

Motvörn, motståndsidentitet och empowerment bland personer med intellektuella funktionshinder

Ove Svensson & Magnus Tideman

Begreppet empowerment används allt oftare för att beskriva hur individer eller grupper i olika sammanhang försöker ta kontroll över tillvaron och sina liv. Freire (1972) använde begreppet "the wisdom of the oppressed" för att beskriva betydelsen av att diskriminerade grupper kom till tals och själva får makten att definiera sina behov. I denna artikel beskrivs hur ett projekt för deltagare med intellektuella funktionshinder förändras, från ett traditionellt projekt "för" deltagare till ett projekt baserat på empowerment, där deltagarna själva tar över ansvaret för projektets inriktning. Vi menar att aktiviteter för diskriminerade grupper inte är tillräckliga om vi vill eftersträva verklig förändring. Denna måste alltid involvera deltagarnas medverkan och våga utmana rådande diskurser och maktstrukturer. Vi argumenterar i artikeln för att diskriminerade deltagare härigenom ges tillfälle att motsätta sig samhällets etikettering av "utvecklingsstörda" eller "efterblivna", och en möjlighet att tillsammans med andra konstruera en egen personlig identitet.

Ove Svensson, univ.lector i sociologi och Magnus Tideman, docent i socialt arbete är verksamma vid Sektionen för Hälsa och Samhälle, Högskolan i Halmstad

kontakt: Högskolan i Halmstad, Sektionen för hälsa och samhälle, Box 823, 301 18 Halmstad. Ove.Svensson@hos.hh.se, Magnus.Tideman@hos.hh.se

Inledning

En motståndsidentitet alstras, enligt Manuel Castell (1997), av aktörer som nedvärderas och stigmatiseras av maktens logik, men som vägrar acceptera detta och sätter sig till motvörn och hävdar principer i strid med denna diskriminerande logik. Motståndsidentiteten uppstår ur och bygger på nya former av gemenskaper. Denna artikel handlar om en sådan ny form av organiserad gemenskap. Det är en mötesplats som utvecklats till en

motståndsficka där framförallt vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder försöker värja sig mot en av samhället tilldelad identitet och istället gemensamt öka kapaciteten att styra över sina egna liv.

Synsätt och gruppammansättning förändras över tid

I takt med utveckling och förändringar av samhället har synen skiftat på barn, ungdomar och vuxna med nedsatt intellektuell förmåga och hur

de bör bemötas och tas om hand. Sedan de första skolorna och anstalterna i Sverige för personer med intellektuella funktionshinder/utvecklingsstörning startades på 1800-talet, har uppfattningen om dem varierat från en epok till en annan. Den allmänna diskursen har endera betonat de utvecklingsstördas potential, förmåga och rätt till stöd och undervisning eller deras oförmåga, moraliska brister och samhällsfarlighet (Söder 1981).

Under 1960-talet kom det mer än 100-åriga anstaltsboendet att ifrågasättas och dess negativa effekter uppmärksammades. Formerna och innehållet i den vård och omsorg som gavs på institutionerna ifrågasattes (se tex Goffman 1961) och medvetenheten ökade om att välfärdssamhällets expansion inte hade berört alla grupper. Välståndsökningen hos befolkningen i stort hade varit betydande sedan andra världskriget och kom efterhand även att delvis omfatta personer med olika typer av funktionshinder. Skillnaden i levnadsvillkor mellan personer med funktionshinder och andra grupper var trots det betydande.

Utifrån dessa insikter formulerades under 1960- och 70-talen en ny övergripande målsättning med handikappolitiken. De två viktigaste handikappideologiska målen blev normalisering och integrering. Politiska beslut och handlingar skulle främja levnadsvillkor för personer med funktionshinder så att de kom i nivå med andra människors. Personer med utvecklingsstörning (eller andra funktionshinder) skulle ta större del av den välfärd som skapats och det skulle ske inom ramen för det vanliga samhället (Nirje 2003). Insti-

tutionerna började avvecklas, så kallade öppna omsorger och stödinsatser etablerades och barn med utvecklingsstörning ansågs inte längre behöva bo på institutioner utan skulle istället växa upp hos sina föräldrar. Alla barn med utvecklingsstörning, även de med grava funktionshinder, fick skolplikt och skulle gå i samma skolbyggnader som andra barn. Insatser för att så långt som möjligt normalisera och integrera tillvaron för personer med funktionshinder har präglat utvecklingen i de nordiska länderna under de senaste årtiondena (Sandvin 1992, 1996; Tösebro, Gustavsson & Dyrendahl 1996; Gustavsson et al 2005).

