

FDUV

– 60 år för demokrati,
utveckling och humana
värderingar

Mikael Lindholm



© 2019 Mikael Lindholm

Utgiven av Lärums-förlaget 2019

Layout: Lena Malm

Fotografier: FDUV:s bildarkiv om inte annat anges.

ISBN (pdf) 978-952-7099-25-4

FDUV

– 60 år för demokrati,
utveckling och humana
värderingar

Föräldrakretsarna som blev en människorättsorganisation

Mikael Lindholm

Innehåll

Förord	5
Pionjärtiden	7
Välgörenhetsgala modell 50-tal	21
Samariterstiftelsen söker sin roll	21
Omsorgsverksamheten i vårt land får ett emblem	25
Föräldrakretsarna bildas	27
Början av 1960-talet – en ideologisk brytningstid	32
Förberedelse för ny lagstiftning	38
FDUV:s slutliga utlåtande om omsorgslagen 1978	45
Adressen till undervisningsminister	48
Tillkomsten av de första daghemmen	50
Centralanstalterna grundas – men föder en motreaktion	63
DUV tar steget mot en etablerad medborgarorganisation	67
Storförbundet som inte blev av	70
Daghemmen och Kårkulla	72
Förbundet bildas och övertar verksamheten	76
Förbundet DUV finner sin väg	77
Låt kvarnarna mala för DUV!.....	80
De första Storträffarna ordnas i Svenskfinland	82
FDUV övertar hela verksamheten	90
Kårkullas brev till stiftelsen	93
Den slutliga ”fusionsplanen”	97
Lepolampikonferensen 1975	102
”Omsorgen i dag – i morgon” – Storträff 4 och förbundskongress i Jakobstad ...	109
Banbrytande diskussioner med Kårkulla	112
Försök med boende i Helsingforsregionen	115
DUV är Demokrati och Utveckling inom Vården!	119
Fokus på föräldrar–personal i Haiko 1978	121
Vaktombytet i Haiko 1978	124

Åsiktsbrytningar kring FDUV:s 80-talsprogram	126
Målprogrammet och skolan	131
Skolfrågan	133
Debatten om ”principerna”	135
Skolreformen slutförs – nästan	138
Det internationella handikappåret 1981	142
Den finländska kommittén	143
Handikappåret – ett år av påverkan	144
FDUV kritiserar anstalterna	150
FDUV och den så kallade KeKe-gruppens reformförsök	153
FDUV motiverar sin inställning och får mothugg	156
Rätt till service i kommunerna?	159
Aktioner för ett förbättrat boende	161
Susanna-kampanjen	161
Kårkullas dilemma uppmärksammas	163
Boendekampanjen ”Eget hem ger eget liv”	164
Avlastning – ett viktigt stöd för familjen	167
Röda stugan	169
Avlastning inom Helsingforsområdet	172
Kongressen om boende och avlastning, Hanaholmen 1988	173
Medbestämmandetanken växer fram	176
Kongressen i Mariehamn – genombrottet för medbestämmande	185
Den lättillgängliga informationen	189
Lättläst för träningskolan	195
VALTAVA-reformen	197
Kårkullas verksamhetsutvidgning	203
Handikappservicelagen	206
FDUV skapar ett verksamhetscenter och etablerar sin roll på riksplanet ..	211
Förbundskansliets personal under 1980-talet	215
Grundandet av Finlands Svenska Omsorgsstiftelse	218
”Klubbekrig” och dispyt om valinsamlingen	219
Valinsamlingen	220
Institutionen Barnens By läggs ned	223
Ett kurs- och lägercentrum som inte blev av	229

Med 90-talet kom ”det nya Europa”	231
DUV:s kontakter med Estland – tecken på en ny tid	233
FDUV:s 90-talsprogram – slopa omsorgslagen, modernisera handikappservicelagen, lägg ned institutionerna!	237
Försvar av den nordiska välfärdsmodellen	240
Desinformation om den nordiska (välfärds)modellen	240
Hearing hos socialministern och försök till kraftsamling	241
FDUV:s brev till socialminister Jorma Huuhtanen	243
FDUV:s rapport, fullmäktiges protokollsdiktamen och statsrevisorernas uttalande	245
Strukturgruppen tillsätts	247
FDUV och Kårkulla på 90-talet	254
Skolan åter i fokus	259
Lärum – samarbete kring läromedel och det finlandssvenska resurscentret	259
Ett finlandssvenskt resurscenter för specialundervisning	263
En Skola för Alla	266
SIVUS-metoden och Finland	270
Samhällsklimatet hårdnar	274
Attityderna hårdnar i kommunerna	279
”Budkavlen går: Tänk till, tänk om!”	286
Informationskampanjerna	286
Kris är en möjlighet!	289
Steg för Steg grundas	291
FDUV var plötsligt stor – på gott och ont	295
Personalen på 90-talet	295
DIALOG eller MONOLOG inom försöksverksamheten?	298
Lättläst i olika former	299
Engagemang internationellt och inom Finlands närområden	300
ILSMH – Inclusion International	302
FDUV bygger nätverk – europeiskt och internationellt	303
Insatser i Estland	304
FDUV:s finansiering under 90-talet	306

De senaste 15 åren	309
Inkluderad undervisning	309
Lärum stöder en inkluderande grundskola	314
Alternativ kommunikation och det ”nya sättet att se på en funktionsnedsättning”	315
Sensoteket och Malike	316
Datero	317
Kommunikationshuset	318
SESAM	320
Lättläst på 2000-talet	321
Steg för Steg – mot ett mer solidariskt samhälle	324
Sagan om DuvTeatern	329
Lagstiftningen aktualiseras på nytt – Två utredningsmän – två förslag ...	334
Ömsesidig misstro	337
Stöd för FDUV:s visioner	338
Förändringar, men ingen helhetsreform	340
Vårdreformen	342
Kårkulla och vårdreformen	343
En modell för omsorg på svenska i Finland?	344
Äntligen i takt med tiden? FDUV inför 2000-talets omsorg	346
FN-konvention och tvångsbestämmelser	348
Förbundskongresserna i början av 2000-talet	350
Diskussion om namn och målsättning	353
Namndiskussionen	356
FDUV, Handikappförbundet och tillkomsten av SAMS	358
Läka och Lära, SOS Aktuellt och Gula Pressen	359
Vägen fram till Vegahuset	364
”Det finlandsvenska handikapphuset Franzenia”	364
”Kommunikationshuset vid Jungfrustigen 1 B”	366
Vegahuset	368
Vasakansliet	372
Personal och ekonomi under början av 2000-talet	372
Ekonomi	375
Slutord	376

Förord

Att skriva en historik om FDUV är inspirerande, men även krävande. Inspirerande, eftersom organisationens hela historia visar på möjligheter till en förändring, möjligheter att skapa bättre förhållanden för grupper som tidigare befunnit sig i samhällets marginal. Samtidigt är arbetet krävande, eftersom de skeenden som skall beskrivas i princip står i växelverkan med utvecklingen i det finländska samhället som helhet. Vid sidan av det finländska samhället tillkommer organisationens kontakter med Norden liksom med det europeiska och internationella arbetet.

Det första som aktualiseras är således olika avgränsningsfrågor. Skall historiken endast beröra FDUV eller borde även DUV-föreningarna tas med. Svaret kan uppfattas som ganska givet, framställningen skall gälla FDUV. Men då beaktar man till exempel inte att fram till 1971 var DUV en landsomfattande förening. Jag har gjort valet att huvudsakligen beskriva FDUV:s verksamhet, men har inte låtit detta bli en tvångströja. I många fall berör texten även händelser på lokalplanet, helt enkelt för att få fram en fylligare bild. Exempel på detta är tillkomsten av daghemmen i Svenskfinland, den omfattande diskussionens kring målprogrammet på 80-talet liksom diskussionen om skolan. Jag har ofta använt den beprövade indelningen i DUV och FDUV. Den första beteckningen avser då hela organisationen medan FDUV står för förbundet.

En annan linjefråga är i hur stor utsträckning historien i allmänhet kring personer med utvecklingsstörning i Finland skall beröras. Här har avgränsningen blivit att endast ge en viss bakgrund till olika skeenden innan åren kring 1954, då Samariterstiftelsen grundades. Men den bakgrunden är trots allt viktigt. Uppfattningar och händelser från början av 1900-talet påverkade till exempel fortfarande de personer som agerade på 50-talet. Föreställningar om personer med utvecklingsstörning som hot mot nationens sundhet var då fortfarande högst levande. Bland annat i samband med diskussionen om fosterdiagnostik och vårdprioriteringar har det funnits anledning att återkomma till dessa strömningar. Ingenting verkar tyvärr att vara nytt under solen.

Förhållandet till övriga omsorgsorganisationer i Finland liksom till det finländska samhället överhuvud har getts relativt stort utrymme. Min uppfattning är att DUV:s och FDUV:s handlande bäst förstås inom ett större sammanhang. DUV-rörelsen har också i många fall haft en viktig roll för omsorgshistorien i Finland. Likaså har kontakterna med det övriga Norden ägnats en hel del uppmärksamhet. Även här är argumentet att DUV inte kan förstås på ett djupare plan om man bortser från den starka växelverkan som funnits med systerorganisationerna i det övriga Norden. Växelverkan har under en del perioder varit starkast med Sverige – i och för sig fullt naturligt – men DUV har också tagit in många intryck från de övriga nordiska länderna. Den stora omsorgsreformen i

Norge är ett gott exempel på detta. Även det övriga samarbetet utanför landets gränser berörs. DUV har varit aktiv såväl internationellt som på Europanivå. Likaså har organisationen engagerat sig både inom de så kallade närområdena och inom utvecklingssamarbetet. Även i dess fall har det varit frågan om en växelverkan som förtjänar att lyftas fram. "

Men sist och slutligen är det frågan om en historik för och om DUV. Detta betyder att en stor del av källmaterialet är sådant som organisationens protokoll, uttalanden och skrivelser. Jag har läst igenom protokollen för Samariterstiftelsen liksom för FDUV och dess föregångare den landsomfattande föreningen DUV. De har alla funnits tillgängliga. Likaså har överraskande många av organisationens uttalanden, brev och skrivelser i olika frågor bevarats. Men givetvis inte allt. Ibland har viktiga skrivelser och utlåtanden fått "rekonstrueras" på basis av referat från olika protokoll. I en del fall har endast kladden till någon viktig handling bevarats. Protokoll säger givetvis inte allt om mötets gång. Viktig information kan ha utelämnats, antingen avsiktligt eller oavsiktligt. I en del fall har man kanske inte ytterligare velat tillspetsa någon fråga genom att utförligt referera denna i ett protokoll. Man har nöjt sig med beslutet och en summarisk genomgång av händelserna.

Vid sidan av olika handlingar har tidskriften *Läka och Lära* liksom dess efterföljare *Gula Pressen* visat sig vara en utmärkt källa, då det gällt att spana in tankar och känslor i samband med olika händelser. Här har funnits en möjlighet att beskriva sin uppfattning i mer subjektiva termer. Detta har samtidigt betytt att känslor och stämningar från den tid som artiklarna har berört blivit levandegjorda på ett helt annat sätt än om man fått samma information till exempel via ett utdrag från ett protokoll. En viktig referensälla är givetvis hur andra aktörer inom omsorgen upplevt skeendet. Att få med allt detta hade dock blivit en för stor uppgift. Historiken behandlar som sagt i första hand DUV och utgår från hur man här bedömt situationen. Kårkullas historik har i detta hänseende fått utgöra ett undantag. Den har erbjudit en god och intressant referensram.

Det är kanske även skäl att ta upp det faktum att jag som verksamhetsledare i FDUV personligen upplevt en hel del av det skeende som skildras. Detta kan givetvis vara en fördel men också en nackdel. Det är svårt för en person "som varit med" att helt objektivt redogöra för olika händelser, där det kanske funnits delade åsikter, planer och kontraplaner. Samtidigt medför personliga erfarenheter kunskap som inte kunnat dokumenteras på annat sätt än genom minnesbilder. Jag har försökt låta bli att förlita mig alltför mycket på dessa minnesbilder, men i texten finns avsnitt som bygger på dem. Då en del händelser framstått levande i mitt minne har jag inte kunnat motstå frestelsen att skildra dem just så som jag minns dem. Dessa avsnitt torde dock inte, åtminstone inte i allt för stor utsträckning, leda in historiken på villospår.

Avslutningsvis vill jag tacka FDUV för uppdraget att skriva denna historik, ett uppdrag som jag känner mig både glad och hedrad att få göra.

Grankulla den 16 november 2016
Mikael Lindholm

Pionjärtiden

Grundandet av Samariterstiftelsen år 1954 innebär en startpunkt för arbetet gällande personer med utvecklingsstörning inom det svenskspråkiga Finland. Man ville sätta fokus på landets svenska befolkning och skapa institutioner i det vi kallar Svenskfinland.

Man kan inte hävda att personer med utvecklingsstörning med svenska som modersmål skulle ha varit helt bortglömda inom omsorgens tidigare historia i Finland. En hel del av de tidiga pionjärerna inom omsorgsarbetet hade uppenbart svenska som modersmål och i tidens anda utgick man underförstått från att de institutioner som grundades på ett eller annat sätt skulle fungera tvåspråkigt. Men modersmålets roll för ut personer med utvecklingsstörning kan inte under 1900-talets början ha uppfattats som speciellt betydelsefullt. Många personer med utvecklingsstörning ansågs enligt gängse uppfattning som obildbara, utan förmåga att kommunicera. De personer med en rasbiologisk syn som verkade i början av det förra seklet hade ofta en speciell förkärlek för frågor som berörde utvecklingsstörda och då avser jag tyvärr ett intresse i negativ bemärkelse. De flesta av dem hade svenska som modersmål. Detta kan eventuellt ha inneburit en ökad risk för negativ uppmärksamhet för enskilda svenskspråkiga utvecklingsstörda.

De personer med en rasbiologisk syn som verkade i början av det förra seklet hade ofta en speciell förkärlek för frågor som berörde utvecklingsstörda och då avser jag tyvärr ett intresse i negativ bemärkelse.

En av pionjärerna inom omsorgen i Finland är vårdanstalten Rinnehemmet som på 20-talet grundades i anslutning till Diakonissanstalten i Helsingfors. Rinnehemmet låg till en början inne i Helsingfors. Verksamheten där blev så småningom så omfattande att den avskildes från Diakonissanstalten och en separat stiftelse bildades. Redan tidigare hade anstalten flyttats ut till Majalampi i norra Esbo. En av dem som invalts i Stiftelsen Rinnehemmets styrelse år 1950 var stadsrevisorn i Helsingfors, Sigfrid Törnqvist. Han fick en viktig roll i det fortsatta utvecklandet av Rinnehemmet, det hävdas till och med att han genom ett inlägg i hemmets styrelse i början av 50-talet förhindrat en nedläggning av anstalten och i stället inspirerat till ett beslut om förnyelse och utvidgning. Framför allt bör man dock komma ihåg Sigfrid Törnqvist som initiativtagaren till Samariterstiftelsen



Fil.dr. Sigfrid Törnqvist var visionär, både då det gällde Samariterstiftelsen och andra pionjärprojekt inom socialvården. Här fotograferad på sitt tjänsterum på Helsingfors stad.
Foto: Lehtikuva samt Kommunförbundets arkiv

Sigfrid Törnqvist föddes på nyårsafton 1901 i Alahärmä i Österbotten, men växte upp i Åbo. I början av 50-talet har han redan en lång karriär bakom sig med uppgifter dels som lärare, men framför allt som kommunalman. Efter en kortare tid som stadskamrer i Hangö blev han byråchef vid Finlands Svenska Landskommuners Förbund fram till 1944 och därefter stadsrevisor i Helsingfors. Många årskullar av studeranden vid Social- och kommunalhögskolan kände också Sigfrid Törnqvist som en inspirerande lärare.

