



# **Den tredje kraften**

**Om påverkanskrafter under avvecklingsprocessen  
av de svenska vårdhemmen för  
personer med utvecklingsstörning**

**Olov Andersson  
Wigforssgruppen  
Högskolan i Halmstad  
2011**

**Innehåll**

<b>Förord</b>	<b>5</b>
<b>Inledning</b>	<b>6</b>
Syfte och tillvägagångssätt/metod	7
<b>1. Hans Hallerfors berättelse om Martin</b>	<b>9</b>
1.1. Märta berättar om hur det varit	9
1.2. Martins första möten med barnen	11
1.3. Att sätta sig över regler och rutiner	12
1.4. ”Vi gör väl som vi alltid har gjort”	14
1.5. Nya försök att bryta rutinernas överhöghet	16
1.6. Psykologerna anlitas för att lösa problem	17
1.7. Annorlunda barn – en social konstruktion?	18
1.8. En pluton av krigare	19
1.9. Sagåsens tid snart förbi	21
1.10. En kort återblick	21
<b>2. Den totala institutionen</b>	<b>22</b>
2.1. Inledning	22
2.2. Viktiga publikationer om institutioner och dess konsekvenser	23
2.2.1. Ur Erving Goffmans <i>Asylums</i>	23
2.2.2. Ur W. Wolfensberger <i>Rolltilldelning och anstaltsutformning</i> (Karl Grunewald [red.] <i>Människohantering på totala vårdinstitutioner</i> )	26
2.2.3. Ur David J. Vail <i>Dehumanisering och institutionskarriären</i> (Karl Grunewald [red.] <i>Människohantering på totala vårdinstitutioner</i> )	27
2.2.4. Ur Gunnar Dybwad – <i>Den normaliserade institutionen</i> (Karl Grunewald [red.] <i>Människohantering på totala vårdinstitutioner</i> )	28
2.2.5. Ur Gunnar Kylén, <i>Institutionsboendets psykologiska effekter på utvecklingsstörda</i>	29
2.3. Den ”normaliserade” institutionen	31
2.4. Sammanfattning och diskussion	32
<b>3. Bakgrundsfaktorer</b>	<b>37</b>
3.1. De första anstalterna	37
3.2. Asyl och vårdhem	38
3.3. Det nya samhället växer fram	39
3.3.1. En övergångstid	40
3.4. Välfärdsstatens utveckling	40
3.5. En internationell utblick	43
3.6. Self-advocacy, empowerment, citizenship	44
3.6.1. Den handikappteoretiska utvecklingen	44
3.7. Det miljörelaterade handikappbegreppet	45
3.8. Normaliseringsprincipen	46
3.8.1. Ur Bengt Nirjes text 1969:	47
3.8.2. Integreringsprincipen	48
3.9. Handikappforskning	49
3.9.1. Handikappforskning i Sverige	49
3.9.2. Forskning om intellektuella funktionshinder	49
3.10. Sammanfattning och diskussion	50
Några årtal – en översikt	51
3.10.1.	51
<b>4. Opinion och lagstiftning</b>	<b>53</b>
4.1. Inledning	53
4.1.1. En politisk fråga	53
4.2. Riksförbundet FUB och 1967 års omsorgslag	54

4.3.	Fortsatt lagstiftningsarbete _____	56
4.4.	Intagningsstopp _____	58
4.5.	Opinionen _____	58
4.6.	De lokala opinionerna _____	59
4.7.	Statens bostadsförsörjningsförordning 1985 – lån till gruppbo­städer _____	61
4.7.1.	Karl Grunewald – den opinionsbildande inspektören _____	61
4.8.	Sammanfattning och diskussion _____	63
<b>5.</b>	<b>Personalen _____</b>	<b>66</b>
5.1.	Inledning _____	66
5.1.1.	Organisationskultur _____	66
5.2.	Personalens värld _____	68
5.3.	Rutinriktad eller flexibel verksamhet _____	69
5.3.1.	Att förändra uppifrån och nedifrån _____	69
5.4.	Tidiga larmrapporter från anställda _____	70
5.5.	”1968 – när allt var i rörelse” _____	71
5.6.	68-orna och vårdhemmen _____	73
5.7.	Björnkulla _____	74
5.8.	Carlslund _____	75
5.9.	Pockettidningen R 1973:5, ”Undantagen” _____	79
5.10.	Sagåsen _____	80
5.11.	Facket _____	81
5.12.	Specialsjukhuset Salberga _____	85
5.13.	Specialsjukhuset Vipeholm _____	86
5.14.	Psykologernas roll _____	87
<b>6.</b>	<b>Avslutande sammanfattning och diskussion _____</b>	<b>90</b>
6.1.	Inledning _____	90
6.2.	Vårdhemskritiken blir synlig _____	91
6.3.	Personalen en utsatt grupp _____	92
6.4.	Vårdideologi eller arbetsmiljö? _____	93
6.5.	Försök till slutsatser _____	94
6.6.	Sammanfattande avslutning _____	95
<b>7.</b>	<b>Källor och referenser _____</b>	<b>97</b>

# **”Den tredje kraften”**

**– om påverkanskrafter under avvecklingsprocessen  
av de svenska vårdhemmen för  
personer med utvecklingsstörning**

**Olov Andersson**

**Högskolan i Halmstad  
Wigforssgruppen  
2011**

## Förord

Det går oftast att hitta något i det förflutna som man tror inte är utforskat, genomlyst och beskrivet. Så även när det gäller den förändring som livssituationen för personer med utvecklingsstörning har genomgått under andra halvan av 1900-talet, särskilt manifesterat av avvecklingen av vårdhemskulturen. Med ett långt förflutet i handikapprörelsen och som yrkesverksam inom fältet söker man som varande en 80+person efter någon sysselsättning som verkar meningsfull. Att finna något intressant ur en tid man upplevt känns viktig. Men vad finns att berätta om avvecklingsprocessen som den stora förebilden Karl Grunewald inte har beskrivit i sitt stora verk *Från idiot till medborgare?* Kanske finns det ändå något som förtjänade ytterligare belysning.

Som framgår av den följande texten är upprinnelsen till den föreliggande rapporten ett samtal för många år sedan med Hans Hallerfors, Intra-redaktören m.m., som jag samarbetade med i ett projekt under min aktiva tid inom FUB (Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, ungdomar och vuxna). Samtalet kretsade kring frånan av analys när det gäller personalens roll i förändringsarbetet inom omsorgerna, då särskilt institutionsavvecklingen. Inom ramen för mina möjligheter att söka information har jag försökt hitta skriftliga källor och personer som varit medagerande under den speciella och radikala tiden under 1960- och 1970-talen. Det har fört med sig flera givande och intressanta kontakter och värdefulla uppslag. Förutom Hans Hallerfors har Karl Grunewald, Mårten Söder, Ingrid Liljeroth och Olle Nilson hjälpt mig med värdefull kunskap och hjälpt mig att söka vidare.

En förutsättning för att det skulle kunna bli en rapport överhuvudtaget har varit mina kontinuerliga kontakter med professor Magnus Tideman, som har trott på att det gick att göra något av det ämne jag valt. Den tidsanda som 1968-generationen skapade gav avtryck på de flesta områden av vår samhällsutveckling. Det var inte orimligt att tänka sig att den var så omvälvande att den trängde in även i de slutna samhällen som vårdhemmen utgjorde för de som benämndes sinnesslöa, efterblivna, obildbara, utvecklingsstörda eller med dagen terminologi personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Och i så fall på vilket sätt och med vilken betydelse?

Många av de rapporter som i dag når oss om kommunala och privatiserade boendeenheter för personer med intellektuella funktionsnedsättningar tyder på antingen en stor okunskap om de attityder som skapade de gamla vårdhemmen och de förhållanden som rådde på dem. Eller också en ovilja, ofta av ekonomiska skäl, att följa de principer som grundlades under den här aktuella perioden; det relativa handikappbegreppet, normalisering, integrering, den lilla gruppens princip, d.v.s. mänskliga rättigheter för en utsatt grupp. Genom beskrivningen och analysen av en viktig och händelserik tid i omsorgernas historia kan kunskaper vinnas som förhoppningsvis kan komma till nytta även idag. Dessutom kan rapporten i bästa fall bli ett medel i undervisningssituationer.

Till sist ett stort tack till Wigforssgruppen på Högskolan i Halmstad som ägnade seminarietid för att diskutera rapportutkastet och som gav flera värdefulla synpunkter.

Halmstad i november 2011

Olov Andersson

Fil. mag. i Handikappvetenskap

## Inledning

Det kom en dag en berättelse till mig. En berättelse om en ung man, som kallar sig Martin. Han söker jobb på Sagåsens vårdhem för barn med utvecklingsstörning utanför Göteborg.

Martin är Hans Hallerfors alter ego.

”Alla som sökte fick jobb. Den genomsnittliga anställningstiden hade minskat från närapå livstid till knappt ett år. De hade kommit de senaste fem åren (d.v.s. mitten av 1960-talet).

Arbetslösa akademiker eller allmänt vilsna pojkar som stannade ett tag innan de gick vidare.

De flesta var långhåriga. De hade flanellskjortor och konstiga små märken på sina jackor.

-: Har du jobbat med utvecklingsstörda tidigare? Nej aldrig, svarade han.”

Som förälder till en dotter med utvecklingsstörning, Brita född i slutet av 1950-talet, berörde mig berättelsen starkt. Vad hade hänt med henne i den miljön? Jag insåg också att jag som FUB-aktivist troligen hade haft en något onyanserad uppfattning om de krafter som bidragit till att förändra synen och bemötandet av personer med utvecklingsstörning.

Avvecklingen av de svenska vårdhemmen för personer med utvecklingsstörning kan betecknas som en makalös händelse, ett paradigmskifte i synen på en den mest marginaliserade gruppen personer i vårt samhälle. Flera av de krafter och motkrafter som påverkade skeendet är väl dokumenterade av forskare och av personer som var involverade. Berättelsen om Martin fick mig att fundera över om inte en av dessa krafter var förbisedd och föga belyst. En kraft som påverkade och undergrävde den totala institutionens idé inifrån. Jag kallar den ”Den tredje kraften”.

Det handlar om en lång process innan de slutliga politiska besluten togs och den efterföljande implementeringen var slutförd. Jag avser att försöka belysa tre nivåer i denna process; tre krafter som var avgörande. För det första de krafter som verkade uppifrån i form av politiker och andra beslutsfattare samt forskare som formade underlag för ideologier och handikappbegrepp. För det andra de krafter som kom utifrån i form av media, föräldrarörelse och allmän opinion, samt som tredje nivå de som verkade inifrån. Att denna ”inifrånkraft” existerade som en faktor av betydelse för processen är min hypotes, mitt syfte att visa och belysa. Personalens roll i förändringsarbetet har ofta beskrivits som en hindrande faktor, som en grupp som i första hand var rädd om sin anställning. Man ser för sig personal med lång anställning med inarbetade rutiner och utan vilja att förändra. Men på 1970-talet fanns också en generation som stod för förändringsarbete.

Min avsikt är också att försöka visa på samspelet mellan de olika förändringskrafterna. Eftersom insatserna för människor med funktionshinder är ett samhällsåtagande, som manifesterats genom lagar och regler, måste genomgripande förändringar av dessa åtaganden då också ske genom politiska beslut. Den politiska processen börjar emellertid oftast inte där. Politiska beslut av denna karaktär i ett demokratiskt samhälle initieras sällan utan att det uppstått en opinion, ett tryck från medborgarna. Det kan föregås av en process där media, organisationer och andra röststarka grupper påtalar brister och kräver förändringar. Till slut måste det finnas några som driver på och genomför förändringarna, som gör ”grovjobbet”. Genom att vara de som har makten över det dagliga arbetet med de utvecklingsstörda har personalens handlande betydelse för hur deras liv ser ut.

Inom ramen för den tidiga sinnesslövärderna utvecklades tre former av institutionsliknande karaktär: skolhem, arbetshem och asyl/vårdhem/specialsjukhus. Jag avser att i huvudsak begränsa min granskning till vårdhemmen för barn och för vuxna, utan att särskilja dem i framställningen. Båda var avsedda för dem som differentierades ut från de andra anstalterna, eftersom de ansågs inte mottagliga för undervisning; de var obildbara. Thomas Barow skriver i *Vänbok till Karl Grunewald, (2011)* om begreppet som social konstruktion och hur innebörden har skiftat över tid beroende av det samhälleliga sammanhanget, ekonomi och platstillgång i skolorna. ”Traditionellt fungerade läsfärdighet som ett avgörande kriterium men med intelligenstesternas uppkomst och spridning från och med 1920-talet förändrades så småningom måttstocken.” Begreppet blev inaktuellt efter införandet av 1967 års Omsorgslag då alla fick skolplikt och rätt till undervisning.

Karl Grunewald (2009) har sammanställt en omfattande statistik bl.a. över antal personer som har funnits i olika vårdformer för utvecklingsstörda, tidigare kallade sinnesslöa eller efterblivna. Kriterierna för vilka som ansågs tillhöra kategorin ha växlat genom tiderna, men intelligenstesten sågs ge en mera objektiv bestämning. På 1930-talet sattes i Sverige gränsen mellan sinnesslöa och icke sinnesslöa vid en IQ på 65 – 70. Inventeringar över antalet var länge ofullständiga och otillförlitliga. På 1920 och 1930-talen menade forskare att antalet skulle öka i takt med den kommande samhällsutvecklingen, men det blev tvärtom. Efter andra världskriget sjönk i stället det totala antalet sinnesslöa beroende på minskad fattigdom och framsteg inom hälso- och sjukvården. De första mera fullständiga inventeringarna som gjorde att fler fick vård gjordes på 1960-talet, vilket gör att det ser ut som om antalet utvecklingsstörda ökat dramatiskt. 1950 anges boende på vårdhem till 9400 och på skolinternat 2100, men 1970 var antalet 13000 boende på vårdhem, 1800 på skolinternat. Därefter minskar antalet boende i slutna boendeformer till 3600 år 1992 och de öppna omsorgerna tar över. Det dröjde dock ända till 2002 innan det sista vårdhemmet avvecklades.

Tanken är att ha Martins berättelse, i själva verket Hans Hallerfors berättelse, om sina upplevelser på vårdhemmet som en röd tråd i framställningen. Martin får tills vidare representera det jag kallar den tredje kraften. Min förhoppning är att senare kunna visa att han inte var ensam eller unik och att deras agerande var kopplat till den speciella radikala tidsandan med fokusering på ungdomskulturen på 1960- 70-talen.

Goffmans skrift från 1961 med den svenska titeln *Den totala institutionen* använder jag i andra kapitlet som utgångspunkt för den kritik som forskare och debattörer riktade mot institutionskulturen. För att visa på den tidsanda som växte fram under 1960 – 70-talen ges i kapitel tre en bakgrundsbeskrivning av de processer som påverkade människors samhällssyn. Och som ledde fram till nästa kapitel redogörelse för opinioner som blev en förutsättning för den lagstiftning som kunde genomföras. Så långt således om de krafter som verkade utifrån och uppifrån. De avslutande kapitlen behandlar rapportens egentliga syfte, att visa på den inifrån-kraft, som den unga 60-talsgenerationen av vårdarbetare utvecklade.

### ***Syfte och tillvägagångssätt/metod***

Rapporten innehåller inte något heltäckande vetenskapligt teoribygge. Den bygger huvudsakligen på publicerade skrifter kompletterade med tidningsartiklar från den aktuella tiden och förtydligande frågor via e-post till författare och andra involverade aktörer. Ett tack till Hans Hallerfors, Karl Grunewald, Mårten Söder, Ingrid Liljeroth och Olle Nilsson, som haft vänligheten att svara på mina frågor.

Syftet med rapporten är framför allt att lyfta fram vårdhemspersonalens roll i avvecklingsprocessen under 1960- och 70-talen och sätta in deras agerande i det samhälleliga sammanhanget. Det förekommer åtskilliga berättelser från den tiden, men någon samlad bild har jag inte kunnat finna.

Studien har genomförts som en tämligen traditionell historiskt inriktad studie. Genom läsning och analyser av skrivet material har tematiseringen och slutsatserna vuxit fram. Dessa har prövats på och kompletterats av samtal och mailväxling med ovanstående personer samt i seminarium på Wigforssgruppen, Högskolan i Halmstad.



# 1. Hans Hallerfors berättelse om Martin

Berättelsen om Martin är Hans Hallerfors berättelse. Hans arbetade på Sagåsens vårdhem för barn utanför Göteborg 1971-1977 och fortsatte sedan tio år på Björnkulla vårdhem utanför Stockholm. Efter vårdhemsperioden arbetade han tio år som föreståndare för olika gruppbo-städer. Sedan 1991 är han redaktör för tidningen *Intra*. Med Hans Hallerfors medgivande följer här ett längre utdrag ur berättelsen.

Martin möter en för honom helt ny värld på Sagåsen, en värld som han nyfiket och förundrad försöker hantera. Han möter personal, som han känner samhörighet med och personal som han ständigt kommer i konflikt med. Men han möter framför allt alla dessa udda barn, som han försöker få kontakt med och förstå sig på. Den första han möter är Märta Olsson, personalsvarig som arbetat på Sagåsen sedan 1934 och han får mycket att göra med henne. Hon tycks fatta ett visst tycke för honom och tar honom i försvar vid flera tillfällen när han gått utanför reglerna. En dag utspelar sig ett samtal i matsalen.

## 1.1. Märta berättar om hur det varit

*Märta satt alltid i matsalen och åt. Martin tog mod till sig och gick fram till henne med matbrickan.*

- *Får man slå sig ner här? Hon såg helt överrumplad ut. Hon tyckte inte om att bli störd i maten. Allra minst av den där odågan.*

- *Jag har en fråga, sa han. Dom sa att du nog visste.*

- *Jaha, sa hon. Låt höra.*

- *Varför heter husen som dom gör? B2, D2, och C3? Varför finns inget A1, men däremot ett C1. Ingen verkar veta det...*

*Hon tittade förbluffad på honom. Vilken konstig fråga. Ja, varför hette dom så egentligen?*

- *Jag tror att det var så att det från början var byggmästarens beteckningar. Jag minns inte så noga. Minns bara att husen hette så redan på den första ritningen. Men då var det fler hus med i bilden. Jo, egentligen hade de tänkt att det skulle få plats för ännu fler barn. Men det bantades ner till som det blev – för 250 st.*

- *Varför har ingen ändrat beteckningarna? Dom är ju ganska trista.*

- *Tycker du? Jaja.*

Hon kände sig överrumplad och lite anklagad. Dom hade ju hetat så. Alltid.

*Hon borde berätta för honom. Han var ju intresserad. Han borde få veta hur det var förr. Dom var så bortskämda de här ungdomarna som kom, de tog några vikariat där de mest stod och hängde och sedan försvann de på nån utbildning.*

- *Blev du sur för att jag frågade om de där beteckningarna, frågade han.*

- *Jo, du vet jag satt ju med.*

- *Satt med?*

- *Jag var med och granskade ritningarna för Sagåsen. Som facklig representant. Så lite ansvarig var man ju.*

- *Så du var fackpamp då? När började du jobba här?*

- *1934, på asylén.*

- *Asylén?*

- *Ja det var där de obildbara vårdades. Man kallade det så: obildbara.*
- *Herregud! Berätta mer!*

*Martin lutade sig framåt och ögonen lyste av intresse. Hon blev nästan överrumplad och sedan blev hon glad. Hon skrattade till.*

- *Okey då. Jag började alltså – 34 på våren. Som jungfru, det hette så på den tiden. Till en början fick man mest stå vid det stora bykeket i källaren och tvätta linnedukar. Du vet, det fanns inga blöjor på den tiden. Vi låstes in på kvällarna. Av husmor. Man fick ledigt en söndag varannan vecka.*

Hon berättar sedan hur de hade bildat en fackförening och hur deras arbetsförhållanden allteftersom hade förbättrats. Man fick en samarbetsnämnd, byggnaderna rustades upp och den patriarkala ledningen försvann. Det blev som en idyll, som en stor familj.

- *Sen blev allt så stort. Allt bara svällde. Stretered blev Omsorgsnämnden och facket fick medlemmar ända upp i Strömstad. Och Sagåsen byggdes. 1964 stod det helt klart. Och då ska du veta, när vårdhemmet stod där nybyggt och modernt hade det varit något mycket fint att arbeta här. Barnen och personalen som flyttade dit från den överfulla småbarnsvillan och asylen på Streteredsidan fick det ju så mycket bättre. Jag vet för jag var en av dom som flyttade hit. Jag jobbade på B2. Det var skoj eftersom jag suttit med och granskat ritningarna flera gånger. Jag tyckte att det skulle vara lättskött och lättstädat på Sagåsen. Jag fick dom att ändra ritningarna flera gånger. Inga trösklar, lätt att svabba under toan och sängar som man kunde bädda utan att anstränga ryggen för mycket. Rejåla personalskåp och bra personalutrymme så att man kunde koppla av när det var rast. Och det kom studiebesök. En gång kom president Kennedys syster, Eunice.*

Så ber han henne berätta om ”tvillingarna”, två oskiljaktiga äldre damer, Mia och Göta.

- *De har nog funnits här längre än jag och du ska veta att de är alla personalassistenters dröm. Aldrig sjuka, inga klagomål och alltid nyktra och skötsamma. Med outsinlig energi har de dammat, skurat, pyntat och putsat sig igenom avdelningarna år efter år.*
- *Men det har ju funnits barn på de där avdelningarna också.*
- *Hur menar du då?*
- *Som jag ser det tror dom att barnen är möbler. De knyter fast rosa och ljusblå rosetter på dom och får dom att sitta still hela dagen. Som möbler. Märta... det är ju rent och fint på 2:an. Pyntat som i ett dockskåp. Men fan det är ju barn. Dom sitter ju bara där. Helt nerdrogade. Vet du hur mycket piller de där ungarna får.*

*Hon blev arg. Komma och prata skit om tvillingarna. Den lille glopen.*

- *Du, jag vet en sak som du inte vet, unge man. De där barnen älskar tvillingarna. För dom har en egenskap som i barnens ögon är värd mer än något annat. Dom försvinner inte. Här får ungarna byta ställföreträdande föräldrar en gång i veckan. Folk som du som kommer och går. Hur tror du det känns? Dom är tamejtsan en fast klippa. Och den klippan må vara aldrig så vass och otillgänglig, men den duger lik förbannat till att klamra sig fast vid!*

Samtalet avslutas, Märta verkade ilsken, men han tyckte om henne. Hon var en bundsförvant.

## 1.2. *Martins första möten med barnen*

Hans första möte med barnen han skulle jobba med var omtumlande.

I det som kallades dagrummet gick en osalig figur omkring i cirklar. Martin försökte kika in i ögonen. Allt han mötte var en totalt nollställd blick. Martin försökte le, han mumlade något om hejhej, här går du och vankar, antar att du just har vaknat och jag är ny här serdu, alldeles ny...

*Det var som om han mött något helt främmande, som om han kommit in i ett rum med ohyggliga hemligheter. Det fanns fler i rummet. I den galonklädda soffan satt två personer, en i vardera änden och vaggade fram och tillbaka. En annan satt ihopkrupen i en rullstol och ytterligare en stod med ansiktet tätt tryckt mot ett av de fyra fönstren som vette ut mot skogsbacken bakom huset. Martin växte fast i linoleumgolvet. Han såg de fem figurerna och trots att han inte var rädd så stelnade han till. Det var som om han inte fanns. Ingen av de fem verkade reagera på hans närvaro.*

Snart får barnen namn i berättelsen. Det är Lasse, med de vilsna ögonen, som han skall hjälpa på med strumporna. Det är Birgitta, hon som cirklar runt i dagrummet hela dagarna och det är Anja.

Med Anja var det annorlunda. Hon låg i sin säng och ville inte gå upp. Han försökte på olika sätt. Drog försiktigt av henne täcket och killade henne under fötterna. Då äntligen lyfte hon på huvudet som varit djupt nedborrat i kudden. Hon vände sig om och slog upp ögonen, eller vad det nu var som skymtade långt därinne i kraniet. Håret var tovtigt och flottigt, öronen stod rakt ut, näsan var platt och munnen stor och sårig. Martin sprang ut ur rummet. Rusade ut i köket. Som tur var stod Rosa där.

- *Hur är det? Jag tar hand om Anja om du vill.*

*Knappt hade hon sagt det förrän det smärtade till på Martins ben. En välriktad spark från golvnivå som fällde honom raklång mot ett bord.*

- *Äh, jag glömde säga dig det. Akta dig för Åke, han sparkar jämt sådär.*

*Åke, han som låg där, knotig och senig som en bit obehandlad eneträ. Han hade blå tyghjälm på sitt magra vassa huvud. Hans kropp var underligt skruvad och spretade åt olika håll. Men det som fick Martin att tappa andan och glömma bort smärtan i benet var hans ansiktsuttryck. Ett snett, glittrande leende och två pigga, illmariga ögon. Han kunde inte låta bli att skratta till när deras ögon möttes. Åke var den förste av barnen som han fick kontakt med. Som såg på honom och måttade en ny spark.*

Martin tackar för Rosas erbjudande och gör ett nytt försök med Anja. Han lirkar försiktigt med blöjbyte, duschen som hon huttrar under trots det varma vattnet, med att försöka få henne att äta frukost. Hon gör motstånd mot allt. En morgon får hon ligga kvar och dra sig, men samma kamp utspelade sig vid matbordet och i duschen.

Till slut lyckades han vira ett badlakan runt hennes magra, huttrande kropp. Han lyfte upp henne och bar henne ut i dagrummet där han satte henne i en fåtölj. Hon satt där blåfrusen och eländig, omstrålad av den ljuvaste förmiddagssol. Hela rummet badade av sol. --- Han tog en filt och virade om henne. Så en till och ännu en till. Efter sju-åtta filter hände något. Hon började röra på sig. Makade sig tillrätta därinne i filtlagret. Bara huvudet stack fram. Hon såg plötsligt alldeles lugn ut. Vände ansiktet och fångade in ljuset. Log.

*Under det nytvättade, tjocka gula trollhåret såg han ett leende som överglänste allt. Ett försilvrat leende.*

*Han kramade om det ulliga byttet och ropade hysterisk efter Rosa. Hon kom springande och stannade förbluffad och såg vad han såg. De visste båda att detta var ett mirakel som de aldrig skulle kunna förklara för någon annan.*

- *Det ... det var det märkvärdigaste, stammade Rosa.*

Martin skickas runt till olika avdelningar för att täcka tillfälliga vakanser. En dag skickas han till D2:4 som ligger två trappor upp i huset närmast A2.

Alla som bodde där kunde, åtminstone hjälpligt, gå själva, det var därför de fick bo på andra våningen. I dagrummet fanns inte den minsta lilla leksak. Bara två soffor med galonklädsel. Sofforna var fastskruvade i golvet och gick inte att rubba. Dessutom fanns en besynnerlig fastskruvad låda med okrossbart glas där Tv: n förvarades och en radiohögtalare uppe vid taket som ständigt stod på och skvalade melodiradio. I detta dagrum vistades 12 barn under huvuddelen av deras vakna tid. För det mest fanns där också en vårdare eller en vårdarinna som övervakade att de små inte skadade sig själva eller varandra.

Och han berättar om åttaårige Tony, som fick epileptiska anfall då och då.

*I övrigt slängdes han runt som en trasdocka, släpades i den ena spetarmen till skötrummet där blöjorna byttes och tänderna borstades innan han släpades vidare till den väggfasta sängen. På morgonen ryktes han upp och släpades till duschen, kläddes på och sedan vidare till matbordet där han hade sin bestämda plats med de andra elva barnen. Tony kunde hjälpligt äta själv men oftast tog det för lång tid och någon som inte hade tid att vänta, slevade i honom filmjölken. Han gapade och svalde. I övrigt satt han mest i något hörn och vred sina små knotiga händer i en invecklad ordning runt varandra. Och vad skulle han annars göra?*

### **1.3. Att sätta sig över regler och rutiner**

*En förmiddag blev Martin rastlös. Han vill inte bara sitta där hela dagen i dagrummet och snacka skit med Sven Arne medan ungarna cirklade runt och gjorde ingenting.*

- *Vi går ut med dom! Börja klä på du.*
- *Sällan, sa Sven Arne. För mycket jobb.*

Martin klär emellertid på barnen och får så småningom Sven Arne att motvilligt ställa upp. Han kämpar med att få på de för barnen ovanliga overallerna och lyckas till slut få ut barnen nedför trapporna och kommer ut i två decimeters nyfallen snö. Barnen är ovana vid snön, men det hela tycks kunna bli ett glatt snöbus. Då halkar ett av barnen, Lasse, mot ett cykelställ och börjar blöda. De får iväg Lasse till akuten där han blir sydd, men skadan är inte allvarlig.

*Då kom Göte Olsson (en av vårdarna). Han var rasande. Det var inte första gången han retat sig på Martins upptåg. Den pojken hade flera gånger satt sig över det som var regler och rutiner i huset. En bråkstake som bara försvårade för alla. Men den här gången hade han gått för långt. Göte spände ögonen i Martin och fick en oförstående blick tillbaka.*

- *Jaa, sa Martin frågande.*
- *Hur? Vad skulle detta ... Lasse... allvarligt skadad.*
- *Jag vet det, sa Martin. Lasse halkade och slog i huvudet. Hur allvarligt är det, tror du?*
- *Behöver säkerligen sys. Dessutom kan han ha fått en lindrig hjärnskakning.*

- *Stackars Lasse ...*
- *Vad gjorde du över huvud taget ute?*
- *Barn brukar vara ute och leka i snön, sa Martin.*
- *Inte, sa Göte. Och trampade omkring med varenda muskel ett tag. Detta är utvecklingsstörda barn. De klarar inte av ... det vet du lika bra som jag. Om du inte fattar det så kan du inte jobba kvar här. Har du förstått?*

Martin berättar att nästan alla på Sagåsen hade blöjor och han beskriver hur hanteringen av barnen vid blöjbytena gick till och rengöringen av blöjorna. På småbarnsavdelningarna hade man potträning vilket innebar att de som kunde sitta still sattes på pottan efter varje måltid. Problemet med potträningen var att den aldrig fullföljdes. Det var lättare att slänga på en blöja. Många som skulle ha klarat av att sköta sin egen hygien gick med blöjor ändå.

*Som på B2. Där och på D1:s övervåning bodde de äldre barnen, i åldrarna 14 – 20 år. Barn var man alltid på Sagåsen och Stretered. Ingen som bodde där tillerkändes någonsin ett fullt vuxenliv. Det daltades och jollrades och buffades och skojades med barnen. Även de vuxna barnen.*

*På B2 avdelning 4 jollrades det dock sällan. Där fanns en annan regim. Det visste Martin redan innan. Ryktena gick: 'Undvik 4:an på B2. Där får man bara en massa skit. Där är dom fan inte kloka där...' Extrapersonalen visste sådant. De som vandrade runt lärde sig snabbt var man krävde mycket, var man kunde slöa – bra om man varit på fest dagen innan – och var det var roligast att arbeta. På B2, avdelning 4 ville ingen arbeta. Och nu var Martin där. Han kunde konstatera att det stämde. 4:an var ett helvete. Ett strikt reglerat kaos. Fjorton utvecklingsstörda ungdomar på en alltför liten yta. Och en elak personalstyrka.*

*Värst var måltiderna. I en väl uppövad fart tryckte man ner vårdtagarna i stolarna, lassade fram tallrikarna med maten upplagd och så fort den sista tuggan var tuggad rycktes tallriken bort. Det var effektivt och snabbt men fungerade inte alls. Alltid var det någon som krånglade, som välte ut tallriken, som knyckte mat från någon annan, som började skrika eller kladdade och skvätte mat. Och snart var alla igång. Det var då som reglerna trädde i kraft. Ingen som krånglade fick sitta kvar vid matbordet. En efter en kördes de skrikande iväg. På 4:an fanns regler för allt och hårda nypor för dem som inte fogade sig.*

*Martin stod i ett hörn och tittade på de 14 hulkande ungdomarna och på Evy och Cema som gick runt deras ryggar och vaktade.*

- *Hjälp till vetja, skrek Evy åt honom och Martin satte sig försiktigt vid ett av borden.*
- *Men vafan, du ska väl inte sitta med dom och äta heller. Ta hand om disken, vetja! Vårdarinnorna styrde och ställde som de ville och mest av alla styrde Evy. "Hårt men hjärtligt", brukade hon säga. "Inget daltande, då blir dom bara bortskämda." --- Martin hukade och höll sig undan, men började få kontakt med flera av ungdomarna. Han var en udda fågel på avdelningen, men så länge som han bara var en charmig pojke som busade och skojade kunde han tolereras. --- Det började dock bli gnälligt och mest gnällde Gunnar, en svettig och obekvämlig, något överviktig vårdare i 30-årsåldern.*
- *Det är viktigt att alla arbetar efter samma målsättning, sa Gunnar. Det måste finnas regler på 4:an annars fungerar det inte. Man måste kunna visa bestämdhet mot de boende och inte dalta för mycket för då gör dom som dom vill. Man måste sköta sina sysslor. Det duger inte slarva med städning och renbäddning, för då fungerar inte avdelningen. Och att åka på utfärd med de boende är väl bra, men om man nu gör det så bör man åtminstone se till att de andra är klara med sina raster, annars blir det ju inga vårdare kvar på avdelningen.*
- *Du Martin, sa Cema. Tror du att du blir populär, när du håller på så där?*
- *Hur då?*

- *Du vet så förbannat väl vad jag menar.*

#### **1.4. "Vi gör väl som vi alltid har gjort"**

Plötslig en dag är det sammanträde med en grupp ledare, föreståndarinnan på B2, vårdhemsföreståndaren och en psykolog. Det informeras om vårdhemmet, om att det ska finnas behandlingsplaner för alla och att det ska bli inspektion från Socialstyrelsen om ett halvår.

- *Behandlingsplaner, vad är det, frågade Evy*
- *Det ska stå hur ni arbetar med var och en. Målsättning. Vilken metod ni använder.*
- *Men det vet väl inte vi? Vaddå metod? Vi gör väl som vi alltid har gjort.*

När mötet är avslutat stannar Martin kvar.

- *Jag har en fråga, sa han*
- *Jaa..*
- *Får man slå dom som bor här?*
- *Nej, självfallet inte. Du menar att det förekommer?*

Senare när Martin börjar på sitt nya arbetspass möttes han av en kompakt mur av illvillig tystnad. Han lyckas få en av personalen att avslöja vad det rör sig om.

- *Du har ju sagt till ledningen att vi misshandlar de boende här. Herre jisses, dom var här igår och snackade en massa skit om oss. Som om vi vore en samling gangsters. Hur kan du säga nåt sånt?*

Föreståndarinnan kallar in honom på sin expedition. Hans timanställning ska upphöra samma dag och hon föreslår honom att han ska söka sig ett annat jobb. Men Märta, personalassistenten, skrattade bara när han kom upp till henne dagen därpå för att få sin dom.

- *Du ställde allt till det! Men skynda dig nu. Dom har redan börjat morgonskötningen på C1.*

Martin skickas vidare, lär sig hur de olika avdelningarna fungerar och försöker anpassa sig, men lyckas inte så ofta. Han försöker se bakom barnens stereotypa beteenden och lyckas ofta, i varje fall till en viss grad. Hans berättelser om dessa möten formar sig till små personporträtt som gör barnen till individer, var och en till unika personligheter, udda och jobbiga för det mesta. Han insåg till sin häpnad att nästan alla barnen misshandlade sig själva. Personalen såg det men ingen brydde sig. Det hade blivit en vana. Han måste få ett svar på varför små barn skadar sig själva. Han letade bland böckerna på expeditionshyllan och hittade tidskriften *Psykisk utvecklingshämmning* och några häften av en som hette Forsman, men där stod ingenting om varför små barn slog sig själva.

Samtidigt skaffar han sig både fiender och vänner bland personalen. En av de förbundna blev Uffe, vårdare på B2. Martin beskriver honom som en stor lurvig och godmodig björn, som det aldrig fanns några svårigheter för. Barnen älskade honom. Idag skulle Uffe och Martin iväg med fyra barn och prova nya vårkläder.

*Nu gick de där med ett barn i vardera handen på gångstigen upp mot Streteredsidan där centralförrådet fanns.*

- *Aldrig att den dagen kommer när centralförrådet handlar in Lee-jeans, skrattade Uffe. Där är det gråbrungrönt 40-tal som gäller.*

*En liten oansenlig man i grå grötrock och små runda glasögon på näsan granskade dem kritiskt.*

- *Har ni med den gula rekvisitionen ifylld, sa han*

- *Absolut, sa Uffe och langade fram fyra gula papper på bänken.*

*Mannen läste dem ingående och nickade sedan åt dem att följa med honom längst in i den stora lagerlokalen. Det var trångt där. Kläder fanns upphängda överallt. Men alla kläder såg märkligt lika ut. Han hade rätt, Uffe, det var gråbrungrönt som gällde.*

- *Du vet, sa Uffe, som jobbat på Sagåsen två år längre än Martin, de flesta tar inte med ungarna och provar. Dom tycker inte det är någon idé för alla kläder ser ändå likadana ut. Det är därför alla ungar har trasiga jylfar.*

- *Öh, nu vet jag inte om jag hängde med ...*

- *Jo vafan, dom beställer byxor i rätt storlek men tänker inte på att ungarna har blöjor och så spricker blixtlåsen när man försöker få på dom och då syr dom i de där knapparna och re-såren för att hålla ihop byxorna och det ser ju fan inte klokt ut.*

- *Pyjamasar, sa den lille magre mannen och tog fram en bunt.*

*Överst låg samma ljusblåa bomullssyntetpyjamasar som alla på vårdhemmet hade, flickor som pojkar, barn som vuxna. Men underst skymtade några små blommor. Han tittade irriterat på dem.*

- *Men oj, sa Uffe Här har hänt något.*

- *Flickorna kan om så önskas få ha blommigt nattlinne, sa mannen.*

*Så hämtade han en annan bunt med vårdhemsoveraller.*

- *Det framgår inte av rekvisitionen om någon behövde dessa mer slitstarka pyjamasar, sa han och höll upp en overall som vore han en försäljare i en konfektionsaffär. Det var obekrivligt komiskt.*

*Martin kände igen de där vårdhemsoverallerna. De tvingades på de barn vars händer var för rastlösa och, i brist på annat, gärna rev sönder eller slet av sig kläderna, rev sönder sina blöjor och kanske till och med rev sönder huden. Overallerna var sydda i kraftig blå, grön, rosa eller brandgul bomull. De var fällade, ibland med läder ibland med något annat kraftigt tyg. Modellen fanns med eller utan ärmar. Bak på overallen fanns en kraftig dragkedja och en stor knapp överst. På vissa modeller fanns bara två knapphål. De användes till dem som var extra skickliga på att få av sig kläderna. Knapphålen bands samman med resårband som knöts så hårt att det blev omöjligt för barnen att lirka upp dem. Ibland var det nästan lika omöjligt för personalen, varför dessa barn ofta fick gå med blöta blöjor längre än de andra.*

*Klädsortimentet bestod till 90 % av urmodig tråkig konfektion som inget barn med egen vilja frivilligt skulle ta på sig.*

- *Du vet, sa Uffe som hade förklaringar på allt, någon sällsynt gång lyckas dom köpa in en mössa eller en klänning som går an. Alla som kommer hit väljer då den modellen och inköparen blir jätteglad och beställer 100 till av samma sort. Och till slut går hela vårdhemmet omkring i samma mössor. Töntmössor. Blir dom då. Det vore bättre att dom broderade på mössorna med en gång: Här går en anstaltsunge.*

Martin är förundrad över Uffes sätt att hantera ungarna. Det går så lätt. När de vandrade tillbaka var de överlastade med klädpåsar och det gick inte att hålla barnen i händerna, men de traskade snällt bakom Uffe och Martin. För Uffe var det som det skulle vara, men för Martin var det något som inte stämde.

