

Den första integreringsgenerationen - integrering som livsprojekt och motkultur.

Anders Gustavsson, docent vid Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet, har i några artiklar redovisat en studie där han under tre år följt ett tiotal unga lindrigt utvecklingsstörda kvinnor och män. Syftet har varit att dels samla in så mycket information som möjligt om deras tidigare och nuvarande livsvillkor och dels att försöka förstå hur de själva uppfattar sina liv och hanterar vardagsproblem.

Följande sammanfattning grundar sig på artiklarna **Utvecklingsstörning i dagens och gårdagens samhälle** samt **Integrering som motkultur - erfarenheter från den första integreringsgenerationen**, vilka i sin helhet har varit publicerade i böckerna: **Perspektiv på funktionshinder**, Tideman Magnus; Johansson&Skyttmo Förlag och **Boken om integrering**, Rabe Tullie, Hill Anders; Corona förlag.

Inledning

Har de senaste 20 årens officiella mål för samhällstödet till funktionshindrade människor, integrering och normalisering, avsatt några spår i vardagslivet för de berörda? Detta är en viktig frågeställning och forskare över hela världen har lagt ner mycket arbete på att besvara den.

Anders Gustavsson fann (1989) i en genomgång av skandinaviska erfarenheter av det han kallar integreringsprojektet att det enda genomgående resultatet var att man givit funktionshindrade tillträde till vanliga normala, sociala sammanhang såsom förskolor, skolor, bostadsområden och arbetsplatser. Mårten Söder (1981) benämnde detta *fysisk* integrering och i det perspektivet på integrering kan med fog sägas att det ägde rum en revolution under 1970- och 80-talen. Som exempel kan nämnas att läsåret 1967/68 endast 4 % av barn med utvecklingsstörning fanns i vanlig kommunal förskola mot ca 90 % 1983.

De stora förändringarna för utvecklingsstördas samhällsvillkor, som skett under de senaste 25 åren kan förstås i relation till utvecklingen av det vi kallar välfärdsstaten. Även om det dröjde till det sena 60-talet innan utvecklingsstörda omfattades av de folkhemstankar, som uppstod under 30-talet, kan man härleda avinstitutionalisering-, integrations- och normaliseringsideologierna ur denna samhällssyn.

Ett utdrag ur Per Albin Hanssons berömda tal i andra kammaren 1928, där han beskriver *Folkhemmet* kan illustrera detta: *Det goda hemmet känner inte till några privilegierade eller tillbakasatta, inga kelgrisar och inga styvbarn. I det goda hemmet råder likhet, omtanke, samarbete, hjälpsamhet. Tillämpat på det stora folkhemmet skulle det betyda nerbrytande av alla sociala och ekonomiska skrankor som nu skilja medborgarna i privilegierade och tillbakasatta.....(Hansson AK 1928, nr 3 s.11)*

I den senare välfärdsmodell, som brukar kallas *"Det starka samhället"*, har människor med funktionshinder ofta räknats till *"de svaga grupperna"*, men det var först i samband med debatten i slutet av 60-talet om "de glömda i samhället" som funktionshindrade förknippades med de svaga grupperna i samhället. Makarna Inghes bok *Den ofärdiga välfärden* bidrog då till intresset för de glömda och missgynnade.

Den svenska - och f.ö. även den skandinaviska reformpolitiken inom handikappområdet har i hög grad influerats av idén om välfärdsstaten och det starka samhället och har därigenom fått en sin speciella profil. *Integrerings- och normaliseringsprojekten har erbjudit människor med funktionshinder plats i välfärdsstaten, även om de allra flesta trots allt bara fått en av de sämsta platserna.*

Livet i integreringssamhället.

Gustavsson har följt ett 10-tal unga lindrigt utvecklingsstörda män och kvinnor ur det han kallar den första integreringsgenerationen, där termen integrering då syftar på den reformverksamhet som pågått och som inneburit tillträde till sammanhang där också icke funktionshindrade finns. Integrering står här för den *process*, som syftar till att uppnå ett *stadium* - integration.