Vi vet att Törnqvist redan på 30-talet upplevt det som angeläget att kunna åstadkomma bättre förhållanden för personer med utvecklingsstörning och då med fokus på landets svenskspråkiga regioner. Genom sitt arbete som byråchef inom Landskommunernas förbund hade han med säkerhet kunnat följa med den diskussion som hade förts på kommunalt håll. Som en av de högre tjänstemännen inom Helsingfors stads förvaltning hade han självfallet intresse för de tjänster staden erhöll från stiftelsen för Rinnehemmet. Detta var dock knappast den viktigaste orsaken till att han invalts i Rinnehemmets styrelse. Snarare bör orsaken sökas i Sigfrid Törnqvists starka sociala engagemang, särskilt inom den kyrkliga diakonin.

Början av 50-talet innebar överhuvudtaget en tid av förnyad styrka för den kristliga humanismen som samhällskraft. Andra världskrigets fasor hade med all tydlighet visat vart man kunde komma utan en djupare etisk inställning till de stora samhällsfrågorna. I länder som Tyskland och Italien hade de kristliga demokra-

tiska partierna fått ett avgörande samhällsinflytande och även i Finland fick tanken på kyrkan som en social kraft förnyad aktualitet. Sigfrid Törnqvist hörde till dem som tänkte i dessa banor. För honom var kyrkans diakoniverksamhet central och han var starkt engagerad i att föra ut den utöver den trängre krets som församlingen och dess anställda innebar. Enligt den terminologi som då ofta användes var det frågan om att få med lekmän i ett socialt arbete för ett mer ansvars-kännande samhälle.

Det är mot den bakgrunden man bör se Sigfrid Törnqvists insats för personer med utvecklingsstörning. Ansvaret för medmänniskan, nästan, var för honom samtidigt både ett tvingande imperativ och en förlösande kraft. Personer med utvecklingsstörning representerade för honom medmänniskor i nöd, som övriga i samhället måste komma till mötes. En av hans tankar var att skapa så kallade Samariterkretsar runt om i landet som skulle engagera sig i ett frivilligt diakoniarbete. Detta kom senare att få en ny tillämpning i samband med att de första kretsarna för föräldrar till barn med utvecklingsstörning grundades.

Det första mötet kring en svenskspråkig verksamhet för personer med utvecklingsstörning hölls 26.6.1952 på Förbundet för svenskt församlingsarbete i Finland, mera känt under sitt kortnamn, Församlingsförbundet. Vid sidan av Sigfrid Törnqvist medverkade församlingsbladets redaktör Boris Lindblad och socionom Ingrid Backman. Följande möte hölls redan 26.8.1952, då ett antal personer med kommande inflytande på verksamheten deltog. Sigfrid Törnqvist var givetvis med, men även dåvarande pastor Eric Henricsson, sedermera långvarig ordförande i Samariterstiftelsens styrelse och Runar Backman, vid den tiden socialpastor. Vidare deltog Barnens Bys blivande föreståndare, diakonissan Linnea Häggström, och Gunvor Vuoristo, barnpsykiater, liksom den kommande arbetsmyran under verksamhetens första år, juristen Inga Less. Genom hennes välformulerade protokoll och prydliga handstil blir en sentida läsare informerad om pionjärtidens utmaningar, motgångar och framgångar.

En person som inte var med om de första mötena, men som från år 1954 först i stiftelsens beredningsutskott och sedan som stiftelsens styrelseordförande skulle komma att utföra en stor insats var sekreteraren i Finlands Svenska Söndagsskolförbund, prostén Arne Rosenqvist.

Liksom Sigfrid Törnqvist hörde Arne Rosenqvist till dem som ville omsätta kyrkans budskap i aktiva sociala insatser. Arne Rosenqvist gjorde sig redan på 30-talet känd som en förespråkare för en utåtriktad verksamhet inom kyrkan och arbetade aktivt för att föra ut kunskap och information till ungdomen inom Borgå stift. Han blev en av krafterna bakom Lärkkulla folkakademi och arbetade aktivt för samma målsättningar inom dåvarande Finlands Svenska Söndagsskoleförbund. Arne Rosenqvists stora kontaktnät inom barnskyddet och socialsektorn överhuvudtaget kom att bli en stor tillgång för den nygrundade Samariterstiftelsens verksamhet.

Det faktum att Arne Rosenqvist dessutom var halvbror till den dåvarande biskopen i Borgå stift, CG Rosenqvist, ökade utan tvivel möjligheterna att nå fram till nyckelpersoner i det fortfarande ganska starkt auktoritetsbundna finländska samhället.



Prosten Arne Rosenqvist öppnade många dörrar för den nygrundade Samariterstiftelsen.

Varken Arne Rosenqvist eller Sigfrid Törnqvist var uteslutande fokuserade på personer med utvecklingsstörnings ställning i samhället. Deras intresse omfattade många andra grupper, som var mer eller mindre marginaliserade i 50-talets Finland. Dit hörde ”frigivna fångar”, pensionärer i ett ekonomiskt och socialt utsatt läge samt patienter med en svag ställning inom dåtida sjukvård. Både Arne Rosenqvist och Sigfrid Törnqvist gjorde till exempel betydande insatser för den äldre befolkningen inom Helsingforsregionen. Tillkomsten av Berthahemmet, som fortfarande har en viktig roll i regionens äldreomsorg, kan till exempel i mycket tillskrivas Arne Rosenqvist. Många av de frågor man lyfte fram har fortfarande en stor aktualitet och många av dessa frågor kom också att tas upp på Samariterstiftelsens agenda under de första verksamhetsåren. En del av dessa blev också centrala för det allt mer radikala samhällsengagemanget under 60-talet, till exempel i och med den så kallade Novemberrörelsen.

Speciellt Sigfrid Törnqvist insats var banbrytande. Utan honom hade knappast Samariterstiftelsen grundats. Stiftelsens aktiva inriktning på att skapa kontakter och nätverk ute i samhället var i mycket även inspirerat av hans idéer. Detta blev en plattform för anhöriga till personer med utvecklingsstörning och gav de första ramarna för en mer organiserad verksamhet av och bland föräldrar.

Den viktigaste målsättningen för den nya stiftelsen, Samariterstiftelsen, som man avsåg att grunda var att åstadkomma en institution, en anstalt för svenskspråkiga utvecklingsstörda. Detta dryftades vid ett förberedande möte 10.10.1952. Andra vårdmöjligheter var dock inte helt okända. Redan tre år senare lanserades tanken på ett externat för personer med utvecklingsstörning i samband med det så kallade Lutherinstitutets gamla trähus i Södra Haga, Helsingfors.

Men till en början var det huvudsakliga målet att åstadkomma grundplåten till en institution. Ett förslag gick ut på att kommunerna, uppenbarligen svensk- och tvåspråkiga, skulle teckna 100 000 mark per reserverad plats som driftskapital. Ett förslag som inte erhölet stöd av chefen för Barnskyddsverket i Helsingfors, Margit Törnudd. Hon refererade till den statskommitté som hade föreslagit att staten kunde delta i en institutions grundande med upp till 100 procent av kostnaderna. Samma kommitté hade även föreslagit att staten skulle delta i driften enligt en varierande skala beroende på typ av institution.

I detta första skede koncentrerade man sig på det område där Rinnehemmet var beläget och diskuterades inköp av 30 hektar vid Majalampi torp. Margit Törnudd ansåg för sin del att trakten var för kuperad. Syster Linnea Häggström, vid denna tid anställd av Rinnehemmet, påpekade att ett område med ängs- och åkermark i närheten skulle vara betydligt bättre för ändamålet, medan arkitekt Haakon Björkenheim, som snart skulle få en central roll vid projekteringen av Barnens By, kanske något överraskande föreslog kärrmarken vid Långängen. Detta eftersom anläggningarna i varje händelse kunde byggas på berggrund. I övrigt konstaterades att Jeppo gård i Österbotten stod att köpa för 20 miljoner mark. Även Knipnäs i Ekenäs nämndes som en möjlighet. Professor Sven Donner som deltog i diskussionen fann Jeppo gård som olämplig, eftersom han ansåg att anstalten bör ha en egen läkare och helst ligga i närheten av en medelstor stad.

Vid ett nytt möte 20.1.1953 fortsatte överläggningarna om en lämplig plats för den planerade institutionen. Då det gällde omgivningarna kring Rinnehemmet kunde en hel del motgångar noteras. Linnea Häggström meddelade att ingen av grannarna till Rinnehemmet ville sälja mark och Haakon Björkenheim konstaterade nu, inte helt oväntat, att marken vid Rinnehemmet var låg och sumpig och inte lämplig för byggnation. Sigfrid Törnqvist kunde meddela att den så kallade diplomatvillan i Grankulla var till salu. Till villan hörde ett jordområde på 10 hektar. Att villan åtminstone inte låg i Grankulla centrum framgår av att den exakta adressen uppgavs vara Gröndal. Ett område som varken då eller nu låg inom Grankullas stads officiella gränser.

Man kom fram till att det var frågan om en holme, där personalen lätt kan isoleras. Ingen av de närvarande framförde liknande farhågor, då det gällde de personer med utvecklingsstörning som skulle bo på holmen.

Professor Sven Donner framhöll att området var alltför litet för en anstalt på 200–300 personer. En anstalt bör kunna ha flera avdelningar underströk han, så ”att barnen kan sorteras”. Likaså bör det finnas vård och arbetsmöjligheter. Margit Törnudd vid Barnskyddsverket i Helsingfors höll med om detta. Hon uppgav att hon kände till villan som är i mycket gott skick. Det är en lyxvilla, konstaterade hon, men bosättningen i närheten är tät. Villan var alltså inte lämplig för en anstalt av påtänkt slag. Ett läge tätt till övrig bo-sättning sågs inte som någon fördel.

Som ytterligare ett alternativ kastas Bengtsår utanför Helsingfors fram. Man kom fram till att det var frågan om en holme, där personalen lätt kan isoleras. Ingen av de närvarande framförde liknande farhågor, då det gällde de personer med utvecklingsstörning som skulle bo på holmen. Att detta kunde ha varit en olägenhet låg fortfarande utanför mötesdeltagarnas föreställningsvärld. Tvärtom kan man tänka sig att det isolerade läget i detta hänseende sågs som en fördel – även om det inte sägs direkt ut. Men man insåg att dåliga förbindelser kan äventyra en fungerande läkarvård. Professor Donner föreslog att frågan kunde avhjälpas genom att anstaltens föreståndare är läkare. Som exempel nämner han Norge, där man ”står på ungefär samma ståndpunkt som vi”. Vid Emma Hjorts hem, som ligger 112 kilometer från Oslo är föreståndaren läkare och han har ytterligare än läkare under sig, får vi veta. Vid mötet delges samtidigt Pernå kommuns beslut att sammankalla Finlands svenska kommuner till en ombudsstämma i Helsingfors i Ständerhuset 31.1.1954 för att dryfta grundandet av en sinneslösanstalt för barn. Trots att stämman som skulle hållas endast tio dagar efter det aktuella beredningsmötet för stiftelsen väckte meddelandet ingen större diskussion. Mötet i Ständerhuset kom dock att ha en stor betydelse och utgjorde början på en utveckling som kom att ändra såväl de närmaste planerna för Samariterstiftelsen som stiftelsen hela framtida inriktning.

Vid stiftelsens beredningsmöte 10.6.1954 kommer i varje fall frågan om den kommunala ombudsstämman upp för förnyad diskussion. Sigfrid Törnqvist meddelar att riksdagsman Levi Jern talat om för honom att Landskommunernas Förbund önskar ta initiativ till att grunda en sinneslösanstalt för barn och ungdomar och att meningen är att försöka få hela den svenskspråkiga delen av landet med i detta företag. Under sådana förhållanden ansåg Sigfrid Törnqvist att det ändamål Samariterstiftelsen skulle grundats för kanske kommer att uppfyllas. Var det därför längre behövligt att upprätta en stiftelse? Lyckligtvis kunde inte Sigfrid Törnqvist denna gång få övriga med sig trots att han var en erkänt god talare. Han var uppenbarligen vid detta tillfälle själv osäker på hela sin idé, men tycks snabbt ha kommit fram till att med förnyad kraft arbeta för saken. Han insåg uppenbarligen att man endast stod i början av en utveckling som skulle leda till ett bättre liv för utvecklingsstörda och deras anhöriga. Det förändrade läget beträffande planerna på en institution kan emellertid ha stimulerat mötesdeltagarna att mera ingående behandla planerna på ett daghem eller externat för utvecklingsstörda i Lutherinstitutets nedre våning i Södra Haga, Helsingfors. Lutherinstitutet stod i förbindelser med Söndagsskolförbundet och var inrymt i en gammal trävilla i två våningar på en tomt som ägdes av förbundet. Söndagsskolförbundet hade vid denna tidpunkt planer på att sälja tomten och kunde då ha ställt upp sådana villkor som skulle ha berett plats för ett daghem för

personer med utvecklingsstörning i det nya hus som planerades på tomten. En annan möjlighet som övervägdes var att reparera den nedre våningen i Lutherinstitutet med stiftelsens medel och på detta sätt åstadkomma ett daghem. Planerna var tyvärr just så osäkra som protokolltexten låter förstå. Det skulle räcka länge än innan planerna på mindre och mer samhällstillvända vårdenheter kunde avancera.

Vid beredningsmötet 4.10.1954 har planerna på en stiftelse genomgått en förändring. Man talar nu om att grunda en "Samariterförening", diskuterar föreningens struktur och "samaritertankens" utbredning. Vad som förorsakat denna ändring i planerna framkommer inte klart. Utgående från de motiveringar som framförs vid det konstituerande mötet 28.12.1954 är helt enkelt en viktig orsak att man saknar medel för grundkapitalet i en stiftelse. Det verkar även som om den utåtriktade verksamheten skulle ha fått en allt större roll. Vid nästa möte 9.11.1954 dryftar man grundandet av samaritergrupper runt om i landet, funderar på rådplägningsmöten med föräldrar till barn med utvecklingsstörning och skissar vidare på daghemsplanerna.