Integrerings- och normaliseringsprinciperna var, när de fördes fram i slutet av 1960-talet, en reaktion mot det avskiljande och den segregering som anstalter, vårdhem och specialskolor innebar. När vi i Sverige i början av 2000-talet blickar 30-40 år tillbaka kan vi konstatera att integreringen också i många avseenden har förverkligats. Vårdhemmen för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning är nu avvecklade. Idag växer i princip alla barn med utvecklingsstörning upp hos sina biologiska föräldrar och går på samma förskolor och grundskolor som andra barn. Vuxna med utvecklingsstörning bor numera oftast i gruppboende eller egna lägenheter som ligger i vanliga bostadsområden och handlar i samma affärer som andra vuxna. Ökat materiellt välstånd och fysisk integreringen har i stort förverkligats medan det varit betydligt svårare att uppnå delaktighet och social integrering (Tideman 2000; Szebehely et al 2001).

Anstaltsepokens ambitioner om total omvårdnad och omsorg dygnet runt verkade ha dröjt sig kvar i föreställningar om de behov personer med utvecklingsstörning har, även efter att anstalterna avvecklats. Denna syn luckrades dock upp under slutet av 1980-talet när en individualiseringsprocess inleddes där vårdtagare blev kunder, som själva förväntas beställa de insatser som behövdes. Detta skedde samtidigt som handikapplagstiftningen på 1990-talet betonade individens inflytande över stöd och service. Genom främst individuella stödinsatser, men också generella förändringar, skulle handikappreformens mål förverkligas. Handikappreformen på 1990-talet och den nationella handlingsplanen för handikappolitiken har ytterligare förstärkt den samhälleliga policyn att som det uttrycks i 5 § i LSS "... främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet... Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra."

Samtidigt med denna officiella retorik har det under de senaste 15 åren skett en kraftigt ökad kategorisering av personer med funktionshinder. Särskilt har detta skett inom två områden; dels har antalet elever i särskolan ökat markant (Tideman 2000) och dels har antalet barn och unga med olika typer av neuropsykiatriska diagnoser mångdubblats (Hallerstedt 2006). Oavsett orsakerna till detta innebär det att andelen barn och unga som tillhör gruppen funktionshindrade blivit påfallande större. Det har bland annat medfört att många som nyligen kategoriserats som utvecklingsstörda har en delvis annorlunda

situation, med bland annat lindrigare intellektuella funktionsnedsättningar, än den grupp som man tidigare brukat beskriva som utvecklingsstörda.

Ur mötesplatsen växer en kollektiv gemenskap

Som en följd av en intellektuell funktionsnedsättning kan det vara svårt att hantera nya situationer och sammanhang. Att leva med lindriga intellektuella funktionshinder kan innebära tillfällen till missförstånd som bidrar till konflikter med vänner eller i andra relationer. I arbetslivet kan exempelvis en förflugen kommentar från en arbetskamrat riskera att bli till en oförrätt. Personer med intellektuella funktionshinder löper också större risk än andra att utnyttjas på olika sätt av personer i sin omgivning (Tideman 1994). Funktionsnedsättningens konsekvenser och risken för utsatthet gör att de kan behöva hjälp i olika situationer. Olika professionella grupper har tagit dessa behov till intäkt för sina insatser, vilka ofta inneburit en omhändertagande omsorg där andra än den funktionshindrade själv haft den avgörande makten.

Få försök har gjorts att utifrån ett empowermentperspektiv stärka enskilda personers och gruppers förmåga att själva hantera sin situation. Begreppet empowerment används vanligen för att beskriva hur olika diskriminerade grupper genom sitt engagemang försöker undanröja strukturella orättvisor och ta makten över sina liv i kampen för vad de uppfattar som grundläggande sociala rättigheter. Det är, menar Freire (1972), ur dessa kollektiva ansträngningar att påverka tillvaron

vi gör erfarenheter som bidrar till att synliggöra rådande maktstrukturer och orättvisor. Medvetenheten om den egna situationen utvecklas under denna gemensamma process.

Vi har haft möjlighet att som forskare följa framväxten av ett empowermentperspektiv i ett projekt som riktade sig till vuxna med intellektuella funktionshinder. Det drevs av två projektledare i en lokal mitt i en större stad och erbjöd en mötesplats där de som ville kunde träffas, laga mat och äta tillsammans, umgås eller planera fisketurer, fjällvandring, musikfestivaler och semesterresor. Ett 30 - tal personer deltog i verksamheten, flera intensivt och regelbundet medan andra deltog mer sporadiskt. De flesta var mellan 20 och 40 år och det var en relativt jämn fördelning mellan kvinnor och män. Mötesplatsen var öppen för alla som ville och drevs av en ideell förening med stöd av projektmedel utan medverkan av myndigheter. Genom fortlöpande observationer och intervjuer med deltagare och projektledare kunde vi följa verksamhetens utveckling och det är från dessa kommande exempel hämtats.

