

# Utvecklingsstörningens personliga och sociala betydelser

Anders Gustavsson

Vad betyder egentligen utvecklingsstörning? Sociala och personliga betydelser har studerats hos föräldrar till barn med en sådan funktionsnedsättning, hos människor som bor grannar med gruppbofasta och hos personer som själva har en lindrig utvecklingsstörning.

Studierna har genomförts av docent Anders Gustavsson vid pedagogiska institutionen vid Stockholms universitet och finansierats av SFR.

I den här artikeln sammanfattar jag några centrala linjer i tre forskningsprojekt om personer med psykisk utvecklingsstörning. De projekt som diskuteras anknyter alla till en socialpedagogisk tradition med humanvetenskaplig inriktning som utvecklats bland annat på pedagogiska institutionen vid Stockholms universitet och som bl a bygger på antagandet att det vetenskapligt mest fruktbara sättet att studera pedagogiska fenomen är att undersöka deras betydelser och hur de influerar exempelvis människors socialisation, lärande och agerande.

Man kan säga att sökandet efter personliga och sociala betydelser hos fenomenet utvecklingsstörning går som en röd tråd genom de tre projekten, även om frågeställningarna i de olika studierna också berört annat och den teoretiska ramen för hur innebörder konstrueras, växt fram efter hand. Det första projektet som avslutades 1985 handlade om utvecklingsstörningens betydelse för föräldrar till barn med en sådan funktionsnedsättning. Det andra handlade om vad det betyder att bli granne eller på något annat mera yttligt sätt komma i kontakt med personer som har en utvecklingsstörning och genomfördes under senare delen av 80-talet och det tredje, och fortfarande pågående projektet, behandlar utvecklingsstörningens betydelse för personer som själva har ett sådant funktionshinder. Alla tre projekten har att göra med den integreringsform som inleddes omkring 1970 i vårt land och som på olika sätt aktuali-

serat frågan vad utvecklingsstörning betyder för enskilda människor och dess sociala mening.

## Skuld eller försakelse

- föräldrarnas ansträngningar för att definiera ett föräldraprojekt som kan förenas med deras övriga livsprojekt

Undersökningen omfattade 60 föräldrar med barn i åldern 0-8 år, vilka utgjorde i stort sett alla familjer i sex kommuner med barn förtecknade vid landstingets omsorgsnämnder/styrelser därför att barnen fick särskilda omsorger. (Samhällsideal och föräldraansvar, 5).

I efterhand kan man se att undersökningen utvecklade sig i två faser. Den första fokuserade på föräldrarnas upplevelser av handikappföräldraskapets villkor och hur de drogs in i en (sannolikt livslång) kamp med att definiera sitt föräldraansvar på ett sätt så att det inte hotade deras övriga livsprojekt. En viktig del av föräldrarnas kamp handlade om att lära sig bemästra en olöslig ansvarskonflikt som de drogs in i mellan ansvaret för barnet med utvecklingsstörning och alla sina övriga ansvar, ambitioner och planer. Denna kamp kunde vissa insiktsfulla föräldrar beskriva som ett existentiellt dilemma, där de kastades mellan skuld och försakelser men för de flesta framstod konflikten antingen som svåruthärdliga praktiska problem eller som försummande av barnens behov. De som prioriterade omsorgen om barnet led av bundenhet, social isolering, och en känsla av att föräldraprojektet blev den enda basen för deras självaktning och de som prioriterade andra livsprojekt plågades ofta av skuldkänslor över att de inte gjorde tillräckligt för sitt barn. Här kan man observera att dessa problem tillhör de mest rapporterade pro-

---

*En viktig del av föräldrarnas kamp handlade om att lära sig bemästra en olöslig ansvarskonflikt som de drogs in i mellan ansvaret för barnet och alla sina övriga ansvar*

---



---

---

*Föräldrarna lyckades med tiden finna godtagbara sätt att leva med sina olösliga ansvarskonflikter*

---

---

blemen i olika undersökningar av situationen för föräldrar till barn med olika typer av funktionsnedsättningar. Jämför exempelvis 15,6,10.

Denna ansvarskonflikt har naturligtvis att göra med - och kan delvis förstås med utgångspunkt från - en analys av de insatser (mätta exempelvis i arbetstimmar) som föräldrarna ägnade barnet med utvecklingsstörning och sina andra livsprojekt. För att riktigt kunna förstå ansvarskonflikten var det emellertid också nödvändigt att få en inblick i vilka betydelser föräldrarna lade i utvecklingsstörningen, omsorgen om barnet och de övriga livsprojekten. I hög grad uppfattade föräldrarna funktionshindret som ett hot mot barnets aktuella och framtida möjligheter att leva ett gott liv. Deras ansvar bestod i att göra allt som de kunde för att reducera detta hot och öka barnets livsmöjligheter. Att helt fullfölja detta projekt betydde emellertid för de allra flesta att de tvingades ge upp annat som de också uppfattade som ytterst betydelsefullt. Det handlade om att vara en god förälder till sina andra (icke utvecklingsstörda) barn, att förverkliga sina personliga resurser i ett yrkesarbete, inom en ideell förening, ett politiskt parti etc. Den olösliga ansvarskonflikten var på det sättet i hög grad en konflikt mellan livsprojekt och hur föräldrarna skulle definiera dem med utgångspunkt från sitt delvis förändrade perspektiv på sitt eget liv. En intressant upptäckt var också att föräldrarna med tiden lyckades finna godtagbara sätt att leva med sina olösliga ansvarskonflikter och att detta kunde förstås mot bakgrund av den nya personliga kunskap de byggde upp om det som hänt och hur de med dessa utgångspunkter ville utforma sina liv.