*Varför var barnen inlåsta? Varför leddes de runt överallt?*

*Och så hade han fått en ny vän.*

*Någonting formerade sig på vårdhemmet.*

### **1.5. Nya försök att bryta rutinernas överhöghet**

Martin vågar sig alltmer på att hitta på förändringar för barnen. Det fanns hela tiden små saker man kunde göra, saker som ingen hade tänkt på därför att det var rutinerna som styrde. En sådan var matrutinen. Och så hittade han sina bundsförvanter.

Vid matdags släpptes barnen in i matsalen till sina fasta platser och den halvljumna maten från centralköket slevades upp och delades ut av vårdarna. Tolv barn som hetsåt för att få i sig så mycket som möjligt.

*Christine och Martin rullade resolut ner det ena runda matsalsbordet till det stora fyrbäddsrummet längst ner.*

- *Från och med nu sitter vi ner, sa Christine.*

*Martin satt kvar i matsalen med sju barn, Christine i sovrummet med de övriga fem. De satt ner tillsammans. Lade upp maten. Åt tillsammans. Det var en märklig känsla. Av lugn. Av gemenskap.*

*När de kom tillbaka efter helgledigheten hade den andra personalen återgått till normaltillståndet. Man de gav sig inte. Bordet rullades fram och tillbaka. Till Christines vikariat gick ut.*

Och så var det Erna.

*Han hörde det inifrån Rogers rum. En vacker stämning som sjöng: "Ro, ro barnet, katten hänger i garnet..." Han stannade och kikade in. Det var Erna som sjöng. Det var första gången han hörde någon sjunga vaggvisor för barnen på Sagåsen. Han hade arbetat där i två år.*

*Vaggvisor var lika sällsynta som leksaker. Barnen ansågs vara så annorlunda alla andra barn att de helt enkelt inte hade behov av vaggvisor, leksaker, sagoböcker eller annat som tillhör en normal barndom. Varför var det så?*

*Barnen var lugna när Erna var där. Det var så påtagligt att hon, bara genom att ge barnen sin odelade uppmärksamhet kunde få dem göra saker som ingen trodde att de kunde göra. Hon kunde räcka över en tröja till Albert och säga "Ta på dig den här är du snäll". Och då gjorde han det. Trots att han alltid annars blev påklädd.*

- *Jag undrar, sa Martin trevande.*

- *Det gör vi väl alla, sa Erna.*

*Det blev inte mer sagt, men det räckte. Erna var en av vännerna. En del av motståndet.*

Martin ger en bild i koncentrerad form av en av den totala institutionens viktigaste kännetecken: rutinernas överhöghet.

*Vad som än hände, utbrott, slagsmål, snöstorm, dödsfall, julafton, så gällde alltid schemat. Klockan var mäktigare än både personal och föreståndare. Obevekligt styrde den vårdhemmet. Kaos måste bekämpas. Det gjorde man genom rutiner och schemaläggning. Dagen ruta-*



*des in i de olika fasta momenten: personalavlösning, väckning, morgonskötning, frukost, blöjbyte, personalrast, städ och tvätt, lunch, blöjbyte, kaffe med bulle, middag, kvällsskötning, läggning, personalavlösning.*

## **1.6.    *Psykologerna anlitas för att lösa problem***

Martin berättar om Jan Svensson, en från början antagligen rädd liten kille, men där allt tycktes ha vänt sig inåt. Rädslan hade blivit ilska och allt hade växt till en stor kamp. Han slogs och blev slagen, medicinerades och slog och blev slagen, flyttades och slogs och blev slagen. Nu var han inlåst i ett rum på 10 kvadratmeter. Allt som fanns där var en filt och en galonklädd madrass. Ledningen insåg att situationen var ohållbar. Det skulle räcka med att någon kvällstidning fick nys om det för att skandalen var ett faktum. I Sverige 1972 låste man inte in små barn. Något måste göras.

*Lennart Hjulkvist hade arbetat som psykolog på vårdhemmet i sex år. Han kände väl till Jan Svensson. Det barnet var inte ensamt om att vålla problem på vårdhemmet. Det fanns ytterligare ett antal, främst pojkar, som inte höll sig inom ramen för godtagbart vårdhemsbeteende. De beredde honom den största vanda. Alltid ringde föreståndaren eller personalen och bad att psykologen skulle komma. De ville veta vad de skulle göra. Han försökte lyssna, ställde frågor och antecknade. Han visade tydligt att han tog frågorna på allvar. Men han visste också att vad han än föreslog så skulle reaktionen bli ett försmädligt leende eller ilskena utbrott*

- *Och hur skulle vi ha tid med det? Sitta med honom i knät, vi har ju flera som ska ha mat.*
- *Ja ha du, det är ditt förslag, att han ska få utlopp för sin aggressivitet, att han ska få slå de andra på avdelningen, är det vad du menar?*

Lennart Hjulkvist hade vant sig. Han ställde upp när situationen blev ohållbar på någon avdelning, kom med välmenande och omöjliga råd och lät sig bli utskrattad bakom ryggen, skenbart utan att bry sig om tisset.

*Nu var det alltså Jan Svensson som avhandlades. Olika alternativa placeringar behandlades. Placeringar på privata vårdhem tenderade att bli långvariga och dyra och de andra vårdhemmen var sedan länge mer än fullbelagda. Dessutom fanns Jan Svenssons mamma med i bilden. Hon hade visserligen bara sporadisk kontakt med sin son, men hon var desto mer aktiv i vårdhemmets föräldraförening och skulle nog inte frivilligt gå med på en flytt.*

- *Har ni prövat beteendemodifikationen? frågade Arne, en medföljande psykologpraktikant. Vi fick höra en föreläsning av en norsk psykolog som hade gjort underverk med sådana där problembarn med psykisk utvecklingsstörning.*

Arne mindes tillräckligt av föreläsningen för att kunna redogöra för grunderna i behandlingen. Att man med hjälp av bestraffningar och belöningar kunde förändra oönskade beteenden till önskade. Besträffningarna kunde visserligen låta som en otidsenlig behandlingsform, men den skulle enbart bestå i att man ignorerade det oönskade beteendet, så att inga vinster uppstod av beteendet. Psykologen Lennart kom med vissa invändningar, men församlingen var övertygad. Arne hade kommit på lösningen. Det ringdes samtal och hölls möten i snabb takt och projektorganisationen organiserades upp. Fyra av problembarnen valdes ut att vara med.

*Förfrågningar gick ut till avdelningarna och tre aningslösa kvinnliga och en manlig vårdpersonal anmälde sig omedelbart. Alla fyra föll pladask för Arnes övertygande undervisning och*

*sög till sig alla instruktioner. Behandlingen byggde i huvudsak på att varje positiv handling skulle belönas med en liten sockerfri tablett. Varje negativ handling skulle ignoreras totalt. För, som Arne sa, också negativ uppmärksamhet kan upplevas som positiv av vissa individer.*

*Psykologpraktikanternas entusiasm smittade av sig. Försöket kördes igång med en glädje och en handlingskraft som fullständigt knockade de fyra vårdhemssabotörerna. Idogt tränades de och belönades med sockerfria Pix. Praktikanterna antecknade flitigt och personalen kände verkligen att de höll på med något viktigt.*

*Träningen bestod av ett flitigt användande av Vilundaschemat, ett 40-sidigt formulär där alla praktiska färdigheter fanns upptagna.--- Varje kryss i schemat som de fyra pojkarna gav upphov till belönades med den sockerfria godsaken och till en början skedde en alldeles tydlig och anmärkningsvärd utveckling. Med alla utom med Jan Svensson. Men han höll sig i alla fall lugn.*

*Efter två veckor tycktes succén vara total, studiebesök bokades in och personalen solade sig i glansen från den uppmärksamhet de nu fick ta del av.*

Men efter den första smekmånaden började maskineriet gnissla. Det ena utbrottet följdes av nästa och allt gick överstyr. Till slut hamnade gruppen i en källarlokal. All energi gick åt till att hindra Jan från att anfalla och de övriga från att ha sönder saker eller slå varandra. Men så länge det utspelades i källarplanet var det ingen utom de fyra vårdarna som drabbades. En av kvinnorna fick ett sammanbrott och berättade hur man tävlat i att skälla på och förnedra barnen, att de tidvis bundit dem. Det hela tystades ner.

## **1.7. Annorlunda barn – en social konstruktion?**

Martin och Uffe får sedan ta sig an de fyra pojkarna och ger sig ut med dem på långa dagliga vandringar i ur och skur. Därefter slutar Martin för en tid och ger sig ut på en ganska planlös tillvaro. Dessförinnan har han en fundering:

*... det fanns en uttalad målsättning att barnen skulle ha det bra. Att vårdhemmet skulle vara ett hem. Att omvårdnaden skulle vara den bästa. Det var antagligen vad man sa till föräldrarna när de lämnade bort barnen: Att här får de den omsorg de behöver. Men den outtalade målsättningen som styrde hela vårdhemmet var att dessa barn var annorlunda varelser, att de var utvecklingsstörda och att det var därför de slog sig själva, bet sig själva, satt på golvet hela dagen med en liten plastgrej som de betraktade eller flaxade omkring längs väggarna med ångesten sprutande ur ögonen och långsamt, men fullt synligt, slet sönder sig själva.*

*Men om det nu inte rörde sig om annorlunda barn?*

Efter en vinter med tilltagande rotlöshet råkar Martin stöta på Uffe, den där finnen som var föreståndare på C3, på en spårvagn.

- *Va fan blev du av? sa Uffe.*
- *Sa upp mig. Blev så förbannad.*
- *Vi har pratat om dig, sa finnen. I morgon börjar du hos mig*
- *Jaha, sa Martin.*

Martin återser byggnaderna som utgör Sagåsens vårdhem. De vittnade om att planerna för Sagåsen en gång varit mer än storstilade. Här skulle, så var det tänkt, alla utvecklingsstörda barn

och ungdomar från Göteborg och Bohuslän vårdas. Byggandet av de sju husen med ca 250 platser skulle bara vara början på en storskalig barnanstalt. Men nu, vårdhemmet krängde av sina olösliga motsättningar mellan kraven på trygg hemmiljö och anstaltens otrygga verklighet.

## **1.8. En pluton av krigare**

*På C3 var Martin en i laget. Christine jobbade där. Och Erna och Eva och Monika och Uffe och Siv från Borås. Rune, deras finske föreståndare, var en udda fågel.--- Han älskade ungdomarna. Med en stor och lurvig kärlek omfamnade han dem och beskyddade dem från allt ont. 24 ungar hade han under vingarna och det var för dem han levde. På något underligt vis blev det för det mest som han ville. Utan att behöva säga det.*

*De var alla handplockade till C3. De flesta hade det gemensamt att de på olika sätt hamnat i konflikt med ledning eller arbetskamrater. De var en pluton av krigare, alla, utom Erna i köket, var ungdomar mellan 20 – 35 år. Alla var beredda att kämpa. Trots att det aldrig uttalades så fanns ändå ett löfte på C3. Ungarna skulle få det bättre. Det skulle de se till om de så skulle spränga ramarna för anstalten. Taktiken lades upp under oändliga diskussionskvällar hemma hos Rune. De skulle se till så att ungarna fick det dom saknade. Omtanke och träning. De skulle få komma ut i samhället. De skulle få leksaker och sagoböcker och riktig hemlagad mat. De skulle leva normala barnliv, inte detta torftiga anstaltsliv.*

*Och just då, som av ett under, verkade det som om vårdledningen lyckats trollo fram de resurser som behövdes för att skapa en gnutta riktig omsorg på Sagåsen. Väggar målades om, leksaker plockades fram. Det kom konstiga besök till avdelningen. Personalen fick order om än det ena än det andra. De fick till och med order om att lägga små dukar på pottspolarna.*

*Socialstyrelsen skulle komma på inspektion. Personalens ilska växte i takt med nervositeten hos ledningen. Uffe, Christine och Monika var mest rasande. ”Han ska få veta hur det är!”*

*Och när medicinalrådet Grunewald kom där på sin inspektionsrunda tillsammans med omsorgschefen så var det tre som stegade fram och begärde att bli hörda. Då hände något ytterst märkvärdigt. Medicinalrådet bad dem att följa med. De satt länge på personalrummet och samtalade.*

*En vecka senare stod allt i tidningen. Kraftig kritik från Socialstyrelsen om förhållandena på Sagåsens vårdhem. Allt det som Uffe, Christine och Monica tagit upp med medicinalrådet stod där i inspektionsrapporten. Och lite till. Kritiken var förödande.*

*Föräldraföreningen protesterade mot rapporten. Fackföreningen likaså. Och vårdhemsledningen. ”Detta var förtal! Så dåligt var det sannerligen inte!”*

*Allt återgick till det gamla. Fast ändå inte. Det fanns något annat där nu. Ett allt större tvivel på vårdhemmet och en allt starkare målmedvetenhet.*

Pockettidningen R 1973:5 har följande utdrag ur Socialstyrelsens inspektionsrapport från Sagåsens vårdhem den 28 februari – 2 mars 1973: (Mitt tillägg till Hans Hallerfors berättelse)

- Garderober saknades i tillräcklig utsträckning. Varje barn bör ha sin egen garderob.

- Hygienutrymmena var i många fall otillräckliga. Det fanns t.ex. endast en toalettstol för 8 barn eller ett badrum med två kar, för 25 ungdomar. Fler duschar bör finnas så att barnen tränas att duscha varje dag.
- Toalettstolarna saknade sittring.
- Många barn kissar och bajsar på sig vilket kan bero på bristande antal toaletter.
- Matdistributionen måste ändras så att barnen slipper få kall mat. Termoskantiner rekommenderas.
- Personalens konferensverksamhet bör utökas. Arbetschemat bör gås igenom och vårdarinnorna få mer ansvarsfulla arbetsuppgifter.

Martin fortsätter att berätta om livet på avdelningen och några händelser. En håravlusning ställer till stort rabalder och en leksakskupp vid Lions julfest slutar i triumf. Varenda unge hade lyckats få en leksak tack vare Uffes väl utarbetade strategi. Så kom semestertider. Varför skulle inte dessa barn komma ut på semester? Man lyckades med några föräldrars hjälp skaffa fram tält och campingutrustning och fick disponera en gammal Folkvagnsbuss från vårdhemmet. Hela sommaren bodde barnen i omgångar ute på Orust. Personalen jobbade i långa skift utan betalning. Ingen brydde sig.

*Man gick ut i pressen. I Pockettidningen R, en flitigt läst tidskrift, gick Rune ut med rasande kritik av vårdhemmet. "Barn ska inte ha det så här", sa han i en intervju. "Barn ska inte behöva äta halvljumma potatisar från centralkök." Artikelns följdes upp av flera dagstidningar. Man annonserade på konstindustriskolan och fick två årskullar att tillverka slitstarka leksaker åt ungarna.*

Intervjun med föreståndaren på avd. C III, Rune Lindqvist, kan läsas i nr.5:1973. Rune säger där också:

- *"Det är fruktansvärt att se barnen här, inlåsta med dubbla lås, totalt isolerade från samhället. 80 – 90 procent hade inte behövt vara här – om de sluppit institutioner från början ..."*

Han berättar vidare om när Karl Grunewald blev JO-anmäld av en läkare i Göteborg, efter att ha menat att det i vissa situationer kunde vara tjänstefel att ta in små barn på vårdhem. Och han tillägger: *"Personligen tycker jag att det var det skönaste jag hört på länge i det här jobbet. --- Ge oss några tomma femrumslägenheter istället."* (Mitt tillägg till Hans Hallerfors berättelse)

*Man organiserade ett fackligt uppror som välte den gamla sektionstyrelsen över ända. En ny valdes som började ta strid mot personalens arbetsmiljö. Förbundsstyrelsen kom nedfarande från Stockholm och försökte återställa ordningen, men medlemsdemokratin vann.*

*Man annonserade efter fosterföräldrar till barnen. Det blev ett fruktansvärt liv. Kuratorer och vårdledning ville ha möte. Man förbjöd vidare annonsering för att inte oroa föräldrarna. Men den annons som personalen hann föra in resulterade i flera svar. Några kom på besök, de flesta vände förskräckta i dörren. Men en stannade kvar, lyfte upp Carina, en liten 8-årig mongolid flicka och bestämde sig. Carina var den första av de 248 barnen som fick ett riktigt hem. Man tog bort beteckningen C3 på huset där barnen bodde. Det var inget namn på ett hem. Bullerbyn ska det heta!*

*De började med bussresor, de for på olika tillställningar där man kunde tänkas ta emot utvecklingsstörda barn. Det visade sig vara den revolutionära vänstern och frikyrkan som hade lättast att släppa in dem. Vänsterns musikfester och frikyrkans barnstunder besöktes.*

### **1.9. Sagåsens tid snart förbi**

Efter den allt starkare kritiken mot förhållandena på Sagåsen beslöt Omsorgsnämnden att anslå pengar för att renovera vårdhemmet. Det skulle bli fler enkelrum och platsantalet skulle minska. Under tiden som renoveringen pågick flyttades barnen ut till en gammal barnkoloni på Onsalahalvön. Barnen trivdes och personalen, som nu var en sammansvetsad grupp ungdomar, var entusiastisk. Gick promenader och lagade god mat.

En katastrof inträffar. En brand utbryter. Åtta av barnen omkommer i lågorna. Martin berättar om de traumatiska känslor som drabbar alla, om reaktioner från föräldrar och press och om det praktiska arbete som följer. Man arbetar i stort sett oavbrutet i en månads tid. Det är som att världen långsamt rasar samman runt dem.

*Samma hjul som vred dem allt hårdare samman började långsamt snurra åt andra hållet. Barnen flyttade in i den nyrenoverade avdelningen, men hela vårdhemmet var dödsdömt. Det kom direktiv att inga fler barn fick skrivas in. Så småningom förbjöds alla vårdhem för barn och vuxna med utvecklingsstörning. Personalstyrkan som var så sammansvetsad försvann åt olika håll. Martin började arbeta fackligt på heltid.*

*Sagåsens vårdhem lades ner 1990.*

### **1.10. En kort återblick**

Det Martin träffar på och berättar om bär den totala institutionens kännetecken. Den totala institution som beskrivs i följande kapitel. Där finns den personal som sitter fast i dess rutiner och som ser de utvecklingsstördas beteende som bekräftelse på att de är annorlunda i sig själv. Där finns exempel på den okänslighet som ibland utvecklats till hårdhet, brist på empati och ren elakhet. Men där finns utrymme för motsatsen, de som Martin ser som sina bundsförvanter, de som bryr sig.

Där finns Märta, den gamla personalassistenten, som en gång som facklig företrädare försökt förbättra den fysiska miljön och som något desillusionerad försöker rå på personalbristen med hjälp av dessa unga vilsna vikarier, som stannar ett tag och sen drar vidare. Andra, som han arbetar med dagligen är Uffe, den store godmodige vårdaren som ungarna känner en sorts trygghet hos, Christine som han försöker ändra matrutinerna tillsammans med och Erna som sprider lugn med sina vaggvisor. Och så finns laget, som bildats av handplockade ungdomar mellan 20 och 35 år, alla utom Erna i köket, med det gemensamt att de råkat i konflikt med ledning och arbetskamrater. Där fanns Christine, Monica, Eva, Siv, Uffe och föreståndaren Rune. Nu kan de arbeta tillsammans för att realisera sina idéer om en dräglig tillvaro för barnen. Det är också den grupp som får gehör vid överinspektörens inspektion och i den efterföljande rapporten, den rapport som gick ut i tidningarna några dagar senare. Det är den grupp som får den gamla fackstyrelsen att väljas bort.

Det var inte Martin och hans förbundna som avvecklade vårdhemmen, men det var början på ett nytt synsätt och nya värderingar. De skulle så småningom leda till mera normala uppväxtförhållanden och boende för barn och vuxna med utvecklingsstörning. Men som Hans Hallerfors konstaterar i en senare artikel (Intra 4/1997) : Anstaltsskadorna fanns kvar.

## 2. Den totala institutionen

### 2.1. Inledning

- *Vi har fan kommit på en grej, sa Uffe*

*Det började växa fram en insikt hos dem båda. En skrämmande och stor insikt. Det var Uffe som formulerade den först.*

- *Det kanske är vårdhemmets fel, allt.*

- *Hur då allt? Ja- allt skit som händer med ungarna, att dom slår sig och betar sig underligt.*

*Det var en mycket underlig tanke. Martin köpte en bok. Institutionsbarn och Hemmabarn av en danska Inger Bernth. En studie av barn som växte upp i torftiga miljöer, på fängelser eller andra institutioner, ofta helt skilda från sina mödrar. De utvecklade samma beteendestörningar som barnen på Sagåse: asocialt beteende, hyperaktivitet, apati, självdestruktivitet. Helt normala barn, men samma beteende.*

Den insikt som försiktigt växer fram i samtalet mellan Martin och hans kamrat Uffe har, dem ovetande, studerats av forskare i nu klassiska verk. Det som anses vara det banbrytande arbetet gjordes av den amerikanske sociologen Erving Goffman med sina essäer, *Asylums* 1961 och som fick sin svenska översättning 1973 *Den totala institutionen*. Men redan före Goffman, 1959, skrev den engelska psykiatern Russell Barton i sin *Institutional Neurosis*: ”Syftet med denna lilla bok är att systematiskt presentera de hemska mentala förändringar som livet på en institution kan framkalla och vad som kan göras för att bota dem.” *Institutionsneurosen är enligt Barton en konstgjord sjukdom vars viktigaste symptom är likgiltighet, passivitet och underkastelse.* (Citat ur Sven Lindqvists *Avsikt att förintä*, 2008) *Inlärd hjälplöshet brukar det kallas idag”.*

Föreliggande kapitel är en redogörelse för några viktiga verk, som belyser institutionerna och deras konsekvenser för de intagna. De avser inte alltid specifikt de institutioner som är avsedda för personer med utvecklingsstörning, men de visar på vilka inneboende karaktärsdrag institutionen som sådan har. De studier som tas upp ger olika infallsvinklar inte minst beroende på de vetenskapliga discipliner forskarna företräder. Fram till mitten av 1900-talet var kunskapen om funktionshinder och då även utvecklingsstörning så gott som totalt medicinskt/biologiskt dominerad. Därefter började dock sociologer och psykologer, men även medicinare/psykiater med ett nytt synsätt, att publicera sig på området.

*Russel Barton* var som synes engelsk psykiater, *Erving Goffman* var amerikansk sociolog. Om Barton var känd i Sverige är oklart och det tycks ha dröjt till 1973 innan Goffmans *Asylum* översattes till svenska med titeln *Den totala institutionen*.

*Karl Grunewald* var barnpsykiater, blev överinspektör i medicinalstyrelsen 1961 – 1967, medicinalråd och byråchef 1968 – 1986.

*Wolf Wolfensberger*: biträdande professor (psykolog) vid psykiatrisk klinik, kan sägas vara den då mest kände publicisten i frågor kring utvecklingsstörda i USA.

*David J. Vail*: professor i psykiatri, har utgivit flera böcker bl.a. *Dehumanization and the Institutional Career*, 1966 och *Mental Health System in Scandinavia*, 1968

*Gunnar Dybwad*, jurist som tillsammans med hustrun Rosemary (sociolog) var en ledande förespråkare för utvecklingsstördas rättigheter.

*Gunnar Kylén*, chefspsykolog hos FUB: s forskningsstiftelse ALA, 1964-1978.

## **2.2. Viktiga publikationer om institutioner och dess konsekvenser**

Nedanstående sammanställning över några viktiga publikationer visar vilken betydelse 1960-talet skulle komma att få för en framväxande ny syn på institutionerna och deras effekter:

- 1948 FN: s deklARATION om de mänskliga rättigheterna.
- 1959 Russell Bartons *Institutional Neurosis*
- 1961 Erving Goffmans *Asylums* (Se nedan)
- 1966 David J. Vails bok *Dehumanization and the institutional career* (Utdrag på svenska 1971)
- 1968 Vilhelm Ekensteen skriver boken *På folkhemmets bakgård*, vilken ses som startpunkt för kampen för ett miljörelativt handikappbegrepp i Sverige.
- 1969 Bengt Nirje publicerar den version av normaliseringsprincipen, som kom att bli den ledande ideologin inom arbetet för normalisering av utvecklingsstördas livsvillkor.
- 1970 FN:s deklARATION om de utvecklingsstördas rättigheter
- 1971 HCK:s programförklaring *Ett samhälle för alla*
- 1971 samlar Karl Grunewald ett antal rapporter om institutioner och deras effekter i en skrift med titeln *Människohantering på totala vårdinstitutioner*. Det är dels några avsnitt ur tre uppsatser ur *Changing patterns in residential services for mentallay retarded* (The President's Committee om Mental Retardation), Wolfensberger om *Rolltilldelning och anstaltsutformningen*, Nirje om Normaliseringsprincipen och G.Dybwad om *Den normaliserade institutionen*. Dels några utdrag ur David J. Vails bok *Dehumanization and the institutional career*, (1966)

Karl Grunewalds sammanställning är viktig därför att den visar att den kunskap och kritik mot institutionerna som tagits fram internationellt nu 1971 också är tillgänglig i Sverige. Boken blir då också ett viktigt inlägg i debatten som markerar tillsynsmyndighetens ståndpunkt i vårdhemsfrågan.

### **2.2.1. Ur Erving Goffmans *Asylums***

Det hänvisas ofta till Goffmans studie, men inte så ofta till en mera detaljerad redogörelse av innehållet. Här följer ett sammandrag av de delar, som kan anses vara relevanta för syftet med föreliggande skrift. Goffman är också känd för sitt stigma-begrepp, de avvikandes roll, men det begreppet behandlas inte specifikt här.

Goffman skriver: Vissa institutioner i vårt västerländska samhälle är mer inneslutande än andra. Den totala karaktären symboliseras av hindren för socialt umgänge med världen utan-

för och för medlemmarna att avlägsna sig, hinder som ofta är inbyggda i inrättningens rent fysiska utformning: låsta dörrar, höga murar, taggtråd, klippor, skog och hed. Dessa inrättningar kallar Goffman *Totala institutioner*.

Av de slag av institutioner som han tar upp är det två som är intressanta i detta sammanhang. Han gör en indelning av institutionerna efter deras syfte, vad de skapats för. Först nämner han sådana som skapats för att ta hand om personer som anses ofarliga men oförmögna att ta vara på sig själva; det gäller hem för blinda, gamla, föräldralösa och fattiga. För det andra nämner han institutioner som skapats för att ta hand om personer som anses oförmögna att ta vara på sig själva men också anses utgöra – låt vara oavsiktligt – hot mot samhället: sanatorier, mentalsjukhus etc.

Här kan man anknyta till den ”omvända skyddstanke”, som Söder (1979) beskriver i avsnittet om bakgrundsfaktorer. Från att asylernas uppgift var att skydda de sinnesslöa från samhället blev uppgiften att skydda samhället från dem. I ärftlighetsforskningens och socialdarwinismens tidevarv sågs de som ett hot mot den svenska folkstammen.

Goffman skriver vidare. Ett grundläggande drag i det moderna samhället är att individen brukar sova, roa sig och arbeta på skilda håll med skilda människor, under skilda auktoriteter. I den totala institutionen bryts detta mönster. Alla aspekter på livet utförs på samma plats och under en och samma auktoritet. Varje fas av medlemmarnas dagliga aktiviteter pågår i omedelbart sällskap med andra som behandlas på samma sätt och är tvungna att göra samma saker tillsammans. Alla faser i de dagliga göromålen är noggrant planerade och påtvingade genom ett system av klart formella regler och officiella skrivelser. Dessutom finns en officiell målsättning som institutionen skall uppfylla. Det viktigaste draget är att mänskliga behov hos stora grupper människor behandlas genom byråkratisk organisation- oavsett om detta är en obetingat nödvändig eller lämplig social organisationsform.

Många institutioner tycks i allmänhet fungera enbart som förvaringsutrymmen för intagna, men framställs för allmänheten som förnuftiga organisationer, medvetet utformade och alltigenom effektiva apparater som presterar vissa officiellt erkända och gillade resultat. Motsäggelsen mellan vad institutionen gör och vad dess officiella talesmän måste säga att den gör, ger ett grundläggande sammanhang åt personalens dagliga aktiviteter.

*(Martin) Den uttalade målsättningen var att barnen skulle ha det bra. Att omvårdnaden skulle vara den bästa. Det var det man sa till föräldrarna när de lämnade sina barn. Det skulle vara som ett hem. Att här får de den omsorg de behöver.*

*Den outtalade sanningen som styrde vårdhemmet var att dessa barn var annorlunda varelser, att de var utvecklingsstörda och att det var därför de slog sig själva, bet sig själva, satt på golvet hela dan med en liten plastgrej eller flaxade runt längs väggarna med ångesten sprutande ur ögonen. Men om det nu inte rörde sig om annorlunda barn.*

Mellan de intagna och personalen finns en grundläggande klyfta: De intagna har en begränsad kontakt med världen utanför, personalen har åtta timmars arbetsdag och är socialt integrerad med yttervärlden. I avsnittet om de intagnas värld beskriver Goffman några av de mest elementära och direkta angreppen på personligheten – förödmjukelser av olika slag som syftar till att beröva individen sin ”identitetsutrustning”.

Personalen på institutionen har ett arbete som på ett unikt sätt har med människor att göra. Det betyder inte att de har en servicerelation till dessa människor utan att de har med objekt och



produkter att göra, men dessa objekt och produkter är inte tjänster utan människor. Som arbetsmaterial kan människor då komma att anta samma egenskaper som själlösa föremål.

(Martin pratar med personalchefen om två äldre ur personalen) *Om "tvillingarna" – De har nog funnits här längre än jag. De är alla personalassistenters dröm. Aldrig sjuka, inga klagomål och alltid lika nyktra och skötsamma. De har dammat, skurat, pyntat och putsat sig igenom avdelningarna år efter år. Men, säger Martin. det finns ju barn på avdelningarna också! Dom tror ju att barnen är möbler. Dom sitter ju bara där – som möbler. Vet du hur mycket piller de där ungarna får?*

Enligt de allmänna moraliska principer som hyllas i det omgivande samhället anses nästan alltid människor vara ett mål i sig. Detta upprätthållande av vad vi kallar mänskliga principer kommer att definieras som en del av institutionens 'ansvar' och är sannolikt en av de saker institutionen garanterar den intagne som utbyte för hans frihet. Personalen påminns om sina förpliktelser i frågor som rör principer och rättigheter inte bara av sina överordnade utan också av olika övervakande instanser ute i samhället och ofta av de intagnas släktingar. En del vaktpersonal på mentalsjukhus föredrar att arbeta på slutna avdelningar därför att patienterna där ställer färre tidsödande frågor än de på 'bättre' avdelningar.

När det gäller den enskilde intagne kan tryggheten av att vissa normer uppfylls medföra att vissa andra normer eftersätts. Om en patient ska hindras från att riva i inflammerade sår – eller skada sig på andra sätt – kan personalen anse det nödvändigt att binda hans händer. En patient som vägrar att äta måste förödmjukas med tvångsmatning.

Personalens förpliktelser att följa vissa mänskliga principer vid behandlingen av de intagna medför alltså problem, men annat slags problem uppkommer genom den ständiga konflikten mellan humana principer å ena sidan och institutionens effektivitet å andra. Ett exempel är de intagnas kläder. Varje intagens nedsmutsade kläder kan läggas i samma hög och tvättade kläder kan utan åtskillnad delas ut igen efter ungefärlig storlek. Snabbaste sättet att tillse att intagna som går ute på området är varmt klädda är att låta dem promenera förbi klädupplaget av ytterrockar utan att tillåta något val och kräva att de lämnar ifrån sig de kollektiva kläderna när de återvänder. Klädernas själva konstruktion bestäms ofta av effektivitetskraven, inte av deras förmåga att stärka självförtroende och identitet. Ett exempel är följande kommersiella annons: *Glada, slitstarka allt-i-ett-plagg utformade och testade vid institutioner för mentalsjuka och efterblivna personer. Förhindrar blottningsimpulser, motstår sönderrivning. Pådrages över huvudet. Ingen bysthållare eller andra underkläder behövs. Knappar vid skrevet underlättar toalett träning. Trevligt mönstrade eller i två nyanser, med rund V-formad eller kvadratisk urringning. Behöver ej strykas.*

Normalitet erkänns inte av personalen i en miljö där det är abnormalitet man förväntar sig.

I de vanliga fallen av oförskämdhet eller uppstudsighet översätts detta till mer eller mindre fackmässiga termer som "störd" eller "upphetsad". Och presenteras av vårdaren för läkaren som en rapport över ett medicinskt tillstånd. En "bra" läkare enligt vårdpersonalen är en som inte ställer alltför många frågor om dessa översatta medicinska termer.

Goffman beskriver en rad institutionella ceremonier: julfester, teaterföreställningar, öppet hus etc. där personal blandar sig med de intagna. efter ett tag förstår alla – intagna, personal, besökare – att besöken ger en tillrättalagd bild och inser att även de andra parterna inser detta. Men ändå tyst samtycker till att fiktionen upprätthålls.

Goffman inför två nya begrepp när han diskuterar institutionens dolda liv – primär och sekundär anpassning. (Jag beskriver här bara personalens agerande utifrån dessa begrepp. G. tar upp detta när han ger exempel från mentalsjukhus, som väl till sin karaktär ligger nära vårdhemmen)

Med primär anpassning menas att om individen utför en föreskriven aktivitet på ett föreskrivet sätt har han förvandlats till en samarbetsman; han har blivit den ”normale”, den ”programmerade”. Han ger och mottar i korrekt anda det som systematiskt har planerats, vare sig det har stor eller liten betydelse för honom själv. Sekundär anpassning refererar till varje vanemässig åtgärd varigenom organisationsmedlemmen använder sig av icke auktoriserade medel eller/och når icke auktoriserade resultat – och på så sätt kringgår organisationens antaganden om vad han borde göra och erhålla och därmed vad han borde vara. Olika slag av sekundär anpassning representerar olika sätt varpå individen skiljer sig från den roll och den personlighet som institutionen tagit för givet att han skulle ha. G. ger några exempel: Man var van vid att vårdarna till en del åt av sjukhusets mat, trots att det var förbjudet.

*(Martin: De flesta på Sagåsen tjuvåt av ungarnas mat. Man ställde sig vid köksbänken, tog ett litet fat, slevade på lite blodpudding och åt snabbt medan man kollade ungarna. Det var naturligtvis inte tillåtet, men alla visste att det var så det gick till.)*

Vårdare med nattskift hade ofta samtidigt dagarbete och förväntades rimligen sova under sina skift; ibland bad de andra vårdarna att ge varningssignal för att kunna sova säkert. De intagna på mentalsjukhus har ur den psykiatriska doktrinens synpunkt ingen sekundär anpassning, eftersom allt en patient gör av sig själv kan definieras som symptomatiskt för han störning.

Som synes är det inte svårt att kommentera Goffmans iakttagelser i början på 1960-talet med hjälp av ”Martins” erfarenheter från arbetet på vårdhemmet Sagåsen i början av 1970-talet. Institutionen, vare sig det är ett amerikanskt mentalsjukhus eller ett svenskt vårdhem för barn med utvecklingsstörning, tycks leva sitt oföränderliga inre liv.

### **2.2.2. Ur W. Wolfensberger *Rolltilldelning och anstaltsutformning* (Karl Grunewald [red.] *Människohantering på totala vårdinstitutioner*)**

Uppfattningen om den utvecklingsstördes roll är en avgörande faktor vid anstaltsutformningen. En person som betecknas som avvikande och i ett väsentligt avseende kan anses anorlunda än andra är negativ till sin natur. Ett klart och negativt kännetecken kallas ett ”stigma”. En handikappad person betraktas vanligen som avvikande och väntas därför bete sig som en sådan.

Söder riktar viss kritik mot Wolfensbergers tes att man kan förklara omsorgernas utveckling genom att se den roll man vid olika tidpunkter tillskrivit den utvecklingsstörde. I Wolfensbergers beskrivning blir anstaltens utformning enbart en konsekvens av de idéer, manifesterade i strukturerade roll-modeller, som var förhärskande (Söder menar att detta är en förenkling).

En av de vanligaste uppfattningarna har varit att betrakta de utvecklingsstörda som sjuka. I sådana fall har omsorgerna formats efter medicinsk sjukhusmodell – Wolfensberg listar därefter en mängd typiska drag för en sådan modell – man använder medicinska termer – patient, behandling, terapi, man ordinerar etc. etc.