Under tre år etablerades en gemenskap inom projektet som bidrog till att deltagarna nådde resultat som antagligen annars skulle ha legat utanför deras räckvidd¹ (Svensson & Lundgren 2002). För deltagarna handlade det framförallt om att de inte blev kategoriserade utifrån sina funktionshinder, utan sedda som individer med egna möjligheter och svagheter. De kunde visa sig sårbara, starka eller ut-satta utan att det sågs som en angelägenhet för myndigheter eller andra

som ville lägga livet tillrätta för dem. Genom den förtrolighet som så småningom växte fram inom projektet, mellan deltagare och projektledare, men framförallt deltagarna emellan, blev många av deltagarnas svårigheter i vardagen tydliga, men även deras vilja att etablera sig som självständiga individer utifrån sina förutsättningar framträdde.

Upplevelsen av att vara annorlunda utan att riktigt kunna klarlägga vari skillnaderna består, gav upphov till många djupa samtal, som blottade både en sorg och en längtan. Samtidigt som deltagarna värjde sig mot samhällets etikettering och benämningen utvecklingsstörd saknade de inledningsvis ord som beskrev den egna situationen. Detta kan ses som ett uttryck för ett ifrågasättande av en tilltagande medikaliserings och olika yrkesgruppers professionaliseringssträvande som innebär en kategorisering utifrån individers olika sociala och pedagogiska behov. Detta illustrerar också den utveckling som Oliver (1996) pekar på när han hävdar att funktionshinder, som en följd av sådana individualiseringsprocesser, kommit att reduceras till personliga tragedier utan någon samhällsrelevans.

Att bli ekonomiskt utnyttjad och myndigheters bemötande

Den situation som uppstod på 1990-talet med avvecklingen av anstalterna och kommunaliseringen av de särskilda omsorgerna resulterade tillsammans med andra förändringar i ett annat och nytt sätt att identifiera behov. Med bland annat ett ökat inslag av marknadstänkande i Socialtjänsten

blev vårdtagare och klienter istället kunder och brukare. Det är enligt denna diskurs kunden eller brukaren som själv skall söka hjälp i en omfattning som svarar mot de upplevda behoven. Många gånger kan det handla om att få tillgång till samhällets stöd i olika situationer, något som deltagarna i projektet hade olika erfarenheter av. I Susannes fall handlade det om att få kunskap om vart hon skulle vända sig för att få hjälp när andra drog fördel av hennes situation.

Susanne är 32 år. Hon är verbal och kan vid ytliga kontakter dölja sina svårigheter. Hon anser själv att hon inte har något tydligt funktionshinder. Enligt sin egen uppfattning är hon inte utvecklingsstörd på det sätt hon upplever att andra som hon känner är det.

Strax före jul köpte Susanne en mobiltelefon och öppnade ett abonnemang åt en manlig bekant som själv på grund av betalningsanmärkningar inte kunde öppna ett eget. Han tog hand om telefonen och skulle stå för alla kostnader. Susanne skulle bara lämna räkningarna vidare till honom. I maj månad fick Susanne ett krav på över sextusen kronor i obetalda telefonräkningar. Hennes ”vän” hade alltså bara ringt och inte betalat någon av de räkningar han hade lovat. När Susanne gjort en avbetalningsplan med telefonbolaget slutade räkningen på cirka tolv tusen kronor att återbetalas på sjuttio månader. När hon försöker tala med ”vännen” om detta undviker han henne och kommer inte till avtalade möten.

Susanne gör på uppmaning av andra på mötesplatsen en polisanmälan. Hos

polisen är man tveksam till om det är meningsfullt att göra en anmälan och ifrågasätter om något brott egentligen har begåtts. Susanne har svårt för att redogöra för situationen på ett begripbart sätt, men lyckas med viss hjälp ge en klar redogörelse över vad som hänt. Polisens inställning förändras under samtalet, efterhand som de ser Susannes svårigheter blir de mera villiga att ta emot en anmälan.