För att förstå och dra slutsatser ur de studerade personernas livshistorier relateras deras erfarenheter till en rad andra forskares studier och teoribildningar. Forskning om integrationsprojekt i olika miljöer bekräftar de studerade personernas erfarenhet att *tillträde till vanliga sociala sammanhang inte automatiskt leder till spontana kontakter med icke utvecklingsstörda.*

Den amerikanske socialantropologen Robert Edgerton publicerade i boken *The Cloak of Competence* (1967) sin studie av 48 personer, som i början av 60-talet flyttade ut från ett vårdhem. Han berättar där om de vardagsproblem de mötte och hur de sökte bemästra dem och han kunde se två utmärkande drag. Det första var att de flesta verkligen lyckades bemästra sina vardagsproblem, men att det ofta berodde på att de fann personer som kunde ge dem stöd när de behövde. Edgerton kallade dem *benefactors* (välgörare). Det andra draget utgjorde kampen med det stigma, den stämpling, som utvecklingsstörningen innebar. Bokens titel, *The Cloak of Competence*, syftar på den strategi de flesta valde, nämligen att försöka dölja sin utvecklingsstörning och passera som vanlig kompetent person. Detta för att undvika de konsekvenser i form av social utstötning och nedvärdering det innebar att vara stämplad som utvecklingsstörd.

Det personliga valet i vår tids sociala liv.

För att förstå de sociala sammanhang där integrering äger rum kan det vara av intresse att återge några av de integreringsforskares tankegångar, som Gustavsson refererar till i sin egen studie.

Den tyske sociologen Ferdinand Tönnies (1887, 1963) erbjuder ett historiskt perspektiv på livet i olika typer av sociala sammanhang genom att mynta begreppsparet *Gemeinschaft* och *Gesellschaft*. (De tyska orden är svåra att översätta och används därför även i svenska texter med association till ord som gemenskap och sällskap m fl)

En av Tönnies utgångspunkter för sin analys är de förändringar i det sociala vardagslivet som industrialiseringen förde med sig i Västeuropa under senare halvan av 1800 -talet. Med *Gemeinschaft* menar han den naturliga formen av förening mellan människor som vi finner i förhållandet mellan föräldrar och barn. Detta fanns i det gamla bondesamhället där det gemensamma hemmet och den gemensamma gården utgjorde den materiella överlevnadsgrunden. *Gesellschaft* däremot utgör ett konstruerat samhälle. I *Gemeinschaft* förblir individerna i grunden förenade trots allt som skiljer dem åt medan de i *Gesellschaft* förblir åtskilda trots allt som förenar dem. *Gesellschaft* kännetecknas av att det består av självständiga individer som uppehåller en privat sfär omkring sig och som ansluter sig till kollektivet endast när detta verkar fördelaktigt för honom själv.

Samhället och det sociala livet har, om man använder Tönnies termer, under 1900-talet fått en allt mera tydlig gesellschaft-karaktär, där man bygger sina sociala relationer på ett ömsesidigt val. Detta kulturella mönster har också diskuterats av bl a den norske kriminologiprofessorn Nils Christie ("Bort från institution och ensamhet till ett meningsfullt liv" 1991), som menar att anorlunda människors svårigheter att etablera kontakter med "vanliga" människor bottnar i att de helt enkelt väljs bort. Man kan tala om det moderna vardagslivets naturliga segregering.

Etnologiprofessorn Åke Daun (1980) har också beskrivet detta mönster. Man kan idag bo vägg i vägg med andra människor i årtal utan att lära känna dem. Den distans man intar till människor man möter i trapphus, affärer och bussköer har blivit en del av vår kultur. Den fysiska närhet till "vanliga" människor, som integrering av utvecklingsstörda i t.ex vanliga bostadsområden innebär, behöver därför inte betyda så mycket för möjligheterna till sociala kontakter. Det "naturliga" mönstret har blivit att man söker sig till människor man tycker bäst om eller har mest gemensamt med. Likheten skapar en känsla av trygghet. Man uppfattar det inte som att man väljer bort någon utan upplever det som självklart att man väljer sitt eget umgänge. *Detta är med största sannolikhet ett av de viktigaste skälen till att så få icke-handikappade människor finns i de personliga nätverken kring personer med utvecklingsstörning.*

Familjen ett exempel på en gemenskap utan val och visionen om en ny Gemeinschaft.