Utformningen av en institution och atmosfären inom den kan mycket klart uttrycka förväntningar att de som vistas där inte betar sig på ett mänskligt sätt, hur mycket ledningen än för-

nekar att dehumaniserande attityder förekommer; den utvecklingsstörde betraktas som en subhuman varelse:

- Följaktligen görs omgivningen ”motståndskraftig” – t.ex. starka och robusta möbler, ett minimum av flyttbara detaljer, etc.
- Måltiderna – födan serveras i okrossbara plåtkärl, knivar och gafflar tas bort, vilket gör att maträtterna blir sådana som kan tas med händerna eller har mjuk, homogen grötkonsistens, som kan ätas med sked.
- Den utvecklingsstörde – ett hot, ett föremål för medlidande, en börda för samhället.

Wolfensberg beskriver också en modell där den utvecklingsstörde betraktas som en person i utveckling, en modell som representerar ett anstaltsbyggande avsett att underlätta och stimulera samspelet med omgivningen, maximera samarbetet med personalen, utveckla individualitet, värdighet, privatliv och personligt ansvar, skapa levnadsförhållanden som inte bara tillåter utan uppmuntrar ett liv som liknar icke handikappade jämnåriga ute i samhället. Dvs. en icke medicinsk modell.

Kännetecknen på en sådan institution beskriver något som liknar en privatlägenhet, men det handlar fortfarande om en institution – små avgränsade avdelningar, små enheter inom ett större komplex utan anstaltskaraktär, vad beträffar möbler och utformning. Att Wolfensberger inte tänker bort institutionen, kan bero på hans utgångspunkt i en annan utformning av normaliseringsprincipen än den som fick genomslag i Sverige.

Wolfensbergers tolkning av normaliseringsprincipen har en i stora stycken annan inriktning än den skandinaviska modellen som Nirje formulerade. I stället för att beskriva normaliserade livsvillkor som en rättighet, talar Wolfensberger om att skapa socialt värderade roller (”social role valorization”) för att förhindra segregering och nedvärdering av individen. Oavsett de skilda utgångspunkterna och syftet med kritiken av institutionerna överensstämmer beskrivningen av deras utformning och dess dehumaniserande effekter ganska väl med övriga skribenters i detta avsnitt.

### **2.2.3. Ur David J. Vail Dehumanisering och institutionskarriären (Karl Grunewald [red.] Människohantering på totala vårdinstitutioner)**

David J. Vail går som sagt i Goffmans fotspår i sin *Dehumanisering och institutionskarriären* och börjar med att redogöra för Goffmans idéer. Han återger Goffmans definition av den totala institutionen: ”Den totala institutionen är en kombination av bostad och arbetsplats för ett stort antal likställda personer (*en diffus massa likriktade personer*), avskurna från yttrevärlden under en lång tidsperiod. Tillsammans lever de i en instängd, efter rutiner administrerad tillvaro.” Det centrala är också ”gruppvis hantering av många mänskliga behov med hjälp av en byråkratisk organisation”, samt ”uppdelningen av den stora vårdade gruppen och den lilla vårdande staben”. Gruppering, massbildning, gå i flock är framstående kännetecknen på den totala institutionen.

Söder och Grunewald beskriver de svenska asylernas passiva omhändertagande av de intagna och att målsättningen efterhand övergick till att ses som förvaringsplatser för personer som samhället behövde skydda sig mot.

Vail skriver om organisationens målsättning: Varje organisation är definierad genom en målsättning – annars vore den överflödig. För den totala institutionen leder denna enkla princip till ytterligheter. Allt som tilldrar sig på institutionen förklaras av målsättningen. Detta är sant även när det – som ofta är fallet – inte finns något som helst logiskt samband mellan aktiviteten och motivet till denna. Ex: från mentalsjukvården: Alla på institutionen förekommande ritualer kan motiveras med ”behandling”. Meningen är utan tvekan att göra utvecklingsstörda eller desorienterade människor till dugliga, självförsörjande medborgare. I själva verket skapar vi kanske en mentalpatient i institutionskarriären, d.v.s. den rutinmässiga dehumaniseringen skapar vissa beteenden.

Personhantering (människohantering, peoplework) är enl. Goffman en tillämpning av den industriella produktionstekniken på lösningen av mänskliga problem.

Vail skriver också om de utvecklingsstörda. Ingen människa med känslorna i behåll är immun mot institutionskarriären. Han tar ett exempel som skildrar försämringen hos en utvecklingsstörd pojke, som resultat av livet inom en total institution. Det vanliga inflytandet av den totala institutionen förstärks av två faktorer:

1. Den större (inte den mindre som vanligen antas) känslomässiga ömtåligheten hos en utvecklingsstörd person för omgivningens fördärliga inflytande.
2. Den skriande personalbristen inom institutioner för utvecklingsstörda. Detta förvandlar personalinsatser till människohantering eller ”gruppvård” med alla dess dåliga konsekvenser.

Han tar upp ett exempel från 1965 om en pojke Billy: *Som barn var Billy stark och hade god rörelsekoordination. Vid 7 års ålder blev Billy intagen på Minnesota State Hospital. Enligt föräldrarna berodde detta på att man förutsatte att man förr eller senare skulle bli tvungna att placera honom på en institution och då var det bättre att låta honom vänja sig medan föräldrarna ännu var i livet.*

*Nu har Billy förlorat all kontroll över kroppsfunktionerna och visar ringa värme mot andra människor. Han har också förlorat en del av muskelkontrollen. Hans högra öra är svullet och inflammerat på grund av ett ihärdigt bankande med handen.*

Den känslomässiga ömtåligheten och sårbarheten hos personer med utvecklingsstörning kommer vi att återkomma till i Kyléns studie nedan.

#### **2.2.4. Ur Gunnar Dybwad – *Den normaliserade institutionen* (Karl Grunewald [red.] Människohantering på totala vårdinstitutioner)**

*Vad beträffar framtida omsorger om de utvecklingsstörda, antingen i slutet eller i någon annan form, kan det normaliseringsbegrepp som Nirje framfört ses som den viktigaste modell vi har fått i vår hand. Principen har utvecklats i de skandinaviska länderna mot bakgrund av allmänsociala hjälpåtgärder och i verkligheten tillämpats där långt innan termen normalisering skapades. Den är lättbegriplig för var och en och har, omsatt i praktiken, de mest vittgående konsekvenser.*

Dybwad beskriver sedan de principer han anser följa direkt av normaliseringsprincipen: integrering, spridning, specialisering och kontinuitet (t.ex. samspel mellan familjen och boendet). Han framhåller behovet av att sprida enheterna ute i närsamhället, vilket förutsätter små enheter, men när han sedan diskuterar specialiseringsaspekten menar han att en liten vårdenheter i ett bostadsområde inte har några förutsättningar att fungera i alla de avseenden som en anstalt

av traditionell typ har. Ett litet vårdhem kan inte betjäna både ett nyfött barn och en åldring osv. och han ser det inte heller som önskvärt även om det vore praktiskt genomförbart.

Tydligt är att han inte vågar ta ett så radikalt steg som att släppa tanken på att vårdhemmen måste finnas. Det är en tid av ambivalens, men han diskuterar trots allt grupphem ute i samhället. ”En mycket viktig roll i samband med institutionsvården kommer att spelas av mindre grupphem ute i samhället, t.ex. för ungdomar under yrkesutbildning.”

Han tar också ett exempel på hur det inte bör vara. I Nya Zeeland och i Australien byggde lokala myndigheter brådstörtat upp vårdhem och gruppboendestäder, men för att göra det lönsamt byggde man för många personer och ritningarna bar anstaltstänkandets alla kännetecken. Samtidigt koncentrerade man alla byggnaderna till samma område.

### **2.2.5. Ur Gunnar Kylén, *Institutionsboendets psykologiska effekter på utvecklingsstörda***

Gunnar Kylén var stiftelsen ALA:s vetenskaplige ledare fram till 1979 och därefter verksam i ALA:s styrelse fram till sin död 1994. (*ALA, som betydde Anpassning till Liv och Arbete, bytte namn 1971 till FUB:s forskningsstiftelse ala!*) 1974 disputerade han med doktorsavhandlingen ”*Psykiskt utvecklingshämmades förstånd*”. Han utvecklade där sin teori om begåvningsutvecklingen hos utvecklingsstörda som kännetecknas av de olika nivåerna av abstraktionsförmåga - A-, B- och C-nivåerna. Detta utvecklingstänkande kopplat till en helhetssyn på den utvecklingsstörde personen blev för många FUB-föräldrar på 1970-talet en motvikt till det statiska 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 de många erfarenheternas betydelse för personlighetsutveckling blev det lättare att motivera och argumentera för satsningar på integrering, normalisering och ett liv ute i samhället.

Karl Grunewald skriver på ett ställe att Gunnar Kyléns skrift om institutionsboendets psykologiska effekter gav ett avgörande stöd för avvecklingen av vårdhemmen. Kylén var psykolog och anlägger ett psykologiskt perspektiv i sin skrift, som skiljer sig från de tidigare refererade undersökningarna, vilka mer behandlar strukturella aspekter, institutionen som sådan. Kylén går ner på individernas psykiska resurser och ser hur samspelet mellan personen och miljö fungerar till sin karaktär när det gäller både den fysiska och sociala miljön. Han gör en indelning av de psykiska resurserna enl. följande:

1. Perception, motorik
2. Känslor, behov, attityder
3. Begåvning, kunskaper
4. Självuppfattning

Kylén börjar med att redovisa en inventering av forskningsrapporter om effekterna av institutionsboendet och separation från föräldrarna. Han konstaterar att så sent som på 1960- 70-talen fanns det bara ett torftigt faktaunderlag för analys av de mekanismer som är i verksamhet när det gäller separations- och deprivationseffekter. Han konstaterar också att undersökningarnas kvalitet är ojämn, men att de ändå ger ett entydigt mönster och att det därför är svårt att ifrågasätta resultaten rent allmänt.

I korthet kan effekterna på personernas fyra psykiska områden sammanfattas enl. följande:

1. Begåvningshandikapp i sig kan ge vissa sekundära effekter på perceptionen och motoriken på grund av den enklare och konkretare bakgrunden i föreställningsvärlden. Om institutionen är känslomässigt och socialt torftig förvärras denna sekundära effekt, användandet av perceptionen och motoriken blir meningslös och man motiveras inte att använda de förmågor man har.
2. Flera rapporter visar att känslolivet är det som störs svårast av institutionsboende. En av de viktigaste orsakerna är bristen på djup, stabil känslomässig gemenskap med en eller några få personer. De har svårare att klara relationer till andra, de blir ytligare och mer urskilningslösa och utvecklar olika former av självstimulering som t.ex. gungning, huvud-dunkning och självdestruktivitet. Det har också visat sig att behovsfunktionerna störs av separation och institutionsboende och man utvecklar olika reaktioner t.ex. glupande aptit, aptitlöshet och sömnstörningar. Det finns ingen undersökning som antyder att institutionsboende är bra för den känslomässiga anpassningen och utvecklingen. Särskilt skadlig är det för barn och gravt utvecklingsstörda, d.v.s. de mest skyddslösa. Kylén ägnar ett långt avsnitt åt att granska de undersökningar som tar upp de effekter institutionsboendet har på kunskaper, språk och på allmänbegåvningen. Han gör då också jämförelser med personer som levt i en mer stimulerande miljö. Det går inte att påstå att begåvningen som sådan ökar i den mer stimulerande miljön, men att möjligheten att använda den begåvning som redan finns ökar. Utvecklingsstörda som lever i en stimulerande och känslomässigt god miljö kan inte genom särskild träning förbättra sin begåvning, men de kan som alla andra använda den som finns och därmed berika sina erfarenheter.
3. Även självuppfattningen, självbilden, självkänslan, påverkas. Passiviteten på institutionen är på sikt nedbrytande och de intagna blir som regel undergivna. Detta beror inte på begåvningshandikapp och endast sällan på fysiska handikapp, utan på inställningen till aktiviteter i omgivningen. Hjälplösheten blir inlärdd.

Grunewald skriver följande om "Den speciella arten"

Grundläggande för personalens hållning fram till 1950-talet var att läkare och andra akademiskt utbildade ansåg att personer med sinnesslöhet var en speciell sorts människor, som inte förstod verkligheten som vi och som hade andra behov än vi. De påstods inte ens känna smärta och de trivdes bäst med varandra. Biologiskt ansågs de vara subhumana, en uppfattning som styrde personalens och allmänhetens inställning."

Kylén slår med sin undersökning hål på denna uppfattning och han visar också på institutionernas effekter på den sociala miljön. Trots de nya "hemlika" vårdhemmen som byggdes på 1970- och 1980-talen visar några konkreta exempel att man inte kom bort från denna påverkan.

Dybwad (ovan) skriver om den normaliserade institutionen och att tanken med de nya vårdhemmen var att göra de utvecklingsstörda tillvaro så normal som möjligt. Kylén skriver dock att *normalisering av en anstalt är på något sätt en motsägelse*. Ingen institution är egentligen normal eftersom det inte är normalt att bo på institution. Det är bäst att bo hos sina föräldrar när man är barn och i egna villor som vuxen – om resurser finns.

Normalt är föräldrarna den viktigaste sociala miljöfaktorn och därefter kamrater och anhöriga. När vårdpersonalen övertagit rollen som "kamrat" blir de den viktigaste faktorn för utvecklingsstörda på institutionen. I den vaga gruppen "allmänhet" finns flera grupper som den ut-

vecklingsstörde är mer indirekt beroende av, t.ex. politiker, administratörer – d.v.s. beslutsfattare.

En förälder beskriver mötet med ett av de nya vårdhemmen enl. följande: (Hon har inte sin egen son där, men besöker hemmet) --- *”Visst är det moderna möbler och det är vackra blomsterarrangemang och ljust, härliga textilier etc., men någon form av hemkaraktär finns inte. Hur skall det kunna infinna sig när man kommer in osäker i ödsligheten och tystnaden. Visserligen bor barnen där i s.k. hem som går ut från korridoren, men det hörs inte när man kommer och inte vet vem som kommer en till mötes.”* (Andersson, 2005)

En annan förälders berättelse visar hur synen på samma företeelse uppfattas och beskrivs av olika betraktare beroende på hans/hennes roll i förhållande till denna företeelse. Berättaren är här en av FUB:s första s.k. föräldrarådgivare, som går sin utbildning på 1960-talet:

*”På första kursen är Bengt Nirje kursledare. Han berättar om det nya fina Jättunahemmet i Flen. Vi åker dit och får se hur livet ter sig för de utvecklingsstörda. Gissa om vi är upprörda i bussen på hemvägen. Vi har sett spädbarn skötas av personal som inte pratar och gosar med barnen. Får manne normaliseringsprincipen sig en spark framåt på denna resa?”*

*Det var verkligen en omvälvande upplevelse. Jättunahemmet var nybyggt och Nirje menade verkligen att det var ett fint vårdhem. Mot bakgrund av alla de dåliga gamla vårdhem han sett i Sverige, och ännu värre institutioner i Amerika, var hans åsikt förklarlig. Men han såg inte det som vi mödrar såg – tomheten och den opersonliga vården av barnen”.*

Kylén skriver vidare. Hur personal bemöter utvecklingsstörda beror på hur de bor. På inackorderingshemmet är det vanligt att man knackar på dörren och frågar om man kan komma in, men på större institutioner är det vanligt att både personal och besökande experter kliver på både i sovrum och toaletter. Respekten för den personliga integriteten saknas. Som skäl åberopas fördomen att den utvecklingsstörde inte är kapabel att uppleva det känslomässiga i situationen på grund av sitt begåvningshandikapp. Detta är en fördom och är fel. Istället är man mer skyddslös gentemot kränkningar och reagerar med aggressivitet, vilket inte betraktas som tillåtet och möts med farmaka eller bestraffning. Återstår apati, motorisk oro och självdestruktivitet. Liknöjdhet och foglighet betraktas som snällhet.

Många goda initiativ av vårdare, psykologer, fritidsledare och föreståndare kvävs i sin linda eller slutar i fiasko. Man har sett att personalen på institutionerna är yngre, mindre intresserade av målsättningsfrågor och arbetsformer och mer passiv, än i den öppnare vården. Arbetsituationen på stora institutioner är sådan att personalen inte kan ge känslomässig gemenskap och trygghet.

### **2.3. Den ”normaliserade” institutionen**

Som vi sett ovan diskuterar både Wolfensberger och Dybwad framtida boenden för utvecklingsstörda i termer av institution, men av en mera ”normaliserad” modell. Wolfensberger skriver: *Kännetecknen på en sådan institution beskriver något som liknar en privatlägenhet, men det handlar fortfarande om en institution – små avgränsade avdelning, små enheter inom ett större komplex utan anstaltskaraktär, vad beträffar möbler och utformning.*

Dybwad menar att man bör bygga mindre enheter, som det omgivande samhället kan acceptera, men de kan inte vara för små för att kunna uppfylla behovet av differentiering mellan åldrar och funktionshindrens svårighetsgrad. Han tar dock upp ett exempel på hur det inte får

gå till: *I Nya Zeeland och i Australien byggde lokala myndigheter brådstörtat upp vårdhem och gruppboendestäder, men för att göra det lönsamt byggde man för många personer och ritningarna bar anstaltsstänkandets alla kännetecken. Samtidigt koncentrerade man alla byggnaderna till samma område.*

Nirje för i sin formulering av normaliseringsprincipen samma resonemang i punkten ”Normal byggnadsstandard”: *Man bör särskilt komma ihåg att en institution för utvecklingsstörda aldrig skall vara avsedd för ett större antal människor än det omgivande samhället utan vidare assimilerar. Det innebär vidare att institutioner för utvecklingsstörda inte får placeras isolerat bara av det skälet att de är avsedda för utvecklingsstörda.*

Efter avslöjandena om de omänskliga förhållandena på de gamla vårdhemmen, ofta i ombyggda gamla kaserner och övergivna sjukhus, byggde så gott som varje landsting på 1970-talet nya vårdhem med en mera modern standard. På många håll, särskilt vid de stora vårdhemmen hade mer eller mindre planerade utbrytningar till mindre självstyrande avdelningar prövats. Ett exempel är på Vipeholms specialistsjukhus i Lund, där provavdelningar skapades med ett visst pedagogiskt arbetssätt, vilket visade sig ha en klart förbättrad inverkan på de boendes allmänna förmåga. Andra liknande lösningar drevs fram, som vi ska se, på Carlslund och Björnkulla i Stockholm och på Sagåsen i Göteborg.

Denna satsning på moderna anläggningar får ses som en parentes, en övergångslösning. Fortfarande fanns avgörande institutionskännetecken kvar. Vårdhemsrutinerna med klockan som styrande instrument fanns kvar. Barnen kunde vara nattklädda före kl. 17, eftersom det var avlösning av personal kl. 18. Ett stort antal personer av samma kategori, utvecklingsstörda, var samlade på ett avgränsat område. Tio år senare påbörjades nedläggningen, även om det fanns landsting som försökte döpa om delar av de nya vårdhemmen till gruppboendestäder.

Samtidigt lanserades den pedagogiskt viktiga ”lilla gruppens princip” i samband med de s.k. inackorderingshemmen, som började anordnas på 1970-talet. Karl Grunewald (2009) skriver. *”Vid den tiden hade vi lärt oss att den som har en utvecklingsstörning kan ha svårt att relatera till andra personer på ett meningsfullt sätt i ett kollektivt boende”*. Antalet i ett kollektiv borde erfarenhetsmässigt inte vara mer än fyra fem personer. Med fler boende är det svårt att undvika kollektiva rutiner. Principen kom till användning när antalet boende på elevhem och gruppboendestäder diskuterades i Omsorgskommittén, som i sitt betänkande rekommenderade fyra personer som ett riktmärke. Den blev också värdefull för de FUB-aktiva som hade att argumentera för små gruppboendestäder när landstingen av kostnadsskäl ville gå runt rekommendationen. Behovet av små grupper visade sig vara särskilt värdefullt för personer med svårare utvecklingsstörning, de som var mest sårbara.

## **2.4. Sammanfattning och diskussion**

Följande sammanfattande reflexioner över ovanstående redovisning kan med fördel utgå från Martin Söders inledningskapitel i Nirjes bok 2003, *Normaliseringsprincipen*, där han bl. a. diskuterar orsaker till principens stora genomslagskraft. Han skriver där att tanken att utvecklingsstörda skall leva ett liv så nära det normala som möjligt idag kan förefalla så självklar, på gränsen till det triviala. Men på 1960-talet var den kontroversiell, bl.a. på grund av den kritik mot den avskiljning och segregering som anstaltsväsendet innebar. Anstaltsformen för omhändertagande av utvecklingsstörda hade under så lång tid varit den dominerande att den var svår att frigöra sig ifrån. Man såg inga realistiska alternativ. De som reagerade mot normaliseringsprincipen var i första hand, enligt Söder, de som försvarade institutionerna: läkare, politiker, föräldrar och vårdpersonal.



Var och en av dessa kategorier hade sina utgångspunkter när de försvarade den rådande ordningen. Läkarna och läkarvetenskapen dominerade synen på utvecklingsstörda, de var en särskild sorts människor; en särskild art, ofta subhumana varelser. För politikerna var de sinnesslöa, efterblivna, utvecklingsstörda ett samhällsproblem som måste hanteras, men utan alltför stora kostnader. Vårdpersonalen, som anpassat sig till den allmänna människosynen, slog vakt om sina arbeten och försvarade det ofta otacksamma arbete de utförde.

Som vi såg försvarade även föräldrarna institutionerna, men de skiljer sig, enligt min mening från myndigheter och professionella i sitt försvar. Karl Grunewald talar i *Från idiot till medborgare* om barnläkarnas dubbla svek: trots sina kunskaper om anstalterna svek de både de utvecklingsstörda och deras föräldrar. Han skriver: ”Läkarna svek därigenom sin solidaritet med de mest skyddslösa barnen i vårt samhälle, de som behövde deras stöd mer än andra. I stället valde de att ge falska föreställningar om anstalterna, trots att de kände till den misär som rådde där. De lyssnade inte och förstod inte föräldrarnas djupt liggande behov av att värna sitt skadade barn. Läkarna svek därigenom även familjen.” De flesta föräldrar hade inga andra alternativ än att lyda läkarnas råd. Föräldrarna, genom den på 1950-talet nybildade föräldraorganisationen FUB, krävde bättre vårdhem. Man protesterade mot de stora vårdhemmen och krävde små och hemlika institutioner.

Kritiken mot vårdhemmen var inte ny i slutet på 1960-talet, när normaliseringsprincipen fick sin svenska formulering. Som vi såg i föregående kapitel fanns det kritik redan i början på seklet, men då utifrån helt andra utgångspunkter, ett slag nytto- eller effektivitetsperspektiv. Anstalterna fungerade inte som behandlingsmetod när det gällde att förändra de intagnas beteendeavvikelser. De snarare förstärkte dem. Kritiken ledde inte till några åtgärder, sannolikt eftersom målsättningen med avskiljandet nu var att åstadkomma en förvaring av sinnesslöa för att skydda samhället.

Med normaliseringsprincipen förändrades kritiken. Nu var det inte avskiljandets effekter som stod i centrum för intresset utan dess inhumanitet. Genom att framhålla det normala som mönster synliggjordes de ovärdiga levnadsvillkor, som institutionen skapade. Samtidigt börjar ett medborgarperspektiv växa fram, vilket gjorde att normala livsvillkor sågs som en rättighet. Bakom normaliseringsprincipens genomslag låg också den tunga kritik, som de forskare och debattörer som beskrivits ovan fört fram. Även om det tog tid innan t.ex. Bartons, Goffmans och Vails skrifter fick allmän spridning i Sverige, måste dock kunskapen ha funnits. Marken var förberedd och det politiska klimatet skapade förutsättningar. Det är dessa förutsättningar som beskrivs i det kommande kapitlet.

De ovan citerade forskarna och debattörerna lämnar en samstämmig bild av det som karakteriserar en institution. Den från samhället i övrigt isolerade verksamheten, klyftan mellan personal och intagna, schema och rutiner som överordnade styrande instrument, torftigheten och den allmänt dehumaniserande verkan på de intagna. Trots detta är inte ifrågasättandet av institutionen som sådan eller någon presentation av alternativ vanligt förekommande. I Sverige var alla som på något sätt var berörda tidigt medvetna om tillståndet på vårdhemmen för sinnesslöa och i början på 1950-talet började kunskapen också nå den breda allmänheten genom en rad tidningsartiklar. Förhållandena avslöjades i flera fall av unga vikarier, som efter att ha slutat, avslöjade vad de sett. Man krävde bättre vårdhem, men fortfarande var vårdhem det normala för de människor av ”en särskild art”, som fanns där.

Karl Grunewald skriver i ett förord till *Människohantering på totala vårdinstitutioner*(1971):

Vails bok har mött motargument av personer som jobbar på institutioner – han fördömer så mycket som vi alla schablonmässigt accepterar. Han är den förste medicinaren som på ett konkret sätt visar vad som händer med någon som tas in på mentalsjukhus. Han går i Goffmans fotspår, lanserar begreppen *dehumanisering och institutionskaraktär* – vänder sig mot begreppet *patient, klient och klientel* – som han anser vara första steget i en institutionell karriär. Han gör en analys av när människan upplevs vara en annan än den hon är; när hon kategoriseras eller stämplas. När det gäller utvecklingsstörda visar han hur vanligt det är att en sådan person upplevs som *kvalitativt annorlunda*, inte bara som en person med en partiell brist. Vail visar på ett antal kriterier, som var för sig visar hur annorlunda livet på en institution är i förhållande till livet utanför.

Grunewald redogör för de fruktansvärda förhållanden som råder på många ställen i USA och konstaterar att det hos oss inte finns alla dessa symptom på dehumanisering koncentrerade till en och samma institution, men att vi bara bör gå tillbaka 10 år i tiden för att finna många sådana. Vails bok bör stå som en milstolpe och ett varningsmärke för all personal, alla centrala administratörer och alla berörda politiker. Risken är dock stor för en motreaktion från dem som känner sig som part i målet, en förstärkning av försvarsmekanismer i riktning mot förnekelse av det som för andra är uppenbart.

Söder skriver (i Nirje 2003) att man kan karaktärisera 1950-talet och början på 1960-talet som en upprustningens tid då nya vårdhem med högre standard och nya särskolor planerades och byggdes. De avskiljande och segregande formerna för vård och omsorg började inte ifrågasättas förrän i slutet av 1960-talet. I Karl Grunewalds utgåva 1971 *Människohantering på totala institutioner* kommenterar han Vails kriterier, som visar på det annorlunda livet på institutionen jämfört med livet utanför, på följande sätt: ”*Medvetenheten om detta skulle kunna göra det möjligt att normalisera även en institution*”. Och Dybwads avsnitt i samma utgåva har titeln *Den normaliserade institutionen*. Man kan fråga sig om en institution kan normaliseras. Kommentaren kan kanske ses som ett försvar för de nya institutioner som höll på att byggas.

Även Nirje i sina kommentarer till de olika punkterna i normaliseringsprincipen tycks utgå från att institutioner kan normaliseras. Visserligen hade begreppet inackorderingshem börjat synas i planeringen, men även dessa hade drag av institutionen. De var relativt små och låg i vanlig bebyggelse, men standarden med små dubbelrum, gemensamma toaletter och badrum och kollektiva rutiner fanns där. De var dessutom enbart tänkta för personer med lindrigare utvecklingsstörning. Det är viktigt att komma ihåg att för de svårast skadade personerna sågs inget liv utanför vårdhemmet som möjligt.

Det talades mycket om små ”hemlika” vårdhem. Hans Hallerfors skriver i en artikel i *Intra*, nr 3/2003, om detta som en orimlighet: ”Aldrig ett riktigt hem”

- ”*Det var när man på allvar började ta konsekvenserna av den tanken, som detta med den ’hemlika’ miljön framstod i all sin orimlighet. Det spelade ingen roll hur mycket man än anpassade anstaltsmiljön - den kunde ändå aldrig komma i närheten av ett riktigt hem. Det som saknades var föräldrarna. Men som vi höll på! Rum började inredas, gardiner hängdes upp, platsantalet minskades, privata möbler och kläder införskaffades. Utfärderna till samhället blev fler och fler. Allt för att skapa illusionen av det ”normala” hemmet. Vi lärde oss mantlat: **normalisering-integrering-och-den-lilla-gruppens-princip**. Till slut sprängdes ramarna. För i denna strävan efter att efterlikna ett ”hem” och ett normalt liv fanns en betydande dynamik. Helt enkelt eftersom det var en lika fruktlös som omöjlig strävan på en institution vars själva grundtanke är avskiljandet. Alla som försökte insåg detta.*”

Under några år i början av 1970-talet spred personal på Carlslunds vårdhem utanför Stockholm en alternativ stencilerad personaltidning, *Ut Med Språket*, vilken vi har anledning att återkomma till i senare kapitel. Bengt Abrahamsson och Owe Rören arbetade där som psykolog resp. kurator. De diskuterar där med psykologgruppen på Salberga specialistsjukhusens berättigande utifrån deras roll som avstjälpningsstation för dem som man inte klarat av på andra vårdhem. Salbergagruppen driver kravet på avskaffandet av specialistsjukhusen, därför att de menar att de utvecklingsstörda inte får annan vård där än där de kommer ifrån. Carlslundgruppen instämmer i detta, men menar att den kunskap som refererats ovan är förhållandevis ny kunskap inom vårdrutina, vilket lett till olika handlingsvägar. För deras del förordar man en utflyttning av de minst vårdkrävande samtidigt som man höjer institutionernas status genom att visa att det går att höja kvalitén på vården och därigenom kunna arbeta inom institutionernas ram. De ser som helt orealistiskt med en omedelbar skrotning av vårdhemmen, de är en realitet men måste förändras. Efter vad man förstår handlar det om att de gravt funktionshindrade, de multihandikappade, kommer att vara kvar på institution.

En av dem som tidigt tog upp diskussionen om anstalter för barn var Karl Grunewald. Redan 1961, d.v.s. under hans första år som överinspektör gav han sig ut i debatt om anstaltsvård kontra hemmavård. Han menade att man kunde undvika en alltför tidig och felaktig inskrivning på anstalt genom att involvera och stödja föräldrarna. Han trodde att det i framtiden skulle komma en period då de utvecklingsstörda skulle kunna komma ut i vardagslivet med stöd av den öppna vården. Hans ställningstagande ledde under de kommande åren till protester från läkarkollegor, JO-anmälan och oro inom FUB. Hade föräldrarna gjort helt fel när man lydde läkarnas råd att lämna barnen till institutioner som utlovade god vård med sina experter? Stödet till familjer med hemmavarande barn hade man ännu inte sett av.

Grunewald börjar således med att tänka sig alternativ för barnen, men han tar också tidigt upp de svårast skadades, de s.k. svårskötta och flerhandikappade, situation. 1970 håller han en föreläsning om *"Föräldrarollen när man har ett utvecklingsstört barn"*, som visar den utveckling som skett, inte minst sedan tillkomsten av 1967-års Omsorgslag. Han påpekar att kunskapen om tekniken vid habiliteringen av handikappade barn har ökat, både medicinskt, pedagogiskt och psykologiskt. Detta har bl.a. lett till att målsättningen nu inte är att skilja barnet eller den vuxne utvecklingsstörde från samhället. I en passus tar han upp de svårt handikappade. En grupp, då kallad flerhandikappade, som inte ens FUB vid den tiden hade agerat mycket för:

- *"De svårt handikappade barnen är landstingens största konsumenter. Det finns ingen annan grupp personer som är så beroende av landstingens omsorger ända från sin födelse och livet igenom och som landstingen också har långtgående skyldigheter gentemot. De utvecklingsstörda barnen har fått ökade skyldigheter; det ligger numera skolplikt även för de svårt skadade, men de har också fått ökade rättigheter, t.ex. rätt till förskoleundervisning."*

Som jag ser det var denna grupp den verkliga stöttestenen när det gällde att tänka sig andra alternativ än anstaltsvård. Även om Grunewald uppmärksammade gruppen några år efter att 1967 års Omsorgslag hade trätt i kraft, dröjde det flera år innan det började hända något. 1975 skrev Richard Sterner, FUB:s ideolog och ordförande, en artikel i *Arbetet* med titeln: *"Specialsjukhusen är avstjälpningsstationer, människor tar skada av anstaltslivet"*. Men det fanns tydligen en ambivalens hos honom eller var det så att han ännu inte hade FUB-rörelsen med sig. I FUB:s första heltäckande målprogram, som antogs 1976, vilket i huvudsak var hans verk, slogs målet om gruppboheter eller egna lägenheter fast, men: *"Så långt man nu kan se kommer goda vårdhem att behövas även i framtiden för många svårt handikappade, särskilt i*

vuxenåldern". 1977 lyckades dock en grupp mödrar till flerhandikappade barn få igång ett arbete med att förändra FUB:s policy i denna fråga (Andersson 2005).

Normaliseringsprincipens betydelse för förändringsdebatten har redan berörts, men den forskare som troligen hade den största betydelsen för förändringsdebatten i Sverige var Gunnar Kylén med sin rapport *Institutionsboendets psykologiska effekter på utvecklingsstörda* (1978). Han hade med sin avhandling 1974, *Psykiskt utvecklingsstördas förstånd*, slagit hål på uppfattningen att utvecklingsstörningen var en egenskap, ett tillstånd, som gjorde att individen inte kunde påverkas av omgivningens utformning. En stimulerande och känslomässigt trygg miljö påverkade inte intelligensen, men väl individens förmåga att använda de resurser han/hon hade. Tillsammans med Mårten Söders rapporter från 1974 och 1975, *Anstalter för utvecklingsstörda*, fick Kyléns forskning stor inverkan på vägen mot utvecklingsstördas integrering.

I sin rapport från 1978 går Kylén bl.a. igenom en rad forskares studier ur ett psykologiskt perspektiv, som skiljer sig från övriga här citerade skrifter. Istället för att beskriva institutionernas dehumaniserande effekter i allmänna termer går han igenom deras påverkan på individnivå; motorisk utveckling, perception, känslor, behov och självuppfattning. Han gör några viktiga markeringar; det finns ingen undersökning som antyder att institutionsboende är bra för den känslomässiga anpassningen och utvecklingen. *Särskilt skadlig är det för barn och gravt utvecklingsstörda, d.v.s. de mest skyddslösa*. Dessutom drar han den logiska slutsatsen att *möjligheten att normalisera en institution är en motsägelse eftersom det inte är normalt att bo på en anstalt*.

Av de här genomgångna forskarna och debattörerna är han den förste som gör detta tydligt.

Söder m.fl. visar att asylerna skapades utifrån behovet av att differentiera ut dem som tog upp plats på anstalter för bildbara sinnesslöa. Asylerna blev förvaringsplatser för dem som ansågs vara hopplösa fall. Det som skedde under utvecklingsprocessen kan ses som en ny stegvis differentiering. För dem som ansågs ha en möjlighet att klara ett mera öppet boende ute i samhället tillkom elevhemmen och inackorderingshemmen redan på 1960-talet. Asylernas/vårdhemmens "klientel" fick vänta till sist och för dem ledde vägen till ett normalt boende via en period av nya, små och "hemlika" vårdhem.

### 3. Bakgrundsfaktorer

Institutionaliseringen av personer med utvecklingsstörning varade i c:a ett hundra år. För att förstå vad som förändrades efter mitten av 1900-talet och varför det skedde just då är en bakgrundsbeskrivning och en omvärldsorientering värdefull. Hur var utgångsläget? Fanns det någon urskiljbar vårdideologi? Hur förändrades det svenska samhället? Mårten Söder och Karl Grunewald beskriver den tidiga vården av obildbara sinnesslöa på ett likartat sätt.

#### 3.1. De första anstalterna

De första insatserna för omhändertagande av sinnesslöa gjordes på 1860-talet och hade en religiös och filantropisk förankring. Söder i *Anstalter för utvecklingsstörda*, (1978), delar in den ideologiska utvecklingen i tre faser fram till 1916: ”Pionjärideologin”, ”målsättningen konkretiseras” och ”den pessimistiska utvecklingen” med begynnande rasideologiska undertoner. Han sammanfattar pionjärideologin med följande fyra element; barmhärtighetstanken, diffusheten, optimismen och skyddstanken; de sinnesslöa behövde skydd mot det omgivande samhället. Relativt goda konjunkture rådde, en viss social reformpolitik hade påbörjats och det politiska systemet hade börjat förändras – nya kommunallagar stiftades och landstingen skapades.

Någon konkret målsättning fanns egentligen inte, och i den mån den fanns var den diffus och inriktad på passivt omhändertagande. Grunden fanns i ”barmhärtighetstanken”, som inte utgick från den som behövde hjälp utan från den som förutsattes fullgöra sina kristna kärleksgärningar genom att ge hjälp. Man kan se detta i diskussionerna om vilka egenskaper personalen borde ha. De borde vara beredda att offra sin kärlek och barmhärtighet, visa kärlek till nästan, sinnesstyrka och noggrannhet. ”Må arbetet för våra bröder och systrar, de olyckliga idioterna, så sent börjat i vårt älskade fädernesland bygga på den fasta grunden.”

Den konkretisering av målsättningen, som Söder talar om, avser anstalter av skolhemskaraktär och arbetshem. En intressant uppgift är att det faktiskt fanns ett rätt utbredd ifrågasättande av anstalternas berättigande vid sekelskiftet 1800 - 1900. Dock inte på grund av något integreringstänkande, utan på att man ansåg att de inte förmådde uppfylla de krav som ställts upp. Den ”uppföstran” som eleverna får på anstalten med sina rutiner och sin isolering från det verkliga livet kan inte göra dem skickade att fungera ute i samhället. Det finns de som menar att det vore bättre att inackordera eleverna i goda privata hem och få sin undervisning i en skola. Dessa tankar ledde inte till några alternativa boendeformer.