Polisen skulle sannolikt ha sett allvarligt på anmälan redan från början om de fått veta att Susanne har ett intellektuellt funktionshinder. I likhet med många andra i liknande situationer försvåras dock hennes kontakt med myndigheter av att hon inte alltid förmår att ge ord åt de svårigheter hon har, samtidigt som hon i sin iver att göra ett gott intryck gör allt för att dölja dem. Efter besöket på polisstationen verkar Susanne nöjd och hon tycker sig ha fått en viss upprättelse genom att ha gjort anmälan. Samma eftermiddag låter hon hämta en TV som hon har hyrt sedan några månader. TV:n har en annan manlig bekant haft eftersom han inte har fått teckna ett eget hyresavtal på grund av betalningsanmärkningar. Men nu tar Susanne hem TV:n till sig själv.

Privatekonomiska svårigheter

I Susannes fall löstes situationen genom att någon på mötesplatsen tog med henne till polisen och hjälpte henne i kontakterna med myndigheterna. Men det finns samtidigt många som inte får den hjälpen. Det gäller till exempel Eva som är i fyrtioårsåldern. Hon har en bostadsrätt i ett litet samhälle dit hon flyttade för några år

sedan efter att ha blivit trakasserad av ungdomar i ett tidigare bostadsområde. Hon har anställning vid Samhall sedan många år. Eva har ekonomiska bekymmer och har inte förmåga till överblick över sin ekonomi och har också svårt att stå emot impulsköp.

Genom åren har Eva skaffat sig stora skulder genom att ta snabba telefonlån och genom att ingå i avbetalningsköp som hon inte klarat. Kronofogden gör införsel på hennes lön varje månad, och hon har aldrig pengar mer än till det nödvändigaste. Hon har svårt att få pengar över till något extra, till något utöver det vanliga. Denna belägenhet har dock inte hindrat Eva från att gå på gång, med långivarens tillåtelse, kunna höja lånet ytterligare för att möjliggöra nya inköp.

Kvardröjande synsätt och bemötande

Även om vi lämnat anstaltsepoken bakom oss lever tänkandet från denna epok delvis kvar på sina ställen. Vi kan fortfarande uppleva exempel på hur en slags överbeskyddande omsorgsmentalitet avspeglar sig i omgivningens syn på vuxna med intellektuella funktionshinder. Vi blir gång på gång påmindna om hur bräcklig den nyvunnna motståndsidetiteten är. En grupp unga vuxna med intellektuella funktionshinder gjorde en resa till en festival som var arrangerad av ungdomar med utvecklingsstörning i Danmark. För en av deltagarna, Bertil, fick resan särskilt stor betydelse. Han hade inte kunnat sova inför resan. Han var nervös men ville gärna visa upp en säker attityd inför omgivningen och marke-

rade detta genom att byta namn när han kom ombord på färjan och lite senare underströks detta när han satte kepsen bak och fram. Under båtresan traskade han omkring på båten, han var glad och upprymd, men hade inte ro att sitta ned. Av den åksjuka många i hans omgivning varnat för märktes ingenting.

Med kepsen bak och fram stegade han av färjan. När man kom till Köpenhamn och tog en promenad på Ströget köpte de som var med på resan varsin öl. Bertil njöt när han gick där med sin bakvända keps och sin flaska på Ströget. Han var som de flesta andra som gick och drack i värmen. Han skrattade högt åt olika skämt.

Då inträffade en händelse som gjorde att scenen förändrades. Han stötte på en anställd från sitt dagcenter. Hennes kommentar kom mycket uppfordrande: ”Vad har du i handen?” Bertils reaktion var omedelbar och glädjen ersattes av skam. Han blev ängslig och kände sig ertappad. Han förvandlades på några sekunder från en glad ung man, till en hunsad och förskrämd vårdtagare.

Maktförhållanden och sociala strukturer

Ett steg mot normalisering av livsvillkoren var för både Susanne, Eva och Bertil att de med avvecklingen av anstalterna och kommunaliseringen blev medborgare med erkända rättigheter och inte längre enbart medborgare i landstingens vårdsammanhang. Möjligheter till ökad självständighet innebär emellertid att de tvingas hantera samma svårigheter som andra i samhället. Det kan handla om konsum-

tionssamhällets lockelser eller svårigheter att hantera olika relationer till andra. Deras funktionshinder bidrar dessutom till extra utsatthet i en rad avseenden. I Susannes fall handlade det om ekonomiska bedrägerier där andra personer i hennes omgivning drog nytta av hennes situation. För Eva handlade det om svårigheter att hantera sin privatekonomi och i Bertils fall om ett omhändertagande och omyndigförklarande som delvis lever kvar inom handikappomsorgen och i samhället i stort. Alla exemplen illustrerar den svåra balansgång som finns mellan att ge individen ansvar och självständighet och samtidigt bistå med adekvat stöd och hjälp.

