanske ännu hellre ett socialt handikappbegrepp (jmf the social model of disability) lanserades. Det var samhällets otillgänglighet, attityder och oförståelse som gjorde*

<sup>3</sup> Det ska dock konstateras att handikapporganisationerna är många till antalet och att inte alla ställer krav på förändrade synsätt. Flera företrädare ett biologiskt/medicinskt synsätt och är nära allierade med professionella inom dessa områden.

att funktionshindrade blev handikappade – inte funktionsnedsättningen i sig. Den politiska ekvationen blev dock att det var 'människa med funktionsnedsättning + miljö = handikapp'. Det nya synsättet låg naturligtvis oerhört väl i tiden. Om det var samhällets organisering som bidrog till att skapa handikapp, så var det möjligt att göra något åt det genom att förändra samhället. Det var en tid då marginaliserade gruppers situation belystes, analyserades och stora förändringar skedde". Holme (1999) skriver i sin "En essä om det miljörelativa handikappbegreppet" (i Tideman, M, red, 2000) att Ekensteen i sin debattbok "På folkhemmets bakgård" var nära att formulera ett relativt handikappbegrepp, men att det fanns vissa brister.

Trots de motsättningar av olika slag som den etablerade handikapprörelsen debatterade under denna tid kunde paraplyorganisationen HCK 1972 enas om sin programförklaring *Ett samhälle för alla*.

Parallellen till normaliseringsprincipen för personer med utvecklingsstörning visar att den användes av Bank-Mikkelsen 1959 som mål för den danska omsorgsverksamheten, vilket inspirerade de svenska diskussionerna inför 1968 års Omsorgslag (Grunewald 2009). Bengt Nirjes formulering, som publicerades 1968, blev genom sin konkreta utformning avgörande för implementeringen av lagen.

- **SOU 1964:43**

Marie-Louise har funnit att det redan i SOU 1964:43 *Social omvårdnad av handikappade* går att ana ett miljörelativt tänkande. Man diskuterar där en lång rad åtgärder för att göra hela samhället tillgängligt även för handikappade och man talar om levnadsnivå och möjlighet till egna konsumtionsval. Synsättet hade redan då börjat förändras. Handikapp ansågs inte bara bero på individuella orsaker utan gick också att spåra i miljön. Den handikappade behöver inte vara handikappad i alla situationer (se sid. 10) Visserligen var verkligheten inte i fas med den idealbild av samhället som målades upp men utvecklingen hade börjat gå åt det håll som eftersträvades: "Om man uppställer så höga mål och samtidigt införlivar de handikappade i ansträngningarna på samhällslivets alla områden, har man kommit långt från den nödhjälp som för inte så länge sedan var det mesta den handikappade kunde vänta sig av samhället. Längre än så har å andra sidan våra tankar inte ännu nått. Och verkligheten ligger ännu långt efter våra ideal." Vilhelm Ekensteens "möte med handikappvärlden" bekräftar den bilden.

SOU 1964 är på flera sätt ett dokument i en brytningstid med gammalt tänkande och nya visioner. Dels ställer man krav på samhällets förändring och tillgänglighet för alla och dels skall en aktiv socialvård ställa hjälpmöjligheter till förfogande: "Först då kan de handikappade – så långt deras handikapp det medger – nå högsta möjliga grad av självständighet och oberoende." Det handlar både om självständighet och oberoende och om rehabilitering, omvårdnad och kompensationstankar och det finns ett socialt patos, en välvilja: "Är det då orimligt att man försöker kompensera bortfallet av en komponent genom att ge mer av en annan? --De som inte kan gå i vårdräkt på Strandvägen och känna sig fina – bör det inte förunnas dem att göra sig tilldragande på något annat sätt."

Även om ett miljörelativt handikappbegrepp ännu inte var formulerat i början av 1960-talet hade en utveckling mot ett nytt synsätt kommit igång som tyder på ett miljörelativt förhållningssätt. Att resonemanget överhuvudtaget öppnades beror troligen på det som Söder uttrycker, nämligen att det fanns ett behov av att identifiera vad olika grupper hade gemensamt. Man såg att betydande svårigheter för många handikappade uppstod i mötet med miljön. Politiker och myndigheter ville i så stor utsträckning som möjligt slippa ifrån att använda sig av en selektiv välfärd. Med ett miljörelativt handikappbegrepp gavs möjligheter att utöva den

generella välfärdspolitik som var kännetecknande för Sverige och som skulle komma alla medborgare till gagn.

- **Tillbakablickar**

Samhället har i alla tider varit nödsakat att förhålla sig till människor som avvikit från det som har betraktats som normalt; det friska och felfria. Historien har visat hur familj, kyrka och närsamhälle på olika sätt sörjde för dem som inte kunde försörja sig själva. Allteftersom samhället av ekonomiska orsaker utvecklades mot fler och mer komplicerade organisationsformer tvingades statsmakterna att genom lagar gripa in även på sociala områden. 1800-talets fattigvårdslagar, som ålade kommunerna skyldigheter att ta hand om sina fattiga, vanföra och lytta, är exempel på detta. Det fanns ett allmänintresse, som ställde krav på den centrala byråkratin. Industrialismen i slutet av 1800-talet med dess folkförflyttning från landsbygden till städernas industrier skapade ett nytt slags proletariet, som saknade den gamla bygemenskapen. Samtidigt skedde en kraftig välståndsökning för landet som helhet, vilket gynnade de starka och framgångsrika. Detta gav utrymme för välgörenhetsinsatser från många ”varmhjärtade”, vilket välkomnades och uppmuntrades av staten. Lotta Holme skriver i sin avhandling *Konsten att göra barn raka* (1996) att vanförestalterna som startades på 1890-talet var ett filantropiskt projekt. Det genombrott som skedde för läkarvetenskapen under senare delen av 1800-talet gjorde att intresset för identifiering och kategorisering av funktionsnedsättningar ökade. Det gällde att skilja ut dem som kunde utbildas och så långt som möjligt rätta till deras funktionsnedsättning så att de hade möjlighet att utföra ett arbete. Det var filantroperna, ortopederna och politikerna som stod för definitionerna (www.ortopedisktmagasin).

1900-talets första hälft präglades av två världskrig, 1914 –1918 och 1939 – 1945. Sverige kunde hålla sig utanför krigshandlingar, men påverkades på många sätt. Krigsekonomin under första världskriget skapade en omfattande fattigdom för folk i allmänhet. Rasbiologin och socialdarwinismen präglade 1900-talets första årtionden, sinnesslöfrågan tog stort utrymme i riksdagsdebatterna, steriliseringslagar stiftades och mellankrigstiden blev de stora institutionernas tid. Samtidigt lanserades den socialdemokratiska varianten av folkhemstanken och reformerna mot en välfärdsstat började ta form.

Avsikten med ovanstående översiktliga återblick på det svenska samhället under 1800-talet och fram till andra världskriget slut är att få en uppfattning om vilka förutsättningar personer med funktionsnedsättningar hade att leva under. Efter krigets slut 1945 kan man sedan skönja den kommande utvecklingen mot ett nytt samhälle.

Krigsslutet innebar, som vi väl vet, på intet sätt slutet för diktaturerna i vår omvärld. Men den nazistiska diktatur som påverkat även Sverige under flera år hade besegrats och det västländska samhället sökte sig till de demokratiska och humanistiska värdena. Som vi ser det var detta en grundförutsättning för att en ny människosyn och samhällssyn skulle kunna slå rot. Att Sverige då kunde ligga i framkanten av utvecklingen mot ett modernt välfärdssamhälle berodde inte minst på att den svenska industrin hade gått oskadad genom kriget och fått en konkurrensfördel gentemot omvärlden. Det svenska samhället hade också försetts med en vision om ett folkhem enligt socialdemokratisk modell, som grundat sin vänsterideologi från 1900-talets första årtionden på social evolution istället för marxist-leninistisk revolution. Utvecklingen blev, efter den första tidens kamp mellan olika socialistiska ideologier, på så sätt betydligt lugnare och mer demokratisk än på andra håll.

Detta betydde dock inte att situationen för alla med funktionsnedsättningar var särskilt ljus decenniet efter krigsslutet. Media började på allvar att uppmärksamma institutionsvården och de eländiga villkor många funktionshindrade levde under. Grunewald skriver i *Från idiot till medborgare* (2009) att 1950 avslöjades genom tidningsartiklar fler skandaler än någonsin. Det kunde handla om rena skräckvälden med stryk och inlåsning, sterilisering som villkor för utskrivning och rena felinskrivningar. 1953 avslöjar en vikarierande vårdare i tidningen Arbets-

ren förhållandena på Vipeholmsanstalten i Lund vad han upplevt: *”Aldrig anade jag att så mycket lidande och så mycket skräck kunde rymmas inom en vårdanstalt eller att så mycket sadism och så mycket terror kunde utföras av personal som anställts för att vårda sjuka”*. Samma år protesterade den nybildade FUB-föreningen i Stockholm mot de kariesförsök som sedan slutet på 1940-talet utförts på de intagna utan deras eller deras anhörigas godkännande. Grunewald brukar påstå att de första FUB-föräldrarnas viktigaste insats var att *”de bröt fördomsvallen”*. De vågade öppet visa sig med sina utvecklingsstörda barn och krävde att de skulle ha en plats i samhället. De krävde små och hemlika vårdhem i stället för tidens stora anstalter. Även föräldrar till intagna på vanförestalterna började vända sig mot att deras barn inte kunde få sin undervisning inom den vanliga skolan.

1959 gjorde Lis Asklund ett uppmärksammat radioprogram om påstådda brister när det gällde handikappade barns och ungdomars liv på Eugeniahemmet. Inslaget fick betydelse för handikappade barn som vistades på institution. Programmet ledde bl.a. till att dåvarande förbundsordföranden i DVR (De vanföras riksförbund) skrev: *”Felet är riksdagens. Vi måste bygga nya hem och ge tidsenlig vård”* (Ransemar 1981).

På 1960- och 1970-talet kom handikappade åter att uppmärksammas av media. Gardeström säger: *”På ett sätt var hela 60- och 70-talen en kritisk tidpunkt för handikappade. De var i fokus på ett helt annat sätt då. Man skrev om det i tidningarna och gjorde TV- och radioprogram om deras situation”*. Hon menar att det var positivt för de handikappade att deras belägenhet kom i fokus. Det mynnade ut i många förbättrande åtgärder. Ekensteen har också han minnen från medias uppmärksamhet på de handikappades situation. Även om han är positiv till medias bevakning är han kritisk mot att den ledde till insamlingar och förstärkte välgörenhetstänkandet. Han berättar: *”TV sände tidigt på 60-talet ett program som hette Fokus med Lis Asklund och Gary Engman som skildrade de handikappades tillvaro. Programserien fick människor att reagera och mynnade ut i den s.k. Röda Fjädern-insamlingen 1965”*. 1969 sände TV bl.a. ett debattprogram, Storforum, som belyste de handikappade situation i samhället. Ransemar menar att det var en direkt reaktion på Ekensteens bok, *På folkhemmets bakgård*.

- **Samhällsekonomin och uteblivna reformer**

Marie-Louise försöker identifiera några, vad hon kallar, ”kritiska tidpunkter” i kampen för en ny syn på människor med funktionshinder och deras livsvillkor. Vid studier av olika handikapptidskrifter framträder i slutet av 1970-talet och början på 1980-talet en pessimism hos företrädare för handikappörelsen. Sverige befann sig i en lågkonjunktur och ekonomin förväntades inte bli bättre inom den närmaste framtiden. Regeringen aviserade besparingar inom den offentliga sektorn, vilket direkt och indirekt skulle drabba handikappade. Det var inte bara handikapporganisationerna som oroades av de bistra tiderna utan även de styrande hyste farhågor inför framtiden. Att i lågkonjunktur prioritera eftersatta grupper behov kräver mod av de styrande. Det är lättare att vara solidarisk när det råder ekonomiskt goda tider. Risker finns att de som aldrig varit fullt delaktiga och jämlika får vara med och betala för olika sparåtgärder och därmed ökar klyftorna i samhället.

I Handikappsamverkan nr 3 1979 skriver Bengt Lindqvist: *”Under 1970-talet har klyftorna ökat i vårt samhälle mellan människor och grupper av människor. Socialt, ekonomiskt och kulturellt har ojämlikheten ökat. Det gäller inom alla samhällsområden. Det är mycket uppenbart på områden som arbetslivet, boendet, utbildningen, fritiden och kulturen. Samhället blir allt hårdare. Vi uppmuntras till egoism och den ökade kommersialismen ökar konkurrensen mellan människorna”*.

Ekensteen (1990) menar att många av de löften som givits till de handikappade från politiskt håll om att de skulle vara jämlika och delaktiga i samhället, bröts när det blev sämre ekonomiska tider. Han skriver att ända fram till 1980-talet var jämlikhetstanken central hos alla partier. Men under början på 1980-talet blev ord som solidaritet och jämlikhet otrendiga

och individualismen kom att hyllas. Ekonomin var dålig och det var därför nödvändigt att införa lönepressningar och socialt reformstopp. Den offentliga sektorn kom att svartmålas och anklagades för att förorsaka oerhört skattetryck, regleringar och förmynderi. Det var också en vanligt förekommande åsikt att de handikappade skulle vara med och dela på de ekonomiska bördorna, även om de redan innan hade det sämre ställt än normalbefolkningen.

Även om det var ett internationellt handikappår 1981 menar Carlsson (1992) att 1980-talet i stort sett var ett besvikelsens årtionde. Han skriver: *"Åttiotalet inleddes med att FN proklamerade Internationella handikappåret. Vi fick otaliga intellektuella och teoretiska försäkringar om radikala förbättringar för alla handikappade. De politiska partierna förklarade unisont att svängningar i samhällsekonomin inte skulle få påverka reformer för oss handikappade. Nu blev det inte så"*. Carlsson fortsätter med att beskriva hur Riksfärdtjänsten visserligen drog igång, men att administrationen byråkratiserades i besparingssyfte. Socialtjänstlagen, som kom 1981, skrevs i så luddiga ordalag att den kom att likna en fattigvårdslag för handikappade. Genom att den utformades som en ramlag medförde den i själva verket ingen valfrihet för de handikappade utan gav kommunerna valfrihet att strunta i de handikappades problem. Lagen om anpassad kollektivtrafik blev inte som det förväntades och målet att all kollektivtrafik skulle vara anpassad inom en tioårsperiod förblev en utopi.

Det kan erinras om att, trots ramlagstänkandet som blev högsta mode just vid den här tiden, skrevs 1985 års Lag om särskilda omsorger för psykiskt utvecklingsstörda som en rättighetslag och en s.k. pluslag. Detta innebar att de som omfattades av lagen skulle garanteras vissa särskilda rättigheter utöver socialtjänstlagen och som landsting och kommuner inte lika lätt kunde ignorera. Grunewald säger: *"Ett kritiskt inslag var att de handikappades kamp inte var enhetlig. Behoven och kraven var så differentierade. Tidsfaktorn var så olika för de etablerade och nytillkomna. Det är ju bara att göra en jämförelse mellan de rörelsehindrade och de psykiskt handikappade som kom in i familjen mycket sent"*. Att åsikterna om vad som skulle gynna de handikappade bäst inte var likartade säger sig Marie-Louise kunna utläsa av flera av hennes intervjuer. Det fanns och finns en åsikt om att det låg olika status i olika handikapp.

Samtidigt som utvecklingen mot bättre livsvillkor för funktionshindrade under 1960-, 1970- och början på 1980-talen beskrivs i termer av kritisk tidpunkt, ekonomisk kris, uteblivna reformer och avslöjade skandaler, påstås det relativa handikappbegreppet bli allt mer etablerat. Ekensteen menar att *"Krisen, mot slutet av 1970-talet och början av 1980-talet, som kom efter sjudagarskriget 1973 i Israel med oljekris medförde ett kärvare klimat, men det relativa synsättet var utbrett redan då"*. Ett förändrat handikapperspektiv, manifesterat som ett miljörelativt begrepp, innebär således inte i sig själv en förändrad handikappolitik, men väl förväntningar och krav på förbättringar. Trots den pessimism som framkommer i olika handikapptidskrifter angående de handikappades möjlighet till delaktighet i samhället fanns ändå en framtidstro. Människor fick en större medvetenhet om de handikappades situation, inte minst genom den uppmärksamhet som media åstadkom. Dock framställdes handikappade ofta som en grupp att ta hand om och det vädjades till att folk skulle skänka pengar till välgörande ändamål för dem. Handikappprörelsen i stort uppfattade detta som kränkande. Samtidigt förelåg vid denna tid en rad faktorer som gjorde att de handikappade själva började höja sina röster. Det fanns en reformvilja och många utsatta grupper tog strid för sina rättigheter. Det var inte bara de drabbade själva som förde kampen utan många reagerade på samhällets orättvisor.

Utvecklingen mot ett miljörelativt handikappbegrepp gick sakta men säkert framåt. Samtliga som intervjuats av Marie-Louise menar att det inte har funnits några tillfällen då det inträffat någon anmärkningsvärd tillbakagång i utvecklingen mot ett miljörelativt handikappbegrepp. Motgångarna, som dock förekommit, har ofta bottnat i människors attityder. Ekensteen: *"Det har ju inte varit några egentliga bakslag. När sedan WHO formulerar det 1980 får det ytterligare stadga och fäste. Mycket av bakslagen ligger väl i politikens och alla människors, av och till, svårigheter att se det här och faller tillbaka i det gamla absoluta synsättet"*

*att handikapp är en enskild egenskap". Ibland har utvecklingen gått fort och ibland stått stilla. Ekensteen menar att en mycket viktig tidpunkt var när den etablerade handikapprörelsen fullt ut accepterade begreppet: "En viktig händelse var när DHR i sin programskrift hade en miljörelativ skrivning. En programkommittéledamot sökte till och med upp mig för att diskutera detta".*

Ekensteen beskriver som svar på en intervjufråga hur det relativa handikappbegreppet för hans del växte fram i konfrontationen mellan "de handikappades" verklighet och hans egen identitet: " ... identiteten "handikappad" beror inte på enskilda fysiska eller psykiska egenskaper utan på det omgivande samhället – särskiljande och stämplande förhållanden och förhållningssätt i dessa". Han tillägger en något kritisk kommentar om hur begreppet används i dag: "... när man idag talar om det miljörelativa handikappbegreppet avser man ibland lite slapt mötet mellan funktionsnedsättningen och omgivningen samhället. För mig är det dock viktigt att handikappet är det aktiva subjektet. Det gör viss skillnad."



## Kap. 7: Sammanfattande diskussion

Valet av handikappdefinition är betydelsefull för att definiera behov, fördela resurser och för att förstå den handikappande processen. Ett renodlat medicinsk perspektiv, som definierar en funktionsnedsättning som en egenskap hos en person, leder till politiska beslut att fördela resurser, forskning och åtgärder för att rätta till/bota den enskilde. Ett renodlat socialt perspektiv, som det utformades i den tidiga "sociala modellen", bortser från funktionsnedsättningen och utgår från att miljön skapar funktionshindret. Resurserna skall användas för att förändra samhället. I det miljörelativa perspektivet möts de två ytterligheterna. Det erkänner att funktionsnedsättningar hos den enskilde existerar, men att samhället måste förändras så att nedsättningen/skadan inte skapar funktionshinder.

Det gamla absoluta synsättet att handikapp är en enskild egenskap är djupt rotat hos politiker och människor i allmänhet. Att förändra ett sådant synsätt, som i normalitetens namn är lätt att ta till sig, kräver att en rad samhälleliga förutsättningar finns på plats. I det föregående har en rad uppenbara faktorer beskrivits, mer eller mindre översiktligt. Det demokratiska samhället med yttrandefrihet och tankar om jämlikhet och rättvisa, som växte sig starkt efter det andra världskrigets slut, måste ses som en grundläggande förutsättning. Förr eller senare revolterar människor i alla samhällen mot det de upplever som gammalt och förlegat, förtryckande och orättvist. I det svenska samhället kunde detta ske inom ett demokratiskt system och i fredliga former.

Vi har beskrivit det målmedvetna arbetet mot en välfärdsstat som bedrevs åren före 1939, när andra världskriget utbröt, och som fick dämpas under krigsåren. Men den svenska välfärdsstaten blev för många en realitet tack vare en ekonomisk uppgång först efter andra världskriget. Om inte denna ekonomiska förbättring ägt rum hade troligen ett miljörelativt handikappbegrepp knappast fått gehör. Samhällsklimatet och tidsandan på 1960-talet och en bit in på 1970-talet var reformvänligt och solidaritet var ett ord som låg i tiden och samhälls-ekonomi var växande. Alla grupper var emellertid inte delaktiga i den positiva samhällsutvecklingen. Samhället och dess medborgare var inte den lyckliga familj som Per-Albin Hansson beskrev redan 1928; det fanns styvmoderligt behandlade medlemmar. De levde på märkbart sämre villkor än normalbefolkningen. Deras situation var också något som började uppmärksammas och deras situation kom genom medias intresse upptill ytan. En av dessa eftersatta grupper var de handikappade.

- **Betydelsefulla aktörer**

För att en förändring, för att åstadkomma social rättvisa, ska vara möjlig måste det finnas någon makt som kan genomföra den (Rohtstein 1994). Dessutom skall sociala processer vara påverkbara eller styrda av politiska aktörer i sådan omfattning att det förefaller lönsamt att påverka dem. Dessa faktorer är en viktig utgångspunkt för en fortsatt diskussion. Den centralmakt som hade möjlighet och kraft att genomföra åtgärder för en ökad rättvisa fanns på plats på 1960-talet. Den styrdes av centrala politiska aktörer med målet att skapa ett välfärds-samhälle i Sverige. Sverige blev ett socialt föregångsland och den svenska modellen uppmärksammades internationellt. Statsmakten kunde genom sin centrala styrning räkna med att besluten utformades och genomfördes, ibland ända ner till detaljerna. Man kom att tala om den sociala ingenjörskonsten. Aktörer som ville utöva påverkan visste vart de skulle rikta sig och kunde koncentrera sina ansträngningar mot ett mål; de centrala politikerna och myndigheterna. Dessa aktörer fanns inom de olika handikapporganisationer, som vuxit fram, men också bland professionella, som såg brister inom den sociala sektorn. Den styrande kretsen var ganska begränsad och hade ofta nära och personliga kontakter med de framträdande handikappföreträdarna. Mallander (2004) visar t.ex. i sin *Att knyta nätverk med vinden i ryggen* hur

överinspektör Grunewald, särskolininspektör Wessman och FUB:s Nirje bildade en inflytelserik grupp.

Det kan vara av intresse att i diskussionen ta in några av dessa aktörer, som kom att påverka utvecklingen, och något granska deras personliga drivkrafter. I den tidigare genomgången har vi mött debattörer, politiker, handikappföreträdare och forskare som på olika sätt varit viktiga medverkande i etableringen av ett nytt handikapperspektiv. Några av dessa skiljer ut sig i historieskrivningen som eldsjälar eller pionjärer. Man kan fråga sig varifrån de fick sin övertygelse och vad de påverkades av? Går det att förklara med välfärdssamhällets framväxt, tidsandan, internationella strömningar eller forskning? Vi har valt tre personer med helt olika bakgrund, ställt några korta intervjufrågor om detta och sökt i deras publicerade skrifter.

- Karl Grunewald, barnpsykiatern och ämbetsmannen som blev reformator. Grunewald skriver i sitt personliga förord till boken *Från idiot till medborgare* (2009) hur han som ung nyutbildad barnläkare 1954 snart upptäckte att var det fråga om ett barn med hjärn-skada fanns det inte mycket hjälp att erbjuda. Man hade en lista på anstalter som man rekommenderade. Som tillsynsläkare för Centralstyrelsen i Kristianstads läns landsting förstod han snart hur försummad vården av "psykiskt efterblivna" var och hur isolerade både personal och föräldrar kände sig. Det fanns inte en enda bok i ämnet. Han tillträdde som överinspektör för sinnesslovården 1961.

Följande uppgift i Sven Lindqvists bok *Avsikt att förinta* (2008) föranledde en e-postfråga till Karl Grunewald. Lindqvist skriver: "*Hur gick det till, rent konkret, när en ny syn på förståndshandikappade bröt igenom och stoppade steriliseringarna här i Sverige? Impulserna kom som vanligt utifrån. Banbrytande var den amerikanske sociologen Erving Goffmans Asylums (1951). Goffman pekade på likheterna mellan anstalter för 'sinnesslöa' och koncentrationsläger, fängelser, internatskolor och militärförläggningar. Han kallar dem 'totala institutioner' ". Han skriver vidare: "Goffmans och Bartons tankar fick genomslag i Sverige när den unge barnpsykiatern Karl Grunewald blev överinspektör för sinnesslovården".*

E-postfrågan gällde i vad mån Karl Grunewald kände till och fått impulser utifrån. Karl Grunewald skriver: "*Den ende jag tog intryck av, av de du nämner var Goffman, men hans bok som ju kom ut 1951 fick jag som gåva av en amerikansk psykiater först 1967!--- Åter till din fråga: Var fick jag det ifrån? Kalla det för en humanistisk grundinställning...Varken under min utbildning eller på 50-talet hörde jag talas om rashygien i Sverige. (däremot i Tyskland)! Talas om det kanske, men inte läste. Kom ut med en allmänt skeptisk inställning till allt ärftligt - var så miljöinriktad!"*

- Vilhelm Ekensteen, ideolog, debattör och författare till *På folkhemmets bakgård* 1968, den bok som på allvar startade processen mot ett relativt handikappbegrepp. Han berättar, som svar på en e-postfråga av samma innebörd som den till Karl Grunewald, om sin bakgrund som gravt rörelsehindrad rullstolsburen och därtill synskadad. Det gjorde den vanliga skolan på 1940-50-talet otillgänglig för honom, men han behövde inte, som så många andra, vistas på någon vanförestalt eller institution. Han fick undervisning i hemmet och kunde leva med sin familj. Han skriver: "*Jag var allmänt intresserad av litteratur (hade författarplaner), samhälle, politik, 60-talets framflytande modernitet, sexradikalism osv. Handikapp intresserade mig egentligen inte. Dock insåg jag som ung man över tjugo att mina funktionsnedsättningar (som då inte hade något annat namn än 'handikapp' i ens mitt medvetande) och min personliga identitet inte kunde hållas skilt från handikappidentiteten, handikappvärlden och min egen placering i förhållande till denna, hur perifer och motvillig den än var".*

Han beskriver vidare hur han stegvis närmade sig handikappvärlden och hur hans tankar kring handikappbegreppet växte fram ur konfrontationen med ”de handikappades verklighet”. ”...(*jag*) kunde inte bli annat än radikal – intill rötterna kritisk till det tillstånd som rådde...”. Någon som helst aning om eventuella parallella tankemönster på andra håll i världen hade han inte, men han berättar också hur han någon gång i slutet av 1969 presenterade sin samhällskritiska tanke vid ett informellt möte utanför Stockholm, där bl.a. Hans Nestius, Stig Edling och Karl Grunewald deltog. ”... *jag som då var ung och grön mötte för första gången den socialradikala intellektuella huvudstadskretsen!*”

- Gerd Andén, förälder till sonen Magnus, som föddes 1965 med flera funktionshinder varav ett är intellektuell funktionsnedsättning, och grundare av föreningen JAG (Jämlikhet, Aktivitet, Gemenskap). Andén var politiskt aktiv i Stockholm och med nära kontakt till socialminister Bengt Westerberg, en av dem som drev igenom assistansreformen. Gerd Andén står som representant för de föräldrar, som vägrade betrakta sina, av samhälle och handikapporganisationer helt bortglömda ”flerhandikappade” barn, som vårdobjekt. Hennes kamp för sonen Magnus började flera år innan hon fick kontakt med och stöd från FUB-organisationen. Mötet med Omsorgsvärlden, när familjen sökte en vårdhemsplats, beskriver hon så här: ”*Där låg barnen i sina vita sängar – det var så tomt där för dessa barn, som inte behandlades som levande. Jag visste ju att Magnus var ett vanligt barn, som behövde stimulans och allt det där. Omsorgsvärlden var en chock för mig*” I intervjuer tillfrågades några ur gruppen kring Gerd Andén om vilka influenser de fått av det relativa handikappbegreppet och normaliseringsprincipen. Ingen av dem ansåg att det varit något de hade påverkats av eller diskuterat.

1977 startade hon tillsammans med en grupp mödrar sitt s.k. flerhandikapparbete inom FUB, vilket ledde till att även den här gruppen kom att omfattas av den personliga assistansen enligt LSS. Detta är unikt för Sverige. (De starka mödrarna, Andersson 2005).

Gemensamt för de tre personernas berättelser är att deras kritik mot den rådande synen på personer med funktionsnedsättningar uppstår ur deras egen erfarenhet och upplevelse av verkligheten. De formulerar inte från början något teoretiskt miljörelativt handikappbegrepp eller normaliseringsbegrepp, men i praktiken är det utifrån den tanken de agerar. Alla tre har lämnat avgörande bidrag till att förändra synen på människor med funktionshinder och deras förhållande till samhället. Genom sin närhet till intellektuella kretsar och till beslutande organ har de lyckats få genomslag för sina idéer. Dessutom verkade de i en tid då förutsättningar fanns för att påverka och förändra den förda handikappolitiken. Den ekonomiska situationen, välfärdssamhället, den radikala tidsandan, den sociala forskningen och den internationella demokratiska utvecklingen kunde samverka.

- **Från medlidande till solidaritet - en brytningstid**

Redan i början av 1950-talet hade de handikappades situation uppmärksamrats i media, vilket fick till följd att människor reagerade. De hade uteslutande betraktats som vårdobjekt och med medlidande. Nu ändrades synsättet så sakteliga till att övergå i solidaritet och empati. Det ägde rum en långsam förändring av synsättet inom handikappområdet. I och med att allt fler grupper i samhället började protestera mot bristande delaktighet och jämlikhet ifrågasattes också det dominerande medicinskt/individuella handikappbegreppet. Hela det sociala systemet var på väg att förändras, men stora förändringar sker inte över en natt och handikapprörelsen hade på 1960-talet många hinder att övervinna.

Att påverka politiker och den förda politiken insåg handikapprörelsen tidigt, men metoder för detta kom att vålla oenighet mellan de olika organisationerna. Inom politiken fanns

visserligen en strävan efter jämlikhet, delaktighet och ett samhälle för alla, men politikerna var också tvungna att ta ekonomiska hänsyn. Frågorna Rothstein ställer, ”*Vad bör staten göra?*” och ”*Vad kan staten göra?*” har stort berättigande. Staten kan inte göra allt för alla och bör kanske inte heller göra det. I samhället finns många grupper och medborgare att ta hänsyn till och resurserna skall fördelas så rättvis som möjligt. Det var också många grupper på 1960 och 1970-talen, varav gruppen handikappade var en, som ville ha del av de resurser som fanns att tillgå. Politiker och myndigheter innehar emellertid maktpositioner som gör att de har stor inverkan på det rådande synsättet så länge majoriteten av medborgarna har en tillit till att de beslut de fattar är bra för samhället. Som tidigare visats bygger välfärdssamhället till stor del på solidaritet och tillit.

Läkare och övriga professionella yrkesgrupper inom medicinen utgjorde en sektor som starkt präglade synsättet på handikapp. Den kunskap som fanns om olika funktionsnedsättningar fanns inom läkarkåren. Här fanns ett utpräglat syn- och tankesätt att det var individen som skulle anpassas till miljön och inte tvärtom. De flesta människor på 1960-talet hyste en oerhörd respekt för läkare och andra högutbildade. Handikappade och övriga samhällsmedborgare besatt inte de kunskaperna och förlitade sig på att det läkarna sa var sant och oantastligt. Enbart ett fåtal vågade opponera sig och kräva ett förändrat synsätt. Det krävdes en Grunewald, en Ekensteen eller en Andén för detta. De fick också alla utstå hårda attacker från kolleger, handikappföreningar och andra funktionshindrade. Det fanns nämligen också en rädsla och oro för att ett förändrat synsätt skulle innebära att de medicinska aspekterna skulle glömmas bort. Det gällde särskilt personer med renodlade medicinska funktionsnedsättningar, som hävdade att för dem som lider av värk hjälper det inte om miljön anpassas; värken finns kvar ändå.

En av välfärdsstatens grundvalar är ekonomisk effektivitet. Titmuss pekar på vikten av att de skador som samhället orsakar individer måste kompenseras utan att stigmatisering sker. Den generella välfärdspolitik som byggdes ut i Sverige var i det stora hela effektiv och avsågs omfatta även handikappade. Man ansåg att åtgärder för handikappade var svåra att skilja från åtgärder för hela befolkningen. Det miljörelativa handikappbegreppet medförde att handikapp reducerades utan att vissa individer pekades ut som mottagare av kompensation. Ett tillgängligt samhälle var till gagn för alla medborgare. Alla medborgare ansåg dock inte att de fick del av välfärdsstatens kaka. De handikappade var en av de förbisedda grupper som kände en bristande tillit och som ansåg att de inte blev solidariskt bemötta, men politikerna var trots den rådande reformvänligheten inte snara att ta egna initiativ för att förbättra de handikappades situation. Det fanns fler grupper som ansåg sig orättvist behandlade och ville ha del av resurserna. Politikerna avvaktade istället tills handikapporganisationerna själva förde fram krav på åtgärder.

Det var ändå samhällsandan och den ekonomiska utvecklingen som bidrog till att de handikappade och andra grupper kunde börja protestera och ställa krav på delaktighet och jämlikhet. I 1960-talets radikala samhällsklimat fanns också grupper som kände stor solidaritet med handikappade och inspirerade och stödde deras protester. Allmänhetens ökade medvetenhet om de handikappades situation samt den förbättrade samhällsekonomin var således tungt vägande orsaker till att ett miljörelativt tänkesätt började få fäste i samhället. Som vi sett i SOU 1964 fanns också från centralt politiskt håll en beredskap för ett nytt synsätt. Men för att en situation skall börja förändras krävs att någon pekar på det som är fel och även kommer med förslag på förbättringar. Alla fakta, som presenterats ovan, visar att Ekensteens bok *På folkhemmets bakgård* 1968 och bildandet av Anti-handikapprörelsen med dess radikala förhållningssätt satte fart på debatten. De var tidigt ute och beskrev handikapp som ett socialt och inte ett fysiskt problem. Därigenom hade de då en grund för att komma med förslag på åtgärder för en bättre situation.

Även de sedan länge etablerade handikapporganisationerna hade krävt åtgärder, men skillnaden var att Anti-handikapp hade en mer radikal framtoning. Det fanns starka motsättningar både inom handikapporganisationerna och mellan dem. Anti-handikapps radikala metoder väckte reaktioner hos de etablerade, som ansåg att de själva stod för ett mer konstruktivt sätt att agera. De ansåg heller inte att Anti-handikapp kom med något nytt. Olika individer och grupper lever i olika verkligheter och har olika uppfattningar om vad som är sant eller ej. De fäster betydelse vid olika saker. Det som är betydelsefullt för en grupp är mindre viktigt för en annan. Detta medför att en individ eller grupp ansluter sig till ett visst synsätt, vilket får till följd att begreppet välfärd ges olika innebörd beroende på vilken grupp eller vilket synsätt man anser sig tillhöra. Otvetydigt är dock att fler och fler kom att ansluta sig till att ett handikapp uppstår i mötet mellan individ och miljö. Genom att påverka politiker och den allmänna synen på handikapp förändrades så sakteliga synsättet och man började ifrågasätta ett individuellt/medicinskt handikappbegrepp till förmån för ett miljörelativt. Olika betänkande från handikapputredningen visar detta redan på 1960-talet men tydligast var "Kultur åt alla" (SOU 1976:20).

Det är fortfarande långt kvar till ett samhälle för alla med jämlikhet och delaktighet. Levnadsnivåundersökningar visar på att de flesta personer med funktionshinder ligger långt under en genomsnittlig levnadsstandard (se tex SOU 2001:56). Sammantaget och sett ur ett tidsperspektiv på ett halvt århundrade har dock det miljörelativa synsättet och normaliseringsprincipen blivit så förankrade att det lett till politiska beslut som förändrat livsvillkoren för människor med funktionshinder. Några exempel på detta är några reformer, som internationellt sett är unika för Sverige. I fråga om avvecklingen av vårdhem för utvecklingsstörda är Sverige tillsammans med Norge de enda nationer som genomfört detta och processen har överlevt flera lågkonjunkturer. Att tendenser till en viss tillbakagång skett sedan kommunerna övertog ansvaret från landstingen mitten på 1990-talet visar tyvärr på att synsättet inte trängt igenom på alla nivåer. Genomförandet av en av de för den enskilde funktionshindrade allra mest genomgripande reformerna, den personliga assistansen, skedde under en kraftig ekonomisk tillbakagång. Liknande system finns i andra västländer, men inget som går så långt som det svenska systemet. Det som radikala handikappprofiler krävde på 1960-talet, att få bestämma över sina egna liv, blev en verklighet på 1990-talet. Att reformen även omfattade personer med intellektuella funktionsnedsättningar, biträdda av sin företrädare, är också unikt för Sverige.

- **Välgörenhet i välfärdssamhället – en tvistefråga**

En orsak till åsiktsskillnaderna och oenigheten mellan handikapporganisationerna var deras syn på välgörenhet. Grundidén med välfärdssamhället var inte att någon enstaka eller vissa grupper skulle behöva förlita sig på andras välvilja och godtycke. Jämlikhet och delaktighet skulle vara en demokratisk rättighet. Rättigheterna hade sitt ursprung i den solidaritetskänsla som är en av välfärdssamhällets grundvalar. Trots detta var de handikappade i mångt och mycket tvungna att förlita sig på andra människors välvilja. I det föregående har, både i skriftliga och muntliga källor, framkommit att det bland handikapporganisationerna har rått stark aversion mot välgörenhet, samtidigt som vissa uttrycker en ambivalens inför företeelsen. Många menade att välgörenheten var kränkande och förnedrande för dem som tvingades ta emot den. Välgörenhetsmottagaren är någon att tycka synd om, någon som är oförmögen att ta hand om sig själv. Samtidigt som det fanns ett synsätt i samhället som ansåg att välgörenheten var ofrånkomlig för att sätta guldkant på de handikappades tillvaro. Dessutom hade de flesta av de gamla handikapporganisationerna varit beroende av insamlingar, gåvor och andra former av välgörenhet för att bygga upp verksamheter med syftet att visa på nödvändigheten av dem.

Isaksson (1994) menar att välfärdssamhällets grundidé är att alla ger efter förmåga och får efter behov. Detta har inget samband med välgörenhet. Mottagare av välgörenhet tvingas leva efter andras godtycke. En verklighet som handikappade tvingats leva med under många år. När de handikappade så småningom började protestera var välgörenhet en av de första företeelser de angrep. Anti-handikapp tog redan från början starkt avstånd från välgörenhet, som de såg som förnedrande och kränkande. Även bland de etablerade organisationerna fanns en negativ anställning, men samtidigt ansåg vissa att den var nödvändig för att åstadkomma förändringar i samhället. Det krävdes en rörelse som Anti-handikapp för att visa på orättvisorna med välgörenhetstanken och för att småningom få till stånd ett enhetligt ställningstagande. Deras radikala agerande bidrog till att förändra synsättet både inom handikapprörelsen i sin helhet och den politiska arenan.

En utblick mot omvärlden ger en annan bild av välgörenhetens roll inom ett välfärdssamhälle. De svenska välgörenhetsföreningarnas insatser fick allt mindre betydelse under 1900-talets första hälft, då folkhemstanken och statens sociala ingenjörskonst tog över. Inte minst i Storbritannien har frivilligorganisationer och välgörenhet en helt annan roll. Ann Borsay beskriver i kapitlet *History, Power, Identity* (Barnes et al, 2002) samma sorts välgörenhetstänkande som Sverige, men i ännu större omfattning. Hennes studier av årsrapporter från the Nottingham District Cripples` Guild från 1914 till 1964 ger en antydning om detta. Välgörenheten var starkt kopplad till medicin och ortopedi på grund av de stora skarorna av krigsinvalidier efter första världskriget, en erfarenhet som Sverige har saknat. I Storbritannien var det den nära samverkan mellan välgörenhet och medicin, som präglade synen på "the cripples", medan det i Sverige snarare var staten/fattigvården och medicinen. När det gällde barnen speglades samma sentimentala tänkande i föreningarnas namn i Storbritannien som i Sverige, "League of Hearts and Hand", "Guild of the Brave Poor Things".

Sverige har av tradition en generell välfärdspolitik och den skall komma alla medborgare tillgodo. Vissa medborgare har dock större behov än andra och behöver speciella insatser. En del av dessa insatser finansierades på 1960 och 1970-talen med hjälp av välgörenhet, vilken till sin natur var selektiv och vars användningsätt ofta bestämdes av bidragsgivarna. Några sådana välgörenhetsprojekt, som väckte stor uppmärksamhet och där handikapprörelsens protester var särskilt kraftfulla, var Drottning Silvias bröllopsfond (1976) och Röda Fjäder – insamlingen på 1960-talet. Vad gällde bröllopsfonden var det hovet och inte de handikappade som avgjorde vad pengarna skulle användas till. Reaktionen från många medborgare på de handikappades protester visade att de handikappades synsätt ännu inte omfattades av alla i samhället. Man ansåg bl.a. att de handikappade var otacksamma. De som skänkte pengar var betydligt välvilligare till välgörenhet än de som kanske var så illa tvungna att ta emot den.

Tack vare protesterna tog dock så småningom även politikerna och allmänheten till sig insikten att välgörenheten kunde vara kränkande och stigmatiserande för den enskilde. Med hjälp av miljöförändrande åtgärder som genomfördes via politiska beslut och finansierades av statliga medel blev det möjligt att undvika stigmatisering av enskilda individer. Den sortens insatser kunde bidra till att minska behovet av välgörenhet eftersom tillgängligheten blev större i samhället. Ett miljörelativt tänkande låg då i linje med den förda politiken och gynnade alla medborgare.

- **Radikala mot traditionella handikapporganisationer**

Oenigheten mellan Anti-handikapprörelsen och de etablerade handikapporganisationerna var i början öppen och tydlig. Ekensteen och Anti-handikapp var alltför radikala i deras ögon. Denkert, aktiv inom DHR, var en av dem som gick till hårt angrepp mot Ekensteen och "*hans lärljungar, huvudsakligen bland de samhällsförtryckta som hoppas på en socialistisk revolution*". De etablerade organisationerna hade länge fört en mer tillbakadragen kamp och mångas

åsiikt var att de handikappade på 1960-talet trots allt hade det ganska bra och man jämförde med tidigare decennier. I deras resonemang om att kampen bör föras med försiktighet och på alla nivåer i samhället kan man ana en viss rädsla. En rädsla för att vara alltför krävande och besvärliga. Företrädarna och de aktiva inom de gamla organisationerna var inte vana vid ett så kraftfullt och direkt agerande som Anti-handikapp stod för. De genomförde inte bara demonstrationer och spelade ironiska teaterpjäser, utan använde ett nytt språkbruk i sina krav på åtgärder för handikappade. Att språkbruket genomgick en förändring var av betydelse eftersom vårt språk är värderande. Vi använder termer som bidrar till att skapa antingen negativa eller positiva attityder. Det sätt på vilket vi talar återger inte opartisk omvärlden utan påverkas av våra identiteter och sociala relationer.

Kritiken från Anti-handikapp, å sin sida, mot de etablerade organisationerna riktade bl.a. in sig på att de handikappade själva inte hade makten i sina organisationer. Det var relativt vanligt förekommande att det ingick professionella inom handikappvården och att olika politiker var ordförande. Detta kunde vara tveeggat för personen i fråga eftersom han/hon hade två intressen att ta hänsyn till, partiets och handikapporganisationens. Samtidigt som politikern hade möjlighet att påverka hur olika resurser skulle fördelas gällde det att inte ställa sig alltför långt från partiets politik. Då kunde man förlora sin möjlighet att påverka.

Det var inte bara mellan Anti-handikapp och de etablerade organisationerna som det fanns motsättningar. De olika organisationerna hyste en viss misstro mot varandra, inte minst när det gällde att ta ställning till fördelningen av tillgängliga resurser. Det fanns en hierarki mellan olika handikappgrupper. Det ena handikappet ansågs mer acceptabelt än det andra. Riksorganisationen för Social och Mental Hälsa (RSMH) var en av de organisationer som fick känna på detta under sin första tid i samarbetsorganisationen HCK (HCK 50 år). En ideologisk fråga, som organisationerna tog med sig in i HCK var inställningen till välgörenhet. DHR tycks tidigt ha instämt i Anti-handikapps avståndstagande från all välgörenhet, medan flera andra organisationer ansåg att så länge de var beroende av bidragsgivare för att bygga upp angelägna verksamheter så ville man inte avsäga sig pengarna. DHR och Anti-handikapp tycks också ha haft en gemensam inställning till HCK, som man ansåg styra över de handikappades huvud. En följd av den interna oenigheten inom handikapprörelsen blev att politikerna inte visade något större engagemang för de olika gruppernas krav så länge de inte kunde samsas inbördes. Så småningom kom man dock fram till en större samsyn, vilket bl.a. HCK:s handlingsprogram från 1972, *Ett samhälle för alla*, visar.

Trots att statsmakterna kom att anamma det relativa handikappbegreppet som den officiella ideologiska inriktningen för åtgärder inom välfärdspolitikens ram för gruppen handikappade, har det vid flera tidpunkter uppstått oro bland de berörda. I tider av lågkonjunktur, då resurserna är knappa och skall räcka till alla uppstår en allmän oro i samhället. Det krävs politiskt mod för att prioritera eftersatta grupperns behov. Som tidigare konstaterats tar det tid att i grunden förändra människors attityder, inte minst när det gäller attityder till personer med funktionshinder. Under goda ekonomiska tider finns det utrymme och acceptans för att satsa på åtgärder som ökar tillgänglighet och delaktighet. Under ekonomisk kärva tider har gamla värderingar lättare att komma upp till ytan. Sådana tillfällen har förekommit under de år som processen mot en etablering av ett relativt handikappbegrepp pågått och då har synsättet riskerat att hamna i bakgrunden. Att utvecklingen varit ojämn och inte gått lika fort för alla grupper av funktionshindrade kan också ha sin grund i att kampen, som vi har kunnat se, inte har varit enhetlig.

- **Normaliseringsprincipen – impulser och etablering**

Det har dragits paralleller mellan etableringen av normaliseringsprincipen och det miljörelativa handikappbegreppets etablering i Sverige och frågan har ställts i vilken mån handikapprörelsen hämtade impulser från omvärlden. I fråga om normaliseringsprocessen har internationella kontakter varit avgörande och FUB var tidigt ute. Efter andra världskrigets slut var det åter möjligt att åka ut i världen och de internationella kontakterna ökade dramatiskt. Flera av de framträdande personerna i FUB hade i sin yrkesverksamhet kontakter och erfarenheter, som skulle visa sig vara värdefulla även för FUB. Särskilt de personer som rekryterades från Svenska Röda Korset och dess internationella hjälparbete, främst då Bengt Nirje och John Philipsson, ordförande 1962 – 1966, kom att få stor betydelse för FUB:s internationella arbete. De professionella deltog i internationella konferenser både här hemma och utomlands. Inte minst från Danmark, som då ifråga om lagstiftning låg steget före Sverige, hämtade man erfarenheter.

I början på 1960-talet orienterade sig FUB själv ut mot omvärlden. När Bengt Nirje anställdes 1961 ingick i hans uppdrag att stärka och utveckla de internationella kontakterna. Han knöt tidigt kontakter med Danmark, han deltog i de nordiska ländernas konferenser för de professionella och han ordnade studieresor. Ett exempel på en sådan resa med syfte att hämta in utländska erfarenheter är FUB-delegationens besök på skyddade verkstäder i Holland och England inför starten av ALA. I samband med att delegationer från andra länder gjorde studiebesök i Sverige kunde det inträffa att ett sammanträffande med FUB-ledningen fanns med på programmet.

Från och med slutet på 1960-talet blev det istället så att Sverige inom flera områden blev föregångslandet och de svenska FUB-representanterna gjorde värdefulla internationella insatser. Den mest betydande insatsen var Bengt Nirjes banbrytande formulering av normaliseringsprincipen. Genom att den publicerades i den amerikanska publikationen "Changing Patterns", 1969, på uppdrag av "U.S. President's Committee" blev den snabbt uppmärksammas internationellt. Här hemma har vi nog svårt att föreställa oss den internationella uppmärksamhet Nirje har fått. Det finns knappast något internationellt standardverk av betydelse inom sektorn vård och omsorg för personer med utvecklingsstörning, som inte har en artikel av Nirje eller en analys av hans normaliseringsprincip.

Ett forum, som de svenska FUB-representanterna har agerat på, är den internationella sk Ligan, "The International League of Societies for Mentally Handicapped", som bildades 1963 och vars förste ordförande var den svenska FUB-ordföranden John Philipsson. Denna organisation, som idag heter Inclusion International, hade haft en föregångare i en motsvarande europeisk "liga", där John Philipsson också var ordförande. Han var språkkunnig och respekterad i de internationella sammanhangen och bidrog därmed till FUB:s internationella status. Som vice ordförande i Röda Korset hade han lärt känna Bengt Nirje och det var han som senare introducerade Bengt Nirje på den internationella "FUB-arenan", vilket också kom att få stor betydelse. Där fick han kontakt med de då tongivande professionella inom området och med de ledande i de internationella organisationerna. Inslaget av professionella i samtliga dessa organisationer var som i Sverige från början påtagligt. Precis som i den svenska organisationen var flera av dem också föräldrar till barn med utvecklingsstörning. FUB och de övriga nordiska organisationerna har därefter utvecklats i en helt annan riktning än de flesta övriga. Detta beroende på att de verkat inom olika samhällssystem med skilda politiska, religiösa och kulturella förhållanden. De nordiska organisationerna har blivit renodlade föräldraföreningar med den klara målsättningen att omsorg, vård och undervisning skall skötas av samhället. Organisationens uppgift är att vara påtryckare, bevakare och opinionsbildare. De europeiska organisationer som FUB i dag samarbetar med i "Ligan" har andra roller. Lebenshilfe i Tyskland har en utförarroll som i praktiken innebär samma uppgifter som våra tidigare omsorgsstyrelser eller nuvarande kommunala förvaltningar. Organisationen får sina resurser från



skattemedel och har en styrelse med föräldrar, men den leds i praktiken av anställda tjänstemän. Förhållandet är likartat i Nederländerna, med skillnaden att det där finns en katolsk, en protestantisk och en icke-religiös organisation

I huvudsak har den internationella verksamheten inom FUB varit en angelägenhet för ett visst skikt av centralt placerade personer. Allteftersom den svenska generella välfärden och den "svenska modellen" utvecklades och blev ett begrepp tycktes det bland folk i allmänhet finnas en inställning att vi inte hade mycket att lära av andra länder. Detta har också gällt den vanlige FUB-medlemmen, som dessutom tyckte sig ha nog av sina egna bekymmer på hemmaplan. (Andersson, 2003, 2006)

- **Övriga handikappgruppers internationella utbyte**

Ett annat exempel på hur personer med funktionshinder fick impulser utifrån är bildandet av den första föreningen för Multipel skleros, numera Neurologiskt Handikappades Riksförbund, NHR. NHR skriver på sin hemsida ([www.nhr.se](http://www.nhr.se)) om "sjukdomen som inte fanns" på 1940-talet och hur man sökte kunskap om forskning och rehabilitering från Amerika och England. Kunskapen där hade utvecklats från behovet att återföra de många krigsskadade till ett yrkesliv. När sammanslutningen Sclerosis Dissiminata bildades i början på 1950-talet skedde det efter att man läst i utländska tidskrifter om att det i Amerika bildats en förening för att samla in pengar till forskning med syftet att ge "olycksbröder och olyckssyster hopp". Det handlade då inte om något ideologiskt skifte i synen på funktionshindrade.

Det internationella samarbetet för den samlade handikapprörelsen var, enligt Bengt Lindqvist, länge outvecklat. Det hade funnits samarbete mellan enskilda förbund och motsvarande organisationer i andra länder. Men först 1981 fick handikapprörelsen sin egen International, Disabled Peoples International (DPI), som grundades i Singapore och som kom att få stort inflytande på arbetet med den internationella handikappolitiken inom FN. Lindqvist menar att det i Sverige skedde en snabb ideologisk utveckling inom handikappolitiken under 1970-talet och att utvecklingen gick fortare här. Det starka samarbetet mellan organisationerna genom HCK var viktigt för det relativa handikappbegreppets framväxt. Det av FN proklamerade internationella handikappåret 1981 betecknar Lindqvist som det internationella genombrottet för handikapprörelsen.

För att föra in tankar om att det var samhället, miljön, som orsakade att funktionsnedsatta blev funktionshindrade, behövdes det att funktionshindrade själva började protestera. Det medicinskt/individuella synsättet på handikapp var vid denna tid helt dominerande. Läkarna var de som satt inne med den kunskap som fanns och forskningen på flera funktionsnedsättningar var begränsad eller obefintlig. Exemplet ovan med "sjukdomen som inte fanns" visar på detta. Ett annat exempel är utvärderingen, som beställts av de boende på Le Court Cheshire Home i början av 1970-talet, som så tydligt utgick från det rådande medicinska synsättet. Detta trots att det på 1960-talet hade kommit akademiska studier som erkände de ekonomiska och sociala konsekvenserna av funktionshinder. Det är då intressant att notera att den handikappteoretiska forskningen i Storbritannien inte började inom de traditionella universiteten, utan i vad som kallas "the Open University". Den medicinska dominansen och traditionellt revirtänkande kan var orsaker till detta, men till skillnad från i Sverige, fanns där också en tradition med fria vetenskapsakademier utanför universiteten redan från 1600- och 1700-talet (Högnäs 2000).

- **Samhällets vårdideologier**

För personer med funktionshinder har det haft stor betydelse vilken vetenskaplig gren som dominerat den vid olika tider rådande samhällsideologin. Mårten Söders studie, *Anstalter för utvecklingsstörda I - II* (Söder 1979) ger en bra bild av hur den allmänna samhällsutvecklingen samagerar med vetenskapliga strömningar i fråga om behandlingen av människor med

funktionshinder. Vårdideologin under den tid det här gäller, senare delen av 1800-talet fram till början av 1950-talet, utmärks av uppbyggnad av institutionsvården och Söder menar att det finns en stark koppling mellan vårdideologi och samhällsutveckling.

Industrialiseringen under senare hälften av 1800-talet med dess rörlighet, lönearbete och befolkningsökning ledde till att funktionshindrade blev en "överskottsgrupp", som fick allt svårare att klara sig. Problem som inte fanns eller var dolda i det gamla samhället kom i dagen och fattigvård och hospital fick träda in. Söders beskrivning av samhället är likartad den som de brittiska ideologerna använde sig av i formuleringen av den sociala modellen.

Vi har under redovisningens gång sett hur de olika synsätten präglade samhällets inställning och behandling av människor med olika funktionshinder och att det hela tiden varit en växelverkan mellan ideologier, konjekturer och samhällsutveckling. Under den oemotsagda biologismens och läkarauktoritets tid kunde resultatet bli isolering och steriliseringar, institutionsförvaring och vanförestalter. Man kan inte heller bortse från det västerländska idéarbetet som så länge har sett funktionshindrade människor som tärande "icke-människor" utlämnade åt den allmänna välviljan. Det kan också förklara den starka förankring det individualistiska biologiska synsättet fortfarande har i samhället. I en ekonomisk nedgångstid med nedskärningar inom skola och offentlig sektor har den medicinska diagnosen blivit ett önskvärt, enkelt och användbart instrument för kategorisering.

Den tidiga sociala modellen, formulerad av funktionshindrade brittiska intellektuella med marxistisk teori som bas, utmanade detta synsätt. Den gav åt personer med funktionshinder en egen identitet, en avancerad forskning tog fart och handikapporganisationerna blev en politisk kraft att räkna med. Samhällets vårdideologier förändrades, inte minst i de nordiska länderna, från avskiljande till normalisering och integrering. De Omsorgslagar som stiftades under senare delen av 1900-talet är tydliga uttryck för detta tänkande. De senaste lagarna, som trädde i kraft 1994, Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS) och Lagen om assistansersättning (LASS), markerar ett viktigt steg på vägen till funktionshindrades oberoende. Möjligheter öppnades inte bara för vissa starka personer att skaffa sig kontroll över sina egna liv.

En radikal och något "enögd" argumentation är nödvändig som samlande begrepp för politiska aktioner. Shakespeare (2000 i Tideman, red.) säger t ex : "*... att nämna biologi, att erkänna smärta, att konfrontera våra funktionshinder har inneburit att riskera att förtryckarna kastar sig över tecknen på att handikappet när allt kommer omkring faktiskt handlar om fysisk begränsning*". Något orsakssammanhang mellan funktionshinder och handikapp fick inte erkännas. Politiska aktioner var huvudsyftet när modellen formulerades. Man förväntade sig med säkerhet att dra på sig attacker från olika håll, men den blev därigenom också föremål för en teoretisk handikappdiskussion som utvecklade hela det handikappvetenskapliga teoribygget

- **Den handikappteoretiska diskussionen**

Det miljörelativa handikappbegreppet är en viktig utgångspunkt för en samlad forskning. Man kan tack vare denna utgångspunkt se en tydlig önskan att komma bort från att definiera handikappande problem med anknytning till funktionshinder utifrån en ensidig biologisk eller social utgångspunkt. Den öppnar för en tvärvetenskapligt inriktad handikappvetenskap. Den polarisering som lätt uppstår när modellerna renodlas och ställs mot varandra kan inverka på t ex undervisning och service.

Den sociala modellen har haft till följd att det handikappvetenskapliga området snabbt har utvecklade en egen handikappteoretisk plattform med bidrag från en rad olika håll. Den grundar sig emellertid på tankar och begrepp som förts fram av sociologer och filosofer från andra utgångspunkter. Den amerikanske sociologen Erving Goffman med stigmabegreppet (1968), som diskuterar förhållandet mellan det "normala" och det "onormala" är en av dessa. Den

franske filosofen Michel Foucault (1975, 1979), med diskussionen om olikhet, kunskap, makt och förtryck, är ett annat exempel. Feminismen har fört in genusbegreppet.

Det är viktigt att konstatera, i likhet med Ayesha Vernon och John Swain (Barnes et al 2002, kap.5), att personer med funktionshinder inte ser handikappforskningen enbart som bidrag till en akademisk diskussion, utan som ett verktyg att nå sociala förändringar. Anne Borsay visar (Barnes et al 2002, kap.6) att handikappforskningen kommit att omfatta områden som politik, kultur, fritid och media, medan det historiska perspektivet på funktionshindrade människors upplevelser har varit tämligen frånvarande.

Susan Wendell, feministisk filosof och med ett under vuxen ålder uppkommet medicinskt funktionshinder, diskuterar i boken *The Rejected Body* (1996) en rad viktiga begrepp inom den handikappteoretiska forskningen. Hon tar upp begrepp som stigma, den Andre, likhet och särart, normalitet och myten om kontroll. Hon menar att det i feministisk teori använda begreppet "den Andre" är användbart för att förstå den sociala position som människor med funktionshinder placeras i.

Ett problem med de "handikappmodeller" som förs fram är att de gärna representerar ett antingen-eller-tänkande. Antingen ses handikapp enbart som en personlig och tragisk egenskap eller som ett socialt missgynnande. I WHO:s reviderade version av ICIDH, *International Classification of Impairment, Activities and Participation* (ICIDH-2), 1999 (Carlsson et al 2000) har man försökt förena medicinska och sociala synsätt i en "biopsykosocial" modell. Varje aspekt beskrivs med avseende på samspelet mellan individens inneboende egenskaper och individens sociala och fysiska omgivning. I ICIDH-2 erkänns att delaktighet kan begränsas av sociala faktorer som fattigdom, sexism och rasism, men inriktningen på individuell skada finns kvar. Den senaste versionen, ICF 2001 (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) anses, enligt Mats Granlund (Föreläsning 03 09 02), fokusera på delaktighet som den viktiga aspekten. Den försöker binda samman den medicinska och den sociala modellen. I Inledningen av den svenska versionen (2003) sägs att --- "*För att fånga kombinationen av de olika perspektiven på hur människan fungerar har en 'biopsykosocial' inriktning använts. ICF försöker således uppnå en syntes av olika perspektiv för att erbjuda en sammanhållen syn på hälsa utifrån ett biologiskt, ett individuellt och ett socialt perspektiv*".

WHO-klassifikationen har starkt kritiserats från den sociala modellens företrädare. (Barnes et al, 2002, sid. 43) WHO:s klassifikation, ICIDH från 1980, är en kompromiss mellan olika vetenskapliga perspektiv. WHO delade in begreppet i tre deldefinitioner: *skada*, som relaterades till organnivå, *funktionsnedsättning* till individnivå och *handikapp* där individens förmåga att svara på de krav omgivningen ställde blev föremål för klassifikation. Bl. a. skulle detta leda till förbättrade möjligheter för planering av sjuk- och hälsovårdande verksamhet, så att individens möjligheter att leva ett normalt liv efter vård och behandling ökade, d.v.s. individens möjlighet att uppfylla de viktiga sociala roller som samhället kräver. Man kan också se att behovet och förutsättningarna för en klassifikation, som kunde gälla för alla nationer, visar de senaste årtiondenas internationalisering av även handikappfrågor. Även om ICF betonar omgivningsfaktorer i större utsträckning än tidigare klassifikationer, finns fortfarande en tonvikt på individuella faktorer. ICF sägs vara en bio-psyko-social-modell och just ordningen kan sägas illustrera en rangordning. Om det istället var en social-psyko-bio-modell kanske tonvikten på olika faktorer skulle vara annorlunda.

De svenska versionerna av begrepp som det relativa handikappbegreppet och normaliseringsprincipen är utformade efter de förutsättningar och enligt den samhällsideologi som föreläggat i Sverige. Varje land har utifrån sina speciella förhållanden etablerat sina modeller med syftet att skapa ett nytt synsätt på personer med funktionshinder. De kan skilja sig på avgörande punkter, men den gemensamma strävan har varit att bryta det ensidigt individuella medicinska synsättet till förmån för ett mer socialt. Gardeström gör en jämförelse mellan den

skandinaviska handikappforskningen, som använder sig av det relativa handikappbegreppet, och disability studies. I den skandinaviska modellen är funktionshindret en kombination av nedsatt funktionsförmåga hos individen och omgivningens brister och man skiljer inte lika strikt mellan den personliga egenskapen och de samhälleliga konsekvenserna. Man delar disability studies fokus på samhällsorganisation, men forskar också på individens egenskaper med syfte att bota, lindra och kompensera. Det relativa handikappbegreppet har, enligt Gardeström, en nära koppling till WHO:s klassificeringssystem. FN:s deklamationer och WHO:s klassifikationer utgör ambitiösa försök att lägga en gemensam grund för åtgärder som kan förbättra funktionshindrades livsvillkor.

Över tid sker dock förändringar, tyngdförskjutningar, inom den teoretiska begreppsdiskussionen. Söder beskriver utvecklingen på följande sätt: *”För tjugo år sedan talade vi mycket om det relativa handikappbegreppet. Under 1990-talet blev den sociala modellen populär – allt var relativt och handikapp som begrepp var nästan upplöst. Därefter följde en våg av identitetsupplevelser”*.

### **Sammanfattande avslutning**

Marie-Lousies arbete med att försöka analysera förutsättningarna för och etableringen av det relativa handikappbegreppet handlar om frågor som när begreppet lanserades, varför det etablerades och hur den processen såg ut? I den analysen framträder några betydelsefulla faktorer. Det handlar om att välfärdsstatens utveckling och de ekonomiska förutsättningarna för att kunna och vilja rikta intresse och resurser mot de handikappade, en av samhällets mest utsatta grupper. Det handlar om en samhällsradikalitet som också får utrymme i handikapprörelsen, främst i Anti-handikapprörelsen. Ytterligare faktorer är inspiration från den internationella utvecklingen på området och forskningens bidrag. Förutom dessa vill vi också peka på betydelsen av enskilda personers kamp.

Ett sätt att förstå utvecklingen och etableringen av det relativa handikappbegreppet är att ta sin utgångspunkt i enskilda funktionshindrades erfarenheter och vilja att leva ett normalt liv. Funktionshindrade och deras anhöriga som utifrån vardagserfarenheter kämpat för bättre levnadsvillkor, delaktighet och behovsanpassat stöd. Deras möte med ett medicinskt dominerat samhälle, som såg handikapp som personlig brist, väckte kamp för förändring. Denna kamp i vardagen uppmärksammas så småningom och resulterar efter ett tag i ett nytt handikappbegrepp. Under tiden begreppet etableras sker förändringar i verkligheten. Jämför med utveckling av ideologi som tar avstamp i en verklighet som förändrats när ideologin utvecklats.

En fråga man slutligen kan ställa är i vad mån det individuella, medicinska synsättet kommer, i takt med den genetiskt-biologiska vetenskapens framsteg, att återta sin position till den ställning den fullständigt dominerande som den hade vid denna rapports början? Det finns en del tecken på det i slutet av 2000-talets första decennium.

## Källor och referenser

### Litteratur:

- Andersson, O (2002), *Några trådar i FUB-väven*, Stockholm, Riksförbundet FUB
- Andersson, O (2005), *De starka mödrarna i FUB*, Stockholm, Riksförbundet FUB
- Andersson, O (2006), *FUB-epoken Richard Sterner*, Stockholm, Riksförbundet FUB
- Andersson, Olsson & Ransemar (1990), *Den oändliga vandringen*, Södertälje, Fingraf AB
- Barnes, C. (1991), *Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti-Discrimination Legislation*, London, Hurst&Co.
- Barnes, C & Mercer, G. se Tideman, M. (red), (2000)
- Barnes C., Oliver M., Barton L. (2002) *Disability Studies Today*, Polity Press, Cambridge
- Barron, K. (1997), *Disability and Gender. Autonomy as an Indication of Adulthood*. Uppsala Universitet
- Barton, L. (1993), *The Struggle for Citizenship: the case of disabled people*, Disability, Handicap & Society, Vol 8.
- Bengtsson, H. (1997), *Från central intention till lokal verklighet*, Högskolan, Halmstad
- Bergqvist S O, (1970), *Främlingar i välfärden*, Stockholm, Rabén & Sjögren
- Bergström, H (1992), *Vägen tillbaka*, i Claesson, J (red.), *HCK 50 år*, Stockholm, Handikappförbundens tryckeri
- Bra Böckers Lexikon, (1984, Band nr 5) Höganäs, Bra Böcker AB
- Bonniers lexikon (1961 -1967)
- Carlsson et al (2000), *Delaktig eller utanför - Handikapp – ett mångtydigt begrepp*, Boréa förlag, Umeå
- Carlsson, R, (1992), *Hur det omöjliga blev möjligt*, i Claesson (red.), *HCK 50 år*, Stockholm, Handikappförbundens tryckeri
- Denkert, M, (1975), *Blunda och skänk*, Stockholm, Rabén & Sjögren
- Ekensteen, V, (1968), *På folkhemmets bakgård*, Stockholm, Bokförlaget prisma/Föreningen Verdandi
- Ekensteen, V, (1996), *Från objekt till subjekt i sitt eget liv*, i Tideman, M. (red.), *Pers perspektiv på funktionshinder & handikapp*, Stockholm, Johansson & Skyttmo Förlag AB
- Ekensteen, V, (2005), *Anti-handikapp och kampen mot välgörenhet*, i Kirkebaek, B (Red.), *Vägen till medborgerliga rättigheter*, Dansk Psykologisk Forlag
- Ericsson, K (2005), *Den svenska handikappreformen och 1946 års normaliseringsprincip*, i Kirkebaek, B (red), *Vägen till medborgerliga rättigheter*, Dansk Psykologisk Forlag
- Furniss et al (1990), *Idéer om välfärd*, Stockholm, Tidens Förlag
- Förhammar & Nelson, (2004), *Funktionshinder i ett historiskt perspektiv*, Lund, Student litteratur
- Gardeström, E, (2006), *Handikapprörelsen och forskningen*, Sundbyberg, HSO
- Giddens, A. (1985), *The Nation-State and Violence*, Cambridge, Politi Press.
- Grunewald, K, (1995), *Idéhistoriska strömningar på handikappområdet under min tid*, i Eriksson, BE & Törnqvist, R (red), *Likhet och särart*, Södertälje, Fingraf AB
- Grunewald, K, (2009), *Från idiot till medborgare*, Stockholm, Gothia Förlag

- Gustafsson, S & Uddenberg, N, (1985), *På annorlunda villkor*, Stockholm, Esselte Studium AB
- Gustavsson, A, (2004), *Kort delaktighetspolitisk handikapphistoria*, i Gustavsson (red), *Delaktighetens språk*, Lund, Studentlitteratur
- Gustavsson, A & Szönyi, K (2004), *Globala begrepp och lokala innebörder*, i Gustavsson (red), *Delaktighetens språk*, Lund, Studentlitteratur
- Hjelmquist, E, i Söder, (red), (2005) *Forskning om funktionshinder*, Lund, Studentlitteratur
- Holme, L , se Tideman, M (red), (2000)
- Holme, L, (1996), *Konsten att göra barn raka*, se [www.ortopediskmagasin.se](http://www.ortopediskmagasin.se)
- Holme, L & Olsson, I (2000).** Handikapphistorisk forskning – en översikt. I **Qvarsell & Torell (red)** *Humanistisk hälsoforskning*. Linköpings Universitet.
- Hägg, G (2003), *Svenskhetens historia*, Stockholm, Wahlström & Widstrand
- Isaksson, A (1994), *Alltid mer aldrig nog*, Stockholm, Bokförlaget T. Fischer AB
- Inghe G och M-B (1970) *Den orättfärdiga välfärden*, Stockholm, Tidens Förlag
- Johansson, M (1998), *De svarta åren, minnen från andra sidan*, Timbro, AB Timbro
- Johansson, N-O, (1971) *Attityder till handikappade*, Stockholm, Bokförlaget Prisma
- Lindqvist, B (1992), *Det internationella genombrottet*, i Claesson, J (red), *HCK 50 år*, Stockholm, Handikappförbundens tryckeri
- Lindqvist, S, (2008), *Avsikt att förintä*, Stockholm, Bonniers Förlag
- Kohlström, G, (2001) *Från tärande till närande samhällsmedlemmar*, Sociologiska institutionen, Göteborgs universitet
- Mallander, O, (2004), *Att knyta nätverk med vinden i ryggen*, i Magnusson & Platin (red), *Mångfald och förändring*, Lund, Studentlitteratur
- Marshall, T.H. ([1950] 1996 ), *Citizenship an Social Class*, London, Pluto Press.
- Nationalencyklopedin, (1991), Band 5, Höganäs, Bra Böcker AB
- Nirje, B, (2003), *Normaliseringsprincipen*, Lund, Studentlitteratur
- Nolte, L, (1996), *Vad innehåller framtiden för funktionshindrade?*, i Tideman, M (red), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*, Stockholm, Johansson & Skyttmo Förlag AB
- Oliver, M. (1992), *Education for Citizenship: issue for further education*, Educare 42,
- Olsson, C, (1983), *Levande röster i vår historia*, Stockholm, Brevskolan
- Olsson, I & Qvarsell, R, (1996), *De handikappade i historien*, i Tideman, M, (red), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*, Stockholm, Johansson & Skyttmo Förlag AB
- Palmestål, G, (1995), *35 år med omsorgen*, i Eriksson, BE & Törnqvist, R, (red), *Likhet och särart*, Södertälje, Fingraf AB
- Pålsson, U, (1999), *Uppsatser och rapporter*, Lund, Studentlitteratur
- Ransemar, E, (1981), *Handikapprörelsen växer fram*, Stockholm, Brevskolan
- Ransemar, E, (1982), *En minneshistorik*, i Claesson, J, (red), *HCK 50 år*, Stockholm, Handikappförbundens tryckeri
- Rojas, M, (2004), *Farväl till gemenskapen*, Stockholm, Timbro Förlag

- Rothstein, B, (1994), *Vad bör staten göra?*, Stockholm, SNS Förlag
- Salomon, K, (1996), *Rebeller i takt med tiden*, Stockholm, Tiden Athena
- Sandén, S. & Tideman, M. (1996), *Detta är inte en politisk fråga*, Högskolan Halmstad
- Sandvin Tveit Johans, (red), *Mot normalt*, Oslo, Kommuneförlaget
- Sterner, R, (1943) *Arbete mot fredskris*, LO:s skriftserie, Arbetarrörelsens arkiv
- Strachal, G, (1981), *Man kan om man får – forskning, handikapp, samhälle*, Stockholm, LiberFörlag
- Söder, M, (1979), *Anstalter för utvecklingsstörda I-II*, Uppsala, FUB:s forskningsstiftelse ALA
- Söder, M, (1982), *Handikappbegreppet – en analys utifrån WHO:s terminologi och svensk debatt*, Beredningsgruppen för internationella handikappåret 1981, Uppsala, Socialdepartementet
- Tideman, M, (red), (2000) *Handikapp – synsätt principer perspektiv*: Tideman, M.
- Titmuss, (1967), *Generell och selektiv välfärdspolitik*, i Furniss et al (1990), *Idéer om välfärd*, Stockholm, Tidens Förlag
- Utberg, R, (1992), *Handikapphistoria – ett självständigt historiskt område*, i Andersson, Olsson & Ransemar, (red), *Den oändliga vandringen, handikapphistorisk årsbok 1990*, Södertälje, Fingraf AB
- Utberg, R, (1992), *Ett samhälle för alla*, i Claesson, J (red), *HCK 50 år*, Stockholm, Handikappförbundens tryckeri
- Wendell S. (1996) *The Rejected Body – Feminist Philosophical Reflections on Disability*, Routledge, New York
- Östberg, K, (2002), *1968 när allting var i rörelse*, Stockholm, Bokförlaget Prisma

### Offentliga utredningar

- SFS 1993:387, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS
- SFS 1980:620, Socialtjänstlagen, SoL
- SOU 1964:43 Socialdepartementet, *Social omvårdnad av handikappade*, Stockholm, Esselte
- SOU 1970:64, Socialdepartementet, *Bättre socialtjänst för handikappade*, Stockholm Liber Förlag
- SOU 1976:20, Socialdepartementet, *Kultur åt alla*, Stockholm, Liber Förlag
- Statens handikappråd – SHR (1981), *Att vara flerhandikappad. Berättelser från möten med flerhandikappade*, Stockholm, Liber Förlag

### Tidskrifter

- AH-bulletinen nr 1:1970: *Öppet brev till Svenska MS-föreningarnas Riksförbund*
- AH-bulletinen nr 1-2:1976 och 1-2:1979
- Ekonomisk Debatt 1998, årg.26, nr 8 Gustafsson, B., *Ekonomiporträttet: Gunnar Myrdal (1898 – 1987)*,
- Handikappforskning pågår nr 4:2007: Söder m. fl.: *Tjugo år med handikappforskning*
- Handikappsamverkan nr 3:1979: Lindqvist, B
- Handikappsamverkan nr 1:1970: Lundström, B: *Samverkan – ett exempel*
- Intra nr 3: 1994: *Huset vi byggde. Utvecklingsstörda i fokus*
- Socialmedicinsk tidskrifts skriftserie nr 55. Lewin, B. (1998), *Funktionshinder och medborgarskap - Tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS.*
- Socialvetenskaplig tidskrift: 2001: Larsson, S: *Från patient till medborgare*

Socialpolitik nr 4, 1997, Ekensteen, V., *Social rasism. Att inte få vara subjekt i sitt eget liv*

Svensk Handikapptidskrift nr 3: 1969: Hjalmarsson, S, *De handikappade är initiativlösa*

Svensk Handikapptidskrift nr 5: 1969: Adolfsson, E, *De handikappade är initiativlösa*; Denkert, M, *Demonstrationer – men sedan?*

Svensk Handikapptidskrift nr 8:1969: Ekensteen, V, *Denkert målar Anti-handikapp på väggen*; Lundström, S, *Gör om välgöreheten*

Svensk Handikapptidskrift nr 12:1970: Denkert, M, *Välgörehetens svårmodiga uttåg – ett avskyvärt skådespel*

Veckans Contra nr 5:2006: Hansson, T: *Kårhusockupationen*

### **Webbplatser**

Göteborgs universitet, [www.gu.se](http://www.gu.se), Debattartiklar av professor Jens Allwood och Christer Wigerfält, 2001: *Tvårvetenskapens eller universitetens kris?*

Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, ungdomar och vuxna, [www.fub.se](http://www.fub.se)

FUB:s forskningsstiftelse ala, [www.fub/ala.se](http://www.fub/ala.se)

Riksförbundet Social och Mental Hälsa, [www.rsmh.se](http://www.rsmh.se)

Neurologiskt Handikappades Riksförbund, [www.nhr.se](http://www.nhr.se)

Handikapphistoriska föreningen, [www.hhf.se](http://www.hhf.se)

Linköpings universitet, [www.lu.se](http://www.lu.se): Rönnberg, J, 1998: *Handikappvetenskap vid Linköpings universitet: förut-sättningar och förslag*

Ortopediskt magasin, Holme, L (1996), *Konsten att göra barn raka*, [www.ortopedisktmagasin.se](http://www.ortopedisktmagasin.se)

Socialistiskt Alternativs hemsida, Hagström, A, *Majrevolten 1968*

People First, [www.peoplefirstofcanada.ca](http://www.peoplefirstofcanada.ca)