Pionjärtiden sträcker sig (enl. Nordström i Söder) fram till 1878, varefter det sker en utbyggnad av verksamheten och en förskjutning av vårdideologin. Tanken på en livslång anstaltsvård kom mer och mer att motiveras av en omvänd skyddstanke, jämfört med pionjärtiden. Nu var det frågan om att skydda samhället från de sinnesslöa. Målsättningen gick i en pessimistisk riktning och präglades av de social-darwinistiska tankarna under första hälften av 1900-talet.

Den differentiering som sinnesslöa genomgår vid tiden kring sekelskiftet kännetecknades av att man skapade särskilda anstalter, asylor, för de sinnesslöa som betraktades som ”obildbara”. En drivkraft var att se till att inga som var oemottagliga för undervisning skulle finnas på skolanstalterna. Uppgifter om ”det inre arbetet” på asylerna är under 1900-talets första årtionden mycket få. Redan för de första asylerna uttalades klart att deras syfte inte är pedagogiskt utan rent förvarande/vårdande. Denna passiva målsättning synes ha varit gällande för vården av de obildbara under hela mellankrigsperioden.

De s.k. obildbara kom att definieras som ett rent medicinskt problem. Från att vid sekelskiftet ha varit en av de centrala problemgrupperna inom sinnesslövrården kom de obildbara att uppmärksammas väldigt lite. Pedagogiska problem i anknytning till dem diskuterades aldrig. Diskussionerna om asylerna fokuserar på de organisatoriska/differentieringsaspekterna. Av någon anledning ansågs dessa vara medicinskt/psykiatriska problem. De tillhörde av tradition läkarnas ansvarsområde, inte pedagogernas.

### **3.2. Asylter och vårdhem**

Karl Grunewald skriver i sin *Från idiot till medborgare* (2009):

Asylter – senare kallade vårdhem – kom igång sent men blev den dominerande insatsen. De utgjorde de fattigaste miljöer som vi hade i samhället, med lägsta möjliga anseende hos allmänheten. De saknade formellt regelverk för verksamheten och innehåll i vården. Asyl betyder egentligen ”fristad” och blev tidigt benämningen för anstalter för s.k. obildbara sinnesslöa. Ett antal, huvudsakligen för barn, öppnades på privat initiativ under 1800-talet. Bristen på platser blev skriande och socknarna klagade. De som inte kunde vårdas hemma hänvisades till fattighuset. Kring första världskriget började krav ställas på att staten skulle medverka till uppförande av asylter för att kommunernas fattighus kunde befrias från alla sinnesslöa.

Mårten Söder skriver om asylter: Behovet att ha någonstans att göra av dem som ”var oemottagliga för undervisning” öppnade för privata asylverksamheter. Det första öppnades 1875 i Strängnäs: ... ”vår afsigt har således inte varit upprättande av någon egentlig läroanstalt, och vi hava gjort detta av grundsats. Ty om man bland dem, som antages till intagande, skulle uppsöka endast de, om jag vågar säga, intelligenta idioterna, dem, af hvilka något synnerligt kan väntas i utveckling och framsteg, hvar blifva då de andra?”

1904 beslutades om ett statligt bidrag till asylerna. Det blev ett incitament för en snabb utbyggnad av antalet asylter. Under första världskriget mattades utbyggnadstakten av, men vid mitten av 1920-talet skedde åter en snabb utbyggnad och mellankrigstiden blev den stora utbyggnadsperioden av enskilda asylter. Under den tiden togs för första gången direkt statliga initiativ genom att inrätta s.k. specialsjukhus för dem som av olika anledningar betraktades som svårhanterliga och störande och därför inte var önskvärda i de existerande asylerna. Redan från början fanns den klart uttalade målsättningen att förvara de sinnesslöa för att skydda omgivningen. Det handlade således om en klart samhällskyddande statlig vårdideologi, som ersatte tanken att skydda de sinnesslöa från samhället.

Pessimismen inom sinnesslökretsar sammanföll med och motiverades av de rashygieniska tankegångar som fick sin stora spridning i Sverige under 1920-talet och som, förutom vårdhemsutbyggnaden, resulterade i 1934- och 1941-års steriliseringslagar.

Uppgifter om det inre arbetet på asylerna är påfallande sällsynta. ”Den yttre vården och skötseln måste blifva huvudsaken”. Man var helt inriktad på passivt omhändertagande av eleverna, dock med något undantag. Elisabeth Anrep-Nordin, föreståndare för asylten för blinda sinnesslöa i Vänersborg, menade att målet, förutom att förebygga vanvård och den rent fysiska omvårdnaden, torde vara att uppfostra de obildbara och ge dem ”mänskliga vanor”. ”*Genom de fordringar som uppställts för utfående av statsbidrag till asylter har man velat tillgodose de sinnesslösas fysiska vård och behov, men låtom oss ställa målet högre än så, i annat fall blir livet alltför dystert och arbetet för oss för tungt* (1909, Anrep-Nordin ”Om asylter”). Hon fick emellertid mothugg – även från etablerade kretsar. Det fanns ju ingen anledning att satsa så mycket pengar (250 kr/år!) på sådana som aldrig kan bli något annat än tärande.

Karl Grunewald gör samma konstaterande. Det är påfallande hur lite – om alls – man diskuterade avsikten med vården på asyl/vårdhem och än mindre vilka metoder man skulle använda. De vårdade kallades patienter och hemmen betraktades som ett slags sjukhem utan att ha sjukhusens status. Vården var helt passiv.

Fattigdomen och den sociala situationen i samhället tillsammans med allmänhetens okunnighet om vad som pågick i de isolerade vårdhemmen gjorde att det fanns de som ansåg att man gav de sinnesslöa alltför stora resurser. ... ”många normala barn får framleva sina uppväxtår under långt ogynnsammare förhållanden än någonsin asylernas barn” (Anders Åman i *Den offentliga vården*, 1976): --- Utanför en liten krets av professionella engagerade var det sällan tal om dem (1900-talets första hälft). Synen var synnerligen pessimistisk.

Den utpräglade fattigdomen och understimulansen på vårdhemmen är svår för oss att förstå idag. I grunden låg djupt rotade attityder hos befolkningen om dessa icke önskvärda subhumana varelser, som inte förstår, känner och upplever som vi. (Jfr Kyléns bevis på motsatsen) Man var övertygad om att de inte var mottagliga för någon slags miljöpåverkan.

(Martins berättelse) *I det som kallades dagrummet gick en osalig figur i cirklar, runt, runt – i den galonklädda soffan satt två personer, en i vardera änden och vaggade fram och tillbaka, en annan satt ihopkrupen i en rullstol. Det fanns sådär 250.*

*Frukosten var en enda röra av framkastade tallrikar, halvätta smörgåsar, söliga haklappar, kladd, skrik och slafs.*

*Sex av barnen måste matas. Han fick Anja på sin lott.. Ingen brydde sig egentligen om när eller på vilket sätt man gjorde det som skulle göras, bara det blev gjort.*

### **3.2.1.1. Specialsjukhusen**

Specialsjukhusen, som inrättades under åren runt 1930 kräver ett speciellt omnämnande på grund av att de redan från början ingick i kategorin sjukhus. De som man benämnde ”vuxna vanartade sinnesslöa (socialt imbecilla)” (SOU1927:18) ansågs ha blivit ett problem för samhället och de behövde ”vårdas”. d.v.s. placeras någonstans. Det var nu planer på ö-anstalter liknande de som fanns i Danmark fördes fram. Man ville ha dessa personer helt isolerade från omvärlden. En stenig liten ö, Balgö, utanför Varberg var ett alternativ. Alfred Petrén, som stod bakom både ö-projektet och betänkandet om de ”socialt imbecilla” anvisades istället ett antal nedlagda kaserner (Salberga i Sala, Källshagen i Vänersborg, Västra Mark i Örebro och senare Västra Ny utanför Motala). Grunewald (2009) skriver: ”--- Alla fyra reglerades formellt enligt stadgan för sinnessjukhus. Det var olyckligt då det ju inte var frågan om psykiskt sjuka personer. Det förstärkte både de professionellas och allmänhetens felaktiga uppfattning om vad utvecklingsstörning är. Skälet var rent administrativt. Man kunde använda sig av sinnessjukvårdens regelverk. Särskilt med tanke på tvångsvård, anställningsformer, budgetering m.m. Så gjorde man inte i något annat nordiskt land.”

### **3.3. Det nya samhället växer fram**

Som jag ser det finns det tre absoluta förutsättningar för att omsorgerna om personer med utvecklingsstörning utvecklades på det sätt som skedde under senare hälften av 1900-talet: välfärdsstatens utveckling, samhällsideologin efter andra världskriget och den radikala tidsandan under 1960- och 1970-talen. Dessa faktorer var av grundläggande betydelse för den handikappteoretiska utvecklingen i form av det miljörelativa handikappbegreppet, som trängde undan det dominerande medicinska/biologiska synsättet. Parallellt med detta fick normalise-

ringsprincipen sin skandinaviska utformning, vilket gjorde den till ett praktiskt användbart verktyg för att förändra omsorgsvärlden. Den statliga socialpolitiken under efterkrigstiden infattade ännu en viktig princip; integreringsprincipen.

### **3.3.1. En övergångstid**

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 proletariat, som saknade den gamla bygemenskapen. Samtidigt skedde en kraftig välståndsökning för landet som helhet, men det gynnade framförallt de starka och framgångsrika. 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.ortopediskmagasin](http://www.ortopediskmagasin)).

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 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.

## **3.4. Välfärdsstatens utveckling**

För de flesta samhällsgrupper innebar perioden mellan 1930-talet och 1970-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.

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 skördeå-



ren (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. (Hägg, 2003).

1950-talet utmålas ofta 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. En rad nya lagar, t.ex. inom arbetsområdet och hälso- och sjukvården, instiftades under de här årtiondena. 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. ATP var en viktig del i det socialdemokratiska folkhemsbygget. Den fördes fram både som en trygghetsreform och en jämlikhetsreform. 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. Som vi ska se var det också en tid då de stora barnkullar som fötts under 1940-talet blev tonåringar och började komma ut i arbetslivet.

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 protesterörelser 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.

I handikapptidskrifter 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 besparingar 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 uppmantras 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.

Ekonomi är kärnan i all samhällsutveckling. Det gäller även handikappolitiken och därmed de handikappades livsvillkor. 1960- och 1970-talen var mycket betydelsefulla för handikapprörelsen. 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 (Utberg 1992).

### 3.5. *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. FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna antogs 1948. 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.

*(Martin) De hade kommit de senaste fem åren (d.v.s. mitten av 1960-talet).*

*Arbetslösa akademiker eller allmänt vilsna pojkar som stannade ett tag innan de gick vidare.*

*De flesta var långhåriga. De hade flanellskjortor och konstiga små märken på sina jackor.*

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).

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. Starten av Pockettidningen R 1970 är ett tidstypiskt inslag. Tidningen, som betecknar sig som socialpolitisk, av en redaktionsgrupp bestående av representanter från de s.k. R-förbunden, KRUM, RFHL, RFMT och RSMH (Riksföreningen för kriminalvårdens humanisering, Riksförbundet för hjälp åt läkemedelsmissbrukare, Riksförbundet för Miljöterapi, Riksförbundet för Social och Mental hälsa). Redaktör var Hans Nestius. Den blev snart ett uppmärksammat debattforum för tidens radikala krafter, som ställde sig på de svagas och eftersattas sida i samhället.

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 de 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 acceptandet av handikappfrågor som en medborgarrättsfråga.

### **3.6. 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.

#### **3.6.1. Den handikapp-teoretiska utvecklingen**

Följande avsnitt är i huvudsak hämtat från Marie-Louise Larssons uppsats/rapport om det relativa handikappbegreppets framväxt och etablering i Sverige (2009). Där ses normaliseringsprincipen, som var mer tillämplig för personer med utvecklingsstörning, som ett parallellbe-

grepp till det relativa handikappbegreppet. Framväxten av dessa synsätt sammanföll i stort sett tidsmässigt.

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. (Mallander 2004).

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), numera kallad Inclusive International, 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). Utvecklingsstörda blev den första grupp för vilken FN antog en särskild deklaration.

### **3.7. Det miljörelaterade handikappbegreppet**

Det miljörelaterade handikappbegreppet utvecklades inte eller formulerades av personer på institutioner, men det hade stor betydelse när det gällde att förändra synen på funktionshindrade personer i allmänhet. Normaliseringsprincipen formulerades inte av personer med utvecklingsstörning, men utvecklades som ett verktyg för att förändra livsvillkoren för utvecklingsstörda i allmänhet och särskilt för dem som vistades på anstalter av olika slag. Det fanns en föreställning om att det skulle gå att normalisera livet på institutionen.

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. Ett nytt synsätt uppstår inte ur intet eller vid en bestämd tidpunkt; det handlar om en process med en egen historia. Vi måste 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 folkhemets bakgård* 1968. I Tidskriften TLM nr 3-4/1997 skriver Lars Lindberg, sakkunnig i handikappfrågor, följande i en stort upplagd 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.---. Anti-handikapp utgår från en definition av handikappet som ett socialt och inte ett fysiskt fenomen. Myten om handikapp som en personlig tragedi avvisas med kraft.--- 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 grupper situation belystes, analyserades och stora förändringar skedde”.*

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

Marie-Louise Larsson 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. 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.

### **3.8. Normaliseringsprincipen**

Normaliseringsprincipen har blivit ett begrepp, som det hänvisas till i en mängd olika sammanhang, alltifrån lagtexter och vetenskapliga analyser till personaldiskussioner. Nirje har en berättigad undran: har verkligen alla de som skrivit och talat om normaliseringsprincipen läst vad han skrev om principen. En förklaring, menar han, kan vara att hans ursprungliga skrifter har haft en mycket begränsad spridning. Det kan därför vara motiverat att kort redogöra för den ursprungliga texten. Den text som spreds till många FUB medlemmar på 1970-talet genom ett åttasidigt särtryck ur medlemstidningen FUB-Kontakt 1969 och senare också i tidskriften *Psykiskt Utvecklingshämning*. Bengt Nirje, då ombudsman på Riksförbundet FUB, hade i sin verksamhet under senare delen av 1960 salufört sina tankar vid olika konferenser och andra tillfällen, men skrev sin artikel på uppmaning av en representant för en amerikansk regeringskommitté som besökte Sverige, *President's panel on mental retardation*, tillsatt av president Kennedy.

Nirje skriver där: ”Som jag ser det innebär normaliseringsprincipen att man för de utvecklingsstörda gör tillgängliga de vardagsmönster och livsvillkor som ligger så när samhällets gängse som möjligt.” Genom sin utformning är principen användbar i alla samhällen, för alla åldersgrupper och den kan anpassas och följa samhällets förändring. Han listar sedan åtta aspekter och konsekvenser av principen.

### 3.8.1. Ur Bengt Nirjes text 1969:

De stora avdelningarnas dagsrytm förminskar den utvecklingsstörde till ett föremål i en tom, maskinliknande atmosfär. Veckorutinens sysselsättning, fritid och privatliv förtvinas till surrogatverksamheter som inte är integrerade med en meningsfull personlig tillvaro. Årets normala rytm kryps ihop genom upplevelsen av monoton instängdhet. Personlighetsutvecklingen blir hjälplös stympad och krossad i en hjordtillvaro.

När Nirje 1969 skriver om normaliseringsprincipen är det tydligt att han utgår från institutionen. Han pekar på konkreta normala levnadsvillkor i samhället och visar då samtidigt på det icke normala i institutionslivet. Hur skall livet på institutionen förändras för att den utvecklingsstörde skall få ett så normalt liv som möjligt? Några utdrag från hans kommentarer till de olika punkterna kan belysa detta.

1. Normal dygnsrytm: --- Det betyder att man skall inta sina måltider under normala förhållanden: någon gång under dagen kan man äta i den stora gruppen, men för det mesta skall måltiden intas under familjeliknande förhållanden och innebära vila, harmoni och tillfredsställelse. --- Miljön måste också vara så utformad att hänsyn tas till den enskilde individens behov av personlig dagsrytm, vilket innebär att man ibland tillfälligt måste kunna dra sig tillbaka och få bryta med grupprutinen.
2. Normal veckorutin: --- De flesta människor bor på ett ställe, arbetar eller går i skolan samt har fritidssysselsättning på flera platser. --- Det är självfallet inte tillfredsställande om det (arbetet, sysselsättningen) består av bara ett par timmars oinspirerande aktivitet ett par dagar i veckan.
3. Normal årsrytm: Normalisering innebär att få uppleva den normala årsrytmen, med helger och högtidsdagar av personlig betydelse. De flesta människor reser på semester ...
4. Normala utvecklingsfaser: --- I det normala samhället lever små barn i en värld som är speciellt tillrättalagt för dem och de fostras av ett fåtal vuxna som är av särskild betydelse för dem. På vårdhem för barn skall omsättningen av personal därför vara minimal ... Dessa utomordentliga viktiga behov har visat sig nästan omöjliga att tillgodose på stora och blandade institutioner ... som också är avsedda för vuxna utvecklingsstörda. ( Han beskriver vidare hur viktigt det är att ungdomar i skolålder får leva i en miljö som tillgodoser deras speciella behov och att deras övergång till vuxenåldern markeras.) Det är därför fel att låta utvecklingsstörda vuxna leva på samma område som barn och ungdomar, eftersom detta tjänar som ständig påminnelse om att de skiljer sig från andra vuxna och att de anses lika beroende som barn.
5. Att få sina krav respekterade: (Här tar han inte upp exempel från vårdhemslivet, utan från hemmaboende ungdomar som bildat klubbar där de fått social träning. Han visar att personer med utvecklingsstörning själva kan kräva att bli hörda, respekterade och inte sammanförda i flockar.)
6. Att få leva i en tvåkönad värld: (Nirje refererar här till uttalande från ett symposium i Stockholm 1967, anordnat av det internationella föräldraförbundet. Men säger där att även om man inser behovet av att säkra en viss ordning i umgänget mellan psykiskt utvecklingsstörda män och kvinnor, så har farorna i detta umgänge i hög grad överdrivits.) --- ”Erfarenheterna från vissa länder visar fördelarna av att blanda män och kvinnor i inackorderingshem och andra typer av bostadsenheter på ett sådant sätt att det motsvarar normalförhållandena i övrigt.”

7. Normala ekonomiska standardkrav: (Utvecklingsstörda skall omfattas av samma grundläggande sociala trygghetssystem som alla andra.) --- Av dessa bidrag kan större delen användas för kost och logi, men en normal summa fickpengar för privat bruk skall ges regelbundet för att främja en realistisk social träning ...

8. Normal byggnadsstandard: ... byggnadsstandardskraven, t.ex. för sjukhus, skolor, vårdhem, elevhem och inackorderingshem skall vara desamma som för motsvarande inrättningar avsedda för andra medborgare. Det betyder att storleksförhållandena för institutioner för utvecklingsstörda skall överensstämma med för de för samhället normala och mänskliga. Man bör särskilt komma ihåg att en institution för utvecklingsstörda aldrig skall vara avsedd för ett större antal människor än det omgivande samhället utan vidare assimilerar. Det innebär vidare att institutioner för utvecklingsstörda inte få placeras isolerat bara av det skälet att de är avsedda för utvecklingsstörda.

Idén om att sträva efter normala livsbetingelser för utvecklingsstörda var inte ny. Den progressive chefen för de danska omsorgerna om utvecklingsstörda, Bank-Mikkelsen, hade i slutet på 1950-talet formulerat sina mål: *"Målet är att låta de utvecklingsstörda uppnå en tillvaro så nära det normala som möjligt."* Denna formulering förekom i förarbetena till 1959 års danska lag, som gällde en omorganisering av verksamheter för utvecklingsstörda. Nirje använde sig av dessa tankar i sina föredrag och kurser för FUB-medlemmar, politiker, tjänstemän och personal av olika slag, men han insåg att han måste finna ett gemensamt språk, en pedagogik, för att nå fram. Det var således av pedagogiska orsaker han började beskriva en normal dag, en normal vecka osv. Kanske viktigast av allt var beskrivningen av normala utvecklingsfaser, där den vuxne personen med utvecklingsstörning betraktades som vuxen och skulle kunna leva som en vuxen. Genom att använda sig av denna metodik blev det också lättare att analysera och beskriva vad som borde och kunde göras för att normalisera den utvecklingsstördes tillvaro.

*(Martin) Som på B2. Där och på D1:s övervåning bodde de äldre barnen, i åldrarna 14 – 20 år. Barn var man alltid på Sagåsen och Stretered. Ingen som bodde där tillerkändes någonsin ett fullt vuxenliv. Det daltades och jollrades och buffades och skojades med barnen. Även de vuxna barnen.*

### **3.8.2. Integreringsprincipen**

Ett viktigt inslag i efterkrigstidens statliga socialpolitik var idéerna om att barn med funktionsnedsättningar skulle leva under samma villkor som andra; de skulle integreras i vård och skola. Principen låg väl i linje med den uttalade strävan mot en generell välfärdspolitik; man ville undvika särlösningar. Agneta Kanold skriver i Vänbok till Karl Grunewald (2011) om hur satsningar på bl.a. barn och ungdomslitteraturen användes för att förändra allmänhetens syn på barn med funktionsnedsättningar och därigenom få acceptans för de ekonomiska satsningar som planerades.

Integreringsprincipen kom i första skedet att få tillämpning för barn med rörelsehinder och andra fysiska funktionsnedsättningar, de fick samma läroplan och skolform som andra. Men det spillde ändå över på omsorgerna för barn med utvecklingsstörning, med avveckling av skolinternaten till förmån för externa särskolor, införandet a skolplikt för alla genom 1967 års Omsorgslag, inackorderingshem och liknande åtgärder. De med svåra funktionsnedsättningar, de som hade definierats som obildbara, var ännu inte aktuella för några försök att integreras.



### **3.9. Handikappforskning**

#### **3.9.1. Handikappforskning 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 samagerar med vetenskapliga strömningar i fråga om behandlingen av människor med funktionshinder. Söder menar att det finns en stark koppling mellan vårdideologi och samhällsutveckling.*

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.

Hjelmquist (2005) skriver om svårigheterna att etablera handikappforskningen som ett särskilt forskningsfält. Trots ett antal spridda finansieringsinitiativ har välvilligheten 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".

#### **3.9.2. 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. Psykologin som vetenskap har sedan gammalt nära kopplingar till både medicinen och pedagogiken. Den har på något sätt, inte minst ur ett handikapperspektiv, 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. 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.

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 sinnesslöa 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 utvecklingshämmades 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 statiska 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. Bengt Abrahamsson och Mårten Söder publicerade också inom ramen för detta projekt en lägesrapport 1977, *Makten och verksamheten*. 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.

### **3.10. Sammanfattning och diskussion**

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 västerländska samhället sökte sig till de demokratiska och humanistiska värdena. Som jag 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 personer med funktionsnedsättningar var särskilt ljus decenniet efter krigsslutet.

Krigsslutet öppnade helt nya möjligheter för ett internationellt utbyte av idéer och tankegångar inom en mängd områden. Resandet kom igång och samarbetet mellan intresseorganisationer vidgades genom konferensverksamheter av olika slag. Bank-Mikkelsens arbete med att omorganisera den danska omsorgsverksamheten på 1950-talet uppmärksammades i Sverige och man inspirerades av normaliseringstanken. Bank-Mikkelsen och FUB:s ombudsman på 1960-talet utgjorde på var sitt sätt internationella ambassadörer för de nya tankarna, men det blev Nirjes formulering av normaliseringsprincipen som kom att spridas på grund av sin pedagogiska enkelhet.

I grunden syftade normaliseringsidéerna om att förändra synen på personer med utvecklingsstörning och därigenom försöka normalisera tillvaron på institutionerna. Det låg i linje med de radikala fysiskt funktionshindrades kamp för vad som så småningom blev krav på ett samhälle för alla, integrering och ett miljörelaterat handikappbegrepp. I England och USA lanserade forskare med egna funktionshinder den sociala modellen och man kan finna exempel på personer som kämpade för att komma ut från institutionen. Rörelser som People first och Independent Living kom till genom enskilda initiativ av funktionshindrade. I Sverige med sin välfärdsstat under uppbyggnad och sin politiska situation införlivades de nya tankarna i åtaganden från statsmakten.

### 3.10.1. Några årtal – en översikt

- |      |  |
|------|--|
| 1928 | Låt oss välja statsminister Per Albin Hanssons ofta citerade ”folkhemstal” som en utgångspunkt för denna översikt, vilket inte betyder att de sinnesslöa, enligt tidens terminologi, just då sågs som familjemedlemmar i det goda hemmet.  |
| 1934 | Lag om sterilisering av rättsinkapabla personer som led av sinnessjukdom, sinnesslöhet eller annan rubbning av själsverksamheten. Fram till 1941 steriliserades 1300 personer enligt denna lag, av vilka över halva antalet var sinnesslöa. (Grunewald 2009). Bakgrunden var den rådande rasbiologiska ideologin.                                    |
| 1939 | Andra världskrigets utbrott. Kriget varade till 1945.  |
| 1941 | Ny lag om sterilisering. Lagen gällde ända till 1976. Antalet som steriliserades av arvshygieniska skäl omfattade över tusen årligen under 1940-talet, men sjönk sedan snabbt under 1950-talet.  |
| 1944 | Lag om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa (SFS 1944:477).  |
| 1946 | Reformperioden, planhushållningen, mot en välfärdsstat inleddes med höjning av folkpensionen, barnbidrag 1948, sjukpenningreform 1950, ATP (Allmän Tilläggspension) 1959, och under 1960-talet bostadsbidrag, fri läkarvård, tandvård och medicin för barn, fri skollunch, fria läroböcker, skolskjuts, daghem, utbildningsbidrag vid högre studier. |
| 1948 | FN:s deklARATION om de mänskliga rättigheterna.  |
| 1954 | Lag om undervisning och vård av vissa psykiskt efterblivna (SFS 1954:483).   |
| 1956 | Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn (FUB) bildades av de lokala föreningar som startat sedan den första föreningen bildats i Stockholm 1952.  |

- 1964 I SOU 1964:43 *Social omvårdnad av handikappade* går att ana ett miljörelativt tänkande i ett officiellt dokument.
- 1967 Lag angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda (1967:940). Begreppet obildbar togs bort och lagen blev en rättighetslag, som gav alla utvecklingsstörda rättigheter som skola, arbete och sysselsättning, fritid och andra sociala aspekter av livet.
- 1968 Studentrevolter och Vietnamdemonstrationer i Västeuropa, kårhusockupationen i Sverige. Tidsandan gav utrymme för radikala rörelser; även radikalisering av handikapprörelser. Vilhelm Ekensteen skriver boken *På folkhemmets bakgård*, vilken ses som startpunkt för kampen för ett miljörelativt handikappbegrepp i Sverige.
- 1969 Bengt Nirje publicerar den version av normaliseringsprincipen, som kom att bli den ledande ideologin inom arbetet för normalisering av utvecklingsstördas livsvillkor.
- 1972 HCK (De Handikappades Centralkommitté) enas om ett handikappolitiskt program, *Ett samhälle för alla*.
- 1976 Det miljörelativa handikappbegreppet och integreringstankarna formuleras för första gången i ett betänkande; *Kultur åt alla*.
- 1985 Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda (SFS 1985:568). För första gången uttrycks att **vårdhemmen skall avvecklas** och de särskilda omsorgerna skall syfta till att ge psykiskt utvecklingsstörda möjlighet att leva som andra och i gemenskap med andra.
- 1993 LSS – Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (Lag 1993:387)
- 1997 Lag om avveckling av specialsjukhus och vårdhem

Om första hälften 1900-talet i stort kan ses som en dyster period för personer med funktionshinder och särskilt för dem med svåra intellektuella funktionsnedsättningar, präglades den andra hälften av en pågående utveckling mot ett nytt förhållningssätt. Av ovanstående summariska årtalsöversikt kan utläsas hur en mängd samhällsfunktioner har samverkat för att göra det möjligt att komma fram till 1997 års lag om avveckling av vårdhemmen för personer med utvecklingsstörning. Ideologer, forskare, handikapporganisationer myndigheter och lagstiftare har kunnat utnyttja den stigande välfärden och, under en avgörande radikal tidsperiod, kunnat flytta fram sina positioner.

## 4. Opinion och lagstiftning

### 4.1. Inledning

Kritiken mot institutionerna tog, som vi sett fart på 1960- och 1970-talen och var inte enbart en svensk företeelse. Både de vetenskapliga och humanistiska argumenten mot stora anstalter för utvecklingsstörda utvecklades i USA under 1960-talet. Karl Grunewald lyfter i en Intraartikel (1/2000) som exempel fram en känd publicist och pedagogikprofessor, som 1966 publicerade en fotobok som chockade hela USA, *Chistmas in Purgatory (Jul i Skärselden)*. I Sverige avslöjades en rad missförhållanden redan i början på 1950-talet och i Norge ledde stora vårdhemsskandaler på 1960- och 70-talen till en snabbavveckling, som genomfördes under en 5-årsperiod. I Sverige tog processen en betydligt längre, men ändå ganska begränsad tid.

Trots att avslöjanden och anstaltskritik förekom i andra länder är det bara i Norge och Sverige som det lett till beslut om total avveckling. Normaliseringsprincipens genomslag har på många håll i världen inneburit förbättrade livsvillkor för många personer med utvecklingsstörning, men förhållandena varierar stort. Någon redogörelse för den internationella utvecklingen ingår inte i denna framställning.

#### 4.1.1. En politisk fråga

Under första halvan av 1900-talet var sinnesslöfrågan en betydande politisk fråga. De socialdarwinistiska tankegångarna dominerade debatten och det stiftades steriliseringslagar för att hindra sinnesslöa att fortplanta sig. Ett alternativ till denna metod var att hålla så många som möjligt förvarade på enkönade anstalter. Staten inrättade egna anstalter för ”vanartade”, för ”vuxna asociala imbecilla” och för ”svårskötta obildbara” (Söder i Nirje 2003). Det medicinska synsättet var helt dominerande. Flera statliga utredningar hade behandlat frågan om skolplikt för vissa sinnesslöa, men förslagen de framförde stupade på att landet var i kris. 1944 stiftades dock *Lagen om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa*. Obildbara berördes inte av lagen. Man ansåg att de var hopplösa fall och samhällets insats för dem var att ta hand om dem på anstalter.

Som berörts tidigare innebar krigsslutet 1945 på många sätt en ny samhällssyn, samtidigt som det nu fanns råd att bygga ut välfärdssamhället. Framtidsoptimismen var stor och det medicinska synsättet på sinnesslöa började konfronteras av ett mer pedagogiskt. Det fanns också de som uppmärksammade problemet med de obildbara. Grunewald (2009) citerar ett uttalande av Socialvårdsförbundet, 1950, som skriver: ”Sinnesslövärderna har hittills fått stå tillbaka för andra sociala uppgifter. Föräldrar måste bereda obildbara barn vård i hemmet under olidliga förhållanden och med oändliga uppoffringar och svårigheter.”

Två år senare, 1952, bildades den första Föreningen för Utvecklingsstörda Barn (FUB) i Stockholm, vilket väckte stor uppmärksamhet. Det fanns föräldrar som vågade tala om att de hade utvecklingsstörda barn. Rörelsen spreds snabbt över landet och lokalföreningar bildades efter mönster från Stockholmsföreningen. 1956 kunde därför ett riksförbund bildas, som så småningom täckte hela landet och organiserades i lokalföreningar och länsförbund. Ofta bildades lokalföreningen emellertid av skolföräldrar, som inte hade så mycket kontakt med vårdhemsföräldrar (Andersson 2002).

Under samma tid hade en rad missförhållanden inom sinnesslövärderna uppmärksammas i media. Den allmänna opinionen började långsamt vakna, och uppmärksamheten ledde till att re-

geringen tillsatte en särskild utredning för att granska alla bildbara på skolanstalterna. Upprördheten gällde emellertid dem som ”egentligen” inte skulle behöva vistas på de förfärliga anstalterna (Söder, 2002). Varken FUB-föräldrarna eller opinionen ifrågasatte vårdhemmens existensberättigande. De hade emellertid kraftigt förslummats under krigstiden och allt fler talade för att ”denna eftersatta vårdgren” behövde rustas upp.

1954, efter flera utredningar, trädde en ny lag i kraft, *Lagen om undervisning och vård av vissa psykiskt efterblivna*. Det nya var inte minst att landstingen fick ansvar för vården av de, som nu kallades efterblivna. De statliga specialistsjukhusen undantogs dock från landstingens ansvar. Karl Grunewald menar att det var viktigt att tillsynsfrågan löstes genom att de nya s.k. Centralstyrelserna fick ansvar för detta. Han skriver också (2009) att man för första gången tagit med några öppna vårdformer, daghem och externa sysselsättnings- och arbetshem. En utredning hade diskuterat inackorderingshem, som skulle kunna vara en övergångsform mellan slutet och öppen vård. Fortfarande gällde detta för dem som ”hade god prognos”.

1961 tillsattes en ny överinspektör på Socialstyrelsen, barnläkaren och humanisten Karl Grunewald. Han hade tidigt tagit avstånd från tron på ärftlighetens dominerande betydelse för uppkomsten av det stora antalet sinnesslöa och han hade identifierat sig med föräldrarnas situation. Dessa ställningstaganden kan inte ha varit okända för den myndighet som rekryterade honom. Om man därmed insåg vilken betydelse utnämningen skulle komma att få är svårt att veta. Han hade de verktyg till hands som behövdes och han förstod att använda dem. Centralstyrningen med godkännande av detaljerade planer och anslag, den sociala ingenjörskonsten, tillhörde tiden. Han sökte och fick stöd hos föräldrarörelsen och han skapade opinion.

I inledningen till kapitlet om 1967 års omsorgslag skriver Grunewald (2009):

- *”Högkonjunkturen under 1960-och 1970-talen, tillsammans med insikten att omsorgerna om utvecklingsstörda var starkt försummade, ledde till en intensiv byggnation av nya anstalter och en tredubbling av driftskostnaderna som följd. Nu kom omsorgslagen som prioriterade hemmavård, dagcentra, inackorderingshem och gav alla utvecklingsstörda rätt till undervisning. Den fick ett starkt genomslag och gillades av anhöriga, personal och media. Men det fanns landstingspolitiker som ansåg att den var för kostnadsdrivande. Det ledde till debatter bl.a. i riksdagen, med ännu större mediestöd som följd.”*

Överinspektören gick oskadd genom striderna och citatet visar i koncentrerad form det som hände under de åren och hur makten och medierna samagerade. Tidens radikala strömningar och välfärdsutvecklingen var gynnsamma faktorer för den politiska viljan att satsa på ”de mest eftersatta”. Det miljörelativa handikappbegreppet och normaliseringstankarna blev styrande för den nya handikappolitiken.

Söder skriver (i Nirje 2003) att 1967 års omsorgslag betecknar kulmen på det segregerade omsorgssystemets upprustningsfas, samtidigt som det innebar en seger för den optimistiska pedagogiska traditionen. --- *”Sett ur ett historiskt ’omsorgsperspektiv’ kan vi således se hur normaliseringstankarna både fångar upp strömningar i tiden och placerar dem i en ny tanke-ram som möjliggör ett fortsatt reformarbete med en annan inriktning än tidigare.”*

## **4.2. Riksförbundet FUB och 1967 års omsorgslag**

Arbetet som ledde fram till 1967 års lag pågick under större delen av 1960-talet. 1959 skrev Riksförbundet FUB till regeringen och begärde en översyn av 1954 års lag, vilket stöddes av en motion till riksdagen 1960. Samma år beslöt regeringen att göra en översyn och den grupp

som tillsattes fick en intressant sammansättning, med bl.a. Karl Grunewald från Medicinalstyrelsen och Lennart Wessman från Skolöverstyrelsen. Båda hade sedan nära kontakter med FUB och ingick i den grupp som Mallander beskriver i artikeln *Att knyta nätverk med vinden i ryggen* (2004) och som han menar skaffade sig en diskursiv hegemoni inom området. De två andra var riksförbundet FUB:s ordförande Richard Sterner och dess ombudsman Bengt Nirje. Richard Sterner, f.d. generaldirektör och en av arbetarrörelsens ideologer, hade goda personliga kontakter med medlemmar av regeringen. Omsorgsberedningen överlämnade förslaget till regeringen 1966. Grunewald skriver (2009) att man påverkats av debatten och regeringen kom inte med några begränsningar.

Föräldrarörelsens lobbyarbete inför den nya lagen lär aldrig, varken förr eller senare, ha varit av samma betydelse som då. Nedanstående sammanfattning av propositionen kan också tjäna som en sammanfattning av FUB:s roll under förarbetet av 1967 års Omsorgslag. En genomgång av redogörelsen för remissvaren visar nämligen att FUB:s svar konsekvent redovisas på varje punkt och så gott som alltid inleder varje delområde. Remissinstanserna är i stort sett positiva till lagen, men vissa landsting har invändningar. Blekinge och Kronoberg anser t ex att lagförslagen är önsketänkande, som inte kommer att bli verklighet och Halland vill ha större rörelsefrihet. Det är alltför mycket detaljstyrning, anser man.

Nedan följer en sammanställning av FUB:s ståndpunkter och i vilken mån man fått gehör för dem: (Andersson 2002)

- FUB får igenom beteckningen psykiskt utvecklingsstörd, trots att utredningen föreslagit utvecklingshämmad. FUB förklarar framt att om man inte godtar FUB:s förslag, så kommer det ändå att användas länge eftersom det redan är inarbetat.
- FUB stöder ett sammanhållet landstingskommunalt huvudmannaskap för särskola, vård och boende. Statsrådet anser också att det är för tidigt att kommunalisera särskolan, eftersom den vanliga skolan står inför en stor omvandling. Det handlade om genomförandet av enhetsskolan, den nuvarande grundskolan.
- FUB stöder förslagen om förskoleundervisning. Enligt erfarenheterna av förbundets praktiska verksamhet finns ett stort otillfredsställt behov av sådan undervisning. Insatser måste dock göras för att övertyga många föräldrar om värdet av att deras barn så tidigt som möjligt får stimulans tillsammans med andra barn. Denna oro för att föräldrar skall avstå från att ta emot hjälp på grund av bl.a. misstro mot samhällets avsikter återkommer även i andra sammanhang.
- FUB stöder utvecklingen med särskoleklasser insprängda bland vanliga klasser, dock under ledning av landstingets omsorgsstyrelse.
- FUB ställer bestämda krav på att omsorger av internatkaraktär får tillräcklig och utbildad personal, så att föräldrarna med förtroende kan lämna sina barn.
- FUB anser att inackorderingshemmen har framtiden för sig. Det finns ett värde i att sambandet mellan boende och andra former av omsorger upplöses. Bostäderna skall integreras i vanlig bebyggelse. Även här får FUB stöd av statsrådet, som anser att inackorderingshem för yrkesskoleelever och andra som behöver social träning är viktiga. Det slutliga målet för många vuxna utvecklingsstörda är egen bostad, men andra former av inackorderingshem behövs för många som inte kan bo självständigt utan att behöva vårdhemsboende.
- FUB menar att utredningen ger gott stöd åt kravet på korttidsplatser, men behandlar kolonierna styvmoderligt. Tillfälliga vistelser i korttidshem och på kolonier kan, enligt förbundets

erfarenhet, vara ett bra medel att övertyga många föräldrar om värdet av omsorger i samhällsregi.

- FUB stöder utredningens uppfattning, trots många invändningar från andra håll, att landstingen skall inrätta en särskild nämnd och inte lägga de nya uppgifterna på förvaltningsutskott eller annan nämnd. Beteckningen bör vara Omsorgsstyrelse, vilket skulle gå hem bättre hos föräldrarna än Centralstyrelse, som förknippas med maktbefogenheter. I denna fråga finns en principiellt viktig skiljelinje mellan dem som vill ha en anknytning till sjukvården och dem som vill komma bort från sjukdomsbegreppet. Mentalsjukvården vill t ex helt ge ansvaret för omsorgerna till landstingets sjukvårdsstyrelse.
- FUB vill ha inrättat särskild chefstjänst för den öppna och halvöppna vården för att stärka dess ställning. FUB vill dessutom inrätta tjänster som fritidskonsulenter. I fråga om fritiden understryker också statsrådet dess betydelse, men är inte beredd att lagfästa särskilda bestämmelser om denna.
- FUB pläderar för bl.a. samarbete med barnvårdscentralerna för att få en aktiv och tidig uppspårande verksamhet. Statsrådet hänvisar till den obligatoriska fyraårskontroll, som är på gång.
- FUB stöder utredningens förslag om särskilda skyddade verkstäder för utvecklingsstörda. FUB och utredningen får dock inte gehör för detta.
- FUB säger inte absolut nej till vård utan samtycke, s.k. tvångsintagning, men vill kringgärda indikationerna för detta så mycket som möjligt. Särskilt trycker man på att beteckningar som lägger bördan på den utvecklingsstörde, t ex "för ett sedeslöst liv", tas bort. Uttrycket kan uppfattas som en brottsbeskrivning, vilket gör att intagningen framstår som ett straff. FUB har betänkligheter mot att överhuvud taget föra in en sexuell indikation, men kan tänka sig uttrycket "bli sexuellt utnyttjad av annan". En sådan indikation måste emellertid kringgärdas med utomordentligt starka begränsningar så att ett mera normalt sexualliv hos en utvecklingsstörd inte kan föranleda tvångsintagning. FUB är också tveksam till indikationen "farlig för annans personliga säkerhet eller egendom". I första hand måste andra åtgärder än tvång sättas in.
- FUB har föreslagit föräldrarepresentation i omsorgsstyrelserna, samt att viss expertis knyts till dem. Statsrådet avvisar detta förslag, eftersom sådan representation inte är bruklig i kommunala förvaltningsorgan. Ytterligare expertis behövs inte heller. De föredragande tjänstemännen har den sakkunskap som behövs. Däremot "är det självfallet angeläget att omsorgsstyrelserna och dess tjänstemän har ett gott samarbete med föräldraföreningar för utvecklingsstörda barn och andra handikapporganisationer, samt goda kontakter med de utvecklingsstördas vårdnadshavare och förmyndare". I lagen kommer ändå att finnas en paragraf som stadgar att samarbetsavtal upprättas mellan landstingets omsorgsnämnd och företrädarorganisationen.

### **4.3. Fortsatt lagstiftningsarbete**

Det tillsattes också flera andra parlamentariska utredningar, som lade fram sina betänkanden under 1960-talet:

- Socialpolitiska kommittén föreslog 1964 ett statligt vårdbidrag för handikappade barn.
- Barnanstaltutredningen föreslog samma år förbättringar på barnhemmen.
- 1963 skrev Mentalsjukhusberedningen underlag för en proposition, där det föreslogs att mentalsjukhusen skulle överlämnas till landstingen, vilket genomfördes med den nya omsorgslagen.



- 1966 års handikapputredning föreslog statsbidrag för hemhjälp och hjälpmedel, inrättande av Statens Handikappråd (1967) bättre utbildning för handikappade (1969), färdtjänst m.m. (Grunewald, 2009)

Som synes är de öppna och halvöppna omsorgerna på gång att genomföras, men ur integreringssynpunkt finns det en ambivalens. Man siktar in sig på att möjliggöra för föräldrarna att behålla sina barn hemma. Stödet till föräldrarna stärktes väsentligt. Men i första hand handlade det om åtgärder som riktade sig mot barn med s.k. lindrig och måttlig utvecklingsstörning, även om ett viktigt steg togs mot att normalisera tillvaron för dem med svårare funktionsnedsättningar, de som tidigare benämndes obildbara. Träningsskolan och yrkesträningsskolan möjliggjorde att också de kunde omfattas av skolplikten. I ljuset av den senare utvecklingen kan det ha varit en klok strategi att börja på detta sätt. Det fanns säkert ingen vare sig praktisk, resursmässig eller opinionsmässig möjlighet att ta större steg. Men om det vid den tiden fanns något långsiktigt mål att genomföra en avveckling av vårdhemmen är oklart. Vårdhemmen sågs som något naturligt. Den starka kritik som bl.a. Goffman, Vail och Kylén hade framfört mot institutionen som sådan hade ännu inte ställt krav på avveckling, utan krav på mindre och bättre vårdhem. Man talade om normalisering av dem. En motsägelse enligt Gunnar Kylén.

Målet på 1960-talet var att bygga bort de långa väntelistorna för anstaltsplacering. Sedan det uppfyllts började nedläggningarna. (Karl Grunewald, Intra 1/2000) Särskoleinternaten var de första som lades ner. I slutet av 1970-talet fanns några hundra platser kvar. Därefter började nedläggningen av vårdhem för barn. 1986 blev det förbjudet att skriva in barn och ungdomar på vårdhem. I slutet av 1980-talet var antalet platser färre än ett hundra. För specialsjukhusen och vårdhemmen för vuxna tog det längre tid. Omsorgskommittén hade 1981 föreslagit i ett betänkande en avveckling av anstalterna, men det krävdes en särskild lag 1997 för att avvecklingen skulle bli verklighet.

Karl Grunewald skriver (2009) att avvecklingen av institutionerna var en nyckelfråga för den Omsorgskommitté, som den nya borgerliga regeringen tillsatte 1977. Direktiven, som i princip gick ut på att allt skulle omprövas, gick för första gången ut på remiss, bl.a. till handikapprörelsen. I betänkandets målparagraf skrev kommittén att utvecklingsstörda bör ”få leva som andra i gemenskap med andra” och att ”verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet”. De öppna omsorger som tillkommit efter 1967 års lag hade haft en positiv utveckling, som inte ens de nybyggda vårdhemmen kunde erbjuda.

Gunnar Kyléns ifrågasättande av att det gick att normalisera en anstalt hade bekräftats. Grunewald menar att det var själva anstaltsformen som konstruktion och struktur som motverkade dess syfte och han skriver att det var Kyléns skrift om institutionsboendets psykologiska effekter, som blev ett avgörande stöd för avvecklingstankarna. Det som hände de här åren kan ses som det politiska genombrottet för avvecklingen av vårdhemmen.

Omsorgskommittén enades, i korthet, om att specialsjukhusen, liksom vårdhemmen för barn och ungdom, borde avvecklas inom en femårsperiod efter det att lagen trätt i kraft. Men när det gällde den stora gruppen vårdhem för vuxna var oenigheten total. En kompromiss formulerades som gick ut på att avvecklingsperiodens längd skulle bestämmas av de resurser som kunde avsättas, men att viljeinriktningen skulle vara en minskning av platsantalet med 20% under de första fem åren.

Regeringsskiftet 1982 gjorde att frågan fördröjdes, men 1983 tillsattes en ny utredning, Omsorgsberedningen. Frågan om avvecklingen av vårdhemmen tog ännu ett steg framåt. Man

konstaterade att det inte var en värdig boendeform som varken ser ut som eller fungerar som ett hem. Förslaget blev att det skulle tas in en bestämmelse i lagen om intagningsstopp på alla vårdhem för barn och ungdomar och för vårdhem för vuxna skulle inskrivning endast ske om det förelåg ”synnerliga skäl”. Landstingen skulle åläggas att planera för en avveckling och att minst en gång om året göra en individuell plan för varje enskild person och pröva om någon annan boendeform var möjlig.

#### **4.4. Intagningsstopp**

Den nya omsorgslagen antogs av riksdagen 1985. Till den fogades den s.k. införelagen, som i stort tog in Omsorgsberedningens skrivning om intagningsstopp och planering av avveckling. Regeringen tillfogade en reservation om att det inte var praktiskt möjligt att genomföra en total avveckling förrän på längre sikt. Karl Grunewald skriver (2009) också att genomförandet krävde mycket mer stimulans och kontroll från Socialstyrelsen än vad man orkade med. Därför drog nerläggningen ut på tiden. Små landsting klarade det bättre och fortare än stora och för ett stort vårdhem i Stockholm tog det elva år. I Göteborg var man, enligt Grunewald, särskilt negativ till avvecklingen. 1997 var man, trots att antalet vårdhem för vuxna hela tiden minskade, tvungen att stifta en särskild lag, *Lag om avveckling av specialsjukhus och vårdhem*. Vårdhemmen skulle vara historia senast den 30 december 1999. Fyra tredskande mindre vårdhem fanns dock kvar flera år efter detta datum. Det sista avvecklades först 2002.

De politiska besluten var fattade och blev det bättre? Det är en diskussion som fortsätter än i dag.

#### **4.5. Opinionsen**

Som tidigare visats var stödet för avvecklingen splittrat inom gruppen vårdhemsföräldrar och inom föräldrarörelsen. Man hade blivit rekommenderad av läkarna att lämna bort sina barn för att de skulle få adekvat vård och uppfostran och nu var vårdhemmen så fel att de måste avvecklas. Vårdhemmen hade ju dessutom faktiskt blivit så mycket bättre. Familjer som utåt verkligen ”glömt bort” och dolt sina barn hade svårt att förklara en ”hemflyttning”. Man var ängslig för vad som skulle hända med dem när de kom ut i samhället. Den delen av föräldraopinionsen är lätt att förstå när man utgår från de förutsättningar generationen före 1967 års Omsorgslag hade.

För den generation som kunde börja ta del av de öppna omsorgsformer som skapades 1967, stöd i hemmet, förskola och skolor, vårdnadsbidrag m.m., var vårdhemsplacering inte något tilltalande alternativ. Opinionsen för eller emot vårdhem hos föräldragruppen i stort kan säkert inte generaliseras till enbart en generationsfråga. Klass, sociala och ekonomiska förhållanden samt ideologiska ställningstaganden spelade in, inte minst inom föräldrarörelsen FUB. Den medicinskt präglade synen på funktionshinder bröts mot det framväxande relativa handikappbegreppet och normaliseringstänkandet. En föräldragrupp på specialsjukhuset Vipeholm i Skåne drev en kampanj inom FUB mot utflyttningen med motivering att de utvecklingsstörda skulle bli utan den läkarvård de behövde. De fick ringa gehör och bildade 1984 en utbrytarförening, Föreningen för Vårdhemsboende Förståndshandikappade, med nära anknytning till vårdhemsledningen. Föreningen försvann dock efter några år.

Ytterligare en strid utkämpades bland föräldrar till barn med flera och svåra funktionshinder, de s.k. flerhandikappade barnen. En grupp, företrädesvis mödrar, startade ett intensivt och

framgångsrikt arbete inom FUB för att få fram tillräckligt stöd till föräldrar som ville vårda sina barn hemma. Den s.k. Flerhandikappgruppen lanserade, dock i början med begränsad framgång, begreppet 'Personlig vårdare', vilket senare blev användbart i kampen för att få in utvecklingsstörda i personkretsen för den personliga assistansen i LSS. En öppen strid utspelades i bl.a. TV mellan Flerhandikappgruppens företrädare och en grupp föräldrar, som kämpade för en institutionsliknande lösning nära ett sjukhus för att tillgodose läkarbehovet. (*De starka mödrarna inom FUB*, Andersson, 2005) Farhågorna för dem med de svåraste funktionsnedsättningarna var stora hos många föräldrar och många protesterade. Assistansreformen från 1993 kom att bli lösningen för många av de aktiva föräldrarna.

1985 års lag diskuterades i de stora tidningarna med flera ledare och artiklar, men debatten rörde sig i första hand inte om avvecklingen av vårdhem för utvecklingsstörda. Den handlade mer om lagens karaktär av särslag och frågor om utvidgad personkrets. Den stora kritiken i media mot förhållandena på vårdhemmen hade skett tidigare och för den stora allmänheten var det ingen stor fråga. I Läkartidningen kom emellertid, enligt Grunewald, kritik från en habiliteringsöverläkare från Göteborg, som skrev att den nya lagen är utan praktisk realism. Och en finsk docent pläderade för specialsjukhus för gravt utvecklingsstörda barn, d.v.s. samma synsätt som fanns hos vissa föräldrar. Docenten fick stöd av en läkare och två föräldrar i Göteborg men Riksförbundet FUB bemötte inlägget och debatten pågick en tid.

För att de politiska besluten om vårdhemsavvecklingen slutligen skulle tas var troligen inte den splittrade, men till slut övervägande positiva, föräldraopinionen avgörande. Den politiska processen hade satts i rullning och remissvaren på Omsorgskommitténs förslag strömmade in. De flesta remissinstanserna var positiva till avvecklingen av specialsjukhusen och vårdhemmen för barn och ungdomar, medan flera var tveksamma till nerläggningen av vårdhemmen för vuxna. Man menade att det inte var verklighetsförankrat och att kommittén underskattat svårigheterna. Mindre boendeenheter skulle vara mer realistiskt än de långtgående förslag om gruppboheter, som kommittén hade lagt fram.

#### **4.6. De lokala opinionerna**

Det politiska etablissemanget var i stort sett ganska enigt och allmänhetens intresse för frågan var inte stor, utom när det kom till de konkreta nerläggningarna och placeringen av gruppboheter. Då började de lokala opinionerna vakna. Personalens reaktioner inför avvecklingen av sina arbetsplatser kommer att beröras i ett kommande kapitel, men nu handlar det om det omgivande lokalsamhällets reaktioner. Variationerna var naturligtvis stora mellan olika kommuner och landsting, men att återge några kända exempel kan vara belysande. Kerstin Färm skildrar i sin doktorsavhandling 1999, "*Socialt problem*" eller "*Som andra och i gemenskap med andra*" hur lokala opinioner kan fungera. Nedanstående referat grundar sig på sammanfattande artikel av Kerstin Färm i *Intra*, 3/2001, *Idyllen och vårdhemmet*.

Kerstin Färm kallar det en sedelärande historia, som tar sin början i början av 1950-talet. Då beslöts att trängkårsregementet i Nora skulle läggas ner och som kompensation föreslog landstinget i Örebro län att kasernerna skulle omvandlas till ett vårdhem för sinnesslöa. Ärendet brådskade då behovet av ett vårdhem, som kunde rymma 300 personer, var akut. Politikerna var positiva eftersom det skulle ge arbetsplatser. Protestaktionerna lät inte vänta på sig. Artiklarna och insändarna i Nora blev många. Man målade upp allt hemskt som ett vårdhem för "högradigt sinnesslöa" skulle medföra för den lilla "idyllen Nora". Alla kända och okända argument anfördes för att visa hur olämplig en vårdhemsetablering i Nora var. Husmodersföreningen protesterade och det kom t.o.m. protestbrev från en "Norabo i försking-

ringen”, från Salt Lake City i USA. Och den politiska striden rasade på flera nivåer, i kommunen och i landstinget.

30 år senare, 1985, kom lagen om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda, vilken blev startpunkten för avvecklingen av alla vårdhem. 1988 beslöt landstinget att vårdhemmet i Nora, Hagbyhemmet, skulle läggas ner. Protesterna kom omgående. Nerikes Allehanda strax innan beslutet skulle tas: ”Oro att ta på största allvar. Avvecklingen av de traditionella institutionerna är ett stort steg mot en mänskligare vård och omsorg. --- Men för en del är det inte lika enkelt. --- Men det bästa får inte heller göras till det godas fiende. Hagbyhemmet med sina omgivningar och lokaler har goda förutsättningar att också i framtiden fungera som en resurs.” En lång rad artiklar, intervjuer och insändare följde i lokalpressen. Anhöriga och personal är mycket oroliga inför nerläggningen och undrar hur de utvecklingsstörda skulle bli bemötta i de nya kommuner de skulle flytta till. ”Är man i samhället beredd att få en granne som skriker både dagar och nätter så det hörs vida omkring, klär av sig naken med mera? Vi har redan upplevt hur utvecklingsstörda har blivit avplockade sina pengar och trakasserade på annat sätt”.

Här demonstreras också offentligt konflikten mellan de föräldrar som var aktiva inom FUB och som verkat för vårdhemsnedläggningen och de som hade sina barn på vårdhemmet och som var emot. ”Det finns inte någon anledning att ta bort verksamhet som fungerar bra.” Det blir ju nu en ständig oro, menade man. En annan förälder menade att om det hade varit idag skulle han aldrig valt att placera sin dotter på vårdhem. Motståndarna föreslog att de som kunde uppfattas som störande och de mycket gamla skulle få vara kvar på vårdhemmet. Man hade i och för sig inget emot att andra vårdhem avvecklades eller något emot gruppboenden, men på Hagbyhemmet och i Nora fungerade det så bra, en fungerande gemenskap skulle slås sönder och den fina människosyn som genomsyrade Norabornas förhållande till de utvecklingsstörda fanns kanske inte på andra orter. Man beskrev alltså andra kommuner på exakt samma sätt som Nora beskrevs på 1950-talet. Det gemensamma för protesterna 1955 och 1988 kan beskrivas som en misstro mot beslutsfattare och experter och deras underkännande av ”vanliga” människors åsikter.

Kerstin Färm ser också konflikten mellan de som av handikappolitiska skäl ligger ett steg före den verklighet som var för handen och de som lever i nuet. De som vill förändring och de som ser riskerna med förändringarna. Hon avslutar sin artikel med reflexionen att utan de förra skulle framåtskridande inte vara möjlig och utan de senare skulle orealistiska reformer äga rum. Det behövs ett samspel och ett samtal mellan dessa grupper.

”Vanliga” medborgare hörde också av sig i Nora och protestlistor skrevs. Man ifrågasatte om politiker och FPU: are verkligen förstod vad det handlade om. Det var inte fel att vårdhemmet läggs ner, men gruppboendena behövde väl inte placeras just där jag bor. Protesterna mot att få en gruppboende i sin närhet dök upp på många platser. Gärna gruppboende, men inte i mitt villaområde. Någon myntade begreppet ”villafascism”, som rashatet i USA. Ett av de första och mest omtalade blev en bostadsetablering i Simrishamn i Skåne. Det var redan 1968, egentligen före gruppboendena tid. Ett gift par som var skötare på vårdhemmet i Simrishamn anmälde sitt intresse att köpa tre villor i ett nyuppfört radhusområde. Avsikten var att öppna ett inackorderingshem för 12 personer. Detaljerna ifråga om köp och försäljning är här ointressanta, men däremot reaktionerna från de kringboende. Protestlistan till byggbolaget upptog 42 underskrifter och argumenten handlade om oro för att priserna på villorna skulle sjunka, de skulle inte gå att sälja och oro för barnens säkerhet. En av grannarna, en överläkare på lasarettet, tyckte att utvecklingsstörda borde bo bland arbetarbefolkningen. Den miljön

passade dem bäst. En närboende ingenjör ville inte ha efterhängsna utvecklingsstörda omkring sig utan hade tänkt sig en lugn och fridfull framtid.

Konflikten togs upp i TV kväll efter kväll och i dagspressen och i ett slag fick hela svenska folket klart för sig att utvecklingsstörda både ville och kunde bo som andra. Men de var inte välkomna, skriver Karl Grunewald. Han skriver också om ett obehagligt öppet möte, där bl.a. FUB:s Bengt Nirje, han själv och representanter för landsting och kommun deltog. Efter en överenskommelse om nedbantning av antalet boende drog direktören för byggbolaget in en planerad enkät till grannarna och lät köpet fullföljas. Grunewald menar att ingen gång tidigare hade media intresserat sig så intensivt för utvecklingsstördas situation och att resultatet blev ett genombrott för de utvecklingsstördas sak. Under de kommande åren följde flera liknande protester mot planer på etablering av bostäder för utvecklingsstörda, men de väckte i allmänhet inte samma uppmärksamhet som Simrishamn-fallet. De följde samma schema som alla liknande förändringar i ett villaområde. Vilda protester från de närboende, informationsmöten, beslut trots allt och efter en tid accepterade. Farhågorna besannades inte.

#### **4.7. Statens bostadsförsörjningsförordning 1985 – lån till grupp- bostäder**

Opinionsyttringar från allmänheten när det gällde själva avvecklingen av vårdhem och därmed följande integrering ut i samhället, blossade upp främst i de berörda närområdena. När det främmande, de andra, började komma obehagligt nära. Allmänheten upprördes när skandaler och missförhållande uppmärksammades i media, men den sjönk snart undan. Det var lovvärt att förbättra de utvecklingsstördas situation, bara det inte gick ut över den enskilde medborgarens arbete, försämrade huspriser och säkerhet för de egna barnen. Det ligger nära tillhands att reflektera över hur situationen hade sett ut om inte tidens centralstyrda s.k. sociala ingenjörskonst varit överordnad det kommunala självbestämmandet i dessa fall. 1984 gav *Statens planerings- och rationaliseringsinstitut, Spri*, ut en skrift som gav en detaljerad redovisning för utformning av bostaden, lämpliga bostadsområden och kvalitativa aspekter. Det följdes 1985 av den statliga bostadsförsörjningsförordningen. För att få lån till grupp- och elevhem skulle de vara fullvärdiga bostäder, vilket innebar en hel lägenhet på ca 40 kvadratmeter, pentry och hygienrum. 1985 fattades besluten om påbörjandet av vårdhemmens avveckling. Kanske kom det, som man säger, i grevens tid? Det kan starkt ifrågasättas om det hade varit möjligt idag, år 2010.

##### **4.7.1. Karl Grunewald – den opinionsbildande inspektören**

En agerande i nyckelposition, som förstod medias betydelse för opinionsbildningen, var Karl Grunewald. De opinionsyttringar som föranleddes av hans inspektionsrapporter bör inte underskattas. Vid inspektionerna samarbetade han med föräldrarörelsen FUB genom att före inspektion av ett vårdhem träffa representanter för respektive länsförbund och lyssna på deras synpunkter. Efter inspektionerna lämnade han de offentliga rapporterna till lokalpressen, som tacksamt tog emot dem. Oftast väckte de starka reaktioner.

*(Martin:) Och just då, som av ett under, verkade det som om vårdledningen lyckats trollda fram de resurser som behövdes för att skapa en gnutta riktig omsorg på Sagåsen. Väggar målades om, leksaker plockades fram. Det kom konstiga besök till avdelningen. Personalen fick order om än det ena än det andra. De fick till och med order om att lägga små dukar på pottspolarna.*

*Socialstyrelsen skulle komma på inspektion. Personalens ilska växte i takt med nervositeten hos ledningen. Uffe, Christine och Monika var mest rasande. ”Han ska få veta hur det är!”*

*Och när medicinalrådet Grunewald kom där på sin inspektionsrunda tillsammans med omsorgschefen så var det tre som stegade fram och begärde att bli hörda. Då hände något ytterst märkvärdigt. Medicinalrådet bad dem att följa med. De satt länge på personalrummet och samtalade.*

*En vecka senare stod allt i tidningen. Kraftig kritik från Socialstyrelsen om förhållandena på Sagåsens vårdhem. Allt det som Uffe, Christine och Monica tagit upp med medicinalrådet stod där i inspektionsrapporten. Och lite till. Kritiken var förödande.*

*Föräldraföreningen protesterade mot rapporten. Fackföreningen likaså. Och vårdhemsledningen. ”Detta var förtal! Så dåligt var det sannerligen inte!”*

*Allt återgick till det gamla. Fast ändå inte. Det fanns något annat där nu. Ett allt större tvivel på vårdhemmet och en allt starkare målmedvetenhet.*

Även Grunewalds strider med landstingsförbundets högsta ledning fick stort utrymme i pressen och han sökte och fick också där stöd av FUB-rörelsen. Han framträdde gärna på riksförbundets landsmöten i slutet av 1960-talet och början av 1970-talet för att informera om utvecklingen på omsorgsområdet. 1972 var Landstingsförbundets talesman i omsorgsfrågor, Rune Hedlund (S), också där. Bakgrunden var främst den skrivelse som de fyra Norrlandslandstingen hade skickat till Landstingsförbundet och klagat på kostnadsökningarna som 1967 års lag hade medfört. Man klagade också på att Grunewalds inspektioner av vårdhemmen hade inriktat sig på ”detaljer” som var kostnadsdrivande. Hedlund försökte få Landsmötet att gå med på krav om att ändra lagen och hejda kostnadsutvecklingen. Grunewald skriver: ”Han hade valt fel åhörare. Föräldrarna lät sig inte skrämmas.” Det gjorde inte heller han, trots ordentligt blåsväder om hans person och trots en följande riksdagsdebatt. Inom FUB fick man för sig att Socialstyrelsens chef ville avsätta Karl. Stora protester från FUB och i pressen. Men Karl satt säker.

Året då det tycks ha blåst som värst på hög nivå och då FUB-styrelsen blandar sig i debatten var 1973. Med stöd av bl.a. FUB-arkiv och tidningsurklipp kan man plocka ut några inslag i striden. Bakgrunden handlar om den ovan nämnda skrivelsen, som Landstingsförbundet skickade in till Socialdepartementet 1972. Omsorgslagen blev för dyr, ansåg man, och framför allt klagade man över ”inspektionsmyndigheternas inspektionsverksamhet”, handläggning av granskningsärenden, godkännande av planer och deras ofta växlande krav. Inspektionerna inriktar sig ofta på ”detaljer”, som är obetydliga när det gäller vårdarbetet, och påpekandena borde diskuteras med berörda på landstingssidan innan rapporterna skrivs och kommer till pressens kännedom. (Se tillägg till Martins berättelse i Kap. 1)

Kerstin Vinterhed intervjuade Karl Grunewald för DN i november 1972. Han menar att det är en ideologisk kollision som ligger bakom kritiken. Man vill värna om en konservativ överbeskyddande vård på totala vårdinstitutioner, det kommer att bli dyrt för landstingen, men han hävdar också att det finns ett sug hos många landsting efter mer öppna omsorgsformer. Tillsynsmyndighetens policy har lyckats och han känner sig på inget sätt själv hotad. Han redogör för hur inspektionerna genomförs, med bl.a. intervjuer med personal och att detta är något som landstingen fruktar.

Som en bekräftelse på detta kommer det öppna brevet till Socialstyrelsens chef Bror Rexed till DN, där 21 personer ur personalen på en avdelning av Carlsunds vårdhem i Stockholm ställer frågor och krav. De listar en rad sådana ”detaljer” som behöver förändras för att underlätta vardagen för de intagna. Det rör antalet personer i varje sovrum, egna garderober, möjlighet att själv spola på toaletterna och kunna nå en handduk, egna klädinköp o.s.v. DN frågar Rexed

om det är den sortens ”detaljer” som han anser inte bör finnas med i inspektionsrapporterna, men Rexed ger inget svar utan hänvisar till omsorgsnämnden i Stockholms läns landsting och dess ordförande, Rune Hedlund.

Rune Hedlund hade sedan varit närvarande vid en del av ett av riksförbundet FUB:s styrelse-sammanträde och man hade tagit upp hans uttalande i Pockettidningen R (nr.5, 1973). Han hade bl.a. menat att det var olämpligt att statliga tjänstemän i tillsynsrapporten ställde krav på personalförstärkningar. ”På den punkten, liksom på vissa andra, kunde vi givetvis inte komma överens”, skriver FUB-ordföranden Sterner. Hedlunds och Rexeds uttalanden i Pockettidningen R hade utlöst en kraftig reaktion bland FUB-medlemmar och föreningar ute i landet. Rexed hade sagt att ”detaljer” inte längre skulle ingå i den offentliga rapporteringen från tillsynsverksamheten. Socialminister Aspling hade dock som svar på en fråga i Riksdagen inte sagt något om att ”detaljer” ska uteslutas utan hävdat att varje tillsynsrapport är offentlig handling. Sterner skriver: ”*Från vår synpunkt kunde kanske svaret ha varit ännu bättre formulerat, men i huvudsak torde det tvivel om grunden för Karl Grunewalds tillsynsverksamhet som skapats genom Rexeds mindre omsorgsfulla uttalande ha skingrats*”. Karl sitter kvar.

Den 4 december följer så ett brev till Expressens ledarsida undertecknat Richard Sterner, f.d. generaldirektör. Han återkommer bl.a. till de omdiskuterade ”detaljerna” som ju kan avse ”utrustning, personaluppsättning, ombyggnader och nybyggnader”. Vad finns då kvar som inte är detaljer? Asplings svar hade man glatt sig åt inom FUB, men Rexed hade än en gång uttalat sig på ett sätt som visade brist på förståelse för verkets tillsynsverksamhet och offentligheten kring denna. --- ”då blir vi rent ut sagt förbannade”. Och han avslutar: ”Bror Rexed, läs omsorgslagen och tänk dig för nästa gång innan du talar!”

#### **4.8. Sammanfattning och diskussion**

När man blickar tillbaka på 1960- och 1970-talen kan man inte annat än förundras över det utrymme vården av personer med utvecklingsstörning hade i avgörande lagstiftningsfrågor och medias intresse för det som hände. Som valfråga för den stora allmänhetens intresse var de utvecklingsstördas situation troligen inte stor, men man upprördes över de avslöjanden av missförhållandena på vårdhemmen som återkom. Tiden var gynnsam för att göra stora och kostnadskrävande förändringar. Att satsa på ”de eftersatta” låg i tiden eftersom tidsandan var radikal, välfärden byggdes ut för ”vanligt” folk och insatserna gick inte ut över den egna välfärden. De lokala opinionerna kunde inte hejda den påbörjade integrationen och ibland tog de sig sådana former att opinionen vändes mot de protesterande.

Handikappfrågorna i stort fick ett uppsving under denna tid, inte minst tack vare handikapporganisationernas radikaliserings och politisering. Deras handlingsprogram gav också underlag för de sociologiska, pedagogiska och psykologiska vetenskaperna, som lyckades ta över talningsföreträdet från de tidigare så dominerande medicinska disciplinerna. När man talar om handikapporganisationernas radikaliserings och politisering i slutet av 1960-talet är det främst de fysiskt funktionshindrades organisationer det handlar om. Portalfiguren är Wilhelm Ekensteen, själv rörelsehindrad, som med sin bok *På folkhemmets bakgård* 1968 anses ha startat debatten om det miljörelaterade handikappbegreppet och som med den 1969 bildade föreningen Anti-Handikapp vållade hårda debatter med de etablerade rörelserna. Ekensteens bok var en debattbok och han skapade också ett forum för de radikala tankarna med Anti-Handikapp-tidningen *AH-bulletinen*.

1959 gjorde Lis Asklund ett uppmärksammat radioprogram om påstådda brister när det gällde handikappade barns och ungdomars liv på Eugeniahemmet. Inslaget fick betydelse för handi-

kappade 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 handikappades situation i samhället. Ransemar menar att det var en direkt reaktion på Ekensteens bok, *På folkhemmets bakgård*.

De fysiskt funktionshindrades organisationer hade sin politiska förankring inom socialdemokratin och vänsterrörelsen. Arbetarrörelsens Bildningsförbund, ABF, blev den självklara hemvisten för de så viktiga studiecirkelarna. Något större intresse för föräldraorganisationen för utvecklingsstörda, FUB, hade man inte. Dels ansåg man länge att endast organisationer som styrdes av de funktionshindrade själva skulle accepteras som handikapporganisationer och berättiga till statligt organisationsstöd. Dels fjärmade man sig starkt från alla tankar på att omfattas av de särdrag som FUB kämpade så starkt för. Det kan kanske tyckas vara en paradox att samtliga handikappförbund lyckades samlas i den 1962 bildade Handikapporganisationernas Centralkommitté, HCK, och FUB:s ordförande, Richard Sterner, satt som HCK:s ordförande mellan 1963 och 1974. Om motivet var att Sterner, förutom sin obestridliga kompetens, hade nära relationer till den socialdemokratiska ledningen får var en s.k. kvalificerad gissning. 1971 påbörjades dock splittringen då DHR, De Handikappades Riksförbund, och de synskadade lämnade HCK.

Företrädarna för de utvecklingsstörda, som på 1950-talet startade FUB-rörelsen, var från början inte bara föräldrar utan också läkare, lärare och andra professionella inom sinnesslövdården. Omkring 1970 hade dock föräldrarna tagit över och det dröjde fram till 1980–90-talet innan de utvecklingsstörda på allvar fick ett medbestämmande inom organisationen. FUB-rörelsen var och förblev en medelklassens organisation (Andersson, 2002). För den viktiga studie och utbildningsverksamheten anlätades studieförbundet Vuxenskolan, som drevs av Folkpartiet och Centerpartiet. FUB-rörelsens stora genomslag på 1950-talet kan vara just detta, att det var medelklassföräldrar och t.o.m. personer ur den övre medelklassen, som öppet vågade gå ut med att synliggöra sina barn och anhöriga med utvecklingsstörning. Att även denna rörelse omfamnades av den socialdemokratiska ledningen kan förklaras med att socialdemokraterna genom sin generella välfärdspolitik hade säkrat en stor del av den växande medelklassen för sin sak och för sitt fortsatta regeringsinnehav, men också för de nära band FUB:s högsta ledning hade med flera höga socialdemokratiska ledare och med överinspektören Karl Grunewald. Gunnar Myrdal, deklarerade öppet att Richard Sterner, statistikern, borde fått dela Nobelpriset för arbetet med *An American Dilemma* med honom genom att donera hälften av prissumman till en Richard Sternerfond. Ombudsmannen Bengt Nirje med Normaliseringsprincipen blev viktig för samarbetet med Grunewald. Juristen Allan Everitt blev flitigt utnyttjad under olika utredningar av ny lagstiftning.



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 felin-skrivningar. 1953 avslöjar en vikarierande vårdare i tidningen *Arbetaren* förhållandena på Vi-peholmsanstalten 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 anställdes 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.

Det är svårt att avgöra hur omfattande engagemanget för vårdhemsfrågorna var hos den "breda allmänheten", så länge de inte kom för nära den egna verkligheten och den lokala ekonomin. Den bör nog ändå betecknas som allmänt välvillig efter den uppmärksamhet frågorna fått. Den förhållandevis lilla krets som var berörd, politiker, tjänstemän, professionella, forskare och aktiva anhöriglobbyister, var desto mer involverade i olika nätverk. Detta och den centralstyrda sociala ingenjörskonsten kunde utnyttja välfärden och den rådande tidsandan för att genomföra förändringar. Men till slut är det ändå så att makten över hur man handlar mot den utvecklingsstörde finns hos vårdpersonalen, vilket skall belysas i kommande kapitel.

## 5. Personalen

### 5.1. Inledning

Det var inte vårdhemspersonal som avvecklade vårdhemmen för personer med utvecklingsstörning, men det var de som arbetade nära de intagna och som blev de mest betydelsefulla personerna, på gott och ont, för dem i deras vardag. Deras reaktioner och agerande inför dem de hade att vårda präglades säkert av deras personligheter och deras värderingar, men de arbetade inom ett system, en organisation, som inte var lätt att påverka. Abrahamsson och Söder skriver i *Makten och verksamheten* (1982, [1:a uppl. 1977]) "Förändringar av anstalterna har oftast genomförts på initiativ 'uppifrån' och därigenom varit inriktade på faktorer som varit lätta att påverka centralt – den fysiska miljön, gruppernas storlek, inredning och utrustning. *Men makten över den direkta verksamheten, den dagliga interaktionen med de utvecklingsstörda, finns hos vårdpersonalen. Organisatoriska förändringar som tar hänsyn till detta har varit sällsynta* (Min kursivering.)".

Avsikten med denna belysning av processen inför vårdhemsavvecklingen i Sverige var att fokusera på vårdhemspersonalens roll och då speciellt på den nya generation, som kom in på vårdhemmen under slutet av 1960-talet och början på 1970-talet. Det kan ha sett väldigt olika ut på de olika anstalterna, beroende på storlek, lokalisering och vilka de intagna var. Det är omöjligt att här kartlägga hela institutionssamhället (Gulag!) och därför har dokumentation i olika former från några av de större anstalterna valts för att belysa frågan. (Om det går att dra några mer generella slutsatser av dessa exempel får bli en senare fråga!!)

#### 5.1.1. Organisationskultur

- *Behandlingsplaner, vad är det, frågade Evy.*
- *Det ska stå hur ni arbetar med var och en. Målsättning. Vilken metod ni använder.*
- *Men det vet väl inte vi? Vaddå metod? Vi gör väl som vi alltid har gjort.*

Ovanstående korta utdrag ur Martins berättelse belyser svårigheten med att bryta ett mönster som utvecklats i en sluten organisation; vi gör väl som vi alltid har gjort. Det har utvecklats en kultur inom organisationen. Det finns många forskare som har studerat organisationer och deras sätt att fungera under förändringsprocesser. Som en bakgrund och en utgångspunkt för vårdhemspersonalens reaktioner under avvecklingsprocessen har här valts en kortfattad redogörelse för Henning Bangs skrift *Organisationskultur* från 1999.