Även om utvecklingen de senaste decennierna ökat intellektuellt funktionshinderade personers förutsättningar och möjligheter till ett vanligt liv har gruppen som helhet fortfarande långt ifrån levnadsvillkor som är jämförbara med befolkningen i övrigt (Tideman 2000), vilket kan ses som en form av diskriminering. Diskriminering sker primärt i samhället utifrån klass, kön och etnisk bakgrund men även utifrån andra förhållanden som ålder, sexuell läggning eller, som diskuteras i denna artikel, utifrån funktionshinder. Förtryckande strukturer bidrar till att legitimera kunskap som upprätthåller rådande maktförhållanden och till att undergräva diskriminerade gruppers ställning. Kunskap om den egna ställningen i samhället är ofta en förutsättning för att kunna förändra denna diskriminerande praktik. En förutsättning är en kunskapsutveckling som är öppen för personer med intellektuella funktionshinder

och deras erfarenheter och synpunkter. Freire (1972) sammanfattar med begreppet ”The wisdom of the oppressed” betydelsen av att involvera dem som är strukturellt diskriminerade i kunskapsutvecklingen. Utan denna riskerar det strukturella förtrycket och orättvisorna att reproduceras i det oändliga.

När vi ser till välfärdsapparaten är det uppenbart att det sätt på vilket behov definieras är centralt och att detta avspeglar strukturella förhållanden i samhället. Den utsatthet som många med intellektuella funktionshinder lever under, riskerar att leda till en återgång till anstaltsepokens förmyndarmentalitet. Även om detta förhållningssätt ofta bottenar i välvilja kan effekterna vara förödande. Den förutseende omtanken hos anhöriga och personal eller ambitionen inom offentlig omsorg, att vilja lägga livet tillrätta, riskerar att avskärma många personer med intellektuella funktionshinder från att göra egna erfarenheter, samtidigt som lösningen inte ligger i det välvilliga men distanserade ointresse som ofta genomsyrar samhället i övrigt.

Behov av stöd och hjälp identifieras fortfarande ofta genom att myndigheter och vårdgivare tillskriver enskilda och grupper vissa behov. Feher och medarbetare (1983) beskriver med begreppet ”dictatorship over needs” hur professionella grupper genom ett sådant agerande förnekar utsatta grupper makten att själva definiera sina behov. Istället definieras dessa, enligt Illich och medarbetare (1977), utifrån det synsätt och de resurser som myndigheter och vårdgivare förfogar över.

De som hade ett begåvningsrelaterat funktionshinder under institutionsepoken förutsattes ha behov av insatser i ungefär samma omfattning livet ut. De tillskrevs behov som motsvarade institutionernas totala omsorg om personer med utvecklingsstörning. När institutionerna avskaffades och när inskrivningarna i de särskilda omsorgerna togs bort och personer med intellektuella funktionshinder själva i större utsträckning skulle söka sina insatser, avbröts inte sällan kontakten med omsorgsverksamheten för många av deltagarna i projektet. Mötesplatsdeltagarna beskrev själva detta som att de "skrev ut" sig. Många resonerade så att "om jag är inskriven i omsorgerna då är jag utvecklingsstörd. Men om jag bor i egen lägenhet, har arbete och kanske till och med körkort, då kan jag ju inte vara utvecklingsstörd."

När projektet vi följde varit igång ungefär ett halvår kom det en inbjudan från Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, ungdomar och vuxna (FUB) om forskningsdagar för personer med utvecklingsstörning. Liknande forskningskonferenser hade hållits vartannat år, men då riktade till föräldrar till utvecklingsstörda eller till yrkesverksamma. Men nu var alltså målgruppen personer med utvecklingsstörning själva. När deltagarna i projektet informerades om möjligheten blev svaret snabbt "Aldrig i livet, är det inte för sådana där handikappade?" Deltagarna ville inte ha med "sådana där" att göra men bestämde sig ändå för att ge det en chans. De tre forskningsdagarna blev en stark upplevelse för många. Mötesplatsdeltagarna blev behandlade såsom konferensdeltagare

normalt blir, och diskussionerna handlade om deras egna frågor. Det var första gången flera av dem varit med om att man talade öppet om utvecklingsstörning med stor kunskap och respekt. För många var det stort att träffa andra i liknande situation, och utbyta tankar om hur man hade det. En trebarnsmor hade berättat om sin vardagsituation, hur kämpigt det varit, men att hon klarat av det. Hon hade berättat om den läxhjälp hon inte kunde ge sina barn på grund av sina egna intellektuella svårigheter och hur hon hade sökt hjälp hos lärare. Hennes öppenhet om sitt funktionshinder stämde till eftertanke hos några av mötesplatsdeltagarna som också var mödrar, men som ofta valt att försöka dölja sitt funktionshinder.