Modern i en av de familjer jag studerade mest ingående beskrev en nyckelhändelse i förändringen av sitt föräldraprojekt, dvs vad det betydde för henne att vara en god mor till sin flicka med en mycket omfattande utvecklingsstörning. Bakgrunden var att flickan redan från födseln haft ett omfattande medicinskt vårdbehov och därför blivit kvar på sjukhuset nästan ett helt år. Under den här tiden uppfattade föräldrarna henne som ett sjukt barn som skulle komma hem bara det blev friskt och man planerade också för detta när flickans tillstånd efter hand stabiliserades. I samband med hemkomsten inträffade sedan något som starkt bidrog till att modern

började uppfatta sitt föräldraansvar på ett helt nytt sätt.

Hon hade just matat flickan och lagt henne för att sova middag och gick själv för att vila i ett angränsande rum.

Hon hade ätit då och jag la henne för att sova efter maten och jag gick och la mig också, för jag var trött. Och sen, i och med att hon hade de där broskgrunkorna också, så kvittrade hon liksom när hon andades och rätt som det var så blev det bara tyst i sängen och jag låg och lyssnade en stund och så gick jag upp och tittade på henne. Då ligger hon så där still va och andas ingenting. Jag vet inte om det var kramp hon hade då eller vad det var för... för hon måste ha snappat någon luft, antar jag, emellan, i och med att jag tog en taxi och åkte in då direkt till sjukhuset. Men de höll alltså på och kämpade i tjugo minuter, innan de fick igång henne, när vi kom in. Så efter det, i och med att jag hade gått och lagt mig då och tänkt sova själv och det blev så här... Vad hade hänt om jag hade hunnit somna och vad händer om det uppstår en natt när vi ligger och sover? Så komma upp på morgonen då och hitta en död unge i sängen. Nej, det skulle vi inte ha!

Händelsen illustrerade på ett dramatiskt sätt för modern, och indirekt även för fadern, att deras ansvar för sitt barn inbegrep så speciella saker som att ständigt gardera sig för att deras barn inte slutade andas och avled när de inte hade det under uppsikt. Successivt började de sedan lägga en ny innebörd i sitt föräldraprojekt. Förutom att ge sitt barn daglig omsorg och kärlek behövde de också uppenbarligen tillförsäkra sitt barn dygnetrunttillsyn och omedelbar tillgång till medicinskt utbildad personal. Det kunde hon aldrig få hemma. Så föddes tanken på att hon kanske skulle ha det bättre i någon annan boendeform. Efter en tid bestämde de sig för ett litet barnvårdhem, några mil ifrån där de bodde. Där kunde hon få den speciella trygghet hon behövde och de ansträngde sig för att så mycket som möjligt kunna vara föräldrar i enlighet med sitt ursprungliga föräldraprojekt. De åkte dit nästan varje kväll för att ge henne kvällsmålet och natta henne, som de skulle ha gjort om hon bodde hemma.

Hos andra föräldrar förändrades livsprojekten på annat sätt men gemensamt för alla var att vissa aspekter i deras livsprojekts mening förändrades i och med handikappföräldraskapet och det tycktes i hög grad vara denna förändring som med tiden gjorde det möjligt för dem att finna en godtagbar prioritering mellan ansvaret för barnet med utvecklingsstörning och övriga väsentliga livsprojekt och därmed också reducera de problem som mera nyblivna föräldrar brottades med.

Under undersökningens andra fas upptäckte jag sedan att den personliga meningen föräldrarna lade in i handikappföräldraskapet, och som var så viktig för deras kamp med ansvarskonflikten, inte bara var person-



---

*Den socialt definierade kunskap som berörde föräldrarna mest handlade om att de olika myndigheterna förväntade sig att de skulle ge barnet en så normal uppväxtmiljö som möjligt*

---

lig utan i hög grad social. I den betydelse föräldrarna själva lade in i handikappföräldraskapet och kampen för att försöka lära sig leva med ansvarskonflikten, fann jag tydliga inslag av utvecklingsstörningens och föräldraskapets sociala meningar. En erfarenhet som ledde fram till detta perspektiv var den sociala press som mötte föräldrarna, som beskrevs ovan, att trots allt anpassa sina föräldraprojekt i enlighet med rådande ideal och ta hand om sitt barn. I ljuset av undersökningen av dessa ideal fördjupades förståelsen av föräldrarnas villkor och i viss mån genomgick också hela undersökningsresultatet en slags synvända. Vad som från början framstod som en grundläggande personlig konflikt visade sig lika mycket vara en fråga om påverkan från sins emellan motstridiga sociala ideal och innerbörder.

Den socialt definierade kunskap som berörde föräldrarna mest handlade om att de olika myndigheterna förväntade sig att de skulle ge barnet en så normal uppväxtmiljö som möjligt. I sin mest extrema form innebär den en påverkan att ta hand om barnet. Fadern i en av familjerna beskrev sina erfarenheter så här:

Dom (personalen) visade påfallande stort intresse för vår situation medan vi var kvar på BB och under den efterföljande tiden, när vi rymde fältet ett tag för att få vara själva och ta ställning. Just för att informera oss om vilka framkomliga vägar det ändå skulle finnas och vilket stort samhälleligt stöd det fanns osv. Och som jag upplevde det, hur positivt det var att ta hand om det här och inte, från början, visa kalla handen och säga, att här känner vi att från början att inte vill veta av... inte orka va. Utan i stället... det kände jag väldigt starkt då, de ställde upp på att man ska ta hem barnet och när man gjort det då vart det knäpp tyst. Då kändes det nästan som att, tyckte jag, att nu har vi klarat av det här. Nu är samhället utan obligationer, fram till nästa gång, när det nu kan bli. Nu har vi lyckats få dem att ta hand om ungen.