Begreppet *organisationskultur* har vuxit fram sedan början av 1980-talet, som ett sätt att förklara vad som händer inom organisationer av olika slag, t.ex. vilka krafter som påverkar medarbetarna inom en organisation. I mycket handlar det uppblommande intresset hos forskare om industrins och företags behov av att effektivisera sin verksamhet inför den ökande konkurrens de är utsatta för. Mycket av det Bang beskriver är dock tillämpligt på de flesta slutna organisationer och kan därför även belysa de krafter som präglade de gamla vårdhemskulturerna. En av de första studierna som nämnde begreppet organisationskultur i Norge gjordes 1965 av sociologen Yngvar Löchen, som skriver om "den diagnostiska kulturen" på ett psykiatriskt sjukhus.

Här finns ingen anledning att fördjupa sig i det teoribygge som man använder sig av, men den definition, som Bang fastnat för är följande: *Organisationskultur är den uppsättning normer,*

*värderingar och verklighetsuppfattningar som utvecklas i en organisation när medlemmarna samverkar med varandra och omvärlden.*

En kultur utvecklas i varje grupp inom den större organisationen förutsatt att följande gäller:

1. gruppen måste ha varit tillsammans så länge att den upplevt och delat betydelsefulla problem;
2. gruppen måste ha haft möjlighet att lösa dessa problem och iaktta effekten av lösningarna;
3. gruppen måste ha tagit in nya medlemmar så att man överfört sättet att lösa gruppens problem till andra- d.v.s. att man "socialiserat in" de nya medlemmarna i gruppens sätt att fungera.

Det är lätt att konstatera att dessa tre kriterier gäller för gruppen vårdhemspersonal, som arbetat inom en 100-årig organisation. En anställning gav trygga arbetsförhållanden och garanterad pension. Redan 1917 slöts kollektivavtal inom området.

Personalen var ständigt underbemannad och ofta utbildad. På 1970-talet fördubblades antalet anställda och man var tvungen att ta in mycket ung och utbildad personal. Många socialiserades in i de existerande mönstren, andra försökte förändra och kom i konflikt med den gamla personalen och ledningen.

*(Martin) "Alla som sökte fick jobb. Den genomsnittliga anställningstiden hade minskat från närapå livstid till knappt ett år. De hade kommit de senaste fem åren (d.v.s. mitten av 1960-talet).*

*Arbetslösa akademiker eller allmänt vilsna pojkar som stannade ett tag innan de gick vidare. De flesta var långhåriga. De hade flanellskjortor och konstiga små märken på sina jackor.*

*-: Har du jobbat med utvecklingsstörda tidigare? Nej aldrig, svarade han."*

Inom en större organisation bildas dessutom olika skikt och grupperingar; man talar om *subkulturer* med tät och nära kontakt, gemensamma erfarenheter och gemensamma personliga egenskaper. Den *täta och nära kontakten* är grundläggande för att en subkultur ska bildas, man utvecklar gemensamma känslor och uppfattningar. De *gemensamma erfarenheterna* utvecklas i handlingsmönster och verklighetsuppfattningar som i sig utgör grund för subkulturen. *Gemensamma personliga egenskaper*, t.ex. ålder, utbildning, socialgrupp och personliga värderingar, stimulerar utvecklingen av uppsättningen normer, värderingar och verklighetsuppfattningar.

Bang räknar upp tio typiska konflikter inom en subkultur. Några som kan vara intressanta att beskriva i det här sammanhanget är:

- Konflikter mellan olika skikt i organisationen
- Konflikter mellan olika yrkesgrupper
- Konflikter mellan olika ideologier
- Konflikter mellan könen
- Konflikter mellan olika åldersgrupper

Bang tar som ett exempel på konflikter mellan skikt och mellan yrkesgrupper inom sjukvården, där läkarna, sjuksköterskorna och sjukvårdsbiträdena osv. utvecklar sin speciella ideologi

och sitt sätt att betrakta problemen. Om skillnader i ideologier tar han upp när olika behandlingsideologier törnar mot varandra inom psykologin och psykiatrin. Konflikter uppstår också mellan könen, särskilt på grund av att ledarna oftast är män. Det finns de som hävdar att mansrollen har tonvikt på det rationella och förnuftsmässiga, medan kvinnorollen utmärks av tonvikt på det emotionella, vilket också kan kopplas till mycket makt kontra mindre makt.

Särskilt i organisationer där det finns en tydlig skillnad mellan ”den gamla generationen” och ”den unga generationen” kan det uppstå kulturkonflikter. Värderingar mellan dessa generationer kan bryta kraftigt mot varandra.

De flesta av de konflikter Bang beskriver går att känna igen i den fortsatta belysningen av vårdhemspersonalens värld. Rapporter om de tillsynes okänsliga uppträdandena av äldre personal kan då ses som ett strukturfenomen och inte enbart ett individuellt sådant. Karl Grunewald skriver att det var en utsatt grupp. Detta utesluter dock inte krav på enskilda individers civilkurage, empati och ansvarstagande för dem man har att ta hand om.

## **5.2. Personalens värld**

Det finns en mängd rapporter och beskrivningar om den fasta personalens agerande, överträdelser och synsätt, liksom reaktionerna inför avvecklingsplanerna. Avsikten här är inte i första hand att återge dessa vittnesmål, utan att försöka belysa ”den unga generationens” situation och sätt att förhålla sig till den vårdhems miljö de kom in i. Det kan vara lämpligt att kort återknyta till Goffman och hans diskussion under rubriken ”personalens värld” (*Totala institutioner*).

Goffman skriver att mellan de intagna och personalen finns en grundläggande klyfta: De intagna har en begränsad kontakt med världen utanför, personalen har 8 timmars arbetsdag och är socialt integrerad med yttervärlden. --- Personalen på institutionen har ett arbete som på ett unikt sätt har med människor att göra. Det är inte liktydigt med t.ex. servicerelationer utan de har med objekt och produkter att göra, men dessa objekt och produkter är inte tjänster utan människor. Som arbetsmaterial kan människor då komma att anta samma egenskaper som själlösa föremål. --- Personalen påminns om sina förpliktelser i frågor som rör principer och rättigheter inte bara av sina överordnade utan också av olika övervakande instanser ute i samhället och ofta av de intagnas släktingar.

Vårdhemsvärlden var på 1950-talet en hundraårig institution. Som framgått hade de ideologiska drivkrafterna bakom dess existens och målsättning skiftat genom åren. Oberoende av dessa skiftningar finns det anledning att förutsätta att Goffmans konstaterande har gällt:

*”Personalens förpliktelser att följa vissa mänskliga principer vid behandlingen av de intagna medför alltså problem, men ett annat slags problem uppkommer genom den ständiga konflikten mellan humana principer å ena sidan och institutionens effektivitet å andra”.*

Den organisationskultur som utvecklats inom institutionerna har varit svår att bryta och följt med under hela dess historia. Orsakerna har varit flera. Den hierarkiska uppbyggnaden och den länge existerande synen på utvecklingsstörda, som betedde sig på det sätt de gjorde därför att de var utvecklingsstörda, närmast subhumana varelser som måste förvaras, var bara några av orsakerna. Till detta kan läggas personalens arbetssituation, där den dehumaniserande institutionsstrukturen sanktionerade deras metoder och ofta förnedrande beteende. Det gällde att klara av och behålla sitt arbete. Det finns vittnesmål som visar att det funnits utrymme för

vissa att visa medkänsla och omtanke, men de kunde inte ändra gällande rutiner och struktur. Det var den gamla etablerade kulturen som i regel tog över när nya socialiserades in i den.

En känd amerikansk journalist, Christopher Caldwell, uttrycker, i ett helt annat sammanhang, samma erfarenhet på följande sätt:

*”När en osäker, formbar och relativistisk kultur möter en kultur som är förankrad, självsäker och stärkt av gemensamma övertygelser är det vanligen den förra som förändras för att passa den senare”.*

### **5.3. Rutininriktad eller flexibel verksamhet**

Abrahamsson och Söder granskar i *Makten och verksamheten* (1982) hur verksamheten vid ett antal vårdhemsavdelningar fungerar utifrån två andra begrepp: graden av flexibilitet kontra rutinriktning och hur personalen anpassar sig till dessa.

- Rutininriktad verksamhet: 'löpande band-hantering', personalen är utbytbar, arbetet flyter ändå
- Flexibel verksamhet: man anpassar verksamheten efter stundens och individens behov

Bakgrunden till forskningstanken är att man anser att kritiken mot anstalterna har varit diffus och inriktad sig på många aspekter samtidigt. Svaret på kritiken har varit: ”bort från de onda vårdanstalterna”. Här vill man diskutera vad som är ont och dess konsekvenser och vad som kan göras inom anstaltens ram. En hypotes forskarna avsåg att pröva var om byråkratiskt organiserade anstalter var mer rutinriktade än de med mindre byråkratiska drag.

Förändringar av anstalterna har oftast genomförts på initiativ ”uppifrån” och därigenom varit inriktade på faktorer som varit lätta att påverka centralt – den fysiska miljön, gruppernas storlek, inredning och utrustning. Forskarna menar att personalen har spelat en passiv roll i de förändringar omsorgerna har genomgått. De har befunnit sig i en maktlös position som försvårar möjligheten till självständigt handlande. Uppfattningen har varit att personal som gått länge i vården har blivit så ”anstaltsskadade” att de inte längre kan ompröva sitt rutinriktade arbetssätt. Forskarna kan inte finna stöd för den uppfattningen i sina resultat. Däremot spelar en stor personalomsättning en roll.

Man har också undersökt skillnader mellan stora och små anstalter, stora och mindre avdelningar, olika vårdtyngd, men inte funnit några avgörande generella skillnader. Variationerna är stora. Den byråkratiska organisationen på stora anstalter kan dock försvåra ett flexibelt arbetssätt, eftersom de har en mer opersonlig hierarkisk organisation. Personalens upplever där en större maktlöshet.

Forskarna framhåller i sin avslutning att en genomgripande förändring av de utvecklingsstördas situation knappast är möjlig utan att personalen spelar en aktiv roll. Genom sin fackliga kamp för bättre löne- och arbetsvillkor kan medvetenheten inom denna ofta lågutbildade, kvinnodominerande vårdarbetarkår öka. Misstron från omsorgspolitiker och tjänstemän mot vårdpersonalens förmåga till självständighet har ofta varit stor, men personalen intressen står inte i självklar motsättning till de utvecklingsstördas.

#### **5.3.1. Att förändra uppifrån och nedifrån**

Bengt Abrahamsson och Owe Rören, psykolog resp. kurator vid Carlsunds vårdhem utanför Stockholm under början av 1970-talet, har sammanställt en bok, *Chansen att förändra*, grun-

dad på sina erfarenheter av förändringsarbetet där. Den var bl.a. avsedd som diskussionsunderlag för personal inom institutionsvården och ger här ett viktigt bidrag till diskussionen om personalens roll. Baksidestexten anger att boken konkret visar att den verkliga kunskapen och viljan att förbättra de utvecklingsstördas villkor finns hos de människor som har den närmaste kontakten med dem, d.v.s. den förändringsvilja som kommer ”nedifrån”:

*”--- Förändringar sätts i regel i gång uppifrån. Man försöker med olika organisatoriska åtgärder att förändra institutionen. Det handlar om att förmedla kunskap, attityder eller påverkan uppifrån och ner. Nedifrån kommer en helt annan typ av krav: Krav på självbestämmande. Krav på möjlighet att påverka sin arbetsituation. Krav på att bryta administrativa rutiner.---*”

Boken skildrar en process där en avdelning, Skogshyddan, flyttas ut till en särskild byggnad och hur personalen där kämpar för självbestämmande och nedbrytning av de gamla hierarkierna. Detta innebär konflikter, inte bara underifrån och upp utan också mellan de olika vårdhemsavdelningarna. Förändringarna skedde samtidigt som hela vårdhemmet hade en debatt om demokratisering av arbetsformerna: ” Samrådgrupper, stormöten och gruppleadersystem började komma i bruk. Skogshyddan låg hela tiden ett steg före. Det var den avdelning som diskuterade när Carlslund teg, förändrade när Carlslund diskuterade. ---”

En förutsättning för att en förändring som initieras uppifrån skall lyckas är att de som ska genomföra förändringen känner sig delaktiga. Författarna speglar i ett antal intervjuer personalgruppens medvetenhet om förändringarna av den egna rollen och av relationerna till varandra och till de utvecklingsstörda. Inställningen till de utvecklingsstörda var att förändra för de utvecklingsstördas skull. Carlslunds läkare Kerstin Laurén sammanfattar detta på följande sätt:

*”Frågan om varför inte andra avdelningar kom så långt som just Skogshyddan tror jag hänger ihop med att de aldrig haft en övergripande idé om hur de utvecklingsstörda skulle ha det. Andra avdelningar har ofta gått in för att förändra genom att delegera ansvar i personalgruppen m.m., men har då gjort det för att få avdelningen att fungera bättre, inom Carlslunds ram. Det har ofta blivit bättre för personalen, men ingen avdelning har satt de utvecklingsstörda i centrum vid förändringar så som Skogshyddan har gjort.”*

#### **5.4. Tidiga larmrapporter från anställda**

Kan det då finnas belägg för att den ”nya personalgenerationen” kunde göra inbrytningar i den rådande kulturen, inbrytningar som åstadkom förändringar inifrån? Och finns det berättelser som visar vilka de var och hur de agerade? Låt oss börja med några som tidigt slog larm om missförhållandena och gjorde att allmänheten genom media fick insyn i en isolerad och för de flesta helt okänd värld. Deras berättelser kom i regel efter det att de slutat en tillfällig anställning och de förändrade inte synen på vårdhemmens existensberättigande. Karl Grunewald (2009) redogör för några av dessa tidiga larmrapporter från anställda.

En nyanställd vaktmästare på Ekhagens skolhem i Karlshamn skrev 1949 till polisen om att det rådde ett veritabelt skräckvälde på skolhemmet. Barnen var ständigt rädda för stryk. Utredningar, inspektioner och pressuppmärksamhet följde. Om föreståndarinnan och en del av personalen skrevs att ”de som likt henne kallar sig religiösa” hade utdelat aga med ris så att blodvite uppstod, låst in barn i källaren, tvångsmatat dem m.m. 1950 och åren däromkring uppdagades den ena skandalen efter den andra. Det var t.ex. lärare som skrev till skolöverstyrelsen om tvångsintagningar på felaktiga grunder och där fanns överläkaren vid barn- och ungdomspsykiatriska verksamheten i Karlstad, Torsten Thysell. Han upptäckte att flera av de

intagna på skolhemmet och på arbetshemmet var felbedömda och inte var sinnesslöa. En större inventering som han uppdrogs att göra visade att detta förhållande var utbrett, vilket ledde till uppmärksamhet från regeringen (jmf dagens diskussion utifrån Skolinspektionens tillsyn av utredningar inför mottagande i särskolan och den kraftiga kritik den föranledde).

Den rapport som ofta relateras i detta sammanhang handlar om ”skräckväldet på Vipeholm”.

1953 vikarierade studenten Lennart Berggren som vårdare på Vipeholm under två sommar-månader. Efter det att han slutat berättade han för tidningen *Arbetaren* om vad han upplevt. Flera artiklar följde och det blev sedan åtal för några skötare och fällande domar.

Karl Grunewald (2009) återger Berggrens artikel på följande sätt:

”Aldrig anade jag att så mycket lidande och så mycket skräck kunde rymmas inom en vårdanstalt eller att så mycket terror kunde utföras av personal, som anställdes för att vårda sjuka”, sa Berggren. Han var särskilt upprörd över att barn var utplacerade på avdelningarna ”för att fostras bland de imbecilla vuxna patienterna, som kanske inte förstår bättre än att utnyttja dem som sexuella objekt, för att nu inte tala om det slags intresse som vårdarna gärna visar dem; örfilar för att hålla dem underdåniga”. Berggren berättar vidare att det är sällan vårdarna lägger ifrån sig läderremmen som de jämt håller i handen för disciplinens skull och att huvuddelen av de intagna är dömda till fullständig sysslolöshet. Berättelsen innehåller alltså allt det som kännetecknade den totala institutionen och den organisationskultur som vuxit fram på vårdhemmet.

### **5.5. ”1968 – när allt var i rörelse”**

På slutet av 1960-talet förelåg ett helt annat samhälle och ett helt annat samhällsklimat än i början av 1950-talet. Det är här tillfälle att återknyta till de föregående avsnitten om välfärds-samhället, de radikala rörelserna och handikappolitiken och de tunga kritiska granskningarna av institutionskulturen. Men framför allt handlar det om den radikala tidsandan och de konsekvenser den fick för den då unga generationens sätt att leva och förhålla sig till. 1968 års händelser både i Europa och här i Sverige har fått symbolisera denna tid. Den tid då den unga, talrika och rotlösa 40-talistgenerationen vällde ut i välfärdssamhället. En som ingående har skildrat sextioårsradikaliseringen och de sociala rörelserna är Kjell Östberg i boken med det talande namnet *1968 – när allt var i rörelse* (2002). Allt var bokstavligen i rörelse. Bland det myller av sociala rörelser och grupperingar som uppstod saknas dock helt en beskrivning av de radikala handikapprörelserna som väl skulle ha fallit in i mönstret genom sin tydliga politisering av handikappfrågorna.

Östberg, som arbetar i ett forskningsprojekt på Samtidshistoriska institutet vid Södertörns högskola, diskuterar viktiga aspekter av 60-talsradikaliseringen. Det gäller t.ex. hur det vetenskapliga tänkandet påverkades, värderingsförskjutningar när det gäller samlevnadsformer och vardagsliv och alternativkulturernas utbredning. Ambitionen är att göra en översikt av den svenska 60-talsradikaliseringens orsaker, utveckling och konsekvenser. Han menar att tider med social oro återkommer i vågor, men att det finns olika meningar om varför de inträffar. Demografiska och ekonomiska faktorer kan vara några orsaker, men det går inte att fastställa några entydiga samband. Dessa faktorer är dock intressanta att peka på i detta sammanhang. Den ekonomiska tillväxten i efterkrigstidens Sverige som möjliggjorde välfärdssamhället resulterade i att det skapades ett skikt av självmedvetna och ekonomiskt jämförelsevis oberoende ungdomar. Samtidigt bidrog den stora inflyttningen till städernas nyskapade förorter en grogrund för rotlöshet, otrygghet och sökande efter nya normer. Tätorternas invånarantal

ökade med två miljoner mellan 1950 och 1970 och flyttaktiviteten var högst i åldersgrupperna mellan 15 och 35 år.

Den demografiska utvecklingen under samma tid var en annan viktig strukturell faktor. Födelseöverskottet ökade kraftigt från 1930-tal till 1940-tal, vilket betydde att den stora vågen 40-talister började bli tonåringar i slutet av 1950-talet. Den arbetsmarknad dessa ungdomar sökte sig ut på skilde sig väsentligt från den deras föräldrar mött en generation tidigare. Det var första gången i historien som det fanns ett så stort antal ungdomar med inkomster som de kunde disponera efter eget val. Östberg skriver att de materiella förutsättningarna för en tonårskultur med en tydlig kommersiell sida uppstod. Det skedde också en stor breddning av den sociala rekryteringen till högre utbildning under 1960-talet. Fram till 1960 hade universiteten i huvudsak varit överklassreservat, som lade grund för ett arbetsliv inom samma sociala miljö som de växt upp i. Nu började 40-talisterna översvämma universiteten och det skapades en ny generation studenter vars framtidsutsikter inte såg ut som tidigare akademikers. Åtskilliga hade med sig värderingar som hörde hemma i arbetarklassens mera radikala tradition. Ett fenomen som är nära knutet till uppkomsten av radikaliseringsvågor är förändringar i normer och värderingar, en process där ofta mindre grupper av intellektuella spelar en central roll. Frågan är bara om det är de intellektuella som formar sin tids tänkande eller om de är lyhörda för djupare liggande rörelser i tiden?

Tidens nya frågor handlade om mänskliga rättigheter, människans lika värde, individuell frihet och utvidgning av demokratin. Att göra upp med den konservativa traditionens alla uttryck, kyrkans inflytande, monarkin, ordensväsendet, puritanismen var frågor som låg väl i tiden. Moralfrågorna blev viktiga. Inte minst blev sexliberalismen en stor fråga. 1965 var det år när den nya ungdomskulturen fick sitt synliga genombrott. Mellanölen, modskravallerna och Vietnamdemonstrationerna blev påtagliga inslag. Marxismen blev ett redskap för att förklara och förändra världen. "Modsen" var ett utslag av ungdomskulturen. De långhåriga pojkar, de hårt sminkade flickorna och kläderna var lätta att urskilja. Den nya popmusiken hördes överallt. Haschpiporna började bli vanliga kring 1965 och de tyngre drogerna kom i bruk. Mellanölsrevolutionen i oktober 1965 förändrade i grunden svenska ungdomars alkoholvanor. Efter några år radikaliserades en stor del av denna "modsgeneration", satte FNL-märke på sina US-arméjackor och gick vidare till politiskt engagemang. Det växte fram flera nya aktionsgrupper som demonstrerade och protesterade.

I fråga om kvinnokampen och kvinnans frigörelse låg Sverige i frontlinjen, enligt Ebba Witt-Brattström. (2010) 1968 bildade en grupp radikala kvinnor Grupp 8, vilket gav stor uppmärksamhet åt kvinnors rättigheter, men vänsterrörelsen var f.ö. mansdominerad. Detta märks också i vittnesmålen om personalens agerande under denna tid. Det var männen som var synliga och stod i spetsen för fackklubbarna, för demonstrerandet och agerandet, men kvinnorna inom vården var många och fanns där hela tiden med olika grad av engagemang. I Hans Hallerfors berättelse om Martin möter vi en rad mer eller mindre empatiska och nytänkande kvinnliga vårdarbetare, men också flera som var fastlåsta i systemet.

*(Martin)- Socialstyrelsen skulle komma på inspektion. Personalens ilska växte i takt med nervositeten hos ledningen. Uffe, Christine och Monika var mest rasande. "Han ska få veta hur det är!"*

*Och när medicinalrådet Grunewald kom där på sin inspektionsrunda tillsammans med omsorgschefen så var det tre som stegade fram och begärde att bli hörda. Då hände något ytterst märkvärdigt. Medicinalrådet bad dem att följa med. De satt länge på personalrummet och samtalade.*



Så ber han henne berätta om ”tvillingarna”, två oskiljaktiga äldre damer, Mia och Göta.

- *De har nog funnits här längre än jag och du ska veta att de är alla personalassistenters dröm. Aldrig sjuka, inga klagomål och alltid nyktra och skötsamma. Med outsinlig energi har de dammat, skurat, pyntat och putsat sig igenom avdelningarna år efter år.*
- *Men det har ju funnits barn på de där avdelningarna också.*
- *Hur menar du då?*
- *Som jag ser det tror dom att barnen är möbler---*

Hans Hallerfors lämnar också en belysande bild (nedan) av de kvinnliga vårdarbetarnas traditionella ställning inom anstaltshierakin:

*”Striden om att överhuvudtaget få sluta kollektivavtal pågick fram till 1939 då en rad kollektiv slöts. De som arbetade på den tidens vårdinrättningar var oftast ogifta kvinnor som skulle vara tacksamma att de kunde hitta en försörjning på detta vis – när de nu inte hade haft vett att gifta sig. De var oftast inneboende på vårdinrättningen och fick inte lämna den utan husmors medgivande. Ofta hade de en dag ledigt på två veckor. Arbetstiden var oregelbunden – man fick helt enkelt jobba de tider som husmor bestämde. Men med kollektivavtalen -39 förvandlades dessa kvinnor från tjänstehjon till vårdarbetare.”*

Under 1970-talet skedde en förändring. De som radikaliserats under 1960-talet och som fortfarande var aktiva blev i ökad utsträckning förvärvsarbetande och bildade familj, vilket förändrade förutsättningarna för det politiska arbetet. Den intensiva aktiviststilen var kanske inte möjlig att upprätthålla och engagemanget ändrade inriktning. Fackligt arbete, engagemang i det egna arbetet, vård- och utbildningsfrågor kom att ersätta studentkamp och Vietnamsolidaritet. Det har diskuterats vad det blev av 68-orna. Om de svek sina ideal och, vilket ofta sägs, att de gjorde välbetalda karriärer inom högertidningar, Wallenbergbanker och liknande verksamheter. Den forskning som finns visar dock att de ideal som präglade 60-talsgenerationen lever kvar i stor utsträckning, om än inte i lika radikala former.

## **5.6. 68-orna och vårdhemmen**

Östberg berör, som sagt, inte radikaliseringsen inom handikapprörelsen på 1960–70-talen (se tidigare avsnitt i Kap 3 om Ekensteen och Antihandikapprörelsen) och har då heller inte med något om varför så många unga sökte arbete på vårdhemmen för utvecklingsstörda. Det fanns ett tydligt engagemang för de svaga i samhället rent allmänt och det framskymtar i kommande berättelser att det fanns en vilja att ”arbeta med människor”. Men den mest näraliggande förklaringen är troligen mer krass. Vårdhemmen ropade efter personal och man tog emot det som fanns. Ofta var anställningarna tillfälliga eftersom utbildad personal för fasta anställningar var bristvara. Utbildning och erfarenhet blev inget krav och det fanns gott om ungdomar som behövde tjäna pengar. Många stannade en kort tid, avskräckta av det de mött, men också för att söka sig vidare i utbildning eller arbete. Det kan vara en form av hypotes att anta att de som trots allt stannade kvar tillhörde den grupp som omfattade de radikala idealen. Tyvärr finns ingen möjlighet att inom ramen för detta arbete försöka fastställa hur många personer det handlade om och på vilka vårdhem de fanns. Tänkbart är att det i första hand handlade om de stora anstalterna i de större städerna och i universitetsorterna. Det var där de radikala rörelserna med sina intellektuella inslag var tydligast.

Det är inte svårt att tänka sig de kulturkrockar som kunde uppstå när dessa ungdomar möter den gamla etablerade personalen i den hierarkiska värld som vårdhemmen utgjorde. Det finns några skriftliga källor som ger viss insyn, men det finns många frågor som kan ställas till dem som var med.

## 5.7. *Björnkulla*

1987 skrev Dan Jonasson och Tommy Palmér, båda med personlig erfarenhet av vårdhemsanställning, en roman med titeln *Omsorgsmaskinen*. Med beaktande av romanformens litterära framställning grundar den sig på faktiska och självupplevda situationer. Den betecknades i baksidestexten som ett explosivt debattinlägg och en fränt realistisk berättelse med verklig-hetsbakgrund från ett vårdhem i stockholmstrakten, Björnkulla, under 1970-talet. Den handlar också om institutionsvård i allmänhet och om hur vi tar hand om våra mest hjälpbehövande medmänniskor och om rotlösa ungdomar från Stockholms förorter.

Boken ger skakande inblickar av den behandling de utvecklingsstörda utsätts för i form av förnedring och kränkande behandling från en del av personalen. Institutionsstrukturen består och där finns scener som inte skiljer sig stort från de som studenten Berggren rapporterar om från 1950-talets Vipeholm. Bokens huvudperson, Stefan Djärf, gör symptomatiskt nog ett slags fadersuppror genom att sluta på sin fars elektronikfirma för att, som han säger ”arbeta med människor”. Liksom vår tidigare bekantskap Martin har han inte någon kunskap om eller erfarenhet av utvecklingsstörda, men verkar skilja sig från denne genom att från början göra ett aktivt val. De första mötena med vårdhemsinteriörerna blir också omskakande. Han hade inte haft en aning om att det fanns människor som var skapta på detta sätt. Han har svårt att tro på en av personalens ord om att man vänjer sig. Men de vardagliga sysslorna med sina rutiner ger honom inte tid att tänka på de djupare motiven till att han sökt sig till omsorgsvården.

En intressant scen handlar om en introduktionskurs som Stefan deltar i. Deltagarna, vissa hade arbetat där längre än ett år, visar tydligt sin skeptiska inställning till de här kurserna. Man ser dem enbart som en eftergift för förvaltningens krav på att personalen skulle vara ordentligt informerad. Administrationen var något ont som man lika gärna kunde vara utan. I en paus utspelar sig ett samtal mellan Stefan, en Classe och en Werner, kommunist, medlem i SKP och med FNL-märke på manchesterkavajen:

- Vilken djävla byråkrat, stönade Werner.
- Har ni tänkt på att man aldrig får veta något om dom utvecklingsstörda, sa Stefan.
- Dom behöver lugn och ro, sa Classe, det vet vi ju.
- Dom vet inget om utvecklingsstörning, sa Werner. Det här bygget är till för att ge lite jobb och hålla de utvecklingsstörda från gator och torg. Svensson vill inte se såna här människor, hajar ni väl.

Det sista som gjordes på kursen var en summarisk genomgång av 1968 års omsorgslag. Alla var trötta och ointresserade. I lagen talades det om utvecklingsstördas rätt i samhället. Stefan tyckte det stämde med hans egna funderingar om att integrera de utvecklingsstörda i samhället. Stefan försökte ställa frågor, men tystades ner av de andra, till kursledarens synbara lättnad.

Hur involverad den grupp av personalen, som Stefan är en del av, är i den radikala tidsandan, visar en annan scen. Vårdhemmet ska få besök av den amerikanske ambassadören, Jerome Holland. Det rustas och putsas inför besöket, men för vänsterradikalerna är det ett osökt tillfälle att protestera mot USA:s krigföring. Man bildar en aktionsgrupp, som skickade ut direktiv till ”alla vänner för de kämpande folken”, och att ingen skulle lyda ledningens krav på att alla skulle se snygga och vårdade ut. Man målade banderoller, hakkors och stjärnbanér i olika kombinationer, tränade in slagord och förberedde äggkastning på ambassadören. Det hela rann dock ut i sanden, ambassadören blev förvarnad och ställde in besöket.

De moralfrågor och den sexliberalism, som Östberg tar upp, tränger också in på vårdhemmet. Stefans eget sökande och personliga liv tillhör romanformen och inte denna framställning, men däremot en interiör från en av vårdhemmets avdelningar, Dalen. *”Dalen – detta hus där synden hade sin hemvist. Det var ungdomens hus, där bodde ungdomar och där arbetade ungdomar. --- De sociala tabun som omvärlden följde gällde inte Dalens vårdare och de skrek ut sin ångest, kåthet, förvirring och trötthet. Allt var legalt, bara inte stagnation.”*

Mitten av 1970-talet var en turbulent tid. Skaran av udda existenser, motsättningar mellan ideologier, fraktioner och fackligt aktiva verkar ha gjort de olika avdelningarna närmast omöjliga att styra. Perioder av förfall avlöser försök att göra förändringar. Olika terapeutiska och pedagogiska modeller övergår i hårt regemente, men det mesta slutar i kaos. En ny syn på utvecklingsstörda började ändå få fäste på vårdhemmet. En arbetsgrupp hade tillsatts för att planera en ombyggnad av vårdhemmet anpassat till de nya signalerna. Ledningen och representanter för fackorganisationer ingick i gruppen, som beslöt sig för att utgå från de behov utvecklingsstörda hade enligt omsorgslagen, även om det skulle komma att kosta. Det skulle bli mindre och mer självständiga och självförsörjande enheter. Till allas förvåning röstades förslaget igenom i landstinget, men sedan förändrades det politiska klimatet. Landstinget ville nu avbryta ombyggnadsprojektet och det är nu som de radikalas kraft sätts på prov. Ett stormöte utlyses av ledningens representant i arbetsgruppen och hon hade stöd från omsorgsförvaltningen. Salen var fylld till bristningsgränsen och upprörda talare avlöste varandra. Det hölls tal om hur det kapitalistiska samhället alltid slog mot de svagaste och de s.k. ”rödgardisterna” jublade. Att gå tillbaka till en vårdform som förkastades på 60-talet var nedbrytande. Man beslöt att tillsätta en aktionsgrupp.

Man skrev personliga brev till landstingspolitikerna och beskrev de psykologiska och praktiska effekterna av den gamla vårdhemsmodellen, man klistrade affischer och fick byggfacket att trycka på. Man bjöd in partiernas gruppledare till ”osminkade” visningar och ordnade ett stormöte med dessa politiker på podiet. Så var det dagstidningarnas tur och journalisterna hade inte svårt att placera sina artiklar. När den slutliga omröstningen skulle ske fanns en skara demonstranter utanför landstingshuset. Det var en brokig samling av utvecklingsstörda och vårdare som viftade med plakat. En ny syn för politikerna. Åskådarläktarna var fyllda och politikerna var tydligt besvärade. Beslutet ändrades och ombyggnaden fortsatte. När visionerna om den slutliga integreringen med boende ute i samhället skulle utformas till en verklighet var man sedan inte särskilt enig bland de före detta rebellerna.

## **5.8. Carlslund**

Ännu en berättelse. Herbert Scharin skrev 1993 en bok om Carlsunds vårdhem ett par mil norr om Stockholm. Carlsunds vårdhem betraktades under 1950- och 1960-talen som flaggskeppet bland vårdhemmen i vårt land. Stort, nybyggt och flott med egen läkare och duktig personal, men under 1970-talet avslöjades förfallet. Owe Rören, kurator på Carlsund i början

av 1970-talet, menar att Carlsund var omsorgsverksamhetens slum, där ingen egentligen ville arbeta. 1973 skrev en hel avdelnings personal ett öppet brev till socialstyrelsens chef Bror Rexed, landstingsrådet Rune Hedlund och ”övriga med bestämmanderätt över omsorgerna av utvecklingsstörda”. Brevet ingår i Karl Grunewalds *Från idiot till medborgare*, (2009). Avdelningen var avsedd för rullstolsburna och vårdarna listar en rad krav på förbättringar av tillgängligheten. 1988 avvecklades hela anstalten med 500 utvecklingsstörda och över 1000 personal, en enorm operation.

Scharin skriver att tanken med skapandet av den totala institutionen var att skapa ett samhälle i miniatyr, men den visade sig ha nackdelar. Vården rationaliserades och avpersonifierades och de utvecklingsstörda passiviserades. 1968 kom omsorgslagen som visade vägen ut i samhället och när andra vårdformer började diskuteras i början av 1970-talet drev personalen på. Man började experimentera med självstyrande grupper. Nya hus, mer personal och fler experter kunde inte upphäva eftersläpningen i relation till välfärdsutvecklingen i samhället utanför. Man började inse att beteendestörningar, infektioner och epidemier var en följd av den storskaliga miljön. Thomas Olsson, vårdare på Carlsund mellan 1971 och 1988, berättar om den chockerande miljö han mötte med ett myller av folk som krälade på golvet, utan sysselsättning och med sina stereotypa beteenden. Avdelning som stank av urin, avföring, svett och utsondrad psykofarmaka.

Motsättningarna mellan den unga och den etablerade personalen blev allt starkare och 1976 tog omsorgsnämnden det beslut som ingen egentligen trott på; Carlsund skulle läggas ner. Scharin gjorde intervjuer med några ur vårdpersonalen, både äldre och yngre, men också några andra befattningshavare som arbetade på Carlsund. Det är i första hand några av dessa intervjuer som är av intresse här.

Margareta Brännström, facklig företrädare för SKAF, kom till Carlsund 1954 och arbetade då som vårdare. Hon berättar om den första tiden med låg personaltäthet och många barn att ta hand om. Någon personlig kontakt räckte man inte till för, ägnade man sig om en så kom tio andra och pockade på uppmärksamhet. Man gjorde så gott man kunde med de leksaker som fanns och med promenader i grupp. Och hon fortsätter: ”När vi fick veta att Carlsund skulle avvecklas, blev vi naturligtvis mycket oroliga. --- Det har sagts och skrivits att vi först tänkte på våra jobb. Och det var klart att vi gjorde det också. Men jobben kom faktiskt inte i första hand. Våra boende kom först. De flesta av oss – och vi var ca 1000 personer – hade byggt upp våra liv kring Carlsund och Klockbacka. Vi tänkte på våra boende som varit länge på institutionen. De kunde gå omkring fritt i Upplands Väsby utan att bli uttittade. De kunde åka buss dit. Folket i Väsby var också vana vid dem. Men hur skulle det gå för dem när de flyttade till andra kommuner.” --- ”1976 var alla emot avvecklingen, men vi insåg så småningom att vi måste medverka till att beslutet kunde genomföras. Vi fick också det erkännandet att vi jobbad *för* trots att vi egentligen var *emot*. Många tänkte på ”sina” barn. ”Hur skulle det gå för Kalle när jag inte är med” ---”

Hon fortsätter med att fundera över hur Carlsund, som en gång var det allra modernaste så snart kunde förslummas. Fastigheterna hölls inte i gott skick och man påstår att personalomsättningen var hög, men det stämmer bara på vissa avdelningar. På andra var det ingen omsättning alls. Hon anser att personalen var som en enda stor familj och man hade tillgång till läkare, sjuksköterska och vaktmästeri och kunde få snabb hjälp. Och alla läkare vet inte hur man hanterar en utvecklingsstörd, vi hade ju egen läkare och tandläkare på Carlsund. Och hon tillägger: ”*Utvecklingsstörda vill helst umgås med icke-utvecklingsstörda, men det kan finnas risker där. Det finns folk som utnyttjar dem och lånar pengar av dem m.m. Många utvecklingsstörda märker att de är annorlunda. ---*”

Så långt Margareta Brännström, Lövåsens dagcenter, intervjuad 1992. En bild att jämföra med är Thomas Olssons, vårdare på Carlslund 1971 – 1988. Intervjuad 1992.

I Thomas Olssons berättelse finns inget utrymme för den något idylliska bild som målas upp i Margareta Brännströms minnesbild. Orsaker kan vara att de beskriver helt olika avdelningar inom vårdhemmet och att de tillhör olika generationer. Differentieringen mellan avdelningarna gjordes efter svårighetsgrad och tilläggshandikapp; de gravt störda på Cypressen, de autistiska på Pilgården, de relativt duktiga på Hasselbacken o.s.v. Han ser att åren på anstalten hade medfört att de flesta fått sådana anstaltsskador att de ställde till mer problem än den ursprungliga och han ville förändra. Han engagerade sig fackligt, blev kontaktombud för SKAF. *”Då trodde jag att man skulle kunna förändra situationen ganska snabbt. Men det var svårt att få personalen med på de nya idéerna. De var vana att arbeta på det traditionella sättet”*.