Den tudelning av arbetsuppgifterna som kom att bli en stor fråga senare inom stiftelsens verksamhet ser således ut att ha varit aktuell redan under förberedelsearbetet. Man planerade att satsa på en institution för personer med en utvecklingsstörning, men uteslöt inte heller möjligheten att starta externat för denna grupp. Å andra sidan vill man även engagera sig för andra grupper i behov av hjälp och utföra ett "ideologiskt" arbete inom de planerade så kallade samaritergrupperna. Visioner fanns att grupperna till och med kunde fungera som ett slags scoutverksamhet med egna symboler. Den 28 december 1954 på de menlösa barnens dag – stiftelsens grundare hade sinne för dramatik och symbolik – hölls stiftelsens konstituerande möte i Församlingarnas Hus på Sjötullsgatan 3 i Helsingfors. Närvarande var ett 30-tal personer, däribland givetvis de som under de senaste åren inte sparat på mödan att kunna få verksamheten till stånd. Hit hörde pol.dr. Sigfrid Törnqvist, prost Arne Rosenqvist, professor Sven Donner, socialpastor Runar Backman och som uppenbarligen enda närvarande förälder till ett utvecklingsstört barn, vicehäradshövding Gustaf Laurent. Gustaf Laurent var redan då medlem av Helsingfors stadsfullmäktige. I mötet deltog också med.lic. CA Borgström, som några år senare skulle doktorera i socialmedicin med en avhandling om sterilisering. Vi skall återkomma till detta. Vidare deltog agronom Ola Brenner, ordförande för den mellankommunala ombudsstämman för en anstalt för sinnesslöa svenskspråkiga barn. Med största tillfredsställelse, får man anta, kunde de deltagande dessutom lägga märke till att även biskopen i Borgå stift, CG Rosenqvist fanns med bland dem som tagit plats i mötesrummet i Församlingarnas hus.

Diskussionerna vid det konstituerande mötet finns förtjänstfullt nedtecknad av protokollisten, den som vanligt alltid lika omsorgsfulla och samvetsgranna Inga Less. Frågan om inriktningen av verksamheten diskuterades utförligt på det konstituerande mötet. Beredningsgruppens ordförande Arne Rosenqvist presenterade förslaget till stadgar och konstaterade att avsikten var att grunda en Samariterförening, som så småningom skulle kunna ombildas till en stiftelse. Biskop CG Rosenqvist ansåg mötet angeläget, "då på sinnesslövärdens område förefanns mycket försummelser", men pekade samtidigt på en

allmän föreningströtthet. Han ansåg att Samariterföreningens stadgar var för allmänt hållna och kände sig mer tilltalad av en stiftelse med personer som skulle söka kontakt med redan förefintliga organ. Ola Brenner från den mellankommunala ombudsstämman för en anstalt fann det "utomordentligt lyckat att bilda ett frivilligt organ som ville stöda sinneslövärderna, ett område som försumrats". Även sjuksköterskan Rakel Edgren understödde tanken på en stiftelse. "Kapitalet behöver inte vara stort, 20 000 mark torde förslå." Socialpastor Runar Backman framhöll att det som motiverat en föreningslinje var bristen på pengar, men att man kanske kunde framhålla för dem som vill ge bidrag att man senare ämnar grunda en stiftelse trots att det tar tid. Socionom Krook, som en tid kom att fungera som stiftelsens kassör, ville sammanfatta diskussionen så att stiftelsen bör vara ett centralt organ som upprätthåller samarbete såväl med kyrkan som kommunerna och övriga instanser.

Efter en ingående diskussion beslöt man sig trots allt för stiftelseformen liksom för att stiftelsen i första hand skulle vara ett organ som samordnade olika insatser. Tanken på ett eget nätverk med gräsrotsarbete fick således en mindre framträdande roll i och med att föreningsformen för verksamheten övergavs. I samband med behandlingen av stadgarna kom man även in på viktiga substansfrågor inom omsorgen. Doktor CA Borgström ställde mötesdeltagarna en fråga, som uppenbarligen av frågeställaren uppfattades som principiellt viktig. Vad förstås med omnämmandet lika "människovärde" i stadgarna? Syster Linnea Häggström framhöll att "detta uttryck intagits i stadgarna för att sinnesslöa icke är jämförbara med andra vårdbehövande. Det är inom detta område arbetandes syn på dem bör utvidgas". Biskopen Rosenqvist konstaterade personer med utvecklingsstörning "icke tillsvidare hade kommit i åtnjutande av samhällets stöd i samma mån som andra. Allt bör göras för att detta skall utvecklas". Det finns tyvärr inte dokument som ytterligare skulle kunna belysa diskussionerna kring stadgarna och människovärde. Det bör anses som ett gott vitsord för de personer som utformat förslaget till stadgar att formuleringarna om människovärde fanns med och att man uppenbarligen mesta dels uppfattat det som ett understrykande av lika människovärde. Det är inte helt klart vilka av stiftelsens initiativtagare som skrivit förslaget. Men texten präglas av den humanism, grundad på en kristen livssyn, som var utmärkande för stiftelsens initiativtagare. Dock befann man sig fortfarande långt från de samhällspolitiska ställningstaganden som så småningom skulle resultera i kravet på full delaktighet och full jämlikhet. Tvärtom såg en del som arbetade inom området fortfarande på frågan från en helt annan synvinkel. Man såg sig uppfylla en nyttig roll i samhället inte genom att hävda den enskilda personens rättigheter, utan genom att hävda behovet att begränsa dessa rättigheter till förmån för samhällets, kollektivets nytta. År 1954 hade det gått kring 20 år sedan detta synsätt hade nått sin höjdpunkt, men denna inställning hade fortfarande ett stort inflytande. Replikskiftet kring omnämmandet om människovärde i förslaget till stadgarna torde visa en del av de underliggande spänningarna i frågan.

Ett ordinarie möte för stiftelsens delegation hölls 12.5.1955. Till ordförande för stiftelsen, alltså till delegationens ordförande, valdes Sigfrid Törnqvist och till dess viceordförande CA Borgström. Stiftelsens styrelseordförande blev Arne Rosenqvist och dess viceordfö-

rande Margit Törnudd. Samtidigt utsågs medlemmarna i stiftelsens Helsingforskommitté. Kommittén skulle så småningom utveckla sig till den första föräldrakretsen i den landsomfattande föreningen De Utvecklingsstördas Vål. I samband med att verksamhetsplanen godkändes tog Gustaf Laurent, som var medlem av stiftelsens delegation, upp frågan om Barnens By. Han meddelade att barnhemmet Barnens By i Borgå landskommun för närvarande endast hade nio barnhemsbarn, trots att man hade plats för hela 30 stycken. Styrelsen för Barnens By kunde eventuellt redan den 17 maj ompröva sina tidigare beslut gällande föreningens verksamhet. Kunde således denna "barnens by" i Borgå landskommun passa som en institution för "bildbara debila barn"? Gustaf Laurents fråga väckte diskussion. Ola Brenner, från den kommunala sektorn, konstaterade, "att de allra svåraste fallen först skulle tagas om hand av den planerade interkommunala anstalten". Professor Sven Donner i sin tur framhöll att "läkarkåren begynt rucka på begreppet fullständigt obildbar. Inom anstalten kan bildas olika avdelningar beroende på hur vården anställs. Önskvärt vore en avdelning för debila barn, ty små anstalter för debila får ej tillräckligt experter. Sigfrid Törnqvist trodde i sitt inlägg att chanserna för att få statsunderstöd för en anstalt under år 1956 var ytterst små.

Förslaget om att göra om byggnaderna inom Barnens Bys område till en institution för utvecklingsstörda fick således inte ett odelat stöd vid stiftelsens delegationsmöte. Det är möjligt att frågan kom överraskande till behandling och att Gustaf Laurent inte i förväg diskuterat med övriga inom delegationen. Men reaktionerna ger i varje händelse en intressant bild av vårdideologin vid denna tid. Professor Sven Donners inlägg är kanske mest intressant. Han understryker expertisens betydelse samtidigt som han framhåller att "läkarkåren begynt rucka på begreppet fullständigt obildbar". En större optimism då det gäller vårdens möjligheter åtföljs samtidigt av kravet på större professionalism, alltså ökad tillgång till experter. Av detta drar man den slutsatsen att mindre vårdenheter inte längre kan hävda sig. Det behövs större institutioner, "där olika avdelningar kan bildas". Vi ser här ett gap mellan denna inställning och inställningen bland många av de ursprungliga aktivisterna i Samariterstiftelsens led, som av medmänsklighet och kristen övertygelse – av hjärtats godhet – ville skapa lösningar som gav personer med utvecklingsstörning en trygg miljö, eller åtminstone en miljö som initiativtagarna själva upplevde som trygg. De medicinska och pedagogiska metoder som samtidigt började göra sig gällande blev för många i denna grupp främmande. Ett faktum som senare framkom i mer eller mindre förtäckt kritik från dem som upplevde sig representera ett nyare, "beteendevetenskapligt eller medicinskt synsätt".



Professor Sven Donner vid sitt porträtt. Han drog tillsammans med inspektör Eeli A. Autti upp riktlinjerna för utbyggnaden av de stora kommunala institutionerna i Finland. Under 50-talet var han klart intresserad av de nya vidar som börjat blåsa, men han representerade också sidor av medicinen som i dag måste uppfattas som kontroversiella.

Foto: Lehtikuva

Professor Sven Donner, som medverkade under Samariterstiftelsens första verksamhetsår, kan karaktäriseras som en person med ett verkligt stort inflytande på vården av utvecklingsstörda i Finland. Tillsammans med inspektören Eeli A. Autti drog han upp riktlinjerna för utbyggnaden av de stora kommunala institutionerna i Finland efter kriget. Under 50-talet var han klart intresserad av en del av de nya vindar som börjat blåsa efter kriget och kunde uppenbarligen se de möjligheter en aktivare inställning till vården kunde ge. Men Sven Donner representerade också andra sidor av medicinen, som i dag måste uppfattas som kontroversiella. Liksom många andra dåvarande läkare inom omsorgen var hans huvudsakliga specialiteter psykiatri och neuropsykologi. Han fungerade som överläkare vid Nickby mentalsjukhus på 30-talet och därefter vid Stengårds sjukhus, på avdelningen för mentalpatienter, för att därefter bli docent vid Helsingfors universitet. På 30-talet var han ordförande i Finlands psykiatriska och neurologiska förening och fungerade som rådgivare för medicinalstyrelsen. Tyvärr innebär socialmedicin på 30-talet ofta ett stöd för idéer kring hur man skulle kunna sanera samhället socialt, med till exempel tankar kring preventiv isolering och sterilisering av riskgrupper. Att Sven Donner inte gick fri från detta inflytande torde stå klart. Det är möjligt att han vid ingången av 50-talet lämnat dessa synsätt, men helt opåverkad kan han inte ha varit.

Men frågan om att skapa en mindre institution i samband med de lokaler som blivit lediga vid Barnens By avancerade dock förvånansvärt snabbt. Det intressanta är att experter av olika ”schatteringar” intog en återhållsam roll, medan föräldrarnas representant i stiftelsen, Gustaf Laurent, var den som drev på och även fick med sig stiftelsens egentliga initiativtagare och grundare. Sigfrid Törnqvist överlämnade en lista över 25 barn från Rinnehemmet, ”som kan tala och eventuellt kan komma i fråga”. Styrelsens ordförande Arne Rosenqvist framhöll att Barnens By kan fungera som ett annex till Rinnehemmet, kanske i framtiden till Finlands Svenska Sinneslöanstalt. Margit Törnudd, som mest markerat bör ses som ”den nya tidens företrädare” bland experterna, var mer försiktig. ”Att barnen kunde tala bevisar ingenting om deras själsliga tillstånd”, hävdade hon och tvekade inför det föreslagna uttagningssättet ”emedan Rinnehemmet specialiserat sig på lågtstående barn”. Hon pekade dessutom på brandmyndigheternas krav och framhöll helt riktigt vikten av utbildad personal. Det fanns ingen utbildning i Finland, men Slagstad i Sverige utbildade lärare på en tid av två år. Ordföranden i styrelsen, Arne Rosenqvist, försökte för sin del förklara tankegångarna hos dem som ville skrida till aktion. Barnen i Helsingfors kan undersökas av en psykiater. Då kan det bildas olika grupper som kan föras till olika anstalter. Arkitekt Haakon Björkenheim sekunderade med att den svåra placeringssituationen på Rinnehemmet kunde underlättas. Men experternas syn på stiftelsens grundare som i grund och botten amatörer, visserligen med en stark vilja att göra gott, lyser igenom i protokollsreferatet, trots alla år och gulnande dokument. Man bör till en början göra klart för sig om Barnens By i sin nya roll är ämnat för högre- eller lägrestående barn, slog Margit Törnudd fast. Doktor C.A. Borgström konstaterade att på en anstalt med 25–30 barn borde alla barn ovillkorligen vara av samma slag. Margit Törnudd tyckte inte heller att det av Haakon Björkenheim framförda argumentet om att ingripa där nöden är som störst kunde gälla planerna på Barnens By. ”Då blir det frågan om idiotbarn och anstalten är knappast lämplig för sådana.” Efter ingående diskussioner beslöt att besöka Barnens By på ort och ställe.

Margit Törnudd kom att ha ett betydande inflytande på omsorgen inom det svenskspråkiga Finland. I diskussionerna kring Samariterstiftelsens planer var hon inkopplad i sin egenskap av inspektör för barnskyddet i Helsingfors, en post som hon innehade från 1939 till 1968. Hon doktorerade år 1956 med en avhandling om omhändertagandet av barn i Helsingfors, orsaker, vårdformer och hur personer här efter klarat sig socialt. Därmed var hon i slutet av 50-talet en av de stora auktoriteterna, då det gällde kunskap om sociala studier och ny metodik. Men Margit Törnudd bör inte uppfattas som en teoretiker med distans till de frågor som behandlades. Tvärtom var hon omvitnat en person som med stor empati och djup medkänsla utförde sitt arbete inom Helsingfors stad och dess barnskydd. I egenskap av ledande tjänsteman inom Helsingfors stad blev Margit Törnudd även vald till ordförande för styrelsen för Kårkulla kommunalförbund. Hon satt som ordförande i förbundsstyrelsen ända från start fram till 1968, då hon pensionerades från sin tjänst i Helsingfors stad. Under hennes tid lades grunden för den utåtriktade linje som kom att bli Kårkullas kännetecken. Samtidigt vet man att hon var en stridbar person, som målmedvetet gick in för de frågor som hon bedömde som riktiga och väsentliga. En annan dimension av Margit Törnudd får man så att säga rent bokstavligen genom att söka uppgifter på hennes flicknamn, Margit Niininen. Det var samtidigt hennes författarpseudonym. Här framträder den sensibla författaren till ett flertal romaner. Två av dem, "Ensamma ansikten" och "Sin egen verklighet", hade direkt bakgrund i hennes arbete inom barnskyddet. I detta sammanhang kan inte heller det stora dramat i hennes liv förbigås, nämligen de pistolskott som uppenbarligen förorsakade av försök till sexuella trakasserier ledde till fängelsestraff för den då unga Margit Niininen. Ett avsnitt av sitt liv som hon dokumenterar i boken "Bakom galler", utgiven 1930.



Fil.dr. Margit Törnudd var i slutet av 50-talet en av de stora auktoriteterna.