Denna påverkan från själva sjukvården och landstingets omsorgsverksamhet, som bara i begränsad utsträckning var avsiktlig, kunde förstås just som en oavsiktlig konsekvens av personalens grundläggande strävan att skapa så normala villkor som möjligt för barnet. Utan att det direkt uttrycks i termer av föräldraansvar i officiella mål är det tydligt uttalat att barn med utvecklingsstörning bör få växa upp hemma och samhällets

myndigheter bör arbeta för det. Det viktigaste inflytandet från denna sociala definition av handikappföräldraskapet är emellertid inte att föräldrarna påverkas att ta hand om sina barn - det är de flesta inställda på ändå - utan handlar om outtalade krav på föräldrarna att de också i övrigt bör anpassa sina liv efter de krav som ställs för att funktionsnedsättningen skulle kunna begränsas och barnet därmed få ett så normalt liv som möjligt.

Att föräldrarna så ofta anpassade sig till dessa krav sammanhänge, visade det sig, med andra djupt rotade, socialt definierade meningar, nämligen de konkurrens- och prestationsideal som genomsyrar det västerländska samhället och som av sociologer och socialpsykologer beskrivits i teoretiska termer, som stämpling, stigmatisering och utstötning. I relation till dessa ideal kände föräldrar till barn med utvecklingsstörning att de kom till korta, att de i viss mån misslyckats som män eller kvinnor och i den situationen sökte de desperat efter ett nytt socialt förankrat föräldraideal som de hade möjligheter att leva upp till. För många utgjorde det rådande, mer eller mindre outtalade idealet för hur en god handikappförälder bör vara de enda sådana ideal de kunde finna och det gjorde att de tvingade sig själva till prioriteringar, som de innerst inne inte kunde acceptera, i den svåra ansvarskonflikten.

Tydligt illustrerades detta hos mödrarna, under den första tiden innan de lyckats bygga upp en personligt förankrad definition av sitt föräldraprojekt i förhållande till sina andra centrala livsprojekt. Genomgående drogs mödrarna till en början in i en mycket svårare konflikt mellan ansvaret för det funktionshindre barnet och övriga livsprojekt än vad fäderna gjorde. En viktig förklaring till det var att deras identitet och självaktning, i högre grad än fädernas, var socialt och kulturellt knuten till föräldrarollen. För mödrarna låg det därför nära till hands att ta till sig det officiella föräldraidealet. Det var så konflikten med andra livsprojekt uppkom. Som jag antytt kan förloppet i deras kamp med ansvarsskonflikten förstås som en slags personlig läroprocess, där de successivt byggde upp grunden för en egen prioritering mellan sina olika uppgifter i livet.

I de föräldragrupper som studerades visade det sig också att vissa föräldrars socialt förankrade lösningar

---

*Genomgående drogs mödrarna till en början in i en mycket svårare konflikt än vad fäderna gjorde*

---



kunde bli till ett hot mot de definitioner och lösningar som andra kom fram till. En tid efter att föräldrastudien avslutats illustrerades detta tydligt, när en grupp föräldrar till barn med mycket stora vårdbehov, kände sig tvingade att bilda en egen föräldraförening (ALF) för att de inte tyckte att deras speciella intressen riktigt kunde tillgodoses i den etablerade föreningen (FUB). Speciellt handlade dessa intressen om ett önskemål, om att landstinget skulle bygga upp permanenta boendeformer för dessa barn, vilket direkt stred mot de mål som FUB länge arbetat för.

### Vardagsverklighetens fenomenologi

Handikappföräldraskapet personliga och sociala meningar kan översättas till ett mera generellt, teoretiskt språk med utgångspunkt från den fenomenologiska referensram som formulerats av Alfred Schutz (12) och som sedan utvecklats bl a inom teoribildningen socialkonstruktionism. Hos Schutz finner man en intressant koppling mellan konstruktionen av personliga och sociala innebörder. Schutz intresserar sig för människors grundläggande strävan att bemästra de situationer vi möter i vår vardag och att det först och främst kräver att vi ska kunna definiera vad det är för sorts situationer vi befinner oss i. Teorin handlar om hur människor strukturerar vardagslivets meningar i en livsvärld.

Till vardags realiserar ofta denna strävan helt oproblematiskt, därför att vi känner till de situationer vi hamnar i och lätt bemästrar dem. Den kunskap som då vägleder oss byggs upp av personlig/biografisk erfarenhet, om hur vi bemästrat tidigare situationer, och av social kunskap som vi delar med andra och som därför har en objektiv karaktär för oss.

Situationer som vi inte kan bemästra på detta sätt uppfattar vi som problematiska och försöker på olika sätt att definiera på ett sådant sätt att de blir möjliga att kontrollera och hantera.

Först söker vi bland våra tidigare erfarenheter för att se om den aktuella situationen kan hänföras till någon känd erfarenhetstyp. Kan den det, är vi benägna att, åtminstone preliminärt, acceptera denna typdefinition som utgångspunkt för vårt perspektiv och handlande. Det typiska är emellertid alltid en förenklad och schablonmässig kunskap. Människor indelas enligt erfarenhetsförrådets typologi exempelvis ofta i normala och onormala och de senare i undergrupper, som galna, farliga, ohederliga, och när vi utgår från sådana typer i vårt handlande intresserar vi oss inte för det unika hos de män-

---

*Barnens utvecklingsstörning tvingade föräldrarna att om och om igen definiera sina egna livsprojekt*

---

niskor vi mött.

Misslyckas vi med att definiera situationen på det sättet försöker vi konstruera en ny meningsfull, personlig kunskap (definition) om det nya. Om denna nya personliga kunskap sedan delas med andra, som exempelvis befinner sig i en liknande situation, får den en social dimension och objektiv karaktär.

Mina studier av personer med utvecklingsstörning, deras relationer till anhöriga och till andra människor illustrerar om och om igen, hur alla berörda kämpar med att definiera utvecklingsstörningens innebörd och dess konsekvenser.

I vår tid uppfattar de flesta utvecklingsstörningen (social definition) som en nedsatt funktion hos människor som i övrigt är precis som alla andra. Kritik av institutionsboende och segregerade habiliteringsinsatser i olika former talar för att människor med utvecklingsstörning har det bäst om de får leva som andra. Ett gott liv definieras i hög grad som ett normalt liv. Min studie av handikappföräldraskapet visar att detta synsätt får stora konsekvenser för dem som får ett barn med utvecklingsstörning. Det problematiska i föräldrarnas situation handlade i första hand om innebörden av ansvaret för barnet. Deras barns utvecklingsstörning tvingade dem att om och om igen definiera sina egna livsprojekt. Studien visar hur omöjligt det var för dem att hålla fast vid sina tidigare definitioner och hur deras ansträngningar för att komma fram till en ny personlig kunskap försvårades av de socialt förankrade normer och ideal som samhällets myndigheter försökte få föräldrarna att acceptera. I sina ansträngningar för att finna sina emellan förenliga livsprojekt försökte vissa föräldrar att leva upp till dessa normer och ideal. Härmed bidrog de till uppfattningen att handikappföräldraskapet skulle hanteras på detta sätt och bekräftade föräldrar med likartade lösning. Samtidigt ökade de emellertid också oavsiktligt problemet för de föräldrar som inte förmådde leva upp till det officiella föräldraidealet och därför kommit fram till andra personliga lösningar.

### Social utstötning eller pseudo-protester

Projektet om människors protester mot att få en grupp-



---

*Grannarnas protester bottnade till viss del i att de inte riktigt förstod vad det skulle innebära att leva nära personer med utvecklingsstörning*

---

bostad för personer med utvecklingsstörning som granne, visade att det problematiska för en del av dem som protesterade först och främst bestod i att de inte riktigt visste vad det skulle innebära att leva så nära sådana personer och i den situationen utgick de från mer eller mindre oroväckande typerfarenheter av vad det kunde betyda. Den familj som tog initiativ till protestaktionen hade en tidigare personlig erfarenhet från en annan situation som hotat tryggheten i familjen och som de nu uppfattade som typisk för närkontakter med människor med en utvecklingsstörning. Med utgångspunkt från innebörden i dessa tidigare erfarenheter definierade de också den aktuella situationen som hotfull och försökte få med de andra i ett försök att undanröja hotet.

I en inledande enkätstudie (7,8) till samtliga grupp-bostäder i Sverige 1986 fann jag att 13% av grupp-bostäderna hade mött denna sorts protester från grannar i samband med att de flyttade in. En del klagomål förekom även efter inflyttningen men det var bara ca 10% som upprepades flera gånger. Ett intressant fynd var att personalen som lämnade uppgifterna förvånansvärt ofta anmärkte att de tyckte att de klagomål som förekommit var befogade och de tolkades således inte i någon större utsträckning som uttryck för fördomar.

Det var i en uppföljande fallstudie, av protestaktionen i ett område där fem vuxna personer med utvecklingsstörning skulle flytta in i en villa, som jag fick möjligheter att mera i detalj studera de omkringboendes ansträngningar för att försöka förstå sig på vad som hände i bostadsområdet.

Föräldrarna i den familj, som jag nämnde ovan, berättade om att deras dotter, några år tidigare, hade blivit skrämmd av en kvinna med utvecklingsstörning som på ett närgånget sätt sökt kontakt med henne på busen. Det hela hade utvecklat sig till ett stort problem i familjen som föräldrarna först efter en tid lyckats lösa. Och nyheten om en gruppbostad i grannhuset betydde därför för dem risken att de gamla problemen nu kanske skulle återuppträda. De var, berättade de i efterhand, inte alls säkra på att de skulle bli några problem men risken fanns trots allt och den ville de inte ta. Dessutom hade de hört talas om att huspriserna kunde gå ner om

*Socialmedicinsk tidskrift nr 6-7 1995*

personer med utvecklingsstörning flyttade in. Följaktligen bestämde de sig för att sätta sig emot att grupp-bostaden skulle öppnas och gick runt med en protestlista för att få andra grannar att skriva på.

Det som sen hände illustrerar att den definieringsprocess som Schutz beskrivit (12) ständigt fortgår och är mycket komplex. Den beskrivna familjen blev efter en tid en av dem som hade mest kontakt med personerna som flyttat till gruppboenden. Av en slump lärde modern i familjen känna en av de unga männen i grannhuset och hon greps bland annat av att han var mycket osäkrare än vad hon var att ta kontakt.

Moderns, och sannolikt också den övriga familjens, personliga kunskap utvecklades således successivt och fick dem till och med att helt byta inställning till gruppboenden. Av hennes sätt att berätta om kontakten framgick tydligt att hennes personliga kunskap hade utvecklats särskilt i det avseendet, att den nu handlade om en speciell person som hon lärt känna. Härmed var hon inte längre hänvisad till den typ av erfarenheter som hon byggt sin tidigare kunskap på. Den brittiska socialpsykologen, Michael Billig (1), vilkens arbete relaterats till just attityder om personer med funktionshinder av Söder (13), talar i sådana här fall om en övergång från ett kategoriserande till ett partikulariserande sätt att varsebli den sociala verkligheten. Christie (2) har pekat på att det är svårt att upprätthålla typologier och förenklade kategoriseringar av människor som man lärt känna väl. Mycket talar för att denna övergång till partikularisering är viktig i uppbyggnaden av en människas personliga kunskap om en person som avviker från vad som betraktas som normalt. Som vi ska se i nästa avsnitt betyder en sådan utveckling dock långt ifrån alltid att man sedan etablerar en relation med den man lärt känna. Innan vi går in på det bör emellertid ytterligare några intressanta fynd från studien av grannprotesterna nämnas.

Upptäckten av en myt som spreds i området illustrerar att ökad personlig kunskap ibland kan motarbetas av en etablerad social kunskap. Myten, som främst spreds just av dem som mer eller mindre tydligt svängt från en negativ till en positiv inställning till gruppboenden, gick ut på att de ansvariga valt att placera

---

*Upptäckten av en myt som spreds i området illustrerar att en ökad personlig kunskap ibland kunde motarbetas av en etablerad social kunskap*

---



---

*Människor är oerhört angelägna att värna om sitt inflytande över den privata sfären i hemmet*

---

mindre störande personer i området än vad som först varit meningen, och att protesten medverkat till denna förändring. Jag undersökte detta och kunde konstatera att det inte låg något i det och jag fann också att den kraft varmed myten spreds i första hand uppkom genom att de protesterande som bytte position kände att de hade svårt att göra det utan att förlora ansiktet. Den socialt konstruerade kunskap som ryktet spred bidrog också till att de motsättningar som uppkommit i området reducerades. De protesterande fick inte bara ett legitimt skäl att ändra sig, utan deras agg till de övriga minskade också av att de tyckte att de fått rätt och kanske till och med räddat de andra trots att de inte själva förstått det.

En annan intressant erfarenhet var att alla protester inte hade att göra med de personer som skulle flytta in. Jag fann nämligen att etableringen av gruppboenden hade helt olika innebörd för de omkringboende och att det därför också var helt olika problem som de försökte bemästra. Efter en ingående analys kunde jag konstatera att vissa av de protesterande grannarna inte alls protesterade mot att personer med utvecklingsstörning flyttade till deras område, utan mot det övergrepp som samhällets myndigheter utsatte de omkringboende för genom att inte ta tillräcklig hänsyn till deras åsikter. Denna typ av protester fick benämningen pseudo-protester för att markera att de inte primärt hade något att göra med människor med utvecklingsstörning.

En intressant pusselbit i den analys som hjälpte mig att förstå hur pseudo-protesterna uppkommit fann jag i etnologiprofessorn Åke Dauns analys av den för-givet-tagna sociala kunskap som präglar många människors sätt att se på bostaden i dagens samhälle. Nutidens västerländska samhälle karaktäriseras, enligt Daun, av bland annat en långtgående individualisering och den strävan efter personligt inflytande som detta medfört. Till detta kommer, att det genomreglerade nutidssamhället också bidrar till att människor har ett behov av att värna sitt inflytande. Den privata sfären i hemmet är en av de få zoner människor idag uppfattar att de har reellt inflytande över och de är därför oerhört angelägna om att bevara det. Detta är, menar Daun, ett viktigt motiv bakom att människor idag protesterar när myndigheter ingriper i deras bostadsområde.

## **Personlig och social kunskap som utgångspunkt för människors sätt att förhålla sig till andra**

Med utgångspunkt bland annat från hur klagorörelse Dauns (3) studier av vanliga grannkontakter visade sig vara för vår förståelse av förutsättningarna för boendeintegrering av personer med utvecklingsstörning, gick jag igenom en del forskning om människors benägenhet att distansera sig från vissa personer respektive närma sig och utveckla relationer med andra. Jag fann att också här är det i hög grad en fråga om vilken personlig och social mening som människor tillskriver kontakten med den andra.

Studier av grannkontakter och sociala kontakter i andra mer löst strukturerade vardagssammanhang visar att människor i dagens samhälle i hög grad väljer vem de har kontakt med och hur omfattande kontakten blir. Flera forskare (jfr t ex 3,4) har pekat på att vi exempelvis är benägna att undvika kontakter som kan leda till oönskat beroende och inskränkningar i vår autonomi. Man skulle kunna säga att nutidsmänniskans sätt att hantera polerna *distans - närhet* till andra i stor utsträckning styrs av de båda polernas underliggande innebörder av *autonomi - beroende*. I enlighet med det kan människors distans till andra ofta förstås som en strävan att bevara sitt oberoende och sin autonomi. I vissa former och till vissa människor kan vi dock tänka oss att vara beroende och mycket talar för att det är just i de situationerna vi eftersträvar gemenskap.

Det är inte svårt att inse att dessa mönster för etableringen av kontakter också påverkar förutsättningarna för personer med utvecklingsstörning att växa in exempelvis i gemenskapen i en integrerad skolklass, på en arbetsplats eller i ett bostadsområde. Christie (2) formulerar det så, att sådana människor ofta blir *bortvalda* i dagens sociala liv.

En av de första som beskrev utvecklingen av detta drag i vårt samhälle var Ferdinand Tönnies (14) och han beskrev det som en utveckling från *Gemeinschaft* till *Gesellschaft*. Han tycks mena att det är framförallt i *Gemeinschaft* som vi finner gemenskap i en slags ursprunglig form. *Gemeinschaft* innebär då en naturlig förening mellan människor enligt samma modell som vi känner från förhållandet mellan föräldrar och barn. Tönnies jämför detta förhållande med en levande organism. I sin beskrivning av *Gemeinschaft* skiljer Tönnies mellan tre olika typer av gemenskapsgrundande enheter: blodets enhet, platsens enhet (den gemensamt ägda gården eller byn) och andens enhet. De två sistnämnda



tycks utgöra successiva utvecklingsformer av den första.

Gesellschaft däremot utgör ett konstruerat samhälle i stort eller smått. I Gemeinschaft förblir, enligt Tönnies, individerna i grunden förenade trots allt som skiljer dem åt medan de i Gesellschaft förblir åtskilda, trots allt som förenar dem. Den överordnade enhet som karaktäriserar Gemeinschaft saknas här och individernas handlande styrs helt av deras egna intressen. Gesellschaft kännetecknas i grund och botten just av att det består av autonoma individer som frigjort sig från den genuina gemenskapens kollektiva syften och funktioner. Individen upprätthåller, kring sig, en privat sfär och ansluter sig till gemenskap med andra enbart när detta uppfattas som fördelaktigt för honom själv. Den normala sociala livsformen blir då konkurrens.

Som jag ser det skulle man således kunna säga att det åtminstone till en del är gesellschaft-karaktären i dagens samhälle som gör det svårt för personer med utvecklingsstörning att etablera kontakter med andra trots att de nu möts i många vardagssammanhang. Även om de skulle välja någon i sin närhet för en närmare kontakt blir de själva sällan eller aldrig valda. En viktig utgångspunkt för dessa val tycks nämligen vara att människor väljer dem som har *likartade* åsikter, intressen, status, tillgångar osv som de själva har. Genom själva funktionsnedsättningen är personer med utvecklingsstörning olika andra. Dessutom har utvecklingsstörningen i västerländska, så väl som i många andra kulturer, djupt rotade, socialt konstruerade betydelser som bidrar till att de som drabbas väljs bort. I dagens samhälle utgör utvecklingsstörningen en slags negation av samhällets ideal för en rationell, högutbildad, högpresterande och vacker medborgare.

Följaktligen är det svårt för personer med en utvecklingsstörning eller ett annat funktionshinder att bli riktigt socialt accepterade i dagens gesellschaftsamhälle med allt vad det innebär av uteblivna möjligheter till ett rikt och meningsfullt liv. Som ett alternativ till detta samhälle diskuterar Christie (2) det speciella sociala liv som växt fram i de norska sk landsbyarna, varav Vidaråsen är den mest internationellt kända. Här bor

---

*I dagens samhälle utgör utvecklingsstörningen en slags negation av samhällets ideal för en rationell, högutbildad, högpresterande och vacker medborgare*

---

många personer med utvecklingsstörning eller andra kännetecken som betraktas som avvikande i majoritetssamhället och här blir de inte bortvalda, utan i högsta grad delaktiga i den sociala gemenskapen. Livet i dessa byar hålls samman av gemensam ideologisk grund som idémässigt kan föras tillbaka till Rudolf Steiner, Robert Owen och den sk Camphill-rörelsen och som påminner starkt om den andens Gemeinschaft som Tönnies (14) talar om.

I detta sammanhang kan det vara intressant att konstatera att gemeinschaft-präglade samhällen inte nödvändigtvis behöver skapa goda förutsättningar för personer med funktionshinder att växa in i en social gemenskap på ett sätt som möjliggör ett rikt och meningsfullt liv. Vi behöver till exempel bara påminna oss, att det funnits en tid för inte så länge sedan i Sveriges historia, då personer med utvecklingsstörning var förhållandevis väl socialt integrerade i gemeinschaft-präglade sociala gemenskaper. Jag tänker på byfånen som alla kände, själv ofta kände alla och som deltog i många av ortens aktiviteter. Bygemenskapen och tillhörigheten till byn gav här den psykiskt avvikande en slags självklar rätt att finnas med. Att välja bort en invånare i byn så som man gör i en modern storstad, dvs helt enkelt bara behandlar vederbörande som om han inte fanns, var bokstavligen otänkbart i bygemenskapen.

Ofta tänker vi inte på byfånen som ett exempel på social integration beroende på ett outtalat antagande, om att tillträdet till vanliga sociala sammanhang skulle leda till faktiskt socialt samspel med andra utan inslag av särbehandling. Erfarenheterna från byfånenens sociala roll visar att det långt ifrån alltid var så.

Vår insikt i de komplexa förutsättningarna för socialt samspel människor emellan i gemeinschaft-sammanhang kan fördjupas ytterligare genom den studie som den franska socialpsykologen Denise Jodelet (11) gjort av staden Ainay-le-Château. Staden ger oss viss inblick i vad som händer i ett samhälle, där man integrerat en stor grupp människor som vanligen uppfattas som mycket onormal i psykiskt hänseende. På samma sätt som i den belgiska motsvarigheten Gheel, har man där under hela 1900-talet tagit emot personer med psykiska störningar och förståndshandikapp för familjevård.

Jodelets sammanfattande tolkning av exemplet Ainay-le-Château är att ortsbefolkningen tvingats utveckla, vad hon kallar, "ett paradoxalt förhållningssätt". Å ena sidan har närheten lett till att ursprungsbefolkningen och de inneboende växt ihop i en verklig gemenskap, å andra sidan - och mycket till följd av den rädsla som denna



---

*Den unga vuxna kämpar på sitt speciella sätt med att försöka finna och upprätthålla en identitet, bli accepterad och upprätthålla sin självaktning*

---

inkorporering väckt hos ortsborna - har de utvecklat särskiljande vardagsmönster som skarpt kontrasterar mot gemenskapen.

Rent konkret tog sig dessa avståndstaganden uttryck i att de inneboende ofta bodde avskilt från andra i familjen, i ett särskilt hus på gården eller i ett rum utan passage till det övriga huset. De inneboende åt sällan med den övriga familjen, utan man bar över mat till dem i deras rum. Ofta sköttes denna syssla av någon av de inneboende som varit längst och man litade mest på. I staden hade också stränga, och av många omfattade, rutiner utvecklats som hade till syfte att skydda invånarna från oönskad kontakt med de inneboende. Exempelvis diskade de allra flesta sin egen och de inneboendes disk var för sig. Många skilde på samma sätt de inneboendes tvätt från sin egen. Jodelet observerade vidare att man i affärer och på kaféer gjorde en anmärkningsvärd skillnad mellan inneboende och ortsbor.

Slaktaren tillhandahöll till exempel två kvaliteter av kött, en sämre för inneboende och en bättre för andra. På kaféerna serverade man en enklare form av kaffe för de inneboende.

### **Integreringsreformen som livsprojekt**

I en pågående, ännu inte helt avslutad, studie av ett antal unga vuxna som har en lindrig utvecklingsstörning och som växt upp under s k integrerade förhållanden har jag studerat utvecklingsstörningens personliga och sociala innebörder för ett antal personer som själva har ett sådant funktionshinder. Ett intressant fynd i detta sammanhang är att de unga vuxna som jag lärt känna kämpar på sitt speciella sätt med dessa innebörder, främst i form av att de försöker finna och upprätthålla en identitet som både gör det möjligt för dem att bli accepterade i någon social gemenskap och att upprätthålla sin självaktning. Uppväxten under integrerade villkor har för dem inte inneburit att de har uppfattats eller bemötts som vanliga barn. Flera av dem har visserligen klassificerats som utvecklingsstörda bara under en kort tid av sitt liv (exempelvis under en period i skolan) men de jämnåriga och vuxna de mött tycks ändå ha placerat in dem i någon socialt förankrad avvikartypologi, som "dum-huvudet", "knäpp", "CP"

etc och ofta valt bort och trakasserat dem under uppväxttiden.

Till min förvåning upptäckte jag dock att många av dem som växt upp under dessa förhållanden ändå hade lyckats bygga upp en personlig säkerhet och självaktning, att de lever ett relativt rikt socialt liv och uppvisar en tydlig känsla av att höra hemma i samhället. En nyckel till förståelsen av detta fick jag i samtalen med några av de undersökta personerna. En ung man, som jag frågade hur det varit för honom att flytta hemifrån beskrev indirekt den identitet han byggt upp på följande sätt:

Jag tycker jag har klarat mig ganska långt ut i samhället så att säga. Jag har ju till exempel haft nu två lägenheter nu, typ. Och bott på gruppboende, haft både pryöplatser och sommarjobb och allting sånt där, så en viss erfarenhet av sådana grejor har jag fått också. Och det tycker jag väl är ganska bra just på den här sociala biten då.

Han beskriver sig själv och sitt eget liv som ett slags integreringsprojekt med uttryck som man känner igen från landstingens och kommunernas handläggare av samhällets integreringsformer. Men det är inte bara orden han tagit över. Han tänker också på sitt liv med utgångspunkt från ett integreringsperspektiv. Ingen annan, icke funktionshindrad ung man eller kvinna i vårt land skulle sannolikt tala om att de klarat sig *långt ut* i samhället. Klarar sig bra eller dåligt i samhället, tänker många att de gör men de tänker och säger knappast att de är på väg ut i samhället. Under ett sådant sätt att uttrycka sig ligger integreringsperspektivets tankemodell. Denne unge man har själv aldrig befunnit sig utanför samhället i den betydelse som integreringsperspektivet ursprungligen avsåg, dvs i en segregerad boende- eller verksamhetsform. Han har vuxit upp som andra barn i sin biologiska familj och gått de första åren av sin skoltid i en vanlig grundskola. Ändå talar han om att klara sig ut i samhället, som om det vore självklart att han skulle befrias ifrån en tidigare tillvaro utanför det egentliga samhället.

När man lär känna honom märker man också att hans känsla av säkerhet och rätt till ett gott liv i hög grad bottnar i integreringens mål och ideologiska grund. Han tvivlar inte på att han alltid kommer att ha en viss grundtrygghet genom samhällets försorg, strävar efter att få plats på en skyddad verkstad som passar honom och blir arg och säger ifrån när tjänstemän inte anstränger sig för att erbjuda honom de rättigheter och möjligheter som han tycker att de har skyldighet att ge honom. Det är rollen som integrerad, lindrigt utvecklingsstörd han gått in i, och han har gjort den till ett av sina vikti-



---

## *Den socialt förankrade rollen som integrerad fungerar som en kollektiv försvarsstrategi mot den utstötning och nedvärdering som de utsätts för av majoritetssamhället*

---

gaste livsprojekt. Han har således gjort integreringsreformens sociala konstruktion av den *integrerade utvecklingsstörde* till en viktig del i sin egen självbild. Han tänker på sig själv som en person med speciella problem, vilken samhället har beslutat ge särskilda omsorger.

Ensam skulle han knappast kunna upprätthålla denna bild och den övertygelse han har om vilka rättigheter den ger honom trots att de om och om igen förnekas honom. När man får inblick i hans situation ser man att han får stöd att upprätthålla sin identitet av personer som har liknande intressen som han själv av att bevara den socialt konstruerade identiteten som integreringsperspektivet erbjuder. Det är uppenbart att det idag främst är i förhållande till den egna familjen och till vänner och bekanta, som också har en lindrig utvecklingsstörning, som rollen som integrerad utvecklingsstörd vidmakthålls.

Upptäckten att det här sättet att göra samhällsreformen till sitt livsprojekt inte är ovanligt i undersökningsgruppen ger oss anledning att formulera hypotesen, att integreringsperspektivets bild av den integrerade utvecklingsstörde inte bara bidragit till en ny personlig identitet, utan också blivit till en ny slags social identitet och kategorisering, kanske närmast jämförbar med sociala kategorier som lågutbildade, låginkomsttagare etc.

Analysen av livshistorierna om de personer jag lärt känna, talar även för att den socialt förankrade rollen som integrerad fungerar som en kollektiv försvarsstrategi mot den utstötning och nedvärdering dessa personer möter från medlemmarna i majoritetssamhället. Det verkar som om personer med lindrig utvecklingsstörning, tillsammans med samhällets representanter för integrerings- och normaliseringsreformerna och anhängiga bildar en slags motkultur gentemot majoritetssamhällets prestations- och skönhetsideal. Begreppet kultur används här i den mening som formulerats bland andra av den amerikanska sociologen Everett Hughes:

Varhelst någon grupp människor har ett stycke liv tillsammans med något mått av avskildhet från andra, en gemensam vrå i samhället, gemensamma problem och kanske ett par gemen-

samma fiender, där växer kultur (citerad och översatt av Hanerz, 9).

När jag här också talar om *motkultur*, gör jag det på det sätt ungdomskulturforskare gör, när de säger att vissa ungdomskulturer formulerar sina socialt konstruerade föreställningar som en sorts alternativ till vuxenkulturens eller majoritetskulturens rådande föreställningar och värderingar.

Mycket talar för att tjänstemän, anhängiga och personer som själva har ett funktionshinder mer eller mindre medvetet deltar i uppbyggnaden av denna kultur och att integreringsreformen därför inte i första hand lett fram till ett samhälle, där personer med funktionshinder lever tillsammans med andra på samma villkor som de, utan att de snarare skapat och lever i sin egen delkultur eller motkultur.

Om denna tankegång är riktig befinner vi oss i den paradoxala situationen att integreringsreformens idé, om att personer med utvecklingsstörning skulle föras ut i samhället och få leva som andra, skapat en ny slags social kategorisering som i hög grad upprätthålls av personer som själva har en funktionsnedsättning. Av eget intresse har de tagit till sig den sociala identitet och nisch, som integreringsreformen erbjuder och gått in i en sorts klientroll med de fördelar och begränsningar det medför.

I värderingen av vad detta kan betyda för dem som berörs är det viktigt att komma ihåg att denna form av självkategorisering tillämpas allmän i vårt samhälle. Man kanske till och med skulle kunna säga att en lyckad integrering kan förväntas innebära just att de berörda inlemmas i olika sociala kategorier och delkulturer.

### **Ett nödvändigt perspektiv**

En omfattande del av den forskning som hittills bedrivits har varit inriktad mot den faktiska funktionsnedsättningen, ofta för att så långt det går minska dess konsekvenser för individen. Detta har, och kommer alltid att vara en mycket oerhört angelägen forskning. Samtidigt finns nu en rad studier, varav jag beskrivit några, som tydligt visar att det många gånger kan vara svårt att tala om den faktiska funktionsnedsättningen och vari den i så fall skulle bestå. Som jag illustrerat ovan har vi, i verkliga vardagssituationer, alltid att göra med vilken betydelse människor lägger i funktionsnedsättningen. Så vitt jag kan se betyder det att vi, för att kunna bidra med användbar kunskap i människors vardag, som ett komplement till mera funktionsinriktad forskning också alltid måste studera



---

*Som ett komplement till mera funktionsinriktad forskning måste vi också studera funktionsnedsättningarnas personliga och sociala betydelser*

---

funktionsnedsättningarnas personliga och sociala betydelser.

I det här sammanhanget vill jag dock markera avstånd gentemot uppfattningen att innebördsperspektivet, speciellt med anknytning till forskningen om sociala innebörder av utvecklingsstörningen, skulle innebära ett radikalt ifrågasättande av om utvecklingsstörningen överhuvudtaget finns. Sådana resonemang är, enligt min mening, bara ett resultat av lek med ord, låt vara på en hög teoretisk nivå. Att utvecklingsstörning, i betydelsen en speciell nedsättning av förståndsfunktionerna, är ett reellt förekommande fenomen ser jag överhuvudtaget inga skäl att ifrågasätta. De intressanta upptäck-

ter som forskningen om funktionsnedsättningens betydelser gjort hör enbart ihop med våra svårigheter att beskriva och samla kunskap om vari denna funktionsnedsättning består. I handikapphistoriskt perspektiv kan vi tydligt se att sättet att uppfatta och hantera funktionsnedsättningar har varierat kraftigt från tid till tid och att det aldrig går att frigöra sig från att allt som sägs eller skrivs om människor med ett funktionshinder (observera exempelvis att utvecklingsstörning, funktionshinder och handikapp utgör vår tids mest använda sociala konstruktioner) - färgas av sin tids betydelsestrukturer. Betydelseforskningens uppgift är att undersöka dessa strukturer. Uppgiften för forskningen om utvecklingsstörningens betydelser är bl a att synliggöra dessa strukturer och hur de påverkar livsvillkoren för personer med funktionshinder.

#### REFERENSER

1. Billig M (1985): Prejudice, Categorization and Particularization: From Perceptual to a Rethorical Approach, *European Journal of Social Psychology*, vol15:79-103.
2. Christie N (1991): Bort från anstalt och ensamhet - till ett meningsfullt liv. Kristianstad.
3. Daun Å (1974): Förortsliv. Stockholm
4. Ehn S (1987): Grannar behövs de? Kristianstad.
5. Gustavsson A (1985): Samhällsideal och föräldransvar - en studie av vad det innebär att ha ett förståndshandikappat barn. Doktorsavh. från pedagogiska institutionen, Stockholms universitet, även utg som bok (1989) med samma titel.
6. Gustavsson A (1988): Hjälp att finna sin egen väg. Familjesamtal och föräldragrupper med föräldrar till förståndshandikappade barn. Forskningsrapport nr 43, Pedagogiska institutioner, Stockholms universitet.
7. Gustavsson A (1990): Normalmiljön - det är vi det... Forskningsrapport nr 51; Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.
8. Gustavsson A (1993): Närhet och gemenskap - en studie av personer med långvarigt psykiska störningar och deras sociala situation. Forskningsrapport nr 55, Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.
9. Hannerz U, Liljeström R, Lögren O (1982): Kultur och medvetande. En tvärvetenskaplig analys. Stockholm.
10. Ingstad B, Sommerschild H (1983): Familien med det funktionshemmede barnet-forløb-reaksjon-mestring. Doktorsavh vid Oslo universitet.
11. Jodelet D (1989): Folie et représentations sociales. Paris.
12. Schutz A (1973): The Structure of the Life-World. Chicago.
13. Söder M (1990): Föreställningar om handikapp i vardagsliv och politik. Ingår i Forskning om välfärd utgiven av DSF.
14. Tönnies F (1987): Gemeinschaft und Gesellschaft. Abhandlung des Communismus und des Socialismus als empirischer Culturphänomen. Leipzig.
15. Wolfenberger W (1971): Counseling the parents of the retarded. Ingår i Baumeister Mental Retardation. Chicago.

## **VI SPECIALANPASSAR DATORUTRUSTNING FÖR SYNSKADADE OCH DÖVBLINDA.**

*Polar Print har mångårig erfarenhet av kompletta skol-, hem- och arbetsplatsanpassningar.*

*Polar Print kan erbjuda ett stort urval av hjälpmedel, som t ex förstorande program, punktdisplayer och talsynteser, till både portabla och stationära datorer. Polar Print kan även leverera den dator och kringutrustning Ni önskar!*

STOCKHOLM 08-6627060  
GÖTEBORG 031-131395

LULEÅ 0920-87885  
MALMÖ 040-971700