Förutsättningar att styra och påverka sitt liv

Vi ser att nya former för omsorgsverksamhet håller på att utvecklas på mötesplatser liknande det projekt vi studerat. De förankras på ett radikalt annorlunda sätt än tidigare verksamheter, nämligen i de berörda gruppernas egna erfarenheter och behov. Ansvar för mötesplatserna delas ofta mellan ideella organisationer och olika samhällsorgan, vilket kan göra dem uthålliga och inte lika känsliga, för ekonomiska konjunkturen eller politiska maktskiften, som marknadslösningar eller helt igenom skattefinansierade verksamheter. Det centrala i dessa nya verksamheter är att de nya gemenskaper som skapas inte bara ansvarar för olika insatser, utan även medverkar i definitionen av vilka behov som skall tillgodoses.

Dock, vilket är själva poängen, utan att ta över den enskildes ansvar. De utgår från individernas behov och önskemål, dvs ett nedifrån och upp perspektiv. Ett förhållningssätt som är en utgångspunkt i empowerment.

Empowerment har varit ett centralt begrepp i vår forskning när vi försökt förstå och beskriva de nya synsätt och gemenskaper som växer fram. Det är ett begrepp och en metod som syftar till ökad makt åt dem som är diskriminerade i samhället. Ife (2002) beskriver förutsättningarna för empowerment som ”att förse människor med resurser, möjligheter, förutsättningar, språk, kunskaper och förmågor för att öka deras kapacitet att bestämma/styra över sin egen framtid och att delta i och påverka livet i deras eget samhälle” (sid 208, vår översättning). Empowerment bygger i detta perspektiv på en gemensam kamp som ger både individuella och kollektiva effekter.

Empowerment handlar således om makt över personliga val och livschanser, makt att själv avgöra vilka behov man har, makt att kunna tänka självständigt, makt att kunna stå fri gentemot åsikter som hävdas av familjen, myndigheterna och vårdapparaten, makt att förfoga över de resurser som finns i omgivningen, makt över fördelningen av ekonomiska tillgångar samt makt att påverka rådande förhållanden och undanröja orättvisor.

Empowerment kan även handla om hur ansvar och roller fördelas. Vissa situationer kan dessutom ha ett starkare symbolvärde än andra när det gäller rollfördelning. I början av projektet låstes lokalen upp klockan 16 och ibland stod några av deltagarna

utanför och väntade. De flesta kom mellan klockan 16-17. När deltagarna började dela ansvaret med projektledarna för att lokalen låstes upp togs ett symboliskt steg mot empowerment. När det föll sig naturligt att den som kom först hade nyckeln avspeglade det en förändring i relationerna mellan projektledare och deltagare.

Inledningsvis hade relationerna mellan projektledare och deltagare varit den gängse. Projektledarna hade sett som sin uppgift att ansvara för verksamheten. De kom förberedda till varje sammankomst, fulla av idéer om aktiviteter, studiecirkel och allt de tänkt föreslå. Men reaktionen var lika nedslående varje gång. När de redogjort för alla sina planer märkte de att deltagarna gäspade, suckade och pustade. De var helt ointresserade och några halvlåg över bordet och såg uttråkade ut. När tillfälle gavs började deltagarna i stället prata om sig själva. Det visade sig att de var mer intresserade av relationer än aktiviteter. Detta intresse för relationer skulle efterhand komma att djupna och bidra till en dialog om vad det innebar att ”vara utvecklingsstörd” och hur samhället såg på detta. Ett tema som sedan återkom, men i olika former, på de möten som följde och som alltmer kom att kompletteras med diskussioner om människors identitet, roller och rättigheter.

Att erövra en identitet

Det finns en betydelsefull skillnad mellan hur vi uppfattar de roller vi tillskrivs i samhället och hur vi ser på oss själva som enskilda individer med unika identiteter. Samhällets institu-

tioner och organisationer definierar normer som tilldelar människor olika roller medan identiteten är "människans källa till mening och erfarenhet" (Castells 1997, sid 20). Den huvudsakliga roll som Susanne, Eva och Bertil och de andra på mötesplatsen tilldelats av samhället är just rollen som utvecklingsstörd eller intellektuellt funktionshindrad, med allt det kan innebära i form av underordning, beroende och utsatthet. Kritiken och motståndet mot denna roll som mötesplatsdeltagarna på olika sätt och i olika sammanhang gav uttryck för kan ses som den både kollektiva och individuella motståndsidentitet som nedvärderade aktörer i samhället kan inta (Castells 1997). Ett motstånd som i grunden handlar om en strävan efter att vara lika mycket värd som andra och få tillgång till samma rättigheter som andra.

Ett uttryck för detta motstånd var att många deltagare blev "obekväma" för anhöriga och myndighetspersoner. Det kunde gälla att hävda valet av umgänge gentemot föräldrarnas åsikter om vad som vore lämpligt. Det kunde gälla att hävda rätten till arbete i diskussioner med arbetsförmedling och försäkringskassa, eller att få insyn och kontroll över hur andra hanterade deras ekonomiska tillgångar. Efterhand kom det många samtal till personalen inom projektet som anklagade dem för "att uppvigla" deltagarna gentemot anhöriga och omsorgspersonal.

Inom projektet var det några deltagares berättelser som blev katalysator till att verksamheten ändrade karaktär. Från att ha handlat om aktivering av deltagarna kom det att handla

om existentiella frågor, och rätten till självbestämmande och att själv forma sitt liv. Förändringen började med att tre kvinnor, som varit med om att deras barn omhändertagits av sociala myndigheter, berättade om en både påtaglig och närgången utsatthet. De skäl myndigheterna anfört för omhändertagandena var mödrarnas bristande förmåga att på grund av intellektuella svårigheter ta hand om sina barn. Alla mötesplatsdeltagare insåg under samtalen att det inte finns några enkla lösningar samtidigt som myndigheternas okänsliga bemötande av mödrarna väckte starka känslor. Berättelserna bidrog till att dialogen om vad det kan innebära att "vara utvecklingsstörd" blev påtaglig för alla. Att ibland uppleva sig vara annorlunda utan att kunna peka på tydliga skillnader, var grunden till många samtal. Samtidigt som man tog avstånd från benämningen utvecklingsstörd tog det ett tag innan man hittade ord som beskrev den egna situationen och som lyfte fram både styrkor och svagheter. Så småningom blev "intellektuella funktionshinder" ett av de flesta accepterat uttryck som bidrog till att konstruera en mer positiv identitet.

Som forskare hävdar vi att verksamheten genom dessa händelser fick en kvalitativt ny inriktning. Både deltagare och projektledare kom att ifrågasätta den rådande synen på personer med intellektuella funktionshinder. Erfarenheterna från projektet kan därmed bidra till konstruktionen av ett alternativt paradigm till det traditionella omsorgsinriktade synsättet. Detta alternativa synsätt utgår från människors inneboende för-

måga att själv forma sin tillvaro, om de ges möjligheter till detta. I kampen för att få dessa möjligheter och förutsättningar väljer alltför personer med lindriga intellektuella funktionshinder att organisera sig själva och därigenom konstruera sina egna identiteter. Den egna organiseringen kan ses som tredje generationens handikapprörelse (Bylow 2006) där den första utmärktes av att den var driven av personal och anhöriga *för* de funktionshindrade, den andra hade ambitionen att drivas i samarbete *med* de funktionshindrade medan den tredje kännetecknas av att de funktionshindrade själva har *makten*. Den senare kan anses utgöra en grund för den motståndsidetitet (Castells 1997) som lågt värderade och socialt stigmatiserade personer kan konstruera för att visa motstånd mot samhällets uppfattningar och institutioner. Något som på olika sätt kom till uttryck hos personerna i projektet.

Det tidigare anstaltsinfluerade synsättet och bemötandet av personer med intellektuella funktionshinder hade ett begränsat antal lösningar på hur tillvaron för denna grupp kunde utformas. Ett ökat ansvar och en större självständighet för personer med intellektuella funktionshinder kräver ett annat bemötande än tidigare samtidigt som deras behov av stöd och hjälp inte får negligeras. Svårigheterna att hitta ett nytt arbets- och synsätt samtidigt med att allt fler betraktas som avvikande från det normala har bland annat kommit till uttryck i en ökad diagnostisering och kategorisering. En konsekvens av att fler går i särskolan är att många socialiserats in

i en roll som "omsorgstagare". Bland annat tar det sig uttryck i en ökad efterfrågan på daglig verksamhet enligt Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS) (Socialstyrelsen 2005). Alla accepterar dock inte den mer traditionella handikapproll daglig verksamhet och annat stöd och service ofta innebär och ställer sig istället helt eller delvis utanför samhällets omsorgsinsatser (se även för andra exempel Barron 2004; Ringsby-Jansson & Olsson 2006) och nya former av konstruerade och konstruerande gemenskaper växer fram. Detta motvårn och den både nationella och internationella utvecklingen med allt fler verksamheter och brukarorganisationer drivna av personer med intellektuella funktionshinder själva ställer krav på förändrade förhållnings- och arbetssätt hos professionella vård- och omsorgsgivare och även ett nytt synsätt och paradig. Detta förutsätter, enligt vår mening, ett empowermentperspektiv och att människor med intellektuella funktionshinder involveras i reformeringen av samhället.

Referenser

- Barron, K (2004) Vem är jag? utvecklingsstörda kvinnor (re)konstruerar sin identitet. I K Barron Genus och funktionshinder. Lund: Studentlitteratur
- Bylow, F (2006) Patterns of culture & power after "The Great Release": the history of movements of subculture & empowerment among Danish people with learning difficulties. *British Journal on Learning Disability*. 34 139-145
- Castells, M (1997). Informationsåldern. Ekonomi, samhälle och kultur. Identitetens makt. Göteborg: Daidalos.
- Feher, F, Heller, A & Márkus, G. (1983) Dictatorship over needs. Oxford: Blackwell
- Freire, P. (1972) Pedagogy of the oppressed. Harmondsworth: Penguin.
- Goffman, E. (1961). Asylums. New York: Doubleday.

tema

- Gustavsson, A, Sandvin, J, Trausadottir, R & Tøssebro, J (eds) (2005). *Resistance, reflection and change - Nordic disability research*. Lund: Studentlitteratur
- Hallerstedt, G (red) 2006 *Diagnosens makt: om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos.
- Ife, J (2002) *Community development. Community-based alternatives in an age of globalisation*. Frenchs Forest NSW: Pearson Education Australia.
- Illich (1977) *Disabling professions*. London; New York: Boyars.
- Nirje, B (2003) *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur.
- Oliver, M. (1996) *Understanding Disability: From Theory to Practise*. London: Macmillan.
- Ringsby Jansson, B., Olsson, S. (2006) *Outside of the system - new life patterns of young adults with intellectual disabilities*. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 8 sid 22-37.
- Sandvin, J. (1992). *Fra normalisering til sosial integrasjon*. I J, Sandvin (red). *Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Sandvin, J. (1996). *Velferdsstatens vendepunkt*. Bodö: Nordlandsforskning.
- Socialstyrelsen (2005) *Handikappomsorg - Lägesrapport 2005*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Svensson, O & Lundgren, K (2002) *Mötesplats Tian - om att erövra ett stycke liv*. Rapport om en försöksverksamhet, en mötesplats för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning. Halmstad: Wigforssgruppen för Vårldsforskning vid Högskolan i Halmstad.
- Szebehely et al (2001) *Funktionshinder och välfärd: betänkande av Kommittén Vårldsforskningsutredning*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- Söder, M (1981). *Vårldorganisation, världideologi och integrering: Sociologiska perspektiv på omsorger om utvecklingsstörda*. Stockholm: Almqvist & Wiksell International.
- Tideman, M (1994) *Sociala och psykosociala problem bland utvecklingsstörda. Kartläggning av förekomst och omfattning*. Centrum för forskning i missbruksprevention, Högskolan i Halmstad.
- Tideman, M (2000) *Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärds politik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Tøssebro, J, Gustavsson, A & Dyrendahl G (eds) (1996) . *Intellectual disabilities in the nordic welfare states - policies and experiences*. Kristiansand: Norwegian Academic Press.

Noter

- 1 I en utvärdering av verksamheten och dess konsekvenser för deltagarna ges ett flertal exempel på hur mötesplatsen medverkade till personlig utveckling i olika avseenden (Se Svensson & Lundgren 2002)

Summary in English

Opposition, identity of resistance and empowerment amongst people with intellectual disabilities

The concept of empowerment is often used to describe how individuals or groups try to establish control over their own lives. This article describes how a project "for" participants with intellectual disabilities changed into an empowerment-based project, a change initiated from below by participants who began to investigate how internalised oppression affected their lives and personal identities. Freire (1972) used the phrase "the wisdom of the oppressed" to emphasise the importance of the "power from within" discriminated and oppressed groups themselves. Our conclusion is that: project activities are not enough; any real change must come from below and include processes of challenging and changing dominating discourses. We also argue for that an empowerment-based approach would give discriminated participants an opportunity to resist societal labelling as mentally retarded and to define their own personal identity.

Keywords: Intellectual disability, identity, empowerment