Foto: Lehtikuva

Det finns ingen direkt dokumentation från besöket, men vid styrelsemötet 26.6.1955 kunde man anteckna att föreningen Barnens By ställer byggnaderna till förfogande. Dock var man inte villig att stå för reparationskostnaderna. Arkitekt Haakon Björkenheim hade gjort upp ritningar till ett ändringsförslag som belöpte sig på 4,2 miljoner gamla mark. Inom Samariterstiftelsen lät man sig inte avskräckas av dessa kostnader. Här, som i många andra fall där kostnader är dokumenterade, är det inte alldeles lätt att få klart för sig motsvarigheten i dagens penningvärde. Om man utgår från att månadslönen för en medelinkomsttagare vid denna tid uppgick till cirka 50 000 gamla mark, inser man dock att det inte kan vara frågan om en alltför obetydlig summa. Men de som engagerat sig i företaget kunde konsternat vända utmaningar till framgångar. Reparationer för flera miljoner utgjorde samtidigt en värdestegring på byggnaderna, varför föreningen Barnens By kunde bevilja hela summan som lån. Lyckligtvis hade föreningen Barnens By de resurser som behövdes. Lånet i sin tur kunde amorteras med hyror för det internat som planerades. För hyrorna kunde man få understöd och till en del kunde Barnens By återbetala hyrorna till internatet som donationer. Invecklat? Nej, bara ett exempel på hur bidragsekonomin fungerade, även på 50-talet. Man tänkte sig även finansiering via Penningautomatföreningen och olika fonder, men till exempel Penningautomatföreningen finansierade inte vid denna tidpunkt stiftelsens verksamhet, så en första tanke var att övertala föreningen Barnens By att gå med i verksamheten.

Lösningen blev tillkomsten av en separat förening för att upprätthålla internatet i Barnens By. Föreningen hade till en början arbetsnamnet Barnens Väl, men inregistrerades i stiftelseregistret 17.10.1955 under namnet Barnens Värn. Stiftelsen representanter i Barnens Värns styrelse blev med.lic. Märta Donner och socionom Bengt Krook. Föreningen Barnens By representerades av pastor Hans v. Bergmann och Gustaf Laurent. Gustaf Laurent bör ses som den egentliga initiativtagaren till att den planerade svenskspråkiga anstalten skulle förläggas just till Barnens By i Borgå landskommun. Genom att kombinera rollen som anhörig, han hade ett barn med utvecklingsstörning, med sina insatser inom kommunal politik hade han möjlighet att tala för och övertyga personerna i föreningen Barnens By om att de nu på ett nytt och meningsfullt sätt kunde medverka till att föreningen fullgjorde sitt ändamål, att ta hand om utsatta barn.

Gustaf Laurent hörde tillsammans med sin fru Ulla till de första aktiva personerna i Helsingfors föräldrakrets, embryot till dagens DUV-förening i huvudstadsregionen. Grundandet av föreningen Barnens Värn och internatet i Barnens By kom att bli hans intensivaste period inom föreningsarbetet för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga. Men han fortsatte att följa med verksamheten på nära håll, trots allt flera uppgifter som jurist i Helsingfors och som kommunalpolitiker i staden, bland annat som stadsfullmäktiges viceordförande under åren 1977–1980. Gustaf Laurent var även känd som en spirituell författare till revyer och sketcher i radion under signaturen "Gustaf", men deltog också med seriösa inlägg, till exempel det juridiska rådgivningsprogrammet "Kvistiga frågor", som rullade på i radion under 70- och 80-talet. För sina bägge talanger fick han användning i DUV-arbetet. Uppropet till Helsingforsföreningens årliga storbasar bar under många år signaturen "Gustafs" omisskännliga drag. Under 70-talet och början av 80-talet gav han Förbundet DUV juridisk assistans i många "kvistiga frågor". Ersättningen var vanligtvis av enbart formell art. En av Gustaf Laurents insatser från denna tid var den utredning han på kort tid tog fram om utvecklingsstördas rätt att bo i ordinära lägenheter, som tillhörde ett bostadsaktiebolag. Det kan eventuellt i dag tyckas som en relativt självklar sak, men var en omstridd fråga då FDUV och DUV-föreningen i Helsingfors grundade det första boendet vid Mannerheimvägen 1978. I efterhand förstår man att "Gustaf" genom sina orädda ställningstaganden samtidigt riskerade att stöta sig med viktiga väljargrupper. De åsikter FDUV förfäktade var ju vid den tidpunkten ingalunda allmänt accepterade, utan tvärtom "allmänt omstridda"! Men detta hindrade inte Gustaf Laurent att kämpa för sin socialliberala linje.



Gustaf Laurent hörde till de aktiva personerna i Helsingfors föräldrakrets, början till dagens DUV-förening. Grundandet av föreningen Barnens Värn och internatet Barnens By kom att bli hans intensivaste period inom föreningsarbetet, men han fortsatte arbetet även som medlem av Helsingfors stadsfullmäktige.

Foto: Lehtikuva

Välgörenhetsgala modell 50-tal

Redan tidigare nämndes att man försökte få in så mycket medel som möjligt från fonder och från olika donatorer för internatet Barnens Bys verksamhet, men givetvis även för att stöda Samariterstiftelsen ekonomiskt. Ett uppmärksammat inslag i att samla in medel blev en stor fest på Svenska Handelshögskolan, där flera artister uppträdde och lät sina gager tillfalla stiftelsen. Festen hölls 27.11.1955 och radierades, som man sade på den tiden. Ett direktsänt radioprogram från ett evenemang av den storleksklassen genomfört med dåtida teknik kan väl jämföras med dagens direktsända tv-galor. En av de aktiva personerna inom radion var Vera Nordström, bland annat ansvarig för radions svenska barnprogram under pseudonymen Tant Vera. Av evenemangets nettoinkomster överlämnades hälften, cirka 50 000 mark, till Barnens Värn. I en slutlig sammanräkning av olika donationer, som gjordes senare, noterades att hela 163 400 mark har kunnat överföras till en fond för Barnens Värn.

Ett direktsänt radioprogram från ett evenemang av den storleksklassen genomfört med dåtida teknik kan väl jämföras med dagens direktsända tv-galor.

Föreningen Barnens Värn kunde således starta med ett icke föraktligt grundkapital. Samariterstiftelsen och Barnens By utgjorde tillsammans med Söndagsskolförbundet Barnens Värns medlemmar till stiftelsens upplösning 1975. Efter detta ersatte FDUV stiftelsen i Barnens Värn. Med undantag av de första pionjäråren kom dock kontakten med anhöriga inte att bli speciellt stark, då det gällde verksamheten vid internatet Barnens By. I samband med att Samariterstiftelsen upplöstes 1975 hade verksamheten ute på Barnens By av många börjat uppfattas som föråldrad. Man hade kommit i otakt med den snabba utveckling som skedde under hela 70-talet. En ny period började i och med att FDUV fick direkt inflytande på styrelsen för Barnens Värn och i det sammanhanget även måste ta ställning till de olika planer på förnyelse som fanns gällande byggnader och verksamhet (se kapitlet Institutionen Barnens By läggs ned).

Samariterstiftelsen söker sin roll

Grundandet av internatet Barnens By innebar att en del av stiftelsens medlemmar uppfattade att en av stiftelsens ursprungliga uppgifter var slutförd. Man satte ett likhetstecken mellan arbetet för personer med utvecklingsstörning och grundandet av internatet Barnens By i Borgå landskommun. Helt försvunnen från dagordningen var inte tanken på ett externat i Helsingforsregionen, men planerna har svårt att anta någon mer konkret form och fick konkurrens av en del andra aktuella uppslag inom stiftelsens styrelse. En gemensam nämnare för en del av dessa projekt är de två tomter Söndagsskolförbundet

ägde i Södra Haga. Den ena tomten var på 50-talet bebyggd med ett större trähus i två våningar, där det så kallade Lutherinstitutet verkade. På den andra tomten fanns ett daghem. Vid Samariterstiftelsens styrelsemöte 16.9.1957 framfördes tanken på att grunda ett sjukhotell. Man konstaterar samtidigt att Folkhälsan umgicks med liknande planer. Söndagsskolförbundet hade som ägare av fastigheterna hos Helsingfors stad hört sig för om möjligheterna att använda Lutherinstitutets fastighet som sjukhem. Tidigare hade man tänkt använda fastigheten som "externat", alltså ett daghem för utvecklingsstörda. Söndagsskolförbundet fick emellertid avslag av Helsingfors stad, då det gällde det planerade sjukhemmet. Men sjukhemstanken gick trots allt vidare. Nu inriktade man sig i stället på den andra av Söndagsskolförbundets tomter, "där man kunde bygga ett sjukhotell, hospits och åldringshem". Planerna förutsatte givetvis att det dåvarande daghemmet på tomten skulle flytta någon annanstans.

Det var oklart – kanske också för de då medverkande – hur Samariterstiftelsen tänktes bli engagerad i sjukhemsprojektet. I varje händelse innebar detta att planerna på ett externat, ett daghem för öppen vård av barn med utvecklingsstörning, fick en mer undanskymd plats. Överhuvudtaget verkar det som om man inom stiftelsen övervägde att byta strategi. I och med tillkomsten av Barnens By upplevde en del av stiftelsens medlemmar att det nu var berättigat att rikta sitt intresse mot andra problem i samhället. Framgången med att grunda internatet Barnens By ledde in tankarna på att stiftelsen i tur och ordning kunde ta sig an samhällseliga olägenheter, nysta upp problemen och skapa fungerande lösningar – för att sedan lämna frågan. Det är lätt att komma med kritiska kommentarer till detta resonemang. En viktig invändning är att pionjärerna inom Samariterstiftelsen inte insett det moderna samhällets komplexitet och det omöjliga i att på ett förnuftigt sätt kunna engagera sig på många olika områden, kanske utan någon annan förhållningskunskap än att situationen upplevs som problematisk. Å andra sidan ledde det ofta intuitiva resonemanget hos medlemmarna i Samariterstiftelsens styrelse dem fram till frågeställningar som fortfarande i dag är aktuella och till lösningar som fortfarande känns moderna. Dit hör planerna på ett sjukhotell, men till exempel också stiftelsens planer på så kallade bostadsförsäkringar för äldre personer.

En fråga där stiftelsen hade en mycket modern syn på arbetet inom socialsektorn var behovet av information och utbildning. Dels riktade man in sig på att förbättra situationen för faktaböcker om social lagstiftning, dels på att få fram broschyrer och småskrifter som berörde utvecklingsstörning. Stiftelsen översatta bland annat Asteljokis kommentarer till den dåvarande lagen om socialhjälp till svenska och förhandlade med Osmo Toivola, chef vid Helsingfors vårdverk, om att ge ut hans "Sosiaalihuollon Tietokirja" på svenska. Den sistnämnda blev utgiven i flera upplagor av Samariterstiftelsen. Boken blev en verklig storsäljare och erhöll namnet "Uppslagsbok i socialvård". Den utgavs i samarbete med Kommunaltidningen. De första kapitlen översattes av vicehäradshövding Inga Less. Därefter handhades översättningen av Halvdan Ström vid Riksdagskansliet. I slutet av 60-talet gav stiftelsen ut följande utgåva med namnet "Vårt socialskydd i huvuddrag" i den nya tidens pocketformat med ett tidstypiskt 60-talsomslag. Denna gång översattes boken av redaktör Majken Löfman vid Kommunaltidningen. Ett annat projekt som väckte upp-

märksamhet var boken "Det gäller människan", som huvudsakligen behandlade situationen för personer med en funktionsnedsättning eller med psykiska problem. Även åldersvården och personer med alkoholproblem berördes. Innehållet i boken lanserades först som en programserie i radio och gavs därefter ut som en bok. Även detta var ett förvånansvärt modernt koncept som vi i dag känner igen från många liknande lanseringar, där man eftersträvar genomslag i flera olika medier. I boken medverkar bland andra Gustaf Laurent, som denna gång skriver om åldersvården. Situationen för missbrukare tas upp av den då unga forskaren och påverkaren Kettil Bruun. Boken som börjat förberedas i samband med radioserien 1957 utkom slutligen i november 1960 i anslutning till de sociala studiedagar som stiftelsen arrangerade. Redigeringsarbetet hade utförts av redaktör Sten Olof Westman, en känd radioröst i dåvarande Svenskfinland. Försäljningen av boken blev trots allt ingen större framgång, men det är imponerande att stiftelsen utan fast anställda vid sidan av många andra projekt lyckades få till stånd både en radioserie och en bok som i ord och bild dokumenterade temat "Det gäller människan".

Vid sidan av böcker var stiftelsen även engagerad i försöken att åstadkomma broschyrer kring situationen för personer med utvecklingsstörning. Till en början vände man sig såväl till socialministeriet som till Vajaamielisten Keskuslaitosten Liitto (Förbundet för institutioner för psykiskt efterblivna) med en anhållan om att broschyren "Auta lapsesi valoon" skulle översättas till svenska. Broschyren blev dock aldrig översatt från sin finska version, men senare protokollsanteckningar ger vid handen att FUB i Sverige umgicks med planer att översätta samma broschyr från originalspråket, norska. Tanken på en upplysningsbroschyr på svenska levde vidare och kom så småningom inom DUV att resultera i ett helt batteri av olika informationsbroschyrer, bland dem den ytterst viktiga första informationen till nyblivna föräldrar. Stiftelsen tog också det praktiska ansvaret för att starta en svenskspråkig tidskrift kring vården av utvecklingsstörda. En bidragande orsak till att frågan aktualiserades var diskussionerna om möjligheterna att skapa bättre kontakter mellan föräldrar och de barn som vistades på Kårkulla centralanstalt. Vid stiftelsens styrelsemöte 5.11.1964 hade frågan om hur kontakterna kunde utbyggas berörts. Likaså hade DUV:s roll i sammanhanget diskuterats. Vid samma möte väcktes tanken på en gemensam tidskrift, där utgivarna skulle vara stiftelsen, Barnens Värn och DUV. Likaså efterlystes ett samarbete med Kårkulla. Resultatet av diskussionerna blev att Kårkullas dåvarande föreståndare, Lasse Weckroth, trädde in som tidskriftens chefredaktör medan stiftelsens kurator Mari-Ann Stormbom-Humalisto blev redaktionssekreterare. Tidskriften fick namnet *Läka och Lära*. Utgångspunkten för ordet Läka i namnet kom sannolikt från läkepedagogiken och Lära refererar uppenbart till intresset för olika former av anpassad undervisning och träning som vid den tidpunkten aktualiserades på bred front. Det första provnumret av tidningen trycktes i november 1965 i 700 exemplar för distribution bland föräldrar, till socialnämnderna inom de svenskspråkiga områdena och till DUV:s medlemmar. Tidningen kom så småningom att bli enbart DUV:s språkrör efter det att stiftelsen och Barnens Värn upplöstes och Kårkulla 1976 lämnade samarbetet för en egen tidning, *Omslaget*. I samband med att tidningen SOS Aktuellt startades år 2000, som ett samarbetsprojekt mellan de finlandssvenska handikapporganisationerna, upphörde *Läka och Lära* som en separat tidning. I efterhand har FDUV dock byggt ut

sin interna organisationstidning *Gula pressen*, så att den i dag i det närmaste motsvarar det *Läka och Lära* tidigare stod för. Samtidigt har materialet blivit mera specifikt inriktat på DUV:s aktiviteter.