Idag är det regel att barn med funktionshinder växer upp hos sina föräldrar, men vi talar inte om detta som exempel på integrering. Ändå är detta ett exempel på att funktionshindrade får tillgång till vanliga sociala sammanhang och där man också ser ett socialt samspel långt utöver det vanliga vid integrering i skolor, bostadsområden och arbetsmiljöer. *I många fall tycks familjen vara det enda sociala sammanhang där funktionshindrade inte väljs bort.*

I familjen grundas inte heller de sociala relationerna främst på närhet, utan istället på det släktskap som binder samman människor och som skapar grupporienteringen i familjesammanhanget. Dessa grundläggande och med födseln givna band kan inte göras till föremål för personliga mål på samma sätt som relationerna på t ex en arbetsplats.

Det moderna sociala livet har, som tidigare nämnts, blivit allt mer individorienterat, men familjegemenskapen är fortfarande ett exempel på ett grupporienterat socialt sammanhang. Man kan fråga sig om det finns andra grupporienterade miljöer där gemenskapen grundas på närhet istället för på släktskap och Gustavsson pekar på den tid då byfånen hade en självklar rätt att finnas med i bygemenskapen. Att välja bort någon så som man gör i en modern storstad var omöjligt, men det innebar ju inte att byfånen undgick särbehandling.

Trots att byfånen särbehandlades och stod längst ner på den sociala trappstegen tycks man kunna konstatera att människor i grupporienterade miljöer förhåller sig till personer med funktionshinder på ett annat och mindre utstötande sätt än i individorienterade sammanhang. Man har inte på samma sätt lärt sig att välja bort och kollektivets dominans över de enskilda människorna tycks fungera som en begränsande faktor för social utstötning.

En speciell form av kollektiva band utgör den tanke-, erfarenhets- och värdegemenskap som finns inom en yrkeskår t ex hos personal på dagcenter och i gruppboheter. Ofta utvecklas där ett slags vänskapsband mellan personalen och de utvecklingsstörda. Personalen bekänner sig också

till integrerings- och normaliseringsideologierna vilka tar avstånd från att annorlunda människor utestängs från social gemenskap.

En alternativ samhällsbildning, som enligt den norske forskaren Christie (1991) kanske är den enda möjligheten att erbjuda annorlunda människor ett meningsfullt liv i gemenskap med andra, är de s.k. landsbyarna i Norge. Där har människor, med inspiration från Rudolf Sterner och Camphill-rörelsen, flyttat samman för att skapa ett socialt alternativ till konkurrenssamhällets utslagning av annorlunda människor. Där sörjer man gemensamt för t ex människor med utvecklingsstörning och man finner en helt annan och mer genuin social gemenskap, där människor inte riskerar att väljas bort för att de inte är som andra.

Gustavsson refererar en annan intressant studie för att fördjupa insikten i de komplexa förutsättningarna för social närhet och socialt samspel i familjesammanhang. Studien är gjord av den franska socialpsykologen Denise Jodelet, som studerat staden Ainay-le Château. Efter modell från sin belgiska motsvarighet Gheel har man där under hela 1900-talet tagit emot personer med psykiska störningar och utvecklingsstörning för familjevård. På 70-talet, när Jodelet gjorde sin studie, fanns där 1000 "inneboende" fördelade på ca hälften så många värdfamiljer. Placeringarna spelade en viktig roll för hela ortens försörjning, inte bara på grund av de bidrag som utgick, utan också för att man kunde behålla gamla hantverk, som närmast dött ut på andra små orter. Inkomstmöjligheten tycks ha varit det som främst drivit invånarna till den sociala anpassning som vården innebar för hela staden.

Under de nästan hundra år som invånarna levt med annorlunda människor har dessa människor växt in i nästan alla sociala sammanhang. De inneboende och medlemmarna av värdfamiljerna har ofta levt mycket nära varandra under lång tid. Invånarna talade om de inneboende som vanliga människor. "Vi är så vana så vi tänker inte på att de är annorlunda", var en vanlig kommentar och Jodelet menar att det på ett sätt också var så man tänkte.

Samtidigt fanns emellertid under ytan en stark önskan att markera distans till de inneboende, därför att närheten till dem på ett djupare plan upplevdes som hotande. Talet om hur normala de var fungerade som ett slags försvar där man vände sig vid att förneka det annorlunda. Konkret tog sig avståndstagandet form av att de inneboende ofta bodde avskilt från värdfamiljen utan passage till det övriga huset. Man åt sällan tillsammans och de flesta familjer diskade och skötte de inneboendes tvätt var för sig. På kaféerna serverade man en enklare form av kaffe för de inneboende.

Jodelet menar att ortsbefolkningens rädsla handlar om en kollektiv rädsla för beblandning med en grupp som är annorlunda och en oro för att den egna gruppens identitet ska sammanblandas med "dårarnas" med allt vad det innebär av förlorad social aktning och livsmöjligheter.

Exemplet Ainay-le-Château är, även om det är extremt, intressant därför att det visar vad som händer mellan människor när s k vanliga och ovanliga människor lever nära varandra under lång tid och i ovanligt jämt fördelade proportioner. I ett samhälle där de flesta personer med utvecklingsstörning har integrerats är det rimligt att anta att vissa orter kommer att få en större koncentration av annorlunda människor. En möjlig tolkning är därför att den närhet mellan människor som integreringen innebär *kan* ge upphov till likartade, särskiljande föreställning- och handlingsmönster även här.

Tilltron till sin rätt att bli accepterade.

För att återvända till Anders Gustavssons studie och de personer han följt. En intressant upptäckt var den starka tilltro de här personerna hade till *sin rätt att få delta i alla sociala sammanhang och bli respekterade som andra människor*. Detta trots sina erfarenheter av social utstötning och snarare tack vare än trots sin funktionsnedsättning. Man kunde ha väntat sig att de skulle ha resignerat i sina försök att delta i integreringssamhället på samma villkor som andra.

En viktig del av studien blev att försöka förstå denna tilltro till rätten att få vara med och att bli respekterad. Den första ledtråden till förståelsen gav ett syskonpar, som växt upp i en familj där fadern gått i hjälpklass och modern hade blivit retard för att hon hade svårt att klara skolan. Deras likartade upplevelser gjorde att de gav varandra ett mycket väsentligt stöd och viktiga förebilder för hur människor med utvecklingsstörning kan leva ett vanligt liv. De hade tillsammans utvecklat ett eget synsätt, som tog avstånd från den utstötning och nedvärdering som följer av de flesta andra sätt att uppfatta utvecklingsstörning i vårt samhälle.

Gustavsson ger flera exempel på situationer ur den här familjens liv som belyser hans teori. Under årens lopp har föräldrarna haft oräkneliga tillfällen att förmedla erfarenheter om hur man klarar sig med begränsad intellektuell kompetens. Barnen hade socialiserats in i denna familjekultur och kunnat utveckla och underhålla sin gemensamma föreställning om att de hade en rätt till stöd och till jämlika levnadsvillkor.

En gemenskap av människor med likartade funktionshinder.

Flera forskare har visat att vårt sätt att uppfatta oss själva, andra människor och det sociala livet är något vi lär oss och som befästs och blir "sanning" just genom sin förankring hos andra. Det tidigare omnämnda syskonparets tilltro till sin förmåga fick också en viktig bekräftelse från andra med samma svårigheter. Deras synsätt att se på utvecklingsstörningen var således inte bara förankrat i familjekulturen utan också i den gemenskap som växt fram mellan människor med lindrig utvecklingsstörning.

Ett liknande synsätt fanns hos ett ungt par som bodde ihop. De hade träffats på en yrkessärskola och i samtal med paret om deras behov av särskild omsorg förklarade båda att de visserligen inte tyckte att de var utvecklingsstörda, men att särskolor och skyddade arbetsplatser var viktiga rättigheter för människor med de speciella svårigheter som de själva hade. De betraktade sig själva som vanliga människor med vissa svagheter som gjorde det svårt att klara av de höga prestationskraven i vanliga sammanhang och just därför ansåg att de hade rätt till stöd från omgivningen.

Gustavsson betonar att personerna i studien inte känner stöd från alla andra med samma funktionshinder. Grundförutsättningen för gemenskapen tycks vara att man har någon slags gemensamma intressen, värderingar och synsätt.

Det ovan nämnda syskonparet socialiserades in i en speciell familj där föräldrarna hade likartade upplevelser som de själva. Vad berodde det då på att även de andra ungdomarna i studien kunde uttrycka samma tilltro till sin rätt att bli accepterade trots att deras föräldrar inte hade några personliga erfarenheter av att leva med en utvecklingsstörning? De borde ju då inte ha kunnat bygga upp samma gemensamma familjeföreställning, som den nämnda familjen.

Gustavsson finner förklaringen i den anpassningsprocess som tvingar föräldrar med utvecklingsstörda barn att lära sig förstå och bemästra livet mednedsatt intellektuell förmåga. En studie

(Gustavsson 1989) pekar på att de i sin anpassningsprocess successivt lärde sig att definiera funktionshindret och dess konsekvenser på ett hanterbart sätt. De sökte också efter definitioner som var socialt förankrade hos andra föräldrar eller hos personal som var verksamma inom samhällets omsorger för utvecklingsstörda.

En av mödrarna uttrycker, enligt Gustavsson, ett intressant dilemma som hon hamnat i när det gällde hur hon skulle förhålla sig till om hennes dotter var lik eller olik andra barn. Å ena sidan förnekade hon att dottern skulle vara annorlunda andra barn, när det gällde om hon t ex kunde gå i vanlig skola, bli mamma o s v. Å andra sidan var hon ytterst angelägen om att dottern skulle få alla de rättigheter till särskild hjälp som hon kunde få på grund av sina svårigheter att leva upp till de krav som ställs på vanliga barn.

Detta själv motsägande sätt att uttrycka sig blir emellertid förståeligt om man ser det som en önskan att skydda dottern från den nedvärderande etiketten utvecklingsstörd, men samtidigt tillförsäkra henne det värdefulla stöd som visat sig vara bra för henne. Därigenom, menar Gustavsson, anknyter hon till det officiella socialpolitiska målet om stöd till De svaga grupperna. Dotterns svaghet berättigar henne till visst stöd och det är på detta sätt just olikheten (svagheten) som tillförsäkrar henne rätten till en grundläggande likhet.

Det finns alltså en överensstämmelse mellan moderns sätt att resonera och grundtankarna i den svenska socialpolitiken. Det stärker tolkningen att de studerade personernas sätt att se på en lindrig utvecklingsstörning inspireras och får sitt stöd av rådande social- och handikappolitiska ideologier. De har funnit ett officiellt förankrat stöd för att personer med utvecklingsstörning också har rätt att bli accepterade och få stöd i ett samhälle, vars ideal i många sammanhang fortfarande nedvärderar och stöter ut människor med utvecklingsstörning ur samhällsgemenskapen. I sina försök att bemästra de problem det innebär att vara förälder till ett utvecklingsstört barn konstruerar dessa föräldrar definitioner av funktionsnedsättningen som hjälper dem att hantera sina egna och barnens livsvillkor. På det sättet skapar och upprätthåller de föreställningar och värderingar som starkt påminner om dem som människor med egen erfarenhet av att leva med funktionshindret tvingats bygga upp.

Mer eller mindre avsiktligt upprätthåller medlemmarna av den första integreringsgenerationen, tillsammans med föräldrar och professionella/personal som bekänner sig till integreringsideologin, gemensamma föreställningar som håller dem samman. Dessa föreställningar står i viss mån i strid med grundläggande prestations- och skönhetsideal i majoritetssamhället, vilket också bidrar till att stärka gemenskapen mellan dem som delar det alternativa synsättet.

Integreringsreformen som livsprojekt.

Gustavsson finner belägg för att ungdomarna ur den första integreringsgenerationen i sitt sätt att tala om sig själv anknyter till integrationsideologins grundläggande idéer. En av ungdomarna säger t o m att han klarat sig bra *ute i samhället*. Gustavsson menar att knappast någon annan ung människa skulle tala om hur hon eller han klarat sig *ute i samhället*. Uttrycket är ett inslag i "integrationsjargongen" som beskriver reformens mål just som att hjälpa människor *ut* samhället. Detta ganska märkliga sätt att uttrycka sig måste, för att förstås, sättas in i det speciella språkbruk som beskriver integreringsprocessen som en förflyttning från en segregerad miljö *ut* i det samhälle där andra så kallade vanliga människor lever.

Dessa ungdomar tycks betrakta sig själva som levande integrationsprojekt. Det offentliga stöd, som länge funnits i Sverige för integrering, hjälper oss att förstå deras tro på sina rättigheter att

delta i samhället på samma villkor som andra. Deras sociala identitet och självbild tycks till en del upprätthållas just av integreringsideologin.

Föräldrarna som medarbetare i välfärdsprojektet.

I viss mån brottades de studerade personernas föräldrarna med samma problem som sina barn i den första integreringsgenerationen. För barnens räkning tvingades också de in i en kamp mot den sociala utstötningen och nedvärderingen och mot traditionella föreställningar. I denna kamp fann de ett stöd i välfärdspolitikens idé om stödet till de svaga grupperna och deras rätt till jämlika villkor.

Speciell förankring fick denna idé inom FUB och den av ombudsmannen Bengt Nirje formulerade normaliseringsprincipen.

Framväxten av en motkultur.

Den gemenskap som växte fram mellan den första integreringsgenerationen, deras föräldrar och professionella kan betraktas om en slags delkultur eller motkultur i vårt samhälle. Beteckningen motkultur brukar användas för en delkultur som står i opposition mot en majoritetskultur eller andra delkulturer.

I sin diskussion om framväxten av delkulturer hänvisar Gustavsson till Ulf Hannertz (1982) och den amerikanske sociologen Everett Hughes (1961).

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 gemensamma fiender, där växer kultur (Hughes 1961).

Grupper som delar samma erfarenheter tenderar att skapa en egen kultur, men det fordras också en ömsesidig kommunikation. När människor med likartade perspektiv börjar tala med varandra om sina erfarenheter bekräftar de sinsemellan varandras sätt att se på sin livssituation. Många av ideologiernas grundläggande idéer har formulerats av medlemmar i föräldraföreningar och har alltså skapats av enskilda människors personliga erfarenhet.

Integreringskulturen kan i viss mån ses som en social strategi för att hantera den stigmatisering personer med utvecklingsstörning möter i form av social nedvärdering och utstötning. För personerna i Gustavssons studie baseras dock inte denna strategi på att försöka dölja funktionshindret och försöka passera som en "vanlig" människa. Funktionsnedsättningen tycks snarast utgöra en gemensam nämnare och en bas för social gemenskap ur vilken man hämtar stöd för att bemästra sina vardagsproblem.

Man kan jämföra den överlevnadsstrategi Gustavsson fann hos dem han lärde känna med Edgertons studie (1967) av dem som flyttat ut från ett vårdhem. Deras vanliga strategi var just att söka dölja sitt funktionshinder, men många klarade sina vardagsproblem tack vare att de fann s k "välgörare" i samhället.

Tillhörigheten till integreringskulturen tycks inte innebära att man lever ett liv helt avskild från majoritetskulturen, dess synsätt och ideal. I en analys av delkultures framväxt beskriver Hannertz (1982) de svartas delkultur i USA just som en vandring mellan den vita majoritetskulturen och en egen svart kultur. Motkulturen har en roll i skyddet mot samhällets stämpningsprocesser och det skapas en social distans till den dominerande kulturen i syfte att understryka den egna kulturens värde

Personer med utvecklingsstörning är inte de enda i vårt samhälle som känner sig åsidosatta och som sluter sig samman i informella grupper och motkulturer. Lågutbildade och låginkomsttagare utvecklar också perspektiv som stärker deras egen självaktning. *Medlemmarna i den första integreringsgenerationen tycks också tillämpa denna strategi för att försvara sin och sin grups status och i den bemärkelsen kan de beskrivas som fullständigt socialt integrerade.*

Samtidigt som integreringskulturen utgör en slags ny självvald segregering verkar det som om *det ändå skulle vara möjligt för annorlunda människor att skapa goda livsvillkor i samhället inom ramen för en egen subkultur.* Det är detta den första integreringsgenerationen och deras familjer gjort tillsammans med de professionella, som bekänner sig till den rådande välfärds- och handikappolitiken.

Gustavsson menar att detta i viss mån är en hoppfull upptäckt, men understryker samtidigt att dessa personers liv är långt ifrån problemfria och att integreringskulturen som subkultur snarare är ett halmstrå att hålla sig i än en trygg, nyvunnen gemenskap. Hans analys talar också för att detta halmstrå och *hela integreringskulturen är beroende av det stöd den har i samhällets officiella ställningstagande för välfärdsstaten och stödet till de svaga grupperna. Detta är en politisk fråga som kan visa sig avgörande för motkulturens framtida existens och betydelse.*

Integreringskulturen ett hot mot förutsättningarna att bestämma över sitt liv?

Studien pekar på en annan aspekt av vad det kan innebära att tillhöra den beskrivna motkulturen. Det finns en benägenhet hos utvecklingsstörda att överlämna kontrollen över var de ska bo, arbeta och i övrigt utforma sina livsprojekt till anhöriga och professionella, vilka är en del av samma motkultur.

Studier av olika välfärdsreformer i Sverige har visat att arkitekterna bakom reformerna ofta har tagit över ansvaret för hur människors liv ska utformas. Välfärdsreformerna tycks ofta ha skapat en paradox, där målet att öka människors livsmöjligheter samtidigt riskerar att beröva dem inflytande över deras egna liv. Det ger en ledtråd till hur den begränsade självständigheten hos utvecklingsstörda i integreringskulturen kan förstås.

En annan ledtråd till denna förståelse kan man finna i de relationer som präglar denna subkultur. Så gott som alla relationer mellan utvecklingsstörda och anhöriga och professionella etableras först som "omsorgsrelationer". En utvecklingsstörning är till sin natur sådan att den inbjuder till en form av stöd där omsorgsgivaren "går in istället för" omsorgsmottagaren istället för att "gå i förväg", dvs vägleda genom att dela med sig av sina erfarenheter. Även om utgångspunkten för omsorgen hämtas från mottagarens egen viljeyttring är det ofrånkomligt att den givare, som "går in i stället för", i viss mån tar över kontrollen av mottagarens liv. I en motkultur där medlemmarna upprätthåller föreställningen av utvecklingsstörda som svaga ligger det nära tillhands att den typen av omsorgsrelationer ytterligare förstärks.

En ny form av stigmatisering?

Integreringskulturen kan i viss mån sägas skydda mot en typ av stigmatisering/stämpling men bidra till en annan. Den kanadensiske filosofen Charles Taylor har i en uppsats om *erkännandets politik* pekat på det ökande kravet från svaga eller missgynnade grupper att få sin rätt till självförverkligande/autenticitet erkänd. Detta ska dels ses som en strävan efter att få ökat utrymme att

förverkliga sig själv och dels som en kamp mot den nedvärdering av dem som inte har möjlighet att göra detta.

Tidigare bedömdes en människas värde efter hans eller hennes sociala position i samhället. Att värderingen också måste utgå från hur väl en människa lyckas förverkliga sina personliga livsprojekt innebär en helt ny referensram för människors självaktning och sociala värde. Vi möter idag till vardags ideal som innebär att man bör vara autentisk, finna sig själv, förverkliga sig själv och sina resurser.

Utvecklingsstörda berövas ofta förutsättningarna för detta ideal, vilket innebär att de berövas en viktig källa till självaktning och positiv social värdering. *Kanske kan detta betraktas som en särskild typ av stigmatisering, som integrationsgenerationen inte lyckats bemästra genom sin tillhörighet till den beskrivna motkulturen.*

Sammanfattning.

Har de senaste 20 årens officiella mål, integrering och normalisering, avsatt några spår i funktionshindrade människors vardagsliv? Anders Gustavsson, docent vid Stockholms universitet, ställer den fråga i en studie där han under tre år följt ett tiotal unga lindrigt utvecklingsstörda kvinnor och män.

Han finner i en genomgång av skandinaviska erfarenheter att det enda genomgående resultatet av det han kallar integreringsprojektet var att de fått *tillträde* till vanliga sociala sammanhang. Ett annat viktigt inslag i handikappolitiken utgjorde satsningen på särskild omsorg i slutet av 60-talet. Man skulle kunna säga att den tillslut gav personer med utvecklingsstörning plats i välfärdsstaten även om många fick någon av de sämsta platserna.

Gustavsson beskriver, utifrån en rad internationella och svenska forskares skrifter, olika samhällstyper och de förändringar i det sociala vardagslivet som industrialiseringen förde med sig. Från att ha varit ett samhälle grundat på familje- och bygemenskap kännetecknas samhället nu av att man bygger sina relationer på ett ömsesidigt val. Det "naturliga" mönstret har blivit att man söker sig till människor man tycker sig ha något gemensamt med och detta kan vara ett av de viktigaste orsakerna till att det finns så få spontana relationer mellan handikappade och icke handikappade personer.

Familjen tycks därför vara det enda exemplet på en gemenskap, som inte är grundat på val. I många fall tycks också familjen vara det enda sociala sammanhang där funktionshindrade inte väljs bort.

Mot denna bakgrund kunde man närmast vänta sig att utvecklingsstörda skulle ha resignerat i sina försök att delta i integreringssamhället på samma villkor som andra. I stället finner Gustavsson att de trots sina erfarenheter av utstötning och nedvärdering har utvecklat en *tilltro till rätten att få delta i alla sociala sammanhang och bli respekterade som andra människor*. De tycks betrakta sig själva som levande integreringsprojekt. De tycker att de klarat sig bra *ute i samhället*, dvs. det har skett en förflyttning ut från en segregerad miljö. Gustavsson kallar deltagarna i studien för medlemmar i den första integreringsgenerationen.

För att kunna förstå detta refererar Gustavsson bl a till de mekanismer som ger upphov till delkulturer eller motkulturer. Han nämner några av de faktorer, som bidragit till att

ungdomarna i denna generation har utvecklat en egen motkultur. De har socialiserats in i familjer, som utvecklat en egen strategi i kampen mot traditionella föreställningar om att ha ett utvecklingsstört barn. I denna kamp har de funnit ett stöd i välfärdspolitikens idé om stödet till de svaga grupperna och deras rätt till jämlika villkor. Speciellt inom föräldraorganisationerna har denna idé fått förankring.

Andra medarbetare i integreringsprojektet har blivit de personalgrupper, som bekänner sig till integreringsideologin och som genom sitt arbete utvecklat ett gemensamt synsätt vilket ofta står i strid med majoritetssamhällets prestationskrav och skönhetsideal.

De här personernas syn på sig själva har också fått sin förankring i den gemenskap som växt fram i umgänget med andra lindrigt utvecklingsstörda med samma intressen, värderingar och synsätt.