De yngre vårdarna kom i konflikt med ledningen, som höll fast vid den ”metodhandbok” som syftade till att upprätthålla de s.k. rationella rutinerna. Man fick inte heller gehör hos de centrala fackliga organisationerna, SKAF, TCO och SACO, som inte var intresserade av vårdideologiska frågor. Deras funktion var att ta vara på personalens fackliga intressen. *”Och de flesta ville nog inte ha några förändringar. De tyckte att institutionen fungerade bra. Det var ofta gammal personal som hade arbetat länge tillsammans och som stannade kvar år efter år som var motståndare till nya idéer. Och så kom vi – en grupp unga killar och tjejer och det blev naturligtvis konfrontation med ’gamlingarna’”*.

Thomas konstaterar att för att förbättra villkoren för de utvecklingsstörda måste man först ta itu med personalens situation och då börja med utbildningen. Bättre utbildning och därefter höjd lön skulle kanske göra att man ville stanna kvar och göra ett bättre jobb. Han kommer senare över till utbildningsförvaltningen i Solna och var med om att arbeta fram en ny utbildningsplan, en grundutbildning för vårdare. Han beskriver de olika utbildningar som togs fram och fortsätter sedan:

*”Vid den här tiden var vi väldigt otåliga och ville ha snabba förändringar. Vi hade därför en massa aktiviteter för oss. Vi ansåg att den fackliga vägen var den rätta. Så småningom blev jag studieorganisatör för SKAF:s avdelning i Stockholms län. Ett par kamrater och jag gick runt på avdelningarna och propagerade för studiecirkel. Vi lyckades få igång fackliga kurser och det gick bra. Vi hade 50- 60 deltagare varje gång i stället för 5-6 som kom tidigare. Det här skapade en väldig aktivitet – och naturligtvis många kunniga medlemmar som ställde krav! Från ledningens sida försökte man kväsa oss. ’Kom med en skrivelse’ var standarduttrycket, sannolikt i förvissning om att det inte skulle komma någon skrivelse. Man vi lärde oss tekniken. Vi gick på kurser, mest kvällskurser och snart visste vi hur byråkratin fungerade. Men det fanns också motstånd i facket. Det kanske är så att för varje vilja till förändring finns ett lika stort inbyggt motstånd. --- Vi ville göra varje vårdavdelning till en självstyrande grupp för att minska institutionseffekten. Men 2/3 av våra medlemmar var emot en avveckling av institutionen. Och det var kanske naturligt för hälften av Carlslunds personal jobbade ju inte i vården och tyvärr var det dessa som var mest aktiva i facket. De arbetade i administrationen, förrådet, tvätten, vaktmästeriet och annan service. --- De hade rotat sig i omgivningen ... så tankegångarna att lägga ner vårdhemmet var de inte intresserade av, det ledde till osäkerhet, så varje förändringsförslag ledde till motstånd.”*

Enligt Thomas Olsson var det medlemmarna i SKAF som stod för förändringsviljan och förslagen. Tjänstemannaorganisationerna SACO och TCO var i allmänhet emot. Man startade en tidning, *Ut med språket*, med en knuten näve som symbol för kamp. Man fick stöd av läkare, kuratorer och psykologer, men kom i stark motsatsställning till förvaltningsledningen. Man

medverkade i debatter i TV, radio och tidningar. Olsson menar att alla de här aktiviteterna bidrog till att snabba på det politiska beslutet om avveckling av vårdhemmet.

Owe Rören, byrådirektör på Socialstyrelsen, lämnar i en intervju 1992, en bild som verifierar Thomas Olssons uppgifter. Owe Rören var kurator på Carlsund 1972 – 1973. Han berättar: *”De flesta avdelningar på Carlsund hade avdelningskonferenser eller behandlingskonferenser en gång i veckan. Det var lite trögt ibland och svårt att få till stånd dessa möten. Man bjöd ett passivt motstånd. --- Det pågick en maktkamp mellan avdelningsföreståndarna och oss... --- Vi diskuterade ofta utflyttningar från Carlsund, långt före beslutet om nedläggningen. Det var de duktigaste som fick flytta till inackorderingshem eller elevhem.---*”

*”Psykologen Bengt Abrahamsson, psykiatern Kerstin Laurén och jag bildade ett team. --- Vi kom i konflikt med den centrala ledningen. Det fanns en stor misstro mot oss. Det var ett hårt klimat att arbeta i. --- Men- Det var en intressant och svår tid, en brytningstid för omsorgsverksamheten, innan gruppboendena började byggas. Vi ville inte sända svårskötta boende till Salberga eller Vipeholm. För att föra fram våra radikala tankar startade vi tillsammans med en stor grupp personal tidningen 'Ut med språket', man kan se den som ett tidsdokument. Det var ju i början på 1970-talet. ---”*

I Scharins (1993) intervjuer återkommer ständigt konflikter mellan olika grupper och nivåer bland personal, fackliga företrädare, föräldrarepresentanter, tjänstemän och politiker. Föräldrar med anhöriga boende på Carlsund var oroliga inför vad som skulle hända med deras barn vid en eventuell nedläggning, FUB-representanterna framställs som väldigt aktiva, lite för professionella och ibland besvärliga. Owe Rören säger att *”De använde politikerna som redskap. Det var destruktivt och vi nådde aldrig varandra”*. De unga radikalerna, vars synpunkter hittills har fått dominera här, hävdade ju att deras aktiviteter påskyndade förändringen och nedläggningen. Alla delar inte den uppfattningen.

Omsorgschefen Anita Gustavsson intervjuas 1993. Hon började arbeta 1961 på en av de svåra avdelningarna, Cypressen, som vårdbiträde. 1970 hade hon avancerat till föreståndare och 1977 blev hon biträdande vårdchef på Carlsund. Hon berättar att FUB i början instämde i föräldrarnas kritik inför nedläggningen, men att FUB senare blev ett viktigt stöd. Hon hade också ett gott samarbete med SKAF-sektionen, men –

*”I början av 1970-talet, när det blev svår personalbrist, bildades alla möjliga 'flumgrupper' med rötter i '68-vänstern'. De protesterade mot det mesta, trots att de varken hade kunskaper eller förståelse för omsorgsvårdens problem. Långt efter Carlsunds nedläggning framträdde några av dessa personer och hävdade att avvecklingen var en följd av deras agerande. Det var nog en efterhandskonstruktion. Åtminstone hörde jag aldrig av några sådana önskemål den gången på 1970-talet. Möjligen föreslog de en utglesning av avdelningarna för att på det sättet förbättra vården. Men någon avveckling var det inte fråga om.”*

Personalens tal om konflikter med ”ledningen” framträder tydligt. I den politiska ledningen var man också involverad i konflikterna. Nils Hallerby, landstingsråd och ordförande i omsorgsnämnden 1974 – 1979 var den som drev igenom nedläggningsbeslutet 1976. I en intervju 1993 menar han att de ständiga personalproblemen var en bidragande orsak till beslutet att lägga ner Carlsund. Han berättar:

*”Vi hade verkligen försökt driva institutionen på bästa sätt, så avvecklingsbeslutet var svårt. Men det var så stora motsättningar mellan ledning och personal att föreståndarna ibland blev ”överkörda”. Och konflikterna kunde dessemellan ta sig ganska dramatiska uttryck. Jag*

*minns t.ex. en avdelning – förmodligen Cypressen – där personalen hade dekorerat julgranen med kondomer! Så småningom fick dock SKAF ett par kvinnliga representanter, som det gick bättre att samarbeta med. Men inte heller de hade alltid ”pli” på personalen.”*

*”Vi upplevde också flera demonstrationer utanför landstingshuset. Och vi fick gå ut på trappan och möta demonstranterna – vårdarna med sina boende. Det var svårt, eftersom det ofta rådde en kompakt ’anti stämning’ mot oss. Men samtidigt vann vi kanske mer respekt genom att möta de olika grupperna och föra fram våra åsikter än om vi hade vägrat diskutera med dem.*

*Det är märkligt att en del av personalen påstår att de förespråkade en nerläggning långt innan beslut kom. Jag kan nämligen inte minnas att jag haft kontakt med någon som sagt att Carlslund borde läggas ner. Det finns naturligtvis många förklaringar till personalens protester. De anställda hade ju stor makt på Carlslund – en makt som de skulle förlora genom den splittring utflytningen skulle förorsaka.”*

## **5.9. Pockettidningen R 1973:5, ”Undantagen”**

Pockettidningen R ägnar hela sitt specialnummer, *Undantagen*, om utvecklingsstördas situation 1973. Det är en sammanställning av reportage från vårdhem och öppna boendeformer och intervjuer med vårdchefer, personal, forskare, politiker och med personer med utvecklingsstörning. Syftet är tydligt, att visa på den omänskliga tillvaron på institutionerna och att visa att utvecklingsstörda kan klara en tillvaro i samhället. Tidningen, som betecknar sig som socialpolitisk, startade 1970 med en redaktionsgrupp bestående av representanter från de s.k. R-förbunden, KRUM, RFHL, RFMT och RSMH (Riksföreningen för kriminalvårdens humanisering, Riksförbundet för hjälp åt läkemedelsmissbrukare, Riksförbundet för Miljöterapi, Riksförbundet för Social och Mental hälsa). Redaktör var Hans Nestius. Den blev snart ett uppmärksammat debattforum för tidens radikala krafter, som ställde sig på de svagas och eftersattas sida i samhället.

Tidningen söker upp personer inom omsorgerna som står för de nya tankegångarna i synen på utvecklingsstördas möjligheter, som avdelningschefen Rune Lindqvist på Sagåsen i Göteborg och andra representanter från personalen. Där finns också vårdchefen i Blekinge, Knut Svensson, som i flera år arbetat med att slussa ut utvecklingsstörda från vårdhemmen. Han använder sig av ekonomiska argument, något som alltid varit effektivt för att påverka politiker och beslutsfattare:

- *”Att bo i egen lägenhet är en samhällsekonomisk vinst, eftersom man sparar en dryg hundralapp om dagen.” ---”Vi är övertygade om att många fler än man hittills trott kan klara ett någorlunda självständigt boende.”*

Där finns Martin Lagerkrantz, 32 år, som arbetat fem år som vårdare bland utvecklingsstörda. En tydlig representant för de utvecklingsstördas rätt att ses som individer, att få egna identiteter. Han beskriver den vårdkultur vi lever i, som består i vårt sätt att betrakta och bemöta de utvecklingsstörda som barn som behöver tröstas. Där finns också Sture Gustafson, 35 år med eget barn med utvecklingsstörning, ordförande i Stockholms FUB. Han förstår de äldre medlemmarna, utifrån de förutsättningar de hade när FUB bildades på 1950-talet, men han rasar mot det välgörenhetsberoende FUB som organisation fortfarande omfattar. Han drar sig inte för att medverka, tillsammans med utvecklingsstörda, i demonstrationer och utomparlamentariska aktioner. I ledande FUB-kretsar betraktas han med misstänksamhet och som alltför mycket vänsterradikal. Där finns också en grupp utvecklingsstörda som börjat ställa krav, ett

resultat av Bengt Nirjes och hans medhjälpare, bl.a. Ann Bakk, s.k. Flämsslättsklubbar och konferenser för utvecklingsstörda. Denna utveckling och också här avståndstagande från inflytelserika äldre FUB-medlemmar, finns beskrivet i *Några trådar i FUB-väven* (Andersson, 2002).

Som en motbild till de reportage som beskriver utvecklingen hos utvecklingsstörda som flyttat ut till egna boenden och intervjuerna med personal och andra som företräder en ny syn på utvecklingsstörda och deras möjligheter att utvecklas, finns interiörerna från några vårdhem. Västra Mark utanför Örebro beskrivs som ett skräckexempel på den totala institutionen. En läkare säger att innan man går in på den avdelning där de svårast funktionshindrade förvaras drar man ett djupt andetag. Personalomsättningen är mycket stor. Landstinget anställer ingen fast personal. Man går på timkort och man vägrar att utbilda personal, eftersom man säger sig inte behöva någon utbildad personal. En vårdare säger: *"Dom lever bara för att äta"---"Dom kan inte tränas. Det räcker deras förmåga inte till."* En annan vårdare förklarar varför en av de boende sitter fastspänd med ett läderbälte och med läderhandskar på händerna: *"Hon har varit stygg. Hon var så elak igår och hon gör det medvetet. Hon vill ha uppmärksamhet"*.

Så har vi i helhet den intervju med Rune Hedlund, ordförande i landstingsförbundets omsorgsdelegation, som väckte sådan ilska och upprördhet. Den fullkomligt ekar av det som vi idag ser som fördomar och förlegade uppfattningar om utvecklingsstördas människovärde. Hans myndiga uttalanden handlar inte bara om den omtalade kritiken mot Karl Grunewalds inspektioner utan om ren okunskap om och ointresse att förändra de utvecklingsstördas livsvillkor. De mycket gravt utvecklingsstörda *ligger som bylten i hörnen ... det betyder inte så mycket var de befinner sig ... de uppfattar inte miljön runt omkring sig --- de skulle "smitta ner" miljön för de mera högstående om de flyttades ut --- de är de mest lågstående varelserna --- det är mest en smaksak om man har 60 eller 200 intagna.* Dessa uttalanden är bara några av Rune Hedlunds uttalanden. 1967 års omsorgslag ger han inte mycket för. Han tycker t.ex. att man inte borde tvinga dem som är "oemottagliga" för undervisning att delta i sådant och att ha särskilda omsorgsnämnder är feltänkt. De bör ligga under sjukvårdsnämnderna för där finns kunskapen om "sjukdomen" utvecklingsstörning och där finns de starkaste politikerna.

## **5.10. Sagåsen**

I Martins berättelse från Sagåsen i Göteborg (kap 1) kunde vi följa hans strategi med att identifiera personer ur personalen, vilka han upplevde som sina bundsförvanter och tillsammans med dem försöka bryta klockans och rutinernas makt. Med mer eller mindre lyckat resultat. Ofta återgick allt till det gamla. Men mönstret börjar bli bekant. Östberg visar hur de rebeliska 68-orna började föra kampen genom facket. De sågs troligen inte alltid med förtjusning av de etablerade fackpamparna, men de förde in sin respektlöshet i en organisation, som de kunde använda sig av.

*(Martin) Man organiserade ett fackligt uppror som vältte den gamla sektionsstyrelsen över ända. En ny valdes som började ta strid mot personalens arbetsmiljö. Förbundsstyrelsen kom nedfarande från Stockholm och försökte återställa ordningen, men medlemsdemokratin vann.*

*Man annonserade efter fosterföräldrar till barnen. Det blev ett fruktansvärt liv. Kuratorer och vårdledning ville ha möte. Man förbjöd vidare annonsering för att inte oro föräldrarna. Men den annons som personalen hann föra in resulterade i flera svar. Några kom på besök, de flesta vände förskräckta i dörren. Men en stannade kvar, lyfte upp Carina, en liten 8-årig mongolid flicka och bestämde sig. Carina var den första av de 248 barnen som fick ett riktigt*



*hem. Man tog bort beteckningen C3 på huset där barnen bodde. Det var inget namn på ett hem. Bullerbyn ska det heta!*

*De började med bussresor, de for på olika tillställningar där man kunde tänkas ta emot utvecklingsstörda barn. Det visade sig vara den revolutionära vänstern och frikyrkan som hade lättast att släppa in dem. Vänsterns musikfester och frikyrkans barnstunder besöktes.*

### **5.11. Facket**

Det hade varit intressant att få veta mer om berörda fackliga organisationers agerande och delaktighet i de enstaka fackklubbers aktiviteter som vi hittills träffat på, men fler uppgifter har inte varit lätta att få fram. Förfrågningar på arbetarrörelsens arkiv har inte visat att det gått att finna några adekvata uppgifter om fackligt arbete på vårdhem för utvecklingsstörda. Det behöver inte betyda att det inte fanns, men det har inte varit någon större fråga. Den närmast aktuella centrala organisationen var Kommunalarbetarförbundet, som bildades 1910. Som vi sett slöts det första kollektivavtalet för vårdhemspersonal 1917 av Statens sjukhuspersonals förbund. Under 1960 – 70-talen hade Kommunalarbetarförbundet en handikappkommitté, men den tycks huvudsakligen sysslat med generella handikappfrågor.

I slutet av 1970-talet genomfördes dock på uppdrag av Arbetslivscentrum en enkätundersökning, kombinerad med en intervjuundersökning, med syfte att undersöka arbetsvillkor och inflytande, bl.a. i det dagliga arbetet och den kollektiva sammanhållningen för vårdarbetare på de små och ”familjehemsliknande” vårdinstitutionerna. Utflyttningen till mera integrerade boendenheter i form av inackorderingshem och elevhem hade då pågått en tid. Det som kan göra den av Ressner (1981) utarbetade rapporten intressant för föreliggande undersökning är dels att de fackliga aktiviteterna på institutionerna i början på 1970-talet fanns kvar eller inte låg borta i tid och dels att undersökningen omfattar ett storstadslän, Stockholms län, och två landsorts län, Jämtlands och Östergötland län.

Ressner använder sig i sin analys av den norske sociologen Sverre Lysgaards teori om arbetarkollektivet, vilken behandlar rollkonflikter som individen ställs inför och också leder över till det kollektiva perspektivet. Vad som är viktigt här är att betona att begreppet vårdarbetarkollektivet inte är liktydigt med det fackliga kollektivet. Vårdarbetarkollektivet syftar på det informella kollektivet, utan protokoll eller stadgar, på en eller flera enheter.

Intervjuundersökningen visar att det i Stockholms län, till skillnad från i landsortslänen, fanns en större facklig medvetenhet och man hade utvecklat gemensamma värderingar i vårdideologiska frågor som vårdens innehåll och kvalitet. Man hade bl.a. försökt få igång en vårdideologisk diskussion genom en tidning, ”Inaktuellt”, men tidningen stoppades av förvaltningen. 1975 hade en vårdarförening bildats i Stockholm på initiativ av vårdare inom landstinget. I ett dokument uttrycks ambitionen att föreningen skall föra en fortlöpande vårdideologisk diskussion och därigenom bidra till formandet av framtidens omsorgsvård. Man menar också att vård av utvecklingsstörda kräver ett vitalt innehåll.

Även i landsortslänen finner man åsikter om att facket borde arbeta med vårdideologiska frågor, men man ser tydliga skillnader ifråga om vårdarbetarnas inställning till facket mellan stad och land. Misstron till facket är större i landsorten, vilket delvis kan förklaras med strukturella faktorer bl.a. i den fackliga organisationen. Omsorgsarbetarnas fackliga ombud finns ofta inom samma fack som sjukvårdspersonalen och utgör där en minoritet, som har svårt att hävda sina intressen. Ofta företräds man också av någon från sjukvården, som är okunnig om omsorgsvärlden.

I Stockholm finner man den motsatta bilden. Där har de lokala fackliga organisationerna blivit en del av vårdarbetarkollektivet, och upplevs som företrädare för vårdarbetarnas gemensamma intressen. Till skillnad från övriga landet har omsorgsverksamheten varit fackligt sammanhållen i egna sektioner inom både SKAF och SKTF. Vad som starkast påverkat den fackliga medvetenheten tycks ha varit de gemensamma aktioner som genomfördes. Ressner redogör för den s.k. budgetstriden. Våren 1979 antog omsorgsnämnden ett budgetförslag som stred mot tidigare utfästelser, något som sågs som ett hot mot vårdkvalitet och arbetsvillkor.

- *Två veckor efter det att förslaget antagits, samlades ca 1700 vårdarbetare, utvecklingsstörda och anhöriga utanför landstingshuset för att manifestera sitt missnöje. Bakom demonstrationen stod alla berörda personalorganisationer, föräldraföreningen, vårdarföreningen m.fl. En resolution med bl.a. följande innehåll:*

- *”Vid sidan av föräldrarna har personalen en avgörande roll för de utvecklingsstördas utveckling och välbefinnande. För alla institutionsboende utvecklingsstörda med dålig eller ingen föräldrakontakt kan vårdarnas betydelse inte nog understryka.---*”

Man kan alltså konstatera att budgetstriden till stor del var av vårdideologisk karaktär, vilket bekräftar Hans Hallerfors erfarenhet som vårdarbetare och fackligt aktiv under denna tid. Ressners undersökning visar också att det fanns skillnader mellan institutionerna ute i landet och i storstad i fråga om vårdarbetarnas möjligheter att med fackliga medel påverka utvecklingen.

En som kan lämna uppgifter om de fackliga organisationerna vid denna tid är Hans Hallerfors, själv fackligt aktiv under 12 år. Han uppger att Kommunal hade som målsättning att också organisera arbetare inom sjukvård och vård, men de flesta som organiserade sig under tiden fram till början av 1940-talet gick till Svensk sjukhuspersonals förbund. *”Striden om att överhuvudtaget få sluta kollektivavtal pågick fram till 1939 då en rad avtal slöts. De som arbetade på den tidens vårdinrättningar var oftast ogifta kvinnor som skulle vara tacksamma att de kunde hitta en försörjning på detta vis – när de nu inte hade haft vett att gifta sig. De var oftast inneboende på vårdinrättningen och fick inte lämna den utan husmors medgivande. Ofta hade de en dag ledigt på två veckor. Arbetstiden var oregelbunden – man fick helt enkelt jobba de tider som husmor bestämde. Men med kollektivavtalen -39 förvandlades dessa kvinnor från tjänstehjon till vårdarbetare.”*

Sektion 10, avdelning 16 var den avdelning som fanns på Carlslunds vårdhem. Fackets traditionella frågor handlar om sådant som lönesättning, anställningsformer och arbetsmiljö. Arbetsformen var att bevaka och förhandla om dessa i lönedellegationer och arbetsgrupper och att marschera med i de välregisserade förstamajdemonstrationerna. Arbetsmiljöfrågorna tycks främst ha handlat om att förbättra den fysiska miljön för personalen, att fysiskt underlätta arbetet. När de nya generationerna stormade in på arbetsmarknaden under 1960–70-talen förändrades både frågornas innehåll och arbetsformerna. Nu drogs de vårdades eländiga tillvaro också upp som ett arbetsmiljöproblem och man nöjde sig inte med att enbart sitta med vid sammanträdesbordet. Man hade stormöten och man demonstrerade och, som vi sett, tog med de utvecklingsstörda ut på sina manifestationer. Man insåg att en miljö som var bra för de vårdade också skulle vara bra för de vårdande. Det är inte svårt att föreställa sig de etablerade fackliga företrädarnas frustration när de unga tog över. Man mindes säkert hur situationen varit före kollektivavtalens tid och ansåg med all rätt att de hade fått det bättre.

Martin, i kapitel 1, är pseudonym för Hans Hallerfors, nu redaktör för tidningen Intra, som gett berättelsen om Martin en litterär form. Ombedd att kommentera kapitlet om personalen skrev han följande avsnitt i april 2010:

*”Mitt fackliga engagemang (som varade i nästan 12 år med en väldig massa möten....suck) började med Karls inspektion av Sagåsens vårdhem 1973. J*

*När Karl kom så satte han sig ner och lyssnade på Ulf och Monika, och tog med det mesta de berättade för honom i sin rapport, så blev det ett herrans liv. Vårdledningen, omsorgsnämnden och föräldraföreningen protesterade mot denna svartmålning. Och så gjorde även vår fackförening. Ordförande för oss över 1 000 vårdare, vårdbiträden m.fl. på Stretered/Sagåsen och småvårdhemmen i Bohuslän ända upp till Strömstad, var en försupen vaktmästare som gjorde sitt bästa för att inte göra någonting. Vi blev arga när facket gick emot oss och deltog i den förljugna skönmålningen av Sagåsen, och vi bildade en tidstypisk aktionsgrupp (Björnligan!) som mobiliserade folk till årsmötet där en ung framåt SSU-are valdes till ny ordförande. Det blev ett väldigt liv, som sagt, förbundet kom nerstörtande och drev igenom ett nytt val vilket fick till följd att hela den gamla styrelsen åkte. Jag kom in i styrelsen och sedan 1976 (efter Onsalabranden) blev jag ordförande i omsorgssektionen (adv. 46 sekt 3).*

*Lite skrytsamt måste jag säga att vi fick fart på det mesta – vi hade 20 % (över 200) av medlemmarna i studiecirkel, vi hade en egen teatergrupp och vi lyckades förhandla fram rejäla förbättringar på lokalt plan för de anställda. Vi gick in och tog ett väldigt stort ansvar för personalpolitiken – på ett sätt som skulle vara otänkbart idag. Men genom att vi tog ansvar kunde vi också ställa krav. På mötena kom det mycket folk 60-100 pers var inte ovanligt. När vi bildade en ungdomsklubb blev dom lite för radikala och förbjöds av avdelningsstyrelsen som satt i Uddevalla. Då ombildades ungdomsklubben till ”Blomsterföreningen Aurora – för en blommande vårdmiljö” – och fortsatte sin verksamhet. Jag har kvar medlemskortet! En sak skäms jag dock för och det var när jag kallades till Gläborg, ett bedrövligt gammalt vårdhem för män i Munkedals kommun. Landstinget ville lägga ner och personalen protesterade. Avdelningens ombudsman var där och tryckte på och jag var för grön för att kunna stå emot. Så jag författade en protestskrivelse mot nedläggningen som skickades till press och landsting. Som tur var struntade landstinget i skrivelsen och lade ner vårdhemmet, men skäms det gör jag än. Jag fick många inblickar i gamla ruttna vårdhem, det värsta var Styrös vårdhem (inrymt i ett gammalt fallfärdigt sanatorium) som jag inte lyckades göra så mycket åt trots idoga försök.*

*(Jag kom till) Stockholm hösten -77 och började på Björnkulla vårdhem där jag blev kvar i tio år. Fackligt hamnade jag rakt i värsta getingboet. Man hade just bildat en storsektion med ca 2 000 medlemmar för all omsorgspersonal i länet. Det som varken Hallerby, Anita Gustavsson eller Brännström berör är ju att det i huvudsak rörde sig om helt vårdideologiska strider där personalen riskerade mycket utan att vinna något för egen del.*

*På Nybodahemmet bedrev man en hård strid för de boendes rätt till egna rum. Det gick så långt att omsorgschefen – efter avtal med bl.a. Kommunal avd. 10 – omplacerade såväl fackklubbsordförande som flera medlemmar och en föreståndare. --- Vi hotade med civilrätt vad gäller fackklubbsordföranden och då vek dom sig...*

*På Åkersbergahemmet sjukskrev sig personalen kollektivt när landstinget skulle belägga avdelningarna med ytterligare boende (p gr av nedläggningen av Carlslund). Det blev en infekterad strid där Nils Hallerby spelade en tvivelaktig roll. Han gjorde en fin insats i omsorgskommittén och han drev igenom nedläggningen av Carlslund (den första större vårdhemsned-*

*läggningen!) men han var dålig när det gällde kontakter med personal. Där var hans efterträdare Bo Könberg skickligare.*

*På Carlslund pågick nedläggningen och den urartade periodvis i oändliga möten och långbänkar. Säkert hade facket sin del i detta – Margareta Brännström som var klubbordförande hade lyckats utestänga alla radikala och hennes linje var den som upprepade sig på många ställen ute i landet – att motarbete nedläggningen så mycket man kunde. Men mest var det en ledningsfråga. Ledningen på Carlslund var verkligen urusel – jag vet, för jag förhandlade med dom några gånger.*

*Eftersom sektionen under ett antal år kom att styras av en lös vänsterkoalition (vänstersossar, vpk:are och avgrundsvänster) som ville lägga ner vårdhemmen och förena den vårdideologiska kampen med den fackliga hamnade Margareta i opposition och hon gjorde sitt bästa för att sabotera det mesta.*

*På Björnkulla hade striden om ombyggnaden precis slutat när jag kom dit. Men avdelningarna var överbefolkade och vården bedrövlig. Vid jul hade jag fått nog och ringde till Kerstin Vinterhed. Hon kom och gjorde ett reportage – ”Barnen på Björnkulla får ingen bra jul”. Det blev ett väldigt liv – jag blev utskälld såklart. Men föräldrarna höll med och skickade protestbrev och Karl kom på inspektion och ledningen blev skärrad och skar ner barnantalet från 12 till 8. Några år senare var alla barn utflyttade från vårdhemmet.*

*1981 ville landstinget dra in en massa tjänster (18 st.) på vårdhemmet vilket innebar sämre stöd för de mestadels flerhandikappade och gravt utvecklingsstörda som bodde där. Ett stöd som redan innan låg långt under vad normalbegåvade cp-skadade ungdomar fick när de bodde på institution. Det var en hård strid som innefattade både vilda strejker (som dock aldrig gick ut över dem som bodde där), demonstrationståg och en massa uppvaktningar (vi t o m samlade in pengar och satte in en annons i DN!). Vi hade tagit ett principbeslut i fackklubben att vi välkomnade en nedläggning av vårdhemmet, men att så länge som vårdhemmet fanns kvar så skulle de som bodde där ha en bra omsorg. (S) i landstinget stödde oss, men när de kom till makten -82 så svängde dom 180 grader och slog till med en nedskärning på 24 tjänster.*

*Omsorgssektionerna (SKAF och SKTF) i Göteborg och Stockholm var säkert särfall. Visst fanns det liknande röster och ambitioner på vårdhemmen runt om i landet – jag träffade en del – men inte i samma utsträckning. För det är viktigt att komma ihåg att det inte rörde sig om en liten klick förvirrade människor från avgrundsvänstern som man ibland låter påskina. Dom fanns, men spelade inte så stor roll. De flesta var genuint engagerade och drevs av en vilja att förbättra för dem de arbetade med. Och dom var många – inom sektionen i Stockholm drev avdelningen igenom att valen skulle förrättas på arbetsplatserna – vilket innebar att de flesta av de 2000 anställda deltog – och den ”vårdideologiska” vänstern vann under flera år i rad.*

*Och, som sagt, trots att vårdare och vårdbiträden var underbetalda och hade långa obekväma arbetstider så handlade striderna nästan uteslutande om att skapa mänskliga förhållanden för ”tredje part”, d v s de utvecklingsstörda.*

*Det är sant att personalen inte var de som fattade besluten, men många gånger – fler än vad som dåtidens makthavare vill erkänna – så drev vi beslutsfattarna framför oss. Men det erkännandet kommer vi aldrig att få”*

## 5.12. *Specialsjukhuset Salberga*

2008 gav Olle Nilson ut en dokumentation över Salberga sjukhus från 1930 till 1997, *Tämli- gen snäll och foglig*. Det går inte där att finna samma turbulenta agerande av en ung radikal grupp vårdpersonal som på de ovan beskrivna, men det fanns ”kraftmätningar” mellan olika grupper även där.

Salberga grundades 1930 och var från början ett sinnessjukhus för lättare och måttligt sinnesslöa asociala män. Det var, liksom flera andra anstalter, inrymt i nerlagda militärkaserner och personalen rekryterades bland de friställda bland sjukvårdskunnigt folk från regementet. 1964 ombildades det till specialsjukhus, som 1967 övergick från statligt till landstingsägt. Samtidigt byggdes det ut kraftigt och tog emot gravt utvecklingsstörda. Det var tillsammans med bl.a. Vipeholm en riksanstalt, d.v.s. man tog emot personer från andra län än det egna.

Vid utbyggnaden på 1960-talet fördubblades antalet intagna och personalen tredubblades, där flertalet rekryterades till de nya enheterna, det Nya Salberga. Sammanlagt i båda enheterna fanns plats för ca 1000 intagna. De två enheterna, det Gamla Salberga och det nya, blev helt skilda världar. På den gamla bodde på 1960-talet främst äldre och måttligt sinnesslöa äldre män. På den nya enheten bodde gravt utvecklingsstörda barn och yngre, ofta med tilläggshandikapp, många överförda från Vipeholm i Skåne. Förhållandena där tycks ha varit värre än på Salberga vid den tiden. ”Vipeholmarna” beskrivs som hunsade och strykrädda.

Salberga hade, med lokala variationer, den totala institutionens alla kännetecken och behöver inte beskrivas på nytt. Nilson skriver att systemet lättades upp på 1970-talet och gavs vissa pedagogiska inslag med bl.a. träningskolan för de obildbara, som infördes i 1968 års omsorgslag. Det skedde tydligen även där vissa förändringar, men några försök från den yngre personalen att slå sönder den stora enheten går inte att finna i Nilsons dokumentation. Istället lyfter han fram den ”kraftmätning” som utspelades mellan Karl Grunewalds humanistiska normaliseringstänkande och den läkardominerade medicinska ledningen på sjukhuset. Han kallar det för Grunewalds ”fälttåg” och ser det som en ideologisk kamp. Striden var stundtals ganska häftig och Grunewald utnyttjade som vanligt medierna på ett skickligt sätt. Kulmen tycks ha nåtts med en artikel i Dagens Nyheter 1974 av Barbro Jörberger, *Här härskar hopp- lösheten*, vilken ansågs ha varit av avgörande betydelse.

Precis som på de ovan beskrivna vårdhemmen var personalsituationen kritisk på 1960-talet. Ibland var hälften av tjänsterna besatta med oerfarna och utbildade vikarier – ”feriearbetande 18 – 19-åringar som önskade förtjäna några kronor under ferierna”. Det var säkert inte dessa ungdomar, som gjorde några försök att påverka vården, men det fanns de som gjorde det. I övergångsskedet mellan gammalt och nytt blev det motsättningar mellan den äldre personalen och de unga psykologer som arbetade med att få igång träningskoleverksamhet och olika former av terapi. De kunde mötas av åsikter som ”sånt larv har vi inte tid med, hos oss arbetar vi på riktigt”. Det finns också uppgift om fackligt engagemang på Salberga. I ett mail-svar från Olle Nilsson på en kompletterande fråga om detta var det troligen inte vårdideologiska frågor det handlade om. Facket hade inga uttalade synpunkter på vårdfrågor eller människosyn. Olle Nilsson har diskuterat mina frågor om ev. konflikter mellan yngre och äldre vårdpersonal och den fackliga aktiviteten med en av de få personer som finns kvar från den dåvarande vårdpersonalen, Kurt Berglund, som Nilsson bedömer vara en omdömesgill person. Någon debatt mellan äldre och yngre personal fanns inte heller, men det fanns skillnader i sättet att bemöta ”patienterna”. De gamla med militär bakgrund hade benhård disciplin medan de yngre hade ett mer kamratligt förhållande.

Intressant är också hans uppgift om den hierarkiskt uppbyggda segregationen mellan yrkesgrupperna. I personalmatsalen åt varje personalgrupp för sig vid egna bord och på bestämda platser; läkare, överskötare, förste skötare, ordinarie skötare, tillfällig personal. Den medicinska ledningen stod oemotsagd. Berglund betecknar raden av överläkare från 1930, Nordblad, Salzman och Ohlsson, som ytterst dominanta och oemottagliga för argument. Möjligtvis var den siste i raden, Hinhede, något mer social gentemot personalen, men någon reformivrare var han inte.

Vad som till sist drev fram en successiv avveckling av Salberga var ekonomiska orsaker. Som riksanstalt var specialsjukhuset beroende av att de landsting som placerade utvecklingsstörda där betalade ordentliga avgifter. Avgifterna ökade allteftersom och landstingen började se sig om efter billigare alternativ på hemmaplan. "Hemtagningarna" tog fart. De öppna omsorger som nu började komma tillsammans med den utbyggda och bättre skolundervisningen för alla med utvecklingsstörning minskade antalet personer, som skulle vara aktuella för inskrivning. Underlaget för sjukhusets existens började urholkas.

### **5.13. Specialsjukhuset Vipeholm**

Specialsjukhuset Vipeholm i utkanten av Lund öppnades som riksanstalt och sinnessjukhus för svårskötta sinnesslöa redan 1935 och tillhör enligt flera vittnesmål den kanske mest skrämmande av landets alla anstalter. Vi har redan läst om "skräckväldet på Vipeholm" som den vikarierade studenten Lennart Berggren berättade om för tidningen *Arbetaren* 1953. Grunewald ägnar ett stort avsnitt om anstalten i *Från idiot till medborgare*. Under åren fram till 1970 stod Vipeholm direkt under statligt huvudmannaskap, men då gick sjukhuset över till landstinget med Socialstyrelsen som tillsynsmyndighet. Under 1980-talet avvecklades anstalten successivt och de intagna flyttades över till sina egna hemlandsting.

Några vittnesmål om omfattande fackliga aktiviteter och "typiska 68-metoder" liknande de i Göteborg och Stockholm har inte gått att finna, trots att de studentradikala aktiviteterna var minst lika intensiva i Lund som på de andra universiteten. Ett spontant och kort möte med en nu äldre dam, som arbetade på Vipeholm som skötare under 1960–70-talet, bekräftar att facket inte var aktivt, men att hon och andra yngre försökte mjuka upp den inre miljön med t.ex. blommor och färgglada gardiner. Hon betecknade hela anstalten som gammaldags. Enligt Grunewald (2009) bedrevs också vid denna tid en viss försöksverksamhet med intensivvård och pedagogiska metoder i nya små provavdelningar.

Dessa provavdelningar skapades, enl. Liljeroth, på initiativ från psykologgruppen och kallades intensivvårdsavdelning. Hon beskriver hur detta utvecklades:

*"Provavdelning skapades men på initiativ av oss psykologer. Den kallades intensivvårdsavdelning. Men det var i ett tidigt skede så då var läkarna mer öppna och ville vara med. Vi byggde upp den i en gammal avdelning som vi gjorde om med annan färgsättning och annan inredning. Det skulle skapa en annan atmosfär. Vi fick välja ut intresserad personal. Det gick ganska bra i början men när det sedan blev litet mer känsliga förändringar var det inte lika lätt. Erfarenheterna som kom fram och de idéer som följde på det visade ledningen att vi höll på att gå för långt. Men vi höll på ganska länge och där såg vi att personal kunde ändra sig.*

Men vi kom också fram till att det inte gick att utveckla inifrån. Specialsjukhusen måste läggas ner. Vi försökte i stället arbeta för att patienter inte kom till oss eller flyttade från oss och då fick möjlighet att anpassa sig till en ny miljö. Vi försökte ge handledning. Tyvärr kunde

det sluta med att läkarna gick in och såg till att det vi kommit fram till inte genomfördes. Där använde man patienterna som redskap.” (Ur mailsvar på en fråga om ev. krav på avveckling av institutionen, 2010-11-17)

Ingrid Liljeroth (i Vänbok till Karl, 2011) berättar också om sina år på en nyinrättad psykologtjänst på Vipeholm under 1970-talet:

*”Under mina första år på Vipeholm verkade det finnas möjligheter att utveckla arbetet inifrån. Men det visade sig så småningom att det fanns krafter som höll emot. Idéerna fick inte ha för stora konsekvenser för hur sjukhuset fungerade. Då uppstod konfrontationer. Det kunde handla om övergripande frågor eller hur tvångsmässiga reaktioner kunde mötas. Reaktionerna bottnade i synen på människor med funktionsnedsättningar. Orsakade deras reaktioner av hjärnskador eller kunde man möta personerna som kommunicerande individer?”*

*Kampen för förändringar fick allt starkare stöd i hela vårt land. För att driva tankar gemensamt skapade vi nätverk. Exempelvis träffades psykologer och skolledare på specialsjukhusen för att diskutera den resurs som den nya skolplikten utgjorde. En annan för mig viktig grupp var ett forskningssamarbete som arbetade med utvecklingsfrågor. Basen utgjordes av Kyléns och Kebbons grupper, vår grupp och Håkan Brockstedt.*

Successivt måste jag inse konsekvenserna av hela situationen. År 1976 lämnade jag Vipeholm.”

#### **5.14. Psykologernas roll**

Ingrid Liljeroths berättelse kompletterar bilden från Salberga om de personalgrupper som inifrån arbetade för förändringar. Tydligt liknade konflikterna varandra på de båda specialsjukhusen. Och man kan förstå om den lilla gruppen psykologer och pedagoger förde en ojämn kamp mot dels den stora gruppen avoga äldre skötare, men kanske främst mot den auktoritära ledningen. Verksamheten på specialsjukhusen vilade, framhåller Liljeroth i ett kompletterande mail, på medicinsk grund med läkare i ledningen. Det var till skillnad från vårdhemmen läkarna som helt bestämde över verksamheten, vilket gjorde det svårare för vårdpersonalen att få gehör för egna idéer. Någon möjlighet att med hjälp av facklig kamp ändra på styrkeförhållandena lär knappast ha funnits. Likheterna med specialsjukhuset Salberga är tydliga. På Carlslund, där det fördes en radikal facklig kamp, har vi sett hur kurator Owe Rören, psykolog Bengt Abrahamsson och psykiater Kerstin Laurén bildade ett team som stod på den radikala personalens sida gentemot anstaltsledningen. Det ledde bl.a. till den konsekvensen för Abrahamsson att han inte fick förnyad anställning när tjänsten annonserades ut. I tidningen *Ut Med Språket* (UMS) kan man se hur det skrevs protestskrivelser och listor med 200 underskrifter. Man ville ha kvar sin psykolog.

En debatt som fördes av psykologgrupperna på Carlslund och Salberga om specialsjukhusens status och roll i vårdkedjan, har också dokumenterats i UMS (Se också kapitel 2). Gruppen på Salberga, med bl.a. Patricia Eriksson, har en artikel, *Varför har vi specialsjukhus*, där de visar, utifrån deras egen erfarenhet, att det inte är de mest gravt utvecklingsstörda eller flerhandikappade som remitteras till specialsjukhusen, utan de mest störande. Deras beteende är resultatet av de stora vårdhemmens stora grupper, brist på personal och aktivitet. Vården på specialsjukhuset skiljer sig inte från den miljö de kommer från; sjukhuset fungerar alltså som en avstjäpningsstation. De befinner sig nu på botten av ”vårdtratten” och de har ofta varit utsatta för en rad förflyttningar mellan och inom andra institutioner. Målet borde istället vara att

flytta dem uppåt i ”vårdtratten” till ett mer integrerat och bestående boende med små grupper. Det kräver ett helt nytt synsätt från omsorgsverksamheten.

Carlslundsgruppen svarar med en artikel av Abrahamsson och Rören där de instämmer i att flyttkarusellen mellan institutionerna måste upphöra, men att det är möjligt att arbeta inom storinstitutionens ram. Specialsjukhusen löser inte vårdhemmens problem, resurserna ska finnas inom den boendemiljö där problemen uppstår. Institutionernas status måste höjas genom att ställa stora krav på kvalitén, samtidigt som alternativa boendeformer byggs ut för de minst vårdkrävande. Det som nu sker är en pågående nedskrotning av vårdhemmen, vårdresurserna förstärks inte i takt med att vårdtyngden ökar.

Det ser ut som att det mellan psykologgrupperna finns olika uppfattningar om möjligheten att helt avveckla vårdhemmen. Det framgår inte helt klart men det verkar som att Carlslundsgruppen anser att det går att normalisera vårdhemmen. De nya psykologer, pedagoger och kuratorer som kom in på vårdhemmen vid denna tid hade olika förutsättningar för att få genomslag i förändringsarbetet beroende var de verkade i landet. Där de kunde liera sig med den radikala personalens fackliga aktiviteter, t.ex. på Carlslund, där var möjligheterna störst. Där de fick agera mer ensamma och mot en ledning på medicinsk grund med sina nya infallsvinklar hade de, enligt vittnesmålen från Salberga och Vipeholm, betydligt svårare. I stället skapade de, som vi sett, nätverk mellan de grupper som verkade på andra håll.

Ingrid Liljeroth, i mailsvar på kompetterande frågor, visar att kampen på Vipeholm fördes mellan två starka grupper, läkarna och psykologerna med var för sig helt skilda uppfattningar. Sjukhusledningen försökte slå sönder psykologgruppen, förstärkt med lärarna, med inte alltid så justa metoder. Lärargruppen ställde till problem för ledningen eftersom den inte ingick i sjukhusets organisation. Psykolog/lärargruppen kunde också stödja sig på sin professionella grund. Liksom på Salberga blev lärarna viktiga i förändringsarbetet då skolan kunde visa att patienterna hade större resurser än man trodde på sjukhuset. Liljeroth menar att även om det fanns flera som var politiskt aktiva och radikala användes inga utomparlamentariska metoder, skötarna drev inte några fackliga vårdideologiska krav och psykologerna tillhörde samma fack, SACO, som läkarna, varför det inte var en framkomlig väg.

Ingrid Liljeroth menar att det till det yttre inte fanns några konflikter mellan vårdpersonal och ledning, men hon anför ett intressant exempel på hur media kunde väcka konflikter:

*”Ett exempel på hur konflikter kunde väckas av media var fyra filmer som gjordes av Ebbe Gilbe. Han hade vikarierat på Vipeholm som skötare när han studerade på universitetet och reagerade starkt för hur patienterna uppfattades och bemöttes. När han sedan läste om att skolan kommit till Vipeholm blev han nyfiken på vad det betydde för dem. Han tog kontakt med Karin Axeheim, rektor på skolan. Det ledde till tre filmer om tre elever. Sjukhusledningen reagerade för att Ebbe beskrivit skolan positivt men inte hur bra sjukhuset var. De inbjöd honom att göra en film också om sjukhuset vilket var litet naivt. De verkade inte medvetna om att det inte var möjligt att få en positiv bild om man följde vad som hände. Så blev det. Ebbe var på en avdelning och följde vad som hände där i andra verksamheter under en period och det gav inte en bild av något bra liv för dem som bodde där. Det var chockartat för läkarna som försökte stoppa filmen eller ändra den. Men det gick TV inte med på. Den sändes och kom att sändas flera gånger liksom övriga tre filmer. Detta var i början av 1970-talet.” ( Ur mail från Ingrid Liljeroth 2010-11-17)*

Den utpräglade medicinskt motiverade och läkarledda inriktningen på ”vården” vid Vipeholm fanns med redan i skapandet av specialsjukhusen och noterbart är att det var där man kunde



genomföra kariesexperimenten, 1943 – 1960. Det förefaller knappast troligt att de hade varit möjliga på någon av de övriga institutionerna.

## 6. Avslutande sammanfattning och diskussion

### 6.1. Inledning

Denna rapport har handlat om processer som ledde fram till avvecklingsbeslut av de totala institutionerna för personer med utvecklingsstörning i Sverige, bakgrund och förutsättningar för förändringen. En fråga att ställa är om institutionskulturen lever kvar i andra former år 2010? Aktuella rapporter från enskilda gruppbostad och från kommuners planering av gruppbostad med utökad antal lägenheter tyder på att institutionstänkande lever kvar. Trots att en omvälvande och förändrad människosyn har skett sedan 1960-talet när det gäller personer med utvecklingsstörning, är det samhällsideologiska strömningar och ekonomi som ytterst styr. De utvecklingsstörda själva, idag personer med intellektuella funktionshinder, har länge fått spela en passiv och beroende roll i samhället. I rapporten 1977 från Stiftelsen ALA:s anstaltsprojekt skriver Abrahamsson och Söder: *”Det finns ingen trollformel för att ändra de utvecklingsstördas beroende och passiva roll i samhället. Men det går att göra deras liv drägliga. Det går att göra våra anstalter, inackorderingshem och elevhem till bra ställen att bo på. Men då måste vi också sluta tro att vackra målformuleringar från centralt håll är lösningen på de utvecklingsstördas problem.”*

Idag finns det stora grupper av personer med intellektuella funktionshinder som inte nöjer sig med *drägliga* levnadsvillkor, men det finns också de som behöver starka företrädare för att inte råka ut för *odrägliga* villkor. Det finns anledning att se hela frågan i ett tidsperspektiv. Vårdhemsepoken avslutades officiellt strax före millenniumskiftet och hade då sitt ursprung i 1860-talets asyl och liknande institutioner. Förändringarna inleddes under 1960-talet, dvs. efter en tidsperiod på 100 år med institutioner som enda samhälleligt vårdalternativ. Det tar tid att förändra synsätt. Nedärvda attityder till personer med utvecklingsstörning försvann inte med avvecklingen av institutionsboendet, men den måste ändå ses som en synlig och viktig markering. Den resumé över bakgrundsfaktorer, samhällsutveckling, politiska och ideologiska strömningar, forskning, påtryckarorganisationer och opinion, som gjorts i föregående kapitel visar sammantaget den komplexa sammansmältningen av en mängd faktorer som till slut leder till en konkret förändring.

Länge ansågs personer med utvecklingsstörning vara av en särskild ”art” som samhället behövde ta hand om och där institutionsplacering var det enda och naturliga alternativet. De som inte fick plats eller gömdes undan av föräldrar stod utan allt stöd eller togs om hand av fattigvården. Motiv och målsättning för institutionskulturen varierade över tid och grad av funktionsnedsättning. Från kristlig idealism och välgörenhet över skydd *mot* det omgivande samhället till skydd *av* samhället. Från pedagogisk optimism till pessimism om möjligheter att utveckla. För asylerna, som senare kallades vårdhem, avsedda för dem med de svåraste funktionsnedsättningarna, fanns ingen annan målsättning än förvaring. Det är denna anstaltskategori som är det huvudsakliga ämnet för denna rapport. Det var också dessa vårdhem för vuxna utvecklingsstörda som visade sig svårast att avveckla.

Alla, som på något sätt hade kontakt med eller insyn i anstaltsvården, kände till den ”dehumaniserande människohanteringen” på anstalterna. Den stora allmänhetens kunskap om sinnesslöa var den som myndigheter, läkare och andra auktoriteter förmedlat och då hörde de sinnesslöa hemma på anstalt. Den kunskap som fanns om sinnesslöhet/utvecklingsstörning fanns hos läkarna och de var auktoriteterna. Det är belysande att de flesta av de FUB-föreningar (Föreningen för Utvecklingsstörda Barn) som bildades under 1950- och 1960-talen hade lä-

kare med i sina styrelser. Föräldrarna sökte den kunskap som fanns att tillgå och föreningen fick den legitimitet den behövde gentemot det lokala samhället. Oftast gällde dessa läkares engagemang dock att förbättra situationen för de barn som var hemmaboende.

## **6.2. Vårdhemskritiken blir synlig**

Från 1950-talet börjar kritiken mot förhållandena på vårdhemmen bli synlig i svenska media. I en rad reportage och artiklar i början av decenniet avslöjas missförhållanden och intagning på felaktiga grunder. Anstalter som vid sin tillkomst sågs som mönsteranläggningar började förslummas och utredningar konstaterade att man hade en eftersatt vårdgren. Internationella forskare och debattörer beskrev den ”totala institutionen” och dess konsekvenser för de intagna, d.v.s. vad som i princip var känt för dem som var involverade i vården. Det gick nu inte längre att ensidigt hävda att utvecklingsstördas självdestruktivitet och andra abnorma beteenden på vårdhemsavdelningarna var egenskaper de utvecklade därför att de var utvecklingsstörda. Institutionen skapade dessa beteenden; de blev anstaltskadade. I vilken mån skrifter, som kom på 1960-talet, av bl.a. Goffman och Vail var kända utanför en begränsad krets här i Sverige är svårt att veta och debattörer som amerikanerna Wolfensberger och Dybwad introducerades troligen först när FUB-representanterna sökte sig ut på den internationella arenan. De forskare här i Sverige, som fick störst genomslag, var psykologen Gunnar Kylén från FUB:s forskningsstiftelse ALA och sociologen Mårten Söder med sina rapporter från samma stiftelses s.k. anstaltsprojekt.

Mellankrigstiden, 1918 -1939, präglades inte bara av den stora anstaltsutbyggnaden utan också av de rasbiologiska strömningarna. Influenserna kom från USA:s socialdarwinistiska tankegångar, men Sverige var det land som startade det första rasbiologiska institutet (1922) och utbytet med de tyska rasforskarna var omfattande. Det gällde här att begränsa de sinnesslöas påstådda barnalstring, vilket skulle hota och degenerera den svenska folkstammen. Sterileringslagar stiftades 1934 och 1941. Samtidigt som Sverige och det västerländska samhället efter andra världskrigets slut orienterade sig mot den demokratiska världen och genom FN förband sig att arbeta för mänskliga rättigheter öppnades möjligheterna till ett ökat internationellt utbyte. I Sverige, som i stort sett gått oskadat genom kriget, kunde de sociala reformer, som planerats redan före kriget komma igång snabbare än i andra länder. Velfärdsstaten med ett generellt trygghetssystem var under uppbyggnad och den svenska modellen tilldrog sig internationellt intresse.

Kritiken mot institutionerna var hård och riktade in sig både på institutionsstrukturen som sådan och på dess dehumaniserande konsekvenser för de intagna. Trots detta tycks tiden inte vara mogen för radikala krav på att avveckla hela modellen. Det var mindre och ”hemlika” institutioner organiserade efter ”den lilla gruppens princip”, som gällde. Gamla anstalter, ofta inrymda i nerlagda sjukhus- och kasernbyggnader, revs och nya modernare anläggningar byggdes. Ombyggnads- och nybyggnadsplaner granskades noga av Socialstyrelsen. Det var en tid med central styrning; den sociala ingenjörskonstens tid.

1960-talet blev ett genombrottens och förändringarnas decennium på många områden. Nya handikappbegrepp, det miljörelaterade handikappbegreppet och normaliseringsprincipen, fick fäste. Psykologer och sociologer tog över tolkningsföreträdet från medicinarna. Handikapprelsen i stort radikaliserades och FUB hade sin storhetstid som påtryckare och opinionsskapare. Socialstyrelsens nye överinspektör, Karl Grunewald, lierade sig med föräldrarörelsen inte bara centralt utan i hela landet genom sina omtalade och för landstingspolitikerna kontroversiella inspektioner av vårdhemmen och sina offentliggjorda rapporter.

Det går att peka på en rad olika faktorer som till slut bidragit till vårdhemmens avveckling i Sverige; välfärdssamhället, den politiska strukturen, tidsandan, vårdhemskritiken, forskningen, påtryckargrupper och enskilda centralt placerade personers agerande. Alla dessa faktorer har, var för sig och tillsammans, kunnat påverka ramar och strukturer. De har verkat uppifrån och utifrån, men om en verklig förändring av bemötandet och behandlingen av de intagna på institutioner av olika slag skulle komma till stånd måste det ske underifrån och inifrån genom personalen. Här kan det finnas de som går före, de som tar till sig impulser utifrån och vågar agera. Min tanke är att 1960- och 1970-talens generation av vårdhemsarbetare var en sådan grupp.

### **6.3. Personalen en utsatt grupp**

Grunewald skriver (2009) om personalen som en utsatt grupp. Ständigt underbemannad, många utan adekvat utbildning. Föreståndarna var ofta också dåligt utbildade och klagade över att de inte hade möjlighet att handleda sin personal. När behovet av arbetskraft ökade på 1960-talet var personalomsättningen stor. Både nyutbildade och helt utbildade kom in och konflikter uppstod. Både den nya och den gamla personalen kom i kläm. Den gamla kritisades, men gjorde motstånd mot förändringar och de nya for illa. Många gav upp, men en del stannade och kunde medverka till en humanisering av omsorgerna. Det är framför allt denna grupp, dess agerande och betydelse, som har varit avsikten att belysa. Hans Hallerfors uttalande visar att det finns anledning att lyfta fram denna ”tredje kraft”: *”För det är viktigt att komma ihåg att det inte rörde sig om en liten klick förvirrade människor från avgrundsväntern som man ibland låter påskina. Dom fanns, men spelade inte så stor roll. De flesta var genuint engagerade och drevs av en vilja att förbättra för dem de arbetade med.”*

Medicinalstyrelsen satsade under slutet av 1950-talet och början av 1960-talet på årliga kurser för föreståndare som avsåg att stärka deras ställning genom att utfärda centrala instruktioner. Likaså ordnades landsomfattande konferenser för omsorgspolitiker, vårdchefer, särskolechefer och omsorgsöverläkare. Dessa konferenser kom senare att betecknas som omsorgernas riksdagar och fick stor betydelse för den planeringsprocess som pågick i landstingen. När vårdcheferna återvände till sina landstingspolitiker, var de väl försedda med information om den senaste utvecklingen i landet, nya synsätt och nya mål, som de kunde använda i de förslag politikerna skulle ta ställning till. Omsorgsstyrelserna kunde ha svårt att få gehör hos landstingens ledning, som hade sjukvårdsfrågor som sin huvuduppgift.

Det fanns naturligtvis också yrkesinriktad utbildning av olika slag. Från mitten av 60-talet och framåt fanns vårdarinneutbildningen, senare omdöpt till Grund- och påbyggnadsutbildning (APY). Den kunde man få gå med full lön om man jobbat ett år. Ofta kunde man också, om man så valde, få gå mentalskötarutbildningen med hel eller halv lön beroende på landsting och anställningstid. Som Abrahamsson och Söder påpekar kunde dessa utbildningar vara närmast kontraproduktiva i förhållande till förändringsförmågan, eftersom de anpassades till den rådande miljön. Många av dem som ”kom in” från sidan med universitetsstudier eller andra yrkeserfarenheter kunde dåför tiden utbilda sig som vårdare och stannade därefter ofta kvar länge.

I vilken mån föreståndarna lyckades med sin uppgift att informera personalen om nya synsätt och nya metoder är mera tveksamt. Vårdhemmen var starkt hierarkiskt uppbyggda och det fanns en misstro mot den närmast överordnade när denne ansågs lägga sig i hur arbetet skulle skötas. Föreståndarna var en del av den existerande organisationskulturen som inte lät sig förändras så lätt. Oviljan att ta till sig det som förmedlades ”uppifrån” var tydlig. Abrahamssons

och Rörens diskussion om hur förändringar uppifrån och nedifrån fungerar i en vårdorganisation belyser detta. Enligt Thomas Olsson lyckades de fackliga ”nedifrån” organiserade studiecirklarna betydligt bättre.

Abrahamsson och Söder diskuterar i *Makten och verksamheten* utbildningens roll utifrån de två begreppen *flexibilitet* och *rutininriktning* i verksamheten. Det framhålls ju ofta att personalens utbildning är en betydelsefull faktor i förändringsarbetet. Forskarna konstaterar, något förvånande, att detta inte är självklart när det gäller att ha ett flexibelt inriktat handlande. Det verkar snarare så att avdelningar med fler utbildad personal tenderar att ha en mer flexibel verksamhet.

Man pekar på två faktorer, som man anser ha särskild betydelse för utbildningen. För det första måste kunskapen upplevas som viktig av personalen själv. Den måste anknyta till den konkreta arbetssituationen i vardagen. Utbildningen kan inte programmera personalen till ett önskat beteende utan stimulera till att pröva olika arbetsformer.

För det andra är utbildningen ofta anpassad till det rådande systemet. Utbildningen syftar till att få personalen att fungera optimalt i den rådande sociala miljön och anpassar då personalen till ett system som i sig befrämjar en rutininriktad verksamhet. Det är personalen som ska förändras inte den organisation inom vilken personalen arbetar.

#### **6.4. Vårdideologi eller arbetsmiljö?**

Det råder som vi sett delade meningar om att ”de radikala” skulle ha ställt krav på avveckling av vårdhemmen, vilket de sägs ha hävdad i efterhand. Några sådana konkreta förslag är heller inte lätta att finna i deras berättelser. Men däremot finns det flera exempel på hur de upptäcker att det är vårdhemmens destruktiva struktur som skapar passivitet, beteendestörningar och självdestruktivitet; anstaltskador uppstår. Utvecklingsstörningen blir en social konstruktion, för att travestera ett känt uttalande. Vad de ville var att flytta ut avdelningar till mindre och självstyrande enheter och i förlängningen måste detta leda till att det gamla vårdhemmet blev överflödigt. Vilka slutliga övergripande visioner de hade är svårt att veta. De hade ett begränsat och lokalt område att försöka göra något åt. Det var inte de som var forskarna eller beslutsfattarna, men det var de som levde i en verklighet som de ville förändra.

Det kan vara av intresse att granska de redovisade ”krafternas” argumentation inför och under avvecklingsprocessen, vilka skäl de anger. Vilka är det som argumenterar utifrån de utvecklingsstördas situation, som vill förändra livsvillkoren för dem? Och vilka är det som anger helt andra skäl?

Som vi sett togs beslut om nedläggning av Carlslund redan 1976, men sedan dröjde det till mitten av 1980-talet innan besluten om institutionernas avveckling lagfästes. Klart är att Karl Grunewald redan tidigt använde de utvecklingsstördas onormala och dehumaniserande institutionstillvaro i sin argumentation. Han utgick från sin egen humana livssyn och kunde stödja sig på de forskare och debattörer som under 1960-talet kritiserat anstalterna och han lierade sig med Nirje, Skolöverstyrelsens särskoleinspektör Wessman och föräldrarepresentanter. I berättelserna från Sagåsen, Björnkulla och Carlslund kan vi se hur den unga radikala personalgruppen också beskriver den eländiga miljön, men att de, kanske realistiskt nog, också använder arbetsmiljöskäl när de försöker påverka ledning, fack och politiker. Hans Hallerfors, som ger en inträngande bild av den fackliga kampen hävdar att det var en vårdideologisk kamp man bedrev, med förändring av de utvecklingsstördas situation som övergripande mål. Det finns inget skäl för att betvivla den utsagan. I synnerhet eftersom många av hans samtida

medagerande fortfarande finns kvar inom omsorgsverksamheten. Carlslunds läkare Kerstin Laurén ser också den unga personalgruppens mål på avdelningen Skogshyddan som en förändring för de utvecklingsstördas skull. Landstingsrådet Hallerbys konstaterande, att personalsituationen på det förslummade Carlslund gjorde det omöjligt att driva anstalten vidare, gör att man nog också måste inse att det fanns tunga ekonomiska och praktiska motiv bakom själva besluten om förändringar.

En något annorlunda bild målas upp då det gäller specialistsjukhusen och rixanstalterna Salberga och Vipeholm. Möjligtvis kan den stärka tanken att det vi sett på Sagåsen, Björnkulla och Carlslund i första hand var ett storstadsfenomen och i viss mån knutet till universitetsstäderna. Det var där den stora radikala 68-generationen hade sin verkliga hemvist. Detta tycks dock inte gälla Vipeholm utanför universitetsstaden Lund, där radikalismen frodades, men inte fick genomslag på sjukhuset. Hans Hallerfors ser också Stockholms- och Göteborgsinstitutionerna som särfall, men visar också att den fackliga kampen inte enbart gällde dessa stora anstalter utan till viss del utgick ifrån dem. I sin fackliga verksamhet får han insyn i och försöker påverka en rad mindre vårdhem i regionen. I flera av dessa mindre anstalterna hade den gamla personalen fortfarande ett fast grepp om makten. De ur den yngre generationen, som anställdes på de mindre vårdhemmen, var ensamma om sin ”rebelliska” inställning och kunde inte använda sin fackklubb som kampinstrument. Om de skulle lyckas undgå att helt socialiseras in i vårdhemskulturen fick de agera på annat sätt. Samma slutsats kan man dra av Ressners jämförelse av den fackliga verksamheten i Stockholms län och i två landsorts län, Jämtlands och Östergötlands län.

## **6.5.    *Försök till slutsatser***

Syftet med den här rapporten om processer som ledde fram till avvecklingen av de svenska vårdanstalterna för utvecklingsstörda var främst att, mot bakgrund av välfärdsbygge, forskning, politiska och centrala beslut, belysa den roll den unga ”68-generation” vårdarbetare kom att få för en förändring inifrån. Min tanke var att denna ”inifrånkraft” fanns på de flesta vårdhem i landet under främst 1970-talet och att den hade en avgörande betydelse för den utveckling som ledde till avvecklingsbesluten.

Scenariot som jag såg framför mig när jag påbörjade den här rapporten var, något tillspetsat, hur den unga radikala 60-talsgenerationen stormade in på bred front på anstalterna för utvecklingsstörda och förändrade allt. Under resans gång är det tydligt att den generella hypotesen måste omprövas. I stället framträder ett kalejdoskopliknande scenario.

Den sammantagna bilden av de vittnesmål som lyfts fram visar på att det verkligen fanns en sådan *kraft att förändra inifrån*, men att förutsättningarna var mycket skiftande och variationerna mellan de olika anstalterna var stora. Den radikala tidsandan präglade samhället i stort och gjorde att de unga vårdarbetarna kunde verka ”med vinden i ryggen”. På de ställen där de var tillräckligt många, d.v.s. i storstadsområden, och tillräckligt ideologiskt radikala kunde de ta över och skapa egna fackklubbar och därigenom få de verktyg de behövde. På mindre orter ute i landet fanns inte denna möjlighet. Där fick man möjligen bedriva ett mullvadsarbete gentemot de äldres värderingar. För vissa nya yrkesgrupper, psykologer, kuratorer och pedagoger, kan man tydligt se det motstånd de mötte i sin yrkesutövning. På bl.a. Carlslund kunde de göra gemensam sak med de fackligt aktiva vårdarna, medan den möjligheten inte fanns på specialistsjukhusen Salberga och Vipeholm. Där fick de luta sig mot sin professionalism och kampen stod främst mot den läkardominerade och auktoritära ledningen. I kraft av sin medi-

cinska auktoritet kunde ledningen inte ifrågasättas av vårdarkollektivet, men de nya professionerna psykologer och lärare kunde, dock utan alltid större framgång ta upp striden.

Vårdhemmen, och i synnerhet specialsjukhusen, kan ses som en arena, Liljeroth använder ordet slagfält, för konfrontationen mellan den medicinska, biologiska handikappsynen och den miljörelaterade, psykologiskt och sociologiskt grundade uppfattningen. På 1970-talet blev den där konkret och närvarande i det dagliga arbetet med de intagna utvecklingsstörda barnen och vuxna. De äldre vårdarbetarna, både på golvet och på ledningsnivån kom att ställas mot en ny generation som i tidens anda omfattade helt andra och då radikala idéer. Konfrontationen blir då också tydlig i de styrande och beslutsfattande skikten och att utvecklingen tog den väg som ledde fram till en normalisering av de utvecklingsstördas allmänna livsvillkor kan ses som en obeveklig följd av det samhällsbygge som syftade till att omfatta allt fler av medborgarna.

Att försöka peka ut någon av de här redovisade faktorerna eller aktörerna som var av störst betydelse under avvecklingsprocessen låter sig inte göras inom ramen för denna rapport. Man kan dock konstatera att vi idag har svårt att föreställa oss medias engagemang, opinionsbildning och genomslagskraft. Det fanns flera verkligt engagerade och radikala journalister i både radio, TV och tidningar och artiklar och inslag drunknade inte i ett mediebrus av det slag vi har idag. Kanske skulle dagens "sociala media" kunna bli ett verktyg för att få upp frågor om verklig inkludering på agendan?

## **6.6. Sammanfattande avslutning**

- Generellt sett borgade de redovisade bakgrundsfaktorerna, efterkrigstidens nya tidsanda, välfärdsbygget och det ökade välståndet, de sociala och psykologiska disciplinernas etablering, till en radikaliserings som även efterhand kom att omfatta synen på personer med utvecklingsstörning.
- Den yngre generation vårdarbetare, lärare, sociologer och psykologer försökte utifrån sina lokala förutsättningar förbättra livsmiljön för de intagna på vårdhem och specialsjukhus, men den "totala institutionens" grundläggande kännetecken kunde de inte påverka i stort.
- På några platser, främst vid Göteborgregionens och Stockholmsområdets stora vårdinstitutioner, skapade radikala fackligt medvetna vårdarbetare lokala fackklubbar som drev vårdideologiska frågor. "Man drev beslutsfattarna framför sig".
- Det förekommer utsagor som hävdar att personal av olika kategorier drev frågor om nedläggning av vårdhemmen, medan andra anser att sådana krav aldrig ställdes. Det förekommer också uppgifter om att det skulle vara möjligt att normalisera institutionerna, d.v.s. förändra inom institutionen. Utflyttning till mindre självstyrande enheter blev en "mellanlösning". Att det förekom motstånd bland personalen är inte svårt att förstå då större förändringar alltid väcker oro för den egna försörjningen. Att värna sin arbete är en rimlig reaktion.
- I inledningen avsåg jag att visa att den unge radikale Martin inte var ensam eller unik. Rapporten visar att han varken var ensam eller unik utan en tidstypisk företeelse.
- *Min hypotes var också att de unga vårdarbetarnas agerande var kopplat till den speciella radikala ungdomskulturen på 1960- 70-talen. Jag anser att min rapport har visat på detta. Hans Hallerfors utsaga : "Vi drev beslutsfattarna framför oss, men det kommer vi aldrig att få erkännande för." har åtminstone visat ha visst fog för sig.*

I efterhand kan vi uppröras över de förhållanden som personer med utvecklingsstörning varit utsatta för över tid. Det har skett förbättringar men det innebär inte att ”slaget” om mänskliga rättigheter för personer med funktionshinder är vunnet. I den fortsatta kampen är de som dagligen möter och har ansvar för individer betydelsefulla. Personalens roll i den fortsatta utvecklingen bör få större uppmärksamhet än tidigare. Det gäller både i praktiken och i forskningen.



## 7. Källor och referenser

### Litteratur:

Abrahamsson, Bengt & Rören, Owe, *Chansen att förändra: Om förändringar uppifrån och nedifrån i en vårdorganisation*, Natur och kultur, Stockholm 1980

Abrahamsson, Bengt och Söder, Mårten, *Makten och verksamheten*, Stiftelsen ALA, Stockholm 1982 (Första utgåvan 1977)

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

Bang, Henning: *Organisationskultur*, Studentlitteratur, 1999

Barow, Thomas, *Begreppet "obildbar" som social konstruktion i Omsorg i förändring – en vänbok till Karl Grunewald* (2011), Intra, Stockholm

Barton, Russell (1959) *Institutional Neurosis*. i Lindqvist, S, (2008), *Avsikt att förintä*, Stockholm, Bonniers Förlag

Bommenel, Elin (2006) *Socketförsöket*, Arkiv förlag, Lund

Caldwell, Christopher, *Reflections on the revolution in Europe*, London

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

*Changing patterns in residential services for mentallay retarded* (The President's Committee om Mental Retardation) i Grunewald, K, (1971) *Människohantering på totala vårdinstitutioner*, Natur och kultur, Stockholm

Dybwad, G. om *Den normaliserade institutionen* (1966) i Grunewald, K, (1971) *Människohantering på totala vårdinstitutioner*, Natur och kultur, Stockholm

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.), *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

- Färm, K. (1999) "Socialt problem" eller "Som andra och i gemenskap med andra", Linköpings Universitet
- Förhammar & Nelson, (2004), *Funktionshinder i ett historiskt perspektiv*, Lund, Studentlitteratur
- Gardeström, E, (2006), *Handikappprörelsen och forskningen*, Sundbyberg, HSO
- Goffman, E. (1961) *Asylums* i Grunewald, K, (1971) *Människohantering på totala vårdinstitutioner*, Natur och kultur, Stockholm
- Goffman, E. (2007) *Totala institutioner: Fyra essäer om anstaltslivets sociala villkor*, Norstedts akademiska förlag, Stockholm
- Grunewald, K, (1971) *Människohantering på totala vårdinstitutioner*, Natur och kultur, Stockholm
- 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
- 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.ortopedisktmagasin.se](http://www.ortopedisktmagasin.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
- 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
- Jonasson, Dan & Palmér, Tommy, *Omsorgsmaskinen*, 1987, LT:s förlag
- Kanold, Agneta, *Integrationsprincipen i barn- och ungdomslitteraturen i Omsorg i förändring – en vänbok till Karl Grunewald* (2011), Intra, Stockholm
- Kylén, G. (1978) *Institutionsboendets psykologiska effekter på utvecklingsstörda. Ala*, Stockholm
- Liljeroth, Ingrid (2011) *En fantastisk tid – ur mitt perspektiv i Omsorg i förändring*, En vänbok till Karl Grunewald, Intra, Stockholm
- Larsson – Severinsson, Marie-Louise (2009) *Det relativa handikappbegreppets framväxt och etablering*, Wigforssgruppen Högskolan Halmstad

- Lindqvist, B (1992), *Det internationella genombrottet*, i Claesson, J (red), *HCK 50 år*, Stockholm, Handikappförbundens tryckeri
- Lindqvist, S, (2008), *Avsikt att förinta*, Stockholm, Bonniers Förlag
- Mallander, O, (2004), *Att knyta nätverk med vinden i ryggen*, i Magnusson & Platin (red), *Mångfald och förändring*, Lund, Studentlitteratur
- Nilson, Olle, (2008) *Tämligen snäll och foglig- Om vård och vakt på Salberga sjukhus 1930 – 1997*, Runhällan: Klippt och sagt, 2008
- Nirje, Bengt (2003) *Normaliseringsprincipen*,. Med bakgrundsbeskrivning av M.Söder, Lund, Studentlitteratur
- Nolte, L, (1996), *Vad innehåller framtiden för funktionshindrade?*, i Tideman, M (red), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*, Stockholm, Johansson & Skyttmo Förlag AB
- 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
- Ransemar, E, (1981), *Handikapprörelsen växer fram*, Stockholm, Brevskolan
- Ransemar, E, (1982), *En minneshistorik*, i Claesson, J, (red), *HCK 50 år*, Stockholm, Handikappförbundens tryckeri
- Ressner, Ulla, ((1981) *Vårdarkollektivet och facket inom omsorgsvården*, Arbetslivscentrum, Rapport nr.15, Liber Tryck Stockholm
- Salomon, K, (1996), *Rebeller i takt med tiden*, Stockholm, Tiden Athena
- Scharin, Herbert, *Carlslunds vårdhem 1901 – 1988*, 1993. Omsorgsnämnden i Stockholm
- 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
- 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

Lindqvist, S, (2008), *Avsikt att förintä*, Stockholm, Bonniers Förlag

David J. Vail, David J.(1966) *Dehumanization and the institutional career*, utdrag på svenska i Karl Grunewald [red.] *Människohantering på totala vårdinstitutioner*)

Witt-Brattström, Ebba (2010), *Å alla kära systrar: historien om mitt sjuttital*, Norstedt, Stockholm

Wolfensberger, W, *Rolltilldelning och anstaltsutformning* (i Karl Grunewald [red.] *Människohantering på totala vårdinstitutioner*)

Åman, Anders (1976) *Om den offentliga vården*, Liber, Stockholm

Östberg, K, (2002), *1968 när allt var i rörelse*, Stockholm, Bokförlaget Prisma

## **Offentliga utredningar**

SOU 1927:18 Betänkande med förslag rörande anordnandet av vården av vuxna vanartade sinnesslöa (asociala imbecilla).

SFS 1944:477 Lag om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa

SFS 1954:483 Lag om undervisning och vård av vissa psykiskt efterblivna

SOU 1964:43 Socialdepartementet, *Social omvårdnad av handikappade*, Stockholm, Esselte

SFS 1967: 940 Lag angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda

SOU 1970:64, Socialdepartementet, *Bättre socialtjänst för handikappade*, Stockholm Liber Förlag

SOU 1976:20, Socialdepartementet, *Kultur åt alla*, Stockholm, Liber Förlag

SFS 1980,620, Socialtjänstlagen, SoL

Statens handikappråd – SHR (1981), *Att vara flerhandikappad. Berättelser från möten med flerhandikappade*, Stockholm, Liber Förlag

SFS 1985: 568 Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda

SFS 1993:387, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS

Proposition 1984/85:142 om förbättrade boendeförhållanden för gamla, handikappade, långvarigt sjuka

SPRI, Statens Planerings och RationaliseringsInstitut, 1985

## **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)*,

FUB-Kontakt 1969, Särtryck *Normaliseringsprincipen*, Nirje, Bengt, Riksförbundet FUB, Stockholm

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*

Intra nr 3 2001 Färm *Idyllen och vårdhemmet*

Intra, nr 3/2003, Hans Hallerfors, ”*Aldrig ett riktigt hem*”

Pockettidningen R 1973:5, ”Undantagen”

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 avskryvart skådespel*

Ut med språket (UMS), Stencilerad personaltidning från Carlslund

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

## **Webbplatser**

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)

Independent Living [www.independentliving.se](http://www.independentliving.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)

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)