Som en avslutning på översikten över stiftelsens första satsningar på information och utbildning är det på sin plats att ta upp det arbete som lades ned på att organisera svenskspråkiga sociala studiedagar liksom utbildning av svenskspråkig vårdpersonal för arbete med personer med utvecklingsstörning. Redan vid stiftelsens konstituerande möte underströk Ola Brenner, som representant för den mellankommunala ombudsstämman, att det ”i synnerhet i frågan om utbildning fanns rum för samarbete”. I den godkända verksamhetsplanen för 1959 gav stiftelsens delegation styrelsen i uppgift att senast 1960 undersöka möjligheterna att ordna en vårdkurs på Folkakademin i Borgå. Samtidigt planerades en särskild aktion med uppgift att föra propaganda för utökade vakanser av hemsystrar. Den planerade utbildningen kunde dock genomföras först 15–30.9.1963 vid Helsingfors Kristliga Folkhögskola på Degerö. En del av ansvaret för kursens genomförande låg då på internatet vid Barnens By, medan stiftelsens styrelseordförande, Arne Rosenqvist, fungerade som föreståndare och stiftelsens första heltidsanställda socialkurator, Mary-Ann Stormbom-Humalisto som ”exekutiv sekreterare”. Kursen föregicks av en månads praktik på Rinnehemmet. Grundutbildningen av vårdare skulle senare överföras till vårt lands yrkesutbildningsinstitutioner, men stiftelsen ansågs länge ha ett visst ansvar för fortbildning av vårdare. Detta ansvar – visserligen frivilligt påtaget – kom i samband med att stiftelsen upplöstes och verksamhetens överflyttades till FDUV. Frågan har sedan dess med jämna mellanrum varit aktuell och torde fortfarande i dag vara ett diskussionsämne.

Sett ur perspektivet för de dåvarande aktörerna inom Samariterstiftelsen var dock de planerade sociala studiedagarna i Borgå 1956 den allra viktigaste satsningen inom utbildning. Med tanke på att stiftelsen vid denna tid inte hade någon anställd arbetskraft lade man ner ett stort frivilligt arbete på att informera potentiella deltagare om studiedagarna, planera programmet och ordna inkvarteringen på bästa sätt. Stiftelsens två centrala initiativtagare, Sigfrid Törnqvist och Arne Rosenqvist, såg vid sidan av behovet av information om bland annat social lagstiftning stora möjligheter att föra ut stiftelsens budskap till både kommuner och församlingar. För grundarna av Samariterstiftelsen var den så kallade samariterandan av betydelse. Båda hade en ideologisk övertygelse om att samhället efter världskriget måste genomgå en moralisk upprustning och ville återinföra det personliga sociala ansvaret för nästan. Detta förutsatte visserligen sociala reformer och även social rättvisa på samhällsnivå, men detta var ingalunda tillräckligt. För att uppnå dessa mål borde var och en ta sin andel av det sociala ansvaret, bli en aktiv agent för förändring. Framför allt riktade man sina blickar mot personer som redan arbetade med dessa frågor, inom församlingar och kommuner. Här ville man finna dem som i likhet med stiftelsens kärngrupp upplevde det meningsfulla i att ”göra något utöver vad tjänsten direkt förpliktade” för de medmänniskor som borde lyftas upp från sin marginaliserade ställning i samhället. Till skillnad från många andra länder i Europa kom i Finland inte denna sociala rörelse med en kyrklig förankring att få det samhälleliga inflytande som många engagerade

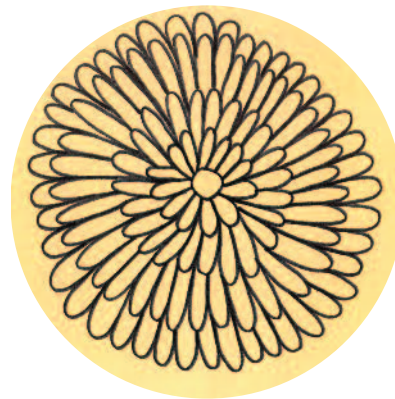
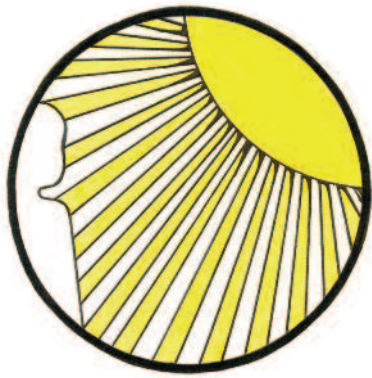
både önskat och tänkt sig. Detta delvis eftersom samhällsklimatet i hela Norden på tröskeln till 60-talet började gå i en politiskt radikalare riktning, med fokus på förändringar av samhällsstrukturer snarare än förändringar inom den enskilda personliga sfären.

Stiftelsen lyckades utverka statligt stöd från socialministeriet för de sociala studiedagarna i Borgå och förde även diskussioner med Förbundet för institutioner för psykiskt efterblivna (nuvarande Kehitysvammaliitto – Förbundet Utvecklingshämning) om medverkan. Sist och slutligen genomfördes dagarna i samverkan med Församlingsförbundet. I en skrivelse till kommunerna begärde man bidrag och påpekade att man planerade trycka de hållna föredragen i bokform. Den gudstjänst som hölls i samband med studiedagarna i Borgå domkyrka torde ha sänts ut via radion och enligt tillgängliga uppgifter stod såväl Borgå stad som Borgå landskommun värdar för dagarna. Om allt gick enligt de uppgjorda planerna borde dessutom en reserverad sovvagn ha stått på Borgå station under den tid dagarna varade. Förbeställda sovvagnar var uppenbarligen inte alltför ovanligt vid denna tid, men visar ändå att de sociala studiedagarna i Borgå hörde till stiftelsens stora satsningar. Både inledning och anförandena på studiedagarna spelades enligt löfte mycket riktigt in och fanns fortfarande, då jag började som verksamhetsledare, prydligt bevarade på magnetofonrullar i FDUV:s arkiv. Tyvärr har materialet gått förlorat i samband med någon av de flyttningar som skett. Ytterligare kan noteras att stiftelsens studiedagar i Borgå hölls under politiskt relativt oroliga tider i vårt land. Dagarna var ursprungligen planerade till 16–18.3.1956, men sköts på grund av storstrejken upp med nästan en månad till 6–8.4.1956.

Studiedagarna i Borgå blev inte de enda stiftelsen arrangerade. Motsvarande dagar ordnades 15–16.11.1958 och 18–20.11.1960, båda gångerna i Helsingfors och då på Svenska medborgarhögskolan. De ordnades uppenbarligen under mer anspråkslösa former. I samband med studiedagarna 1958 hölls dock ett högtidligare delegationsmöte på restaurang Roya. Jubileumsmötet godkände det emblem som stiftelsen började använda, slopade ordet ”sinnesslö” i stiftelsens stadgar och inledde planeringen av den första svenskspråkiga vårdkursen.

Omsorgsverksamheten i vårt land får ett emblem

Samariterstiftelsens grundare skulle även i dag ha kunnat bemästra ett annat viktigt område, då det gäller att sprida information och kunskap om en organisation och dess målsättning. I detta fall är det frågan om något som numera med ett lånord från engelska kallas för ett ”brand”. Men man ville inte enbart skapa ett ”brand”, ett emblem för den egna organisationen. Den som känner stiftelsens grundläggare förstår att en sådan tanke hade varit alltför begränsande. Man avsåg från början att skapa en samlande symbol för alla organisationer som arbetade för bättre förhållanden för personer med utvecklingsstörning i Finland. Symbolen hade också en sådan utformning att den även kunde användas inom andra områden, där stiftelsen kunde tänkas vara verksam.



Konstnärinnan Signe Hammarsten-Jansson gjorde upp olika förslag till emblem för verksamheten. Det förslag man stannade för lever fortfarande kvar i en något förändrad form som logotyp för Kehitysvammaisten Tukiliitto. De avbildade skisserna visar ändringsförslag för den ursprungliga symbolen som gjordes på 70-talet.

Konstnärinnan Signe Hammarsten-Jansson hade 1958 vidtalats för uppgiften och presenterade fyra förslag till emblem. Arne Rosenqvist, som troligen tagit kontakt med konstnärinnan, konstaterar att alla fyra förslag borde inlösas. Detta eftersom "kanske också de tre andra kunna tänkas bli använda t.ex. som dekoration på kort och tryckalster, som ev. utges till förmån för våra strävanden". Vid stiftelsens delegationsmöte i november 1958 på restaurang Royal i Helsingfors beslöt man godkänna konstnärinnans förslag med tulpanmotiv. För att få allmänt godkännande för emblemet "skulle i saken även andra organisationer verksamma på samma gebit som stiftelsens kontaktas". På förslag av styrelsens ordförande, Arne Rosenqvist, utökade konstnärinnan tulpanmotivet med strålar och ett kors och ritade dessutom symbolen i sju olika valörer. Både Vajaamielislaitosten Keskusliitto, som år 1958 hade hunnit ändra namn till Vajaamielishuollon Keskusliitto och den nygrundade föräldraföreningen i Helsingfors, Vajaamielisten Tuki – De psykiskt efterblivnas stöd, sedermera Kehitysvammaisten Tuki 57 antog samma emblem som stiftelsen. Eftersom den finskspråkiga föräldraföreningen i Helsingfors, K-tuki 57 några år senare blev en av de konstituerande medlemmarna i Vajaamielisten Tukiliitto, dagens Kehitysvammaisten Tukiliitto blev emblemet även symbol för Tukiliitto. Detta förbund kan i dag räkna med över 15 000 medlemmar. Givetvis använde även de svenskspråkiga föräldrakretsar som gått samman i stödföreningen Samariterstiftelsens Vänner, efter 1961 De Utvecklingsstördas Väl och sedan 1971 Förbundet de Utvecklingsstördas Väl tulpanen med den uppgående solen och korset. Det intressanta är att både Vajaamielishuollon Keskusliitto, nuvarande Förbundet Utvecklingshämning-Kehitysvamma-liitto och FDUV har avstått från den ursprungliga symbolen, medan Tukiliitto åtminstone tillsvi vidare inte visat tecken på att vilja byta ut Signe Hammarsten-Jansson ursprungliga symbol. En medverkande orsak till att såväl Kehitysvammaliitto som FDUV bytt ut sin symbol är givetvis behovet att kunna profilera sig som organisation. Just detta är som bekant organisationssymbolens viktigaste uppgift. Om Samariterstiftelsens grundare var före eller efter sin tid, då man drömde om en gemensam symbol för hela omsorgssektorn, ja kanske för socialt ansvarskännande arbete överhuvudtaget, må vara osagt. Genom sitt osjälviska handlande har man i varje händelse skänkt – det var stiftelsen som betalade notan då det begav sig – den största av våra organisationer, Tukiliitto, en värdig och passande symbol. Inte minst med tanke på att konstnärinnan Signe Hammarsten-Jansson numera kanske är mera känd som "Muminmamma", hon var mor till Tove Jansson.

Föräldrakretsarna bildas

Söndagen den 1 december 1957 hölls på Socialmuseet i Helsingfors det konstituerande mötet för föreningen Vajaamielisten Tuki – De Psykiskt efterblivnas stöd. De flesta av föreningens grundare var föräldrar till personer med utvecklingsstörning även om även många andra med en önskan att arbeta för föreningens mål anslöt sig. Redan från början utgick man från den svåra situationen för personer med utvecklingsstörning, och att den centrala målsättningen således skulle vara hur denna kunde förbättras. Detta ställnings-tagande har senare haft betydelse för föräldraorganisationernas möjlighet att på ett full-

värdigt sätt kunna medverka i samarbetet mellan övriga handikapporganisationerna. Man har alltid utgått från att det är frågan om ett arbete, där personen med en funktionsnedsättning själv står i centrum för verksamheten, även om man samtidigt har uppmärksammat de anhörigas ställning.

Vid ett eget möte den 30 november förbereder stiftelsen deltagandet i det konstituerande mötet och man kommer fram till att ”stiftelsen och den möjligen tillblivna föreningen borde vara två skilda, samordnande organ, vilka skulle stå i nära kontakt med varandra på sådant sätt att vardera inväljer en medlem från varandra till sin styrelse och av vilka Samariterstiftelsen handhar vården om det svenska arbetsfältet”.

Det dåtida protokollspråket kunde vara snirkligt, men ur texten framgår att Kehitysvammamatuksi 57 uppfattades vara ute i samma ärenden som stiftelsen och ha ungefär samma ideologiska bakgrund. Att föreningen representerade någonting nytt, nämligen en ny självständig kraft i den sociala sektorn var allt annat än klart för de medverkande. Men anhöriga började göra sig allt mer hörda i sammanhanget. På hösten 1959 startade Gerda Eklund en svenskspråkig klubb för föräldrar i Helsingforsregionen med stöd såväl från stiftelsen som den nygrundande föreningen Vajaamielisten Tuki. Gerda Eklund var själv förälder och hade även engagerat sig i arbetet för att få till stånd ett mindre vårdhem. Hon blev således en av de aktiva i föreningen Barnens Värn, som grundande internatet Barnens By. Verksamheten vid Barnens By sammanförde uppenbarligen många föräldrar i Helsingforsregionen och blev en plattform för ett vidare samarbete än det som begränsade sig enbart till Barnens By och aktuella frågor kring verksamheten där. Stiftelsen hade år 1959 också deltagit i den nordiska kongressen i Köpenhamn och det är möjligt att en del idéer kring föräldrasamverkan kan ha kommit därifrån. Den danska föräldraorganisationen hade grundats redan år 1952 och var antagligen direkt eller indirekt representerad vid kongressen.

Nätet av föräldraklubbar eller föräldrakretsar som man ganska snart började kalla föräldrarnas sammanslutningar började växa fram efter det att Samariterstiftelsen fattade beslut om att anställa en kurator på heltid med uppgift att hålla kontakt med fältet. Stiftelsen första sekreterare Inga Less, hade arbetat helt ideellt utan fast ersättning, men blev på grund av ohälsa tvungen att avsäga sig uppdraget i slutet av 1957. I hennes ställe hade Eva Sjöblom anställts som sekreterare och kanslist för två kvällar i veckan mot ett arvode på 1 000 mark. År 1961 erhöll Samariterstiftelsen en del av insamlingen Gemensamt ansvar. Efter att ha övervägt olika alternativa verksamhetsformer, som kunde finansieras med insamlingen, som sommarläger eller social semester för mödrar, beslöt man att anställa en socialkurator på heltid. Det visade det sig vara ett klokt beslut. Genom socialkuratorns insatser kunde i ett senare skede såväl sommarlägerverksamhet som social semester genomföras och den finansiella basen för verksamheten utökas. Men viktigast av allt var att kontakterna till hela verksamhetsområdet i Svenskfinland kunde byggas ut. Trots sina riksomfattande ambitioner hade verksamheten inom Samariterstiftelsen tillsvidare varit koncentrerad till Helsingfors och trakterna närmast huvudstaden. Till det lyckade utfallet medverkade att den nyanställda socialkuratorn med liv och själ gick in för sin uppgift. Hon valdes till tjänsten i februari 1962.



Stiftelsens första socialkurator blev Mari-Ann Stormbom-Humalisto. Hon hade en aktiv roll i att introducera Lekotek-verksamheten och det s.k. BOEL-testet i Finland. Hennes avgörande insats blev dock att grunda föräldrakretsar runt om i Svenskfinland.

Stiftelsens första socialkurator, Mari-Ann Stormbom, senare Stormbom-Humalisto, hade avlagt socionomexamen vid Svenska Medborgarhögskolan i Helsingfors. Vid sidan av sin socionomutbildning hade hon genomgått Ericstiftelsens utbildning för socialkuratorer i Sverige och hade på detta sätt även kännedom om olika terapimetoder. En kunskap som gav henne goda möjligheter att förstå betydelsen av de sociala träningsmetoder som då befann sig under utveckling. Hon hade en aktiv roll, då det gällde att introducera Karin Stensland Junker i Finland. Karin Stensland Junker från Sverige blev internationellt känd för att ha utvecklat det så kallade BOEL-testet för att diagnostisera autism. Mari-Ann Stormbom-Humalisto intresserade sig också för lekotekverksamheten, en ny verksamhet i början av 60-talet. Hon studerade vid flera tillfällen verksamheten vid Lekoteket på Blockhusudden i Stockholm och var en av dem som främjade försöken att få till stånd en liknande verksamhet hos oss.

Den mest centrala delen av hennes verksamhet blev trots allt att ta kontakt med grupper av föräldrar till personer med utvecklingsstörning i olika delar av landets svenskspråkiga områden. Under år 1963 startades i samband med socialkuratorns besök föräldrakretsar i Jakobstad, Gamlakarleby och Vasa. 1964 bildades föräldrakretsar i Åbo, Ekenäs och Borgå. Föräldrakretsen på Åland tillkom 1965. Under en kort men intensiv period tillkom således en stor del av DUV:s lokala verksamhetsnät. De föräldrakretsar som bildades då utgör fortfarande stommen i organisationens verksamhet.

År 1962 hade Samariterstiftelsens Vänner tillkommit, främst som ett forum för de Helsingforsföräldrar som samtidigt ville engagera sig i stiftelsens verksamhet. Föreningens första ordförande blev Arne Rosenqvist, som även innehade ordförandeposten i Samariterstiftelsens styrelse. Inom föreningen fanns dock många som önskade att föreningen skulle få en självständigare position gentemot stiftelsen och utvecklas till en fungerande föräldraorganisation för hela det svenskspråkiga området. Redan vid styrelsemötet 27.1.1965 lade Antti Konschin, som var medlem av styrelsen och senare hela föreningens ordförande, och Gustaf Laurent fram ett förslag till ändring av föreningens stadgar. Man konstaterade att namnet Samariterstiftelsens Vänner inte sade något om föreningens verksamhet och föreslog namnet De Utvecklingsstördas Väl. Med tanke på att föreningen skulle vara ett gemensamt organ för ”föräldrar till psykiskt efterblivna i hela Svensk-Finland” föreslog man följande förändringar i stadgarna: ”Föreningens verksamhet är, att som en garantiförening ekonomiskt stöda Samariterstiftelsens verksamhet inom det svenska bosättningsområdet i Finland till förmån för de psykiskt efterblivnas väl och att i detta syfte bilda lokala föräldrakretsar, anordna insamlingar basarer och andra dylika tillfällen.” Texten var visserligen försiktigt hållen och kunde fortfarande ge vid handen att föreningen i första hand skulle fungera som en ekonomisk garant för Samariterstiftelsens verksamhet. Men det viktiga var namnbytet, som klart signalerade vad som var föreningens ändamål och även uteslöt annan verksamhet. Stiftelsen umgicks som bekant vid denna tid med planer på verksamhet inom nya områden och hade även tidigare genomfört projekt som stod ganska långt från det man inom föräldrakretsarna bedömde som det viktigaste. Enligt de ändrade stadgarna understödde föreningen endast ändamål som främjade de utvecklingsstördas ställning. Stadgeändringarna antogs vid föreningsmötet 3.4.1965 i Församlingarnas hus på Bulevarden 16 i Helsingfors.

I praktiken kom De Utvecklingsstördas Väls funktion som stödorganisation till Samariterstiftelsen att bli relativt begränsad och inom föreningen började man i allt större utsträckning överväga att själv starta verksamhet. Detta föll sig naturligt eftersom många av de projekt som blev aktuella fanns ute i regionerna och i första hand initierades av de lokala föräldrakretsarna. Föreningen De Utvecklingsstördas Väl hade tagit det första steget mot en utveckling till att bli en modern intresseorganisation inom handikappsektorn.

Namnbytet aktualiserades även De Utvecklingsstördas Väls roll som representant för föräldrarna och deras åsikter om hur service och tjänster borde utvecklas. Vid ett av stiftelsens styrelsemöten, 5.11.1964, framfördes ett meddelande från Kårkullas föreståndare, Lasse Weckroth, om att kommunalförbundet skulle ordna fyra gratisresor för föräldrar till anstalten och i meddelandet framfördes vidare en förhoppning om att detta skulle bli första steget till en mer kontinuerlig kontakt. Initiativet var i och för sig utomordentligt, men väckte dock tankar om hur föräldrarepresentationen i förhållande till Kårkulla borde organiseras. Antti Konschin, som också var medlem av stiftelsens styrelse, efterlyste ”någon form av gemensam verksamhet för föräldrarna inom Kårkulla”. Mari-Ann Stormbom-Humalisto ansåg för sin del ”att en bestämd verksamhet ytterligare kunde splittra det redan splittrade Svensk-Finland och att det bästa vore, att föräldrakontakten till Kår-

kulla kunde ske som ett led inom Samariterstiftelsens Vänners verksamhet”. Frågan lades då på framtiden.

Så länge föreningens namn var Samariterstiftelsens Vännen och den uppfattades som en understödsförening till stiftelsen kunde dess representativitet för föräldrarna med rätta ifrågasättas. Men efter det att föreningen blivit De Utvecklingsstördas Väl och breddat sin verksamhet till hela landet var läget ett annat. Samtidigt kunde man givetvis från kommunalförbundets sida hävda att man framför allt behövde direkta kontakter med de föräldrar som faktiskt berördes av Kårkullas verksamhet och att dessa kontakter inte kunde ske genom en utomstående förening.

Frågan fick längre fram en betydligt större bärvidd, eftersom kommunalförbundet så småningom skapade valda föräldraråd och kommissioner, som var avsedda att ha ett inflytande inte enbart i enskilda fall utan på hela kommunalförbundets verksamhet. Det är förståeligt att man inför denna utveckling inom DUV fråga sig vem kommunalförbundet vände sig till då det gällde att beakta föräldraopinionen. Till de föräldraråd man själv skapat eller till föräldraorganisationen?

Början av 1960-talet – en ideologisk brytningstid

S om nämndes i det föregående kapitlet kunde Samariterstiftelsen från år 1962 anställa en socialkurator på heltid för att utveckla den öppna vården. Till stöd för stiftelsens första anställda, Mari-Ann Stormbom-Humalisto, utsåg styrelsen en expertkommitté. Kommittén fick en sammansättning, där både ett gammalt och ett nytt synsätt fanns representerat. Vid sidan av Sigfrid Törnqvist ingick doktor CA Borgström, som var kommitténs ordförande, professor Sven Donner, med lic. Gustav Amnell, psykolog Eva Wegelius och syster Linnea Häggström. Kommunerna representerades av magister Gunnar Lindroos.

Av expertkommitténs sju medlemmar, kunde två sägas representera en modernare syn på hur arbetet borde utformas, nämligen Gustav Amnell och Eva Wegelius. CA Borgström hade närmast profilerat sig som medicinskt inriktad med en traditionalistisk syn på utvecklingsstördas ställning. Om professor Sven Donner vet vi att han var engagerad i att bygga upp landets centralanstalter. Linnea Häggström var som tidigare nämnts föreståndare för vårdhemmet Barnens By. Sammansättningen var således knappast optimal med tanke på att den öppna vården skulle främjas, men lyckligtvis – kan man kanske säga – fick expertgruppen inte någon större roll i verksamhetens utformning. Ett positivt undantag i detta hänseende var Gustav Amnell. Han höll vid stiftelsens möten anföranden som öppnade för nya idéer och producerade en stor del av texten till en av DUV:s första modernt utformade broschyrer riktad till anhöriga som fått ett utvecklingsstört barn.

Däremot fick stiftelsens stödförening, Samariterstiftelsens Vänner, snart med det ändrade namnet De Utvecklingsstördas Vål, en stor betydelse. Mari-Ann Stormbom-Humalisto hade redan kort efter sin anställning tagit kontakt med Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn i Sverige och funnit dessa kontakter både inspirerande och givande. Redan i november 1962 besökte rektor Daniel Melin och hans fru, bägge från RFUB i Sverige, Helsingfors. Herrskapet Melin åt middag tillsammans med stiftelsens expertkommitté. Kontakterna fortsatte genom att socialkuratorn blev inbjuden till RFUB:s landsmöte i Norrköping 23–25.5.1964. Vidare kan nämnas DUV-ordföranden Andrej (Antti) Kon-schins och Gustav Laurents deltagande i ILMSH:s (internationella föräldraligans) kongress i Bryssel 1963.

Från samtliga dessa möten strömmade information om det nya sättet att se på personer med utvecklingsstörning och deras plats i samhället. Chefen för den statliga danska Åndsvagsforsorgen (1959–1970), den sedermera legendariska Niels Erik Bankk Michelsen,

hade så tidigt som år 1958 framfört sina berömda formuleringar om ett normalt liv, det som så småningom skulle benämnas normaliseringsprincipen. I detta sammanhang kan det vara intressant att notera att redan år 1959 hade stiftelsen bekostat deltagandet för Sigfrid Törnqvist och Eva Sjöblom i "den vetenskapliga kongressen i Köpenhamn". Det var frågan om en nordisk kongress för experter och tjänstemän på området. Från denna kongress finns ingen skriftlig rapport, men som nämndes tidigare hade en av deltagarna, Gerda Eklund, startat en klubb för föräldrar till "svenskspråkiga psykiskt efterblivna" i Helsingforstrakten kongressåret 1959. Samtidigt sker en intressant "vändning" inom Samariterstiftelsens styrande organ. År 1959 hade viceordföranden i stiftelsens delegation, CA Borgström, doktorerat om lagstiftningen kring sterilisering. Lagstiftningen om sterilisering uppfattas inte vid denna tidpunkt som direkt kontroversiell. Men en viss känsla av att allt kanske inte stod rätt till i frågan tycks ha funnits. Denna känsla delades inte av CA Borgström, som gick ut med budskapet att "700 sinnesslöa bör steriliseras per år, vilket skulle göra den ärftliga sinnesslöheten mer sällsynt inom tre generationer (50–60 år)". "Inte endast grundlagen och FN stadga om de mänskliga rättigheterna utan även den allmänna opinionen fordrar att varje människa skall ha ett skyddat liv i rimlig lycka", understryker han. Doktor Borgström lyckas således med konststycket att motivera en starkt utökad användning av sterilisering med såväl Finlands grundlag som FN:s förklaring om de mänskliga rättigheterna och den allmänna opinionens krav.

Den nyblivna doktors avhandling presenteras stort uppslaget i tidningen Nya Pressen 3.4.1959. Nya Pressen var vid denna tid en mycket läst kvällstidning, som utgavs av samma tidningshus som *Hufvudstadsbladet*. Avhandlingen avser perioden 1935–1950. Av 1908 steriliserade fall är 1 119 eller 58,6 procent oligofrena (utvecklingsstörda), alltså inte fler än i medeltal 56 per år. Antalet borde mer än tiodubblas hävdar CA Borgström och konstaterar vidare att kommuner med svenskspråkig majoritet har varit speciellt illa underrättade om vad steriliseringslagen förutsätter. På Åland har överhuvudtaget inte gjorts några framställningar. Det sistnämnda faktum kan dock inte bero på inflytande från Sverige, eftersom man där har en liknande lagstiftning som tillämpas på proportionsvis fyra gånger flera fall än hos oss, konstaterar Borgström. Avslutningsvis efterlyser han en statseugeniker som energiskt skall se till att lagen tillämpas i Finland.

I egenskap av delegationens viceordförande ombads CA Borgström även att hålla ett anförande om sterilisering vid delegationens möte 8.4.1960. Anförandet efterföljs enligt mötesprotokollet av en livlig diskussion. Något om anförandets eller diskussionens innehåll finns inte antecknat i protokollet. Det hade givetvis varit ytterst intressant att få ta del av de argument som framfördes. Möttes anförandet av ett odelat gillande från de närvarande? Framfördes det andra åsikter och förekom det eventuellt kritik mot de förslag som tidigare citerats i pressen? Det vet vi tyvärr inte, men något kan i varje fall protokollen berätta. CA Borgström avlägsnade sig efter anförandet och diskussionen och tog inte del i det efterföljande delegationsmötet. Kanske inte så anmärkningsvärt. Mötet kan ha dragit ut på tiden, men Borgström var ju i alla händelser i delegationens viceordförande. Vi kan ytterligare notera att han i ett brev daterat 24.5.1962 avsäger sig medlemskapet i expertgruppen och samtidigt ber att inte bli invald i stiftelsens delegation.

”Varmt intresserad av stiftelsens arbete beklagar jag djupt, att jag ser mig nödsakad att skrida till denna åtgärd”, konstaterar han men hänvisar till att han nu utsetts till chefsläkare för Helsingfors sinnessjukvårdsdistrikt. Men var uppgifterna inom stiftelsen faktiskt så betungande att han måste lämna dem? Det är lätt att skapa efterhandskonstruktioner, men de beskrivna händelserna verkar i varje fall på något sätt signifikativa för den utveckling som nu tagit sin början. Den gamla medicinska uppfattningen och synen på utvecklingsstörda höll snabbt på att vika undan, även inom stiftelsen. Den medicinska synen med en del av sin kontroversiella ballast förlorade uppenbarligen inom stiftelsen en av sina framskjutna förespråkare. Det bör understrykas att detta var en syn som i många avseenden inte delades av stiftelsens ursprungliga initiativtagare. Men även en del av deras tankar kring personer med utvecklingsstörning som resurslösa och svaga personer, ”de minsta i samhället”, började ifrågasatts. Man började inse att socialt ansvar och medmänsklighet, då det gällde utvecklingsstörda, betydde långt mer än passivt vårdande.

STERILISERA
900 sinnesslöa ÅRLIGEN
 kräver expert
 som
doktorerar

56 sinnesslöa steriliseras per år i Finland. Deras antal borde rätteligen vara 700, anser med. lic. och fil. mag. C. A. Borgström, som disputerar för doktorsgraden med bl. a. detta påstående i dag. Sedan 1935 har Finland en steriliseringslag, som kompletterats 1950, men lagen tillämpas inte i full utsträckning. Av landets 548 kommuner.

Forts. på sista sid.

Gröngöling →

i disputationsskatedern är med. lic. C. A. Borgström sannerligen intet. Han har bakom sig en långvarig praktik och hans sanerande krav kan därför inte avfärdas utan vidare.



Dr. C.A. Borgström krävde att 700–900 sinnesslöa (siffrorna varierar) skulle steriliseras årligen. Här pressklipp från 21.2.1959.

Som vi tidigare har beskrivit hade Samariterstiftelsens verksamhet resulterat i ett flertal kontakter inom hela det svenskspråkiga området. Grundarna av Samariterstiftelsen hade besjälats av idén om att väcka upp en ”samariteranda”, engagera folk att i sin närmaste omgivning ta ansvar för personer i behov av hjälp. Resultatet blev de föräldrakretsar

som växte fram inom DUV och som i en del fall funnits redan före den organiserade verksamheten tillkom. Många, ja kanske de flesta, föräldrar till utvecklingsstörda upplevde att de i sin situation stod mer eller mindre utanför det etablerade samhället. Man var med andra ord färdig att bryta med det gamla, som inte gett något väsentligt. Samariterstiftelsen fick således ett överväldigande gensvar på sitt upprop. Det fanns en grupp i samhället som ingenting heller ville än att ta ansvar och detta för de personer som stod dem allra närmast. Den gruppen var föräldrar till barn med utvecklingsstörning. Men svaret var kanske inte till alla delar det pionjärerna bakom Samariterstiftelsen hade tänkt sig. Utgångspunkterna stod trots allt ganska långt från varandra och även om målsättningen i princip var densamma skulle uppfattningen om de medel som borde tillgripas skilja sig. Detta kom att resultera i en stark ideologisk brytningstid, där man på några år lämnade bakom sig mycket av det som lett Samariterstiftelsens grundare.

En viktig inspirationskälla för föreningen De Utvecklingsstördas Vål, som nu snabbt började få en allt viktigare roll i verksamheten, var kontakterna till Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, RFUB, i Sverige. Som vi noterade hade stiftelsens socialkurator, Mari-Ann Stormbom-Humalisto, under sitt första verksamhetsår haft kontakt med riksförbundet och representanter från förbundet hade besökt Helsingfors. I ett PM över aktuella frågor konstaterar hon att förbundet visat sig "samarbetsvilligt" och det omdömet har fortsatt att gälla under de många decennier samarbetet fortsatt. Även hos DUV fanns vilja till samarbete och år 1964 besökte förbundets dåvarande ombudsman Bengt Nirje DUV. I ett brev till Mari-Ann Stormbom-Humalisto diskuterar Bengt Nirje sitt besök i Finland 2–8.10 1964. Han var även på väg till den nordiska CP-konferensen i Helsingfors, men skriver: "I enlighet med det löfte jag gav Dig har Riksförbundet beslutat, att jag skall stanna ytterligare några dagar i Finland för att hålla föredrag hos Eder och för att se de saker Du anser jag bör titta på ... Jag vill använda besöket till att dels få insyn i lagförhållandena, dels få en uppfattning om den praktiska verksamhetens omfattning och om planer. Jag vill gärna besöka några institutioner och se såväl gott som mindre gott. Givetvis vill jag också träffa föräldraföreningsrepresentanter." Bengt Nirje har möjlighet att bese institutionen Barnens By och höll ett anförande om föräldraföreningarnas verksamhet för inbjudna från föräldrakretsarna i Helsingfors och Borgå liksom för medlemmar i stiftelsens delegation. Tyvärr finns inget skriftligt bevarat av det anförande Bengt Nirje höll vid tillfället. Möjligen använde ha överhuvudtaget inte ett manuskript. Men vi vet att han talade över ämnet föräldraföreningar och med största säkerhet berörde vilka målsättningar RFUB i Sverige hade i sammanhanget. I flera brev var han fortsatt angelägen om att hålla kontakt med DUV och dess lokala kretsar. I ett brev till Mari-Ann Stormbom-Humalisto 4.10.1965 inleder han till en början med en förhoppning om att "Dybwads" (integrationsforskarparet Rosemary och Gunnar Dybwad) tagit kontakt, men fortsätter med att be om adresser till flera finlandssvenska föräldraföreningar (föräldrakretsar) och bjuder in till en konferens. Vidare vill Bengt Nirje sprida information via FUB:s tidning till DUV:s föräldrakretsar "allra helst som de får en speciell hälsning i numret".

DUV kom från första början att inta en reserverad hållning till att bygga ut institutioner enligt modellen för socialministeriets planer under 50- och 60-talen. Delvis är det frågan om att det svenskspråkiga upptagningsområdet fick en helt annan karaktär än motsvarande områden i det övriga Finland. De långa avstånden lade grunden till ett engagemang för ett annex i Österbotten. Samtidigt innebar detta ett klart ställningstagande för en mindre institution än den Kårkulla ursprungligen planerades bli. DUV förde också snabbt upp på agendan daghem för utvecklingsstörda. De uppfattas som ett alternativ till institutionsplaceringar. Men en ideologisk påverkan från RFUB verkar således också att vara relativt tydlig. I de diskussioner jag i slutet av 1960-talet hade med min företrädare, Mari-Ann Stormbom-Humalisto, underströk hon normaliseringsprincipens betydelse. Jag uppfattade att den hade varit vägledande för föräldraorganisationens tankegångar under en längre tid. Det verkar således troligt att Bengt Nirje redan vid sina första kontakter med DUV år 1964 berättade om öppenvårdsinsatser drivna av FUB och att han då framförde de tankar som han senare formulerade i normaliseringsprincipen. De täta kontakterna fortsatte under början av 60-talet och budskapet ”föll i god jord” hos många i hans åhörarskara. Jag vågar hävda att många av normaliseringsprincipens tankar var kända inom DUV långt före Bengt Nirje 1966 lanserade sina tankar kring normaliseringsprincipen vetenskapligt i det samlade verket ”Changing Patterns in Residential Service for Mentally Retarded”.

En annan viktig faktor, som gjorde DUV känd och medverkade till att höja organisationens profil var Karin Stensland Junkers besök i Finland 1966. Karin Stenslands Junker har blivit känd som den som införde den så kallade BOEL-metoden. Metoden hade fått sitt namn efter hennes autistiska dotter Boel. Karin Stensland Junker doktorerade på 1970-talet i psykologi, men hade också bakom sig studier i journalistik. Framför allt var hon mor till en barnaskara, där två barn hade grava funktionsnedsättningar. I sina böcker berörde hon familjens situation, bland annat i den uppmärksammade boken Samhällets samvetsbarn, som utkom 1964.

Karin Stensland Junker hörde till RFUB:s grundande medlemmar. Hon tog själv initiativ till att ta kontakt med DUV i ett brev till Mari-Ann Stormbom-Humalisto, där hon skriver: ”... jag har fått inbjudan att tala i Mariehamn och föreslog själv att det vore lämpligt – om intresse finns – att passa på och tala även i Helsingfors eller Åbo ... Jag säger till Dig som jag sagt till alla, att det vore klokt att utnyttja ett besök av mig för att påverka myndigheter och andra frivilliga organisationer ... Kommer jag till Finland – nota bene Helsingfors – skall ni naturligtvis också försök få pressen intresserad. Jag vet av erfarenhet från mina besök i Norge och USA att föreningarna har stor nytta av pressens intresse.”

Samhällets samvetsbarn

— Alla barn har fått gåtan att väcka kärlek och ömhet, vdra utvecklingsstörda barn har fått den i all synnerhet. De väcker inte bara kärlek och skapar ansvarskänsla, de tvingar till ställningstaganden i livsokändningsfrågor — som eljest kanske skulle ha undvikits. På sitt sätt uppfostrar de oss till självföstran. Deras förmåga att spontant kalla på oss — på ett särskilt sätt som saknar logikens krav — är någonting vi inte kan förklara. Någonting de synes ha fått till skänka.



Det annorlunda psyket har sedan urminnes tid betraktats med misstänksamhet.

Så avslutar författarinnan Karin Stensland Junker sin bok Samhällets samvetsbarn. Hon är själv mor till två utvecklingsstörda barn, hon vet vad hon talar om. Och hon vill hjälpa andra mödrar i samma situation till insikt om att mycket kan göras för barnen som är annorlunda, "att man måste ta emot det lilla annorlunda barnet som en naturlig del av vår mänsklighet, en liten del som blivit bristfälligt rustad av det naturliga skicket att någon av oss måste bli det."

För användes allmänt uttrycken efterbitarna eller sinnesslöa, numera har man mer och mer övergått till termen psykiskt utvecklingsstörda vilket otvivelaktigt är bättre som gruppbeteckning för barn — och vuxna — med väsentligt lägre förståndsnivå och begränsat intellekt än hos flertalet människor. Man brukar i stort indela de psykiskt utvecklingsstörda i grupper enligt deras intelligenskvot — kvoter mellan 50 och 70 omfattar de debila, mellan 20 och 50 är imbecilla och under 20 är idioter ('obildbara'). Författarinnan anser att beteckningen obildbar är minst lika stötande som ordet idiot. Alltid finns det någonting att "bildna", att utveckla och stimulera hos ett barn. Detta nämnt som exempel på den optimism som besjälar Karin Stensland Junker. Hon vill väcka såväl föräldrar som myndigheter till insikt om att man kan göra mycket för dessa barn. Men det krävs större ansträngningar än vad man hittills har lagt i dagen från samhällets sida och särskilt från föräldrabäl.

Man vänglar sig om ett riva de minnar av fördomar som finns då det gäller de psykiskt utvecklingsstörda. Det som är annorlunda, abnormt, har alltid väckt reaktion hos omgivningen. Kanske läkaren som först konstaterar att ett barn är utvecklingsstört ger modern rådet att "lämna bort det här barnet med en gång" — det finns anstalter för dylika, barnet har ingen möjlighet till en vanlig utveckling. — Ett barn har rätt till sina föräldrar, och föräld-

rarna har rätt till beslutet, säger författarinnan. "Att doktorn står handfallen i denna fråga är dock inte bara hans fel. Det är fördomarnas fel. Dem måste vi tillsammans avskaffa — läkarna och vi föräldrar."

Den informativa skriften är som sådan ägnad att skingra många fördomar. Boken är samtidigt en utmärkt vägledning för föräldrar till utvecklingsstörda barn, för socialarbetare och för alla dem som är intresserade av problemet.

Den öppna värden ägnas särskild uppmärksamhet av författarinnan, som bl. a. redogör för de strävanden som föreningen "För utvecklingsstörda barn" (FUB) i Sverige har på ett program. Det är föräldrar till dylika barn och andra intresserade som står bakom organisationen. Dess främsta uppgift är att söka nå kontakt med alla de föräldrar som fortfarande "gömmar sig" med sina svårigheter, att sammanföra dem till diskussioner om gemensamma pro-

blem. Dylika kontakter under ledning av specialutbildade krafter har visat sig vara till stor nytta.

En mor som själv är mitt inne i problemet har på ett sätt större förutsättningar än andra att skriva en dylik bok. Faran för att det känslomässiga skall bli alltför dominerande föreligger givetvis. Men Karin Stensland Junker har åtminstone i denna skrift lyckats kombinera såväl det känslomässiga som det rent praktiska till en lyckad helhet. Hon redogör för orsakerna till psykisk utvecklingsstörning, hon behandlar undersökningar av hjärnan, testningar, olika vårdformer, utbildningsfrågor etc. på ett klart och redigt sätt.

Hennes personliga erfarenheter bildar en bakgrund som säkert är välbekant för alla föräldrar i samma situation.

Boken är högaktuell också hos oss där arbetet för de psykiskt utvecklingsstörda barnen knappt har kommit i gång. I varje fall inte ifråga om den öppna värden.

T. H. S.



De utvecklingsstörda barnen har ofta ett större passivt språk än det aktiva — liksom småbarn som ännu inte har lärt sig tala. — Boel, författarinnans egen dotter, talar inte alls, men hennes sätt att hälsa är ett språk som ändå kan förstås.

KARIN STENSLAND JUNKER:
Samhällets samvetsbarn.
Natur och Kultur 1964.

Karin Stensland Junker väckte uppmärksamhet på sin föredragsturné i Finland, som tillkom genom kontakter med Samariterstiftelsen. Här ett klipp från Hufvudstadsbladet 13.6.1964.

Karin Stensland Junker väckte berättigat intresse på sin föredragsturné i Finland. Budskapet var samhällsinriktat och positivt. Själv hade hon i sitt brev som en möjlig rubrik föreslagit "Murar som måste rivas". Detta var något annat än den mentalitet av "tycka synd om" parad med förlegade medicinska uppfattningar som fortfarande var förhärskande inom vida kretsar i Finland. Samtidigt lyfte budskapet fram medvetandet om att föräldrar till utvecklingsstörda innehade en speciell kompetens gällande sina barn med en utvecklingsstörning. En kompetens som varken kunde ersättas eller utdömas av andra experter på området. Det var även tankar som framkommit vid den internationella föräldraorganisationens, ILMSH:s möte i Bryssel 1962 och som inom DUV framförts av Antti Konschin och Gustaf Laurent, den förstnämnda styrelseordförande i föreningen. Sammantaget betydde detta att man bland föräldrar till utvecklingsstörda inom loppet av några år gått från en position av maktlöshet och utsatthet till en tilltagande medvetenhet om möjligheterna att förändra utvecklingsstördas ställning liksom medvetenhet om att föräldrarna själva hade en viktig roll i detta förändringsarbete.

Förberedelse för ny lagstiftning

Förberedelsearbetet för en ny lagstiftning påbörjades också under 1960-talet. Den då gällande lagen om psykiskt efterblivna hade tillkommit 1958. En första möjlighet att påverka situationen uppstod i samband med att en ny landskapslag för personer med utvecklingsstörning förbereddes på Åland. Nu fanns det en möjlighet för DUV och föräldrakretsen på Åland att i samarbete med Samariterstiftelsens socialkurator utarbeta ett utkast till ny lagstiftning. Då utkastet utarbetades stod man i kontakt med beredningen för den svenska omsorgslagen. Den svenska lagen trädde i kraft 1968. Den åländska landskapslagen trädde i kraft samma år och innehöll bland annat en hänvisning till undervisning. Arbetet med att påverka hade således gett resultat. På fastlandet gällde fortfarande lagen från 1958, som upplevdes som klart föråldrad. Lagen kompletterades 1969 med ett tillägg, paragraf 5 a, som vid sidan av daglig verksamhet gav möjlighet till att grunda öppenvårdspolikliniker, stöda föräldraverksamhet, arrangera läger liksom undervisning och handledning av en så kallad specialarbetare. Finansiellt hade dock dessa verksamhetsformer än mindre tryggad ställning än lagens traditionella vårdformer.



Tillägget, paragraf 5 a, i lagen om psykiskt efterblivna innebar helt nya verksamhetsmöjligheter. Nu inleddes bl.a. fritidsverksamheten, som snart visade sig ha många viktiga funktioner. Man tog t.ex. upp handikappsimning enligt den s.k. Halliwick-metoden. På bilden övar frivilliga simledare metoden.

Lagen om psykiskt efterblivna innehöll fortfarande huvudsakligen bestämmelser om centralanstalter och övriga anstalter. Dessa kunde vara privata, statliga eller kommunala. Bakgrunden finner vi i Niilo Mäki-kommitténs förslag från början av 1950-talet, som föreslog fem centralanstalter för hela landet, var och en med 600 vårdplatser. Centralanstalterna skulle fungera enligt pedagogiska och medicinska principer och anknutna till dem kunde finnas separata undervisnings- och andra avdelningar. Trots denna inriktning på centralanstalter med stora upptagningsområden överläts själva ansvaret för att ordna vården till de enskilda kommunerna. Dessa kom dock i ganska liten utsträckning att själva engagera sig i vården. Systemet var inriktat på att erbjuda institutionsvård. Detta byggdes ytterligare på av planeringskommittén för vården av psykiskt efterblivna som i sitt betänkande från 1961 utgick från att landet skulle indelas i 15 distrikt och att antalet centralanstalter skulle utökas. Detta skulle huvudsakligen ske med anstalter byggda i kommunal regi. Målet var 6 600 anstaltsplatser i hela landet. Distriktsindelningen blev förverkligad i enlighet med kommitténs intentioner. Däremot nådde man aldrig upp till målet då det gällde institutionsplatser. Centralinstitutionerna kunde som sagt vara statliga, kommunala eller privata. Då centralanstalterna enligt lagen hade uppsikt över vården inom sitt verksamhetsområde uppstod på sina håll en situation, där en privat institution kunde påverka utformningen av vården inom en hel region. Den tidigare nämnda Centralanstalten Rinnehemmet, belägen i Nylands län, upprätthölls till exempel av en privat stiftelse. Stiftelsen uppfattade sitt uppdrag som mer eller mindre avgränsat till institutionen. Det är med andra ord knappast förvånande att öppenvårdsinsatserna inom länet till en början inte utvecklades i den takt de kunde och borde ha gjort. En kontrast utgjorde i detta fall Kårkulla Centralanstalt med många nyländska kommuner som medlemmar. I sin service för den svenskspråkiga befolkningens höll man en betydligt mer progressiv linje.

Inom de föräldrakretsar som hörde till den riksomfattande föreningen De Utvecklingsstördas Väl (fram till 1965 Samariterstiftelsens Vänner) fanns en klar önskan att bryta en situation som man upplevde som klart otillfredsställande. Man önskade ett stöd som möjliggjorde att ett barn med utvecklingsstörning kunde vistas hemma och ansåg att familjen inte kunde få ställas inför ett val mellan i praktiken ingen service eller institutionsvård, där kontakterna med hemmet ofta blev brutna. Situationen upplevdes starkare ju mer avlägset från institutionen man befann sig. Det är således ingen tillfällighet att de första daghemmen med moderna pedagogiska principer och en stark inriktning på barn tillkom i Österbotten. Den pådrivande kraften var klart föräldrakretsarna och DUV som helhet. Man var även beredd att ta på sig en stor portion av praktiskt ansvar för att etablera verksamheten. Daghäm hade lyckats "slinka med" i 1958 års lag som en form av institutionsvård. Genom att ta till vara denna möjlighet och omskapa den till en modernt inriktad pedagogisk verksamhet, gjorde föräldrakretsarna inom DUV det mesta möjliga av en i övrigt föråldrad lagstiftning. Såvida man hade blivit tvungen att etablera daghemsverksamheten inom ramen för § 5 a med bestämmelser om övrig öppen vård hade verksamheten haft betydligt sämre förutsättningar. Tillägget, § 5 a, i Lagen om psykiskt efterblivna innebar i och för sig nya möjligheter för Samariterstiftelsen och senare DUV att utöka den lägerverksamhet som man ursprungligen påbörjat enbart med hjälp av un-

derstöd och frivilliga donationer. Till en början omfattade verksamhet ett läger i södra Finland, Solkulla på Sarvsalö och ett läger i Österbotten, Pörkenäs i Pedersöre, men verksamheten kunde snabbt utökas till Lappvik i västra Nyland och Metsola i Karlebynejden. Likaså skapade tillägget möjligheter att inleda fritidsverksamhet, till en början i Helsingforsregionen, men snart även i västra Nyland och Österbotten.

Med stöd av § 5 a i lagen om psykiskt efterblivna 1969 aktualiserades också ett DUV-projekt som kan ses som början till organisationens föräldrarådgivning. Under år 1969 och 1970 planerade föreningen DUV att tillsammans med föräldrakretsen och en del kommuner i Västnyland anställa en specialarbetare från och med 1971. I § 5 nämndes regionala och lokala specialarbetare som en möjlig verksamhetsform. Såväl föräldrakretsens ordförande Helmer Lindholm som dåvarande socialdirektören i Ekenäs, Tor Lundberg, var entusiastiska inför möjligheterna att få resurser för rådgivning och insatser i närsamhället. Men företaget stupade på att man sist och slutligen bland kommunala beslutsfattare ställde sig frågande till att en verksamhet för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga skulle ha förutsättningar att lyckas i den föreslagna formen. Man hävdade att Kårkulla Centralanstalt erbjöd liknande tjänster. Även kommunalförbundet för dåvarande centralsinnessjukhuset ställde sig frågande till behovet och hänvisade till de olägenheter parallell verksamhet kan medföra.

Trots att revideringen av lagen om psykiskt efterblivna således reparerat en del brister hade de flesta ansvariga klart för sig att det som krävdes var en totalreform. År 1966 tillsatte statsrådet en kommitté för att utreda vården av psykiskt efterblivna. Kommitténs uppgift var även att föreslå åtgärder för att avhjälpa bristerna i vården liksom att föreslå åtgärder som skulle föra lagstiftningen i nivå med utvecklingen och aktuella behov. Kommitténs ordförande blev Ilmo Paananen och som dess sekreterare fungerade Antti Veikko Perheentupa.



Föreståndaren och riksdagsmannen Antti Veikko Perheentupa var en av reformisterna inom omsorgen. Han följde även noggrant med läget i övriga Norden. Här talar Antti Veikko Perheentupa inför det nordiska förbundets kongress i Århus 1975. Till vänster lyssnar normaliseringsprincipens fader, Niels Erik Bank-Mikkelsen.

Ilmo Paananen var under åren 1951–1962 verksamhetsledare för Kehitysvammaliittos föregångare, Vajaamielislaitosten Keskusliitto och efter det föreståndare för Vaalijala centralanstalt. Centralanstaltens huvudman var vid denna tid Inre Missionssällskapet. Han var även en central person i de diskussioner som fördes i början av 70-talet om att skapa ett stort centralförbund för omsorgen dit såväl Kehitysvammaliitto som de bägge föräldraorganisationerna skulle ha anslutit sig. Efter en riksdagsmannakarriär för socialdemokraterna och medlemskap i Liinamaas tjänstemannaministär 1975 gjorde han sin fortsatta insats som stadsdirektör i Uleåborg. Antti Veikko Perheentupa var vid tiden för kommittéarbetet föreståndare för centralinstitutionen Antinkartano i Björneborg och hade invalts i riksdagen 1966 som representant för socialdemokraterna. Perheentupa hörde redan då till de så kallade reformisterna i sitt parti och kom senare att bli känd som en kritiker av hur hela välfärdssystemet förverkligades. Han hävdade att man hade kommit ur spår i sina försök att skapa patentlösningar för mänsklig lycka. Men år 1966 var han fortfarande djupt engagerad i att förbättra det välfärdssystem som var under uppbyggnad. Många av kommitténs tankar kring en lagstiftning med inriktning på aktiv habilitering och rehabilitering samt personliga habiliteringsprogram återgick sannolikt på teman som lyfts fram av honom.

Kommittén framförde ett, som det snart visade sig, alltför kontroversiellt förslag till ny lagstiftning. Den föreslagna lagen skulle förutom personer med utvecklingsstörning även omfatta en del andra grupper med en funktionsnedsättning. Tanken var att införa det samlande begreppet utvecklingshämning (kehitysvammainen) i stället för psykisk efterblivenhet. Samtidigt ville man utvidga det nya begreppet till att gälla olika funktionsnedsättningar i utvecklingsåldern. Hit skulle även kunna höra en utvecklingsstörning som uppkommit i ett senare skede av livet, till exempel genom en olycka eller skada. Lagen skulle med andra ord fånga upp alla de grupper som föll igenom det existerande systemet med definierade diagnoser. Bland annat skulle personer med en cp-skada ha hört till den planerade nya lagen. Det måste erkännas att personkretsen blev svårdefinierad, men samtidigt hade en omdefinition av begreppen helt säkert brutit något av den segregering om då omgav personer med utvecklingsstörning. Hela tanken var dock tyvärr alltför avancerad för sin tid. Det fanns en hierarkisk indelning av olika handikapp och personer med utvecklingsstörning hörde fortfarande till dem som fanns lägst på listan. Handikappservicelagen som kom tio år senare tog upp en del av de framförda tankarna. Ironiskt nog blev då personer med utvecklingsstörning en av de få grupper som lämnades utanför den lagen. I den svenska LSS-lagen, som kom flera årtionden senare, har man likaså utvidgat personkretsen, även om man inte vill omdefiniera själva begreppet utvecklingsstörd.

Samariterstiftelsen gav i samarbete med DUV ett utlåtande om kommitténs tankegångar redan i maj 1968. Organisationerna hade en positiv helhetssyn på förslaget, men lyfte fram den viktiga definitionsfrågan. Man instämmer med kommittén i dess uppfattning, att de utvecklingsstörda inte utgör en homogen grupp, men fortsätter: ”Dock utgör denna

psykiska störning gruppens huvudproblem, varför det är nödvändigt att genomgående utforma omsorgsformerna för denna grupp utgående härifrån. Denna särskilda hänsyn kan försvåra andra invalidgruppers delaktighet i vården.” Organisationerna var medvetna om att dessa gruppers ställning (föreslagna nya grupper) skulle förbättras avsevärt genom att införa en bredare definition. Men man anser att gruppernas behov inte i tillräcklig utsträckning blivit definierade. Slutklämmen blir: ”Lagtexten borde därför genomgående beakta den i § 1 införda definitionen av begreppet utvecklingsstörd eller alternativt endast beröra psykiskt utvecklingsstörda. I utlåtandets kommentarer på paragrafnivå finns följdiriktigt två förslag antingen bör paragrafen innehålla en definition av de grupper som avses eller också bör det klart sägas ut att det är frågan om *psykiskt* utvecklingsstörda.

DUV och stiftelsen understödde givetvis att lagförslaget eftersträvar normalisering. Som en följd av normaliseringen lanseras begreppet ”sekundärprincipen”, det vill säga att samhällets allmänna serviceformer i första hand skall gälla. I utlåtandet heter det: ”... samtidigt som [DUV/stiftelsen] ger ovannämnda princip sitt fulla stöd ... [önskar man] understryka, att en förutsättning för dess praktiska genomförande är en väl utbyggd rådgivande verksamhet.” Samma resonemang använde man, då det gällde att ta ställning till hur bestämmelserna om tvångsvård skulle utformas. Utlåtandet konstaterar: ”Stor vikt bör läggas vid att vården utformas med respekt för den utvecklingsstördes person ... Enligt nuvarande praxis tas ofta på ett helt otillfredsställande sätt hänsyn till individens personlighet och möjligheter till ett fullvärdigt liv i samhället ... Därför borde övervägas, om inte i lagförslaget direkt kunde intagas bestämmelser som understryker denna rätt ... Däremot bör principen om frivillig vård inte leda till, att den utvecklingsstörde på grund av avsaknad av förmåga inte kan tillgodogöra sig lagstadgad vård.” Även här behövdes således en effektiv rådgivning.

Men inte ens en effektiv rådgivning är tillräcklig för att garantera den viktiga skolfrågan, säger man, och understryker samtidigt att lagförslaget inte behandlar rätten till undervisning. Denna rätt är helt beroende på skollagstiftningens framtida utformning, framhålls i utlåtandets text. Utlåtandets resonemang avslutas med följande slutkläm: ”Emedan lagkommittén inte ansett det möjligt att reglera en del viktiga omsorgsformer inom lagförslaget ram, borde en kontinuerlig kontakt ha upprätthållits med lagberedande myndigheter på dessa områden.”

Trots många viktiga principiella invändningar ställde sig DUV och stiftelsen trots allt övervägande positivt till lagförslaget som helhet och var även i den viktiga definitionsfrågan beredda att acceptera nya grupper, såvida avgränsningarna kunde göras på ett påtagligt sätt. DUV gick även in för att termen på svenska i kommande lagtexter borde vara utvecklingsstörd, inte utvecklingshämmad.

Kommittén avgav sitt slutliga förslag år 1970. Förslaget innehöll även ett detaljerat förslag till omsorgslag (kehitysvammalaki). Uppenbarligen hade den allmänna kritiken mot en utvidgning av begreppet utvecklingshämning haft effekt och gjort att förslagsställarna tänkt över frågan på nytt. Man närmades sig nu integreringsfrågan enbart utgående från


sekundärprincipen. Kommittén föreslog en lag som skulle ge service endast om samhällets normalservice inte fungerade. Liknande tankegångar fanns visserligen vid denna tidpunkt i övriga Norden, men det verkar svårt att direkt ta fram ett samtida enskilt dokument av samma bärvidd. I Norge, som blev en föregångare för principen om att integrera servicen i normala tjänster, kan vi till exempel endast hänvisa till Stortingsmeddelande nummer 88 från år 1966–1967, där man i allmänna ordalag slår fast normaliseringsprincipen. Först i och med Stortingsmeddelandet nr 27 från år 1977–1978 skisseras modellen för en förtursrätt för allmänna tjänster. I Sverige blev principen klart formulerad med LSS-lagen på 90-talet, medan Omsorgslagen ganska klart lägger det mesta av ansvaret på landstingen.

Paananen-Perheentupakommitténs förslag till en ny omsorgslag var således ideologiskt sett före sin tid, men resonemanget kring sekundärprincipen visade sig tyvärr i det mesta vara grå teori. I praktiken fick lagrummet, åtminstone till en början – liten betydelse. Förslaget blev dessutom tyvärr liggande i åtta år innan det äntligen kunde ges till riksdagen. En del av kommitténs idéer kom visserligen under mellantiden att utöva ett visst inflytande på utvecklingen. Men undantaget en liten krets av engagerade kan man ställa sig frågande till dess påverkan. Några år efter kommittéförslaget kom nämligen social- och hälsovårdsministeriets omarbetade förslag, som gick ut på att lägga samman de planerade specialomsorgsdistrikten med de likaledes planerade sjukvårdsdistrikten. Inflytandet för personer inom förvaltningen av omsorgstjänster skulle ha blivit minimalt. Uppställningen känns mot bakgrunden av dagens situation ytterst aktuell. Ministeriets förslag av år 1973 kunde visserligen marknadsföras som ”integrering”, men det var en integrering av helt fel slag, sett ur omsorgens synvinkel. Det uppfattas som en början till en systematisk sammanläggning av omsorgstjänster med sjukvården och därmed en återgång till en medikalisering av omsorgen som helhet. Förslaget hade det goda med sig, att det lyckades mobilisera omsorgens samtliga organisationer till ett försvar av en självständig ställning.

I och för sig är inte en egen administration nödvändigtvis en garanti för en integrering, då det gäller den enskilda personen. Tvärtom kan detta betyda en service som är illa anpassad till övriga tjänster i samhället. För omsorgens organisationer gällde således att försöka klargöra två saker. En omfattande integrering enbart med sjukvården leder till segregering och medikalisering, precis det man försökt kämpa emot. Å andra sidan var en integrering av tjänsterna inom samhället i stort en positiv möjlighet. FDUV (DUV var sedan 1971 på riksplanet FDUV) och Samariterstiftelsen gjorde 28.8.1973 en gemensam uppvaktning hos social- och hälsovårdsministeriets dåvarande kanslichef Kari Puro, där FDUV:s och stiftelsens representanter försökte framhålla att en samordning av omsorgen med de planerade sjukvårdsdistrikten skulle utgöra ett enormt bakