

# Samarbetet i handikapprörelsen

Av Richard Sterner, Stockholm

Handikapporganisationernas Centralkommitté (HCK) är ett gemensamt organ i handikapprörelsen. På riksplanet, där skrivaren f. n. tjänstgör som ordförande, är just nu 9 förbund anslutna, nämligen:

De Handikappades Riksförbund, DHR (väsentligen rörelsehindrade men man vill ha även andra)

Riksförbundet för Hjärt- och Lungsjuka

Hörselfrämjandets Riksförbund

Riksförbundet FUB (för utvecklingsstörda)

De Blindas Förening

Sveriges Dövas Riksförbund

Riksförbundet Sveriges Föräldraföreningar för CP-barn

Svenska Multipel Skleros-föreningarnas Riksförbund

Riksförbundet för Svensk Epileptikervård

Hela medlemsskapet i dessa organisationer är nu ca 80.000, varav ungefär en tredjedel i De Handikappades Riksförbund (DHR), som förut hette De Vanföras Riksförbund (DVR). Men de handikappade som vi i HCK vill representera utgör åtskilliga 100.000-tal, kanske någon miljon, beroende på var man drar gränsen för handikappbegreppet. Inte för någon handikappgrupp har vi ens tillnärmelsevis nått 100-procentig anslutning. Det möter också naturliga svårigheter att komma därhän eftersom handikappfrekvensen stiger starkt med åldern, vilket betyder att många inte blir handikappade förrän vid hög ålder. Svåra handikapp kan också hämma aktiviteten, bl. a. genom sin isolerande verkan.

Om man bortser från Länk-rörelsen, som åtminstone ännu inte är ansluten till HCK, är det

vidare självklart att det inte finns och knappast heller kan finnas några organisationer som direkt bärs upp av psykiskt sjuka eller utvecklingsstörda. Som vi alla vet är emellertid dessa grupper mycket betydelsefulla, även kvantitativt. De utgör tillsammans 40 procent av alla förtidspensionärer, vartill kommer de talrika psykiska komplikationer som berör många kroppsligt handikappade. Mer än 40 procent av alla sjukplatser och en övervägande del av resurserna för slutna långtidsvård tas i anspråk för dessa grupper. För de psykiskt utvecklingsstörda finns emellertid nyssnämnda FUB som är en föräldraorganisation. Det blir då närmast utvecklingsstörda med föräldrar i livet som på så sätt indirekt kan organiseras. Ehuru hela antalet utvecklingsstörda rör sig om 75.000 à 100.000, om man räknar med alla under 70 i IK, är det under sådana förhållanden ändå rätt uppmuntran- de att FUB-rörelsen, som startade för föga mer än ett årtionde sedan, kommit upp i 9.000 medlemmar vid senaste årsskifte.

Ännu mer glädjande är att våra organisationer allmänt växer genom tillslutning av allt flera handikappade och stödjande medlemmar. Vad HCK beträffar börjar nätet av samarbetsorgan på läns- och lokalplanen någorlunda täcka hela landet. Denna läns- och lokalaktivitet som nu omfattar ca 30 organ, har i flera fall nått goda resultat men behöver i andra fall förbättras, vilket bl. a. förutsätter att HCK på riksplanet gör väsentligt mer för sina lokala motsvarigheter. Svårigheten i det fallet som i många andra ligger i att HCK på riksplanet inte har råd att hålla mer än en halvtidsanställd sekreterare (kurator Linnéa Gardeström), som har övernog med centrala uppgifter, jämte lite skrivhjälp vid behov.

## SH och SVCR

En liten men starkt otillräcklig förbättring i de centrala resurserna för samarbete inom handikapprörelsen har nyligen kommit till stånd genom inrättande av Statens Handikappråd (SH) som från 1 september har en heltidsanställd sekreterare (byrådirektör Bruno Utbult) och skrivhjälp. I SH ingår de 9 HCK-förbunden som i stort sett karaktäriseras av att de handikappade själva eller deras anförvanter har ett dominerande inflytande. Dessutom ingår ytterligare en sådan organisation, Föreningen för Neurosedynskadade, och vidare polio-, reumatiker-, allergi- och diabetesorganisationerna, ävensom Svenska Föreningen för Psykisk Hälsovård — den sista för att ge de mentalsjuka en indirekt representation. Sålunda finns i SH just nu 15 organisationer företrädade i ett representantskap på 30. Av styrelsens 7 medlemmar är 4 valda, medan regeringen utsett 3, däribland ordföranden som f. n. är identisk med HCK-ordföranden.

Inom handikapprörelsen är vi glada över det initiativ regeringen tagit genom att skapa SH. Det ger oss en mera erkänd status och en förankring åt våra möjligheter att samarbeta inbördes och med olika samhällsorgan. Men avskaffa HCK tänker vi inte göra. Regeringen har inte visat ringaste tendens att vilja styra oss i HR men vi vill ändå ha en plats där vi även formellt känner oss helt självständiga i vårt samarbete. Avgörande för vårt ställningstagande till den frågan är dock en viktig praktisk omständighet. SH skall inte ha några förgreningar på läns- och lokalplanet. Ty staten kan inte gärna bygga ut några egna organ som kan väntas verka som "pressure groups" gentemot landsting och primärkommuner. Men det är ofrånkomligt att handikapprörelsen har dessa samsarbetsorgan på läns- och lokalplanen som kan vända sig bl. a. just till landsting och primärkommuner. Och dessa organ måste även sinsemellan kunna samverka, nämligen genom HCK på riksplanet. Någon risk för dubbelarbete blir det inte eftersom de många personalunionerna mellan HR och HCK bör borge för en lämplig fördelning av arbetsuppgifterna, som sannerligen räcker att dela på. Ty

det verkliga bekymret är som sagt att inte ens de sammanlagda arbetsresurserna på långt när förslår. Så t.ex. inte för uppgiften att åstadkomma en tillräckligt systematisk sammanfattande inventering av hur handikappproblemen upplevs i hela vår rörelse — och för en in- och utåtriktad upplysningsverksamhet som kan grundas på ett sådant genomarbetat material. I bl. a. det avseendet hoppas de flesta av oss mycket av ett konstruktivt förslag från Skolöverstyrelsen som, utom många andra värdefulla och större ting, också syftar till att stärka HCK:s möjligheter att medverka i en intensifierad information.

På handikappfältet finns ytterligare ett organ av stor betydelse, nämligen Svenska Centralkommittén för Rehabilitering (SVCR förut SVCK) med AMS:s arbetsvårdschef Albert Bergh som ordförande. Dess arbete avser som bekant främst utvecklingen av tekniska hjälpmedel och informationen om dessa och om behovet av samhällsplanering för handikappade. Även om några av förbunden i HCK och HR samtidigt ingår i SVCR, är emellertid detta organ inte i egentlig mening en intresseorganisation med uppgift att föra de handikappades talan i alla frågor av gemensam natur. Liksom SH saknar SVCR lokala förgreningar. HCK och SH å sin sida har ingen egen teknisk verksamhet. Däremot har vissa medlemsorganisationer utvecklat en sådan, däribland DHR som nyligen lämnat SVCR och i gengäld, kanske efter delvis andra linjer, bygger ut sin egen aktivitet på hithörande områden. Mellan å ena sidan SH och HCK som sådana och å andra sidan SVCK finns emellertid inga arbetsfördelningsproblem, annat än möjligen på begränsade sektorer, och de bör kunna klaras av tack vare de kontakter som etablerats mellan de olika organen. Det gäller i desto högre grad eftersom alla organen har stora obrukade arbetsfält som bör ge rikligt utrymme åt dem alla och ytterligare begränsa risken för sammanstötningar. Så t.ex. befinner sig forskningen och utvecklingen av tekniska hjälpmedel ännu i sin linda. Detsamma gäller om arbetet med att planera samhällen och bostäder ur handikappsynpunkt.

## Varför så många handikapporganisationer?

Även bortsett från frågan om de centrala samarbetsorganen och deras relationer — varför finns det så många organisationer på handikappfältet? Skulle det inte räcka med färre än de 15 som ingår i SH?

Nu har vi ju en organisations- och etableringsfrihet som ingen av oss vill reglera bort och som gör att en organisationsstruktur i första hand kommer till genom spontan organisk växt. Då blir den inte utan vidare sådan som den skulle bli om man sitter ensam och ritar upp vad man tror skulle vara rationellt. Så är det på alla områden. Den fackliga rörelsen har sina strukturproblem liksom andra. Och de brukar vara envisa.

Men naturligtvis måste vi sträva efter rationalisering. T. ex. genom fusioner mellan förbund som arbetar med identiska eller näraliggande grupper av handikappade. Fusioner förutsätter emellertid att man på ömse håll vill förena sig — inte bara att en part vill det. Och även bortsett från sådana speciella misstämningar som just nu gör sig gällande i vissa fall (jfr nedan) finns det mycket som kan verka hämmande. Ett förbund, som specialiserat sig på att söka stärka terapimöjligheter och terapiforskning för en grupp sjuka som har chans till bättring eller tvärtom hotas av försämring, kan t. ex. vara ovilligt att uppgå i ett annat förbund som — med rätt eller orätt — anses koncentrera sitt arbete på de många och stora problemen för personer med förhållandevis stabila handikapp. Skrivaren identifierar sin egen inställning med den hos en organisation som domineras av handikappade eller deras anförvanter och inte vill att organisationens karaktär skall förändras genom sammanslagning med en stödorganisation. På liknande sätt kan ett förbund, som bärs upp av läkare, socialarbetare och andra stödjande medlemmar, tveka inför en sammanslagning som minskar möjligheter för dessa "bärande" medlemmar att göra sig gällande. De kanske har gjort uppoffrande insatser och anser sig ha mycket att bidra med i fortsättningen.

I den mån vissa hämningar är mindre rationella måste de dock övervinnas. Det bör kunna gå efter-

hand. Förutsatt att man envist och tålmodigt söker överbrygga svårigheter. Gör det med insikt och förståelse. Och med respekt både för vad olika yrkesgrupper i terapi, rehabilitering och förebyggande vård kan bidra med och för det faktum att de handikappade själva och deras anförvanter dock är de som har den mest direkta erfarenheten av var skon klämmer och därför helt naturligt måste få ett allt större inflytande i detta organisationsliv.

## Behovet av specialservice

Inte bara utanför handikapprörelsen utan ibland även inom den gör sig emellertid överdrivna föreställningar gällande om hur långt det är rationellt och möjligt att driva en direkt fusionering inom den tid som kan överblickas. Därför får det klart sägas ifrån att en fusionering inte kommer att lyckas om den söker göra våld på det faktum att olika slag av handikapp tekniskt sett ligger mycket olika till även om de alla verkar hämmande. Var och en tyr sig till dem som har samma problem och erfarenheter. Den blinde söker sig inte främst till dem som har erfarenhet om rullstolar. Den rörelsehindrade är mindre ofta intresserad av vilka fortsatta utbildningsmöjligheter som finns eller inte finns efter särskolan. Den lungsjuke väntar sig inte det bästa rådet av dem som har dåliga öron. Den som varit döv från spädbarnsåldern har svårt att kommunicera även med dem som blivit starkt hörselskadade senare i livet och sålunda kan tala men inte behärskar teckenspråket.

Det är den *nära* gemenskapen i fråga om situation och behov som är den *första* naturliga grunden för en solidaritet. Den enkla grundregeln måste man beakta om man inte vill utsättas för bakslag vid ett försök att inverka på organisationsstrukturen. Det blir likaledes bakslag om man underskattar de krav som föreligger på specialiserad sakkunskap om problematiken för skilda grupper av handikappade och på en därpå grundad specialservice. De kraven är nämligen mycket stora. Helt enkelt därför att varje allvarligt handikapp berör alla faser i livet: vården under barn- domen, vidare skolgången, utbildningen, arbetslivet, fritids- och kulturlivet, bostadsförsörjningen,

samhällsplaneringen, transporter, tekniska hjälpmedel, socialförsäkringen, resurserna i fråga om terapi, rehabilitering, förebyggande vård etc. Allt eller det mesta av detta ingår som kapitelrubriker i problematiken för var och en av handikappgrupperna, men det tekniska innehållet i de kapitlen är olika, ofta mycket olika. Därför behöver varje särpräglad handikappgrupp en basorganisation som sköts av just den gruppen och tar vara på dess särskilda intressen.

För att ta ett enda exempel: Vi föräldrar till utvecklingsstörda känner det så att de fördomar som finns kvar gentemot handikappade är mer utpräglade när det gäller våra barn än i många andra fall. Vi tror inte att en "blandad" organisation lika helhjärtat som vår FUB-rörelse skulle ta upp kampen mot just denna speciella fördom. Och alla vi som är aktiva i vår organisation har erfarenhet av hur omfattande och djup den särproblematik är som berör just vår grupp. Vi vet därför att vi måste behålla vår egen basorganisation med dess enhetliga motivation.

## Meningsolikheten kring DHR

En del av det nyss sagda är kanske elementärt. Men det har fått sägas ändå med hänsyn till den uppfattning som DHR gett uttryck åt.

Att DHR bytt namn är i och för sig förklarligt. Ordet "vanför" i den gamla beteckningen låter ledsamt. Men när ordet handikapp utan ytterligare bestämning infördes i den nya beteckningen väckte det en naturlig reaktion hos övriga HCK-organisationer som menade att det uttrycket borde reserveras för handikapprörelsen i dess helhet.

Nu har DHR såtillvida varit konsekvent att namnbytet förenats med en uttalad avsikt att hyfsa organisationsstrukturen genom att — mer eller mindre — låta DHR utveckla sig till ett allmänt samlande organ för hela handikapprörelsen, sålunda även för andra än rörelsehindrade. I det sammanhanget har också uttalats att HCK vore ett alltför lösligt samlingsorgan. Likaså har man nedvärderat det som görs inom handikapprörelsen utanför DHR. T. ex. genom den mycket märkliga feluppgiften att DHR skulle vara det enda förbun-

det med lokala förgreningar. Vilket skulle betyda att övriga HCK-organisationer skulle sakna sådana förgreningar och sålunda närmast bestå av fritt i rymden kringsvävande centralkanslier. Det är ingen mindre än DHR-ordföranden riksdagsman Göran Karlsson som gett offentlighet åt denna häpnadsväckande oriktighet. Det skulle vittna om mognad i omdömet och dessutom vara till gagn för samarbetet om han kunde förmå sig till att klart och renhårigt erkänna sitt misstag. Det håller inte om en handikappgrupp på ett så osakligt sätt förringar andra organiserade handikappgrupper. Vi har ju dock i handikapprörelsen att kräva respekt åt alla våra grupper och då får vi inte sinsemellan brista i respekt för varandra.

DHR är på sitt område en dugande organisation som nått väsentliga och välförtjänta framgångar. Men medvetandet om egna förtjänster har tydligen fört till en grov underskattning av både problematik och prestationer på andra håll i handikapprörelsen. Och det i sin tur har lett till en underskattning av vad det skulle kräva i nya kvalificerade insatser från DHR:s sida om man för de övriga grupper som redan har en hygglig specialservice genom egna organisationer skulle bygga ut en konkurrerande specialservice i DHR-regi. Har man däremot inte för avsikt att ytterligare komplicera organisationsstrukturen med en specialservice för övriga grupper som redan finns på andra håll, kan det ifrågasättas om det är försvarligt att locka till sig dem som behöver denna specialservice.

Med hänsyn till regeln att lika söker lika är det emellertid föga troligt att DHR förmår dra till sig så värst många som inte naturligen hör dit. Det är ännu mindre troligt att DHR — om nu det är avsikten — lyckas utveckla sig till något nytt och kraftigare sammanhållet HCK. Men DHR kommer ändå att fortsätta att växa — och vara värd att växa. Detsamma gäller om den övervägande del av handikapprörelsen som befinner sig utanför DHR.

## Exempel på samarbetsuppgifter

Lyckligtvis har meningsolikheterna inte hindrat fortsatt samarbete. På det lokala planet, där de

flerta inte bryr sig stort om hur vi i Stockholm byter ord, byggs det ut, låt vara i varierande grad. Centralt har det intensifierats. Høstens handikappriksdag i Skövde bjöd på en del temperament men också på många konstruktiva inlägg som utmynnade i enhålliga resolutioner, bl. a. en om förstärkning av samarbetet kring HCK och SH.

Det är den vägen vi skall gå. Vår specialservice genom basorganisationer måste ha en starkare överbyggnad som kan sköta våra viktiga gemensamma uppgifter. Vi har trängande behov av att mycket mer än hittills uppträda på gemensam front i en mängd olika sammanhang där vi på det sättet kan göra oss gällande med större tyngd. Arbetsvårdens delegationer, både centralt och på länsplanet, tar i växande utsträckning med oss i sina samråd men vill då att vi redan för denna uppgift samverkar med varandra. För att bara ta några av de mest aktuella exemplen på våra gemensamma aktioner under sista tiden: Vi har samrått med Skolöverstyrelsen om dess nya giv för att bryta kulturbarrärer för handikappade. Vi har haft långa överläggningar, delvis i dubbla omgångar, med sjuk- och socialförsäkringsutredningarna och med högertrafikkommissionen. Vi har presenterat handikappsynpunkterna på radioutredningen, byggnadslagstiftningen och en rad andra aktuella ämnen. Ideligen — ty i det fallet måste man tjata — har vi begärt bättre åtgärder mot den personalbrist som kommer våra handikappade att fastna i vård- och rehabiliteringsköerna. Vare sig det nu gällt ortopedskomakare, bandagemästare, hörsel- eller talspecialister, kuratorer, gymnaster, terapeuter, psykologer, psykiater etc. I allt sådant har vi med något enstaka undantag varit eniga. Vår skrift till Högertrafikkommissionen, som hör till våra bättre saker, utformades till större delen av ombudsman Nils Wallin, DHR.

Detta samarbete måste inom rimlig tid bringas därhän att det finns vad som nu saknas och är svårt att åstadkomma, nämligen en *samlad* översiktlig kunskap om den konkreta problematiken över hela handikappfältet, inklusive den icke-somatiska delen. Det är oundgängligt. Nämligen för vårt samarbete med samhällets organ och likaså för den upplysning vi riktar till allmänheten —

och för att vi i våra egna basorganisationer skall kunna sprida en mera intensiv information om varandras problem och synsätt. Dessutom med hänsyn till uppgiften att planera bättre åtgärder för dem som ofta är allra sämst ställda, nämligen de dubbel- och flerdubbelhandikappade. Redan nu förekommer naturligtvis ett samarbete för sådana grupper mellan vederbörande specialorganisationer. Men det måste utvecklas och fördjupas.

## ARBETSTERAPI- och HOBBYMATERIAL

**Porslinsmosaik** i olika utförande.

**Pärlor** av trä, glas, kristall och metall.

**Indiska Ädelstenar** till halsband och armband.

**Brasiliansk Onyx** till hängsmycken, halsband, örhängen och nyckelringar.

**Silvertråd** och **silverplåt** i olika former och dimensioner.

**Rundböjtänger** för trådarbeten.

**Halsbandslås** i olika utförande 1–5 rader.

**Sadelgjord** såväl mönstrad som enfärgad i 22 valfria färger.

**Väskhandtag** i pärlbambu och rotting.

**Pappstommar** och **Silkebast** för bastflätning.

**Skin** och **läder** för alla ändamål.

**Arbetsatser** i rikhaltig sortering .

Begär prislista och prover.

Vi sända gärna påseendesändningar  
på öppet köp.

**Firma SUNE ENGLUND Örebro**

Klostergatan 18

Box 266

Tel. 019/12 09 14 - 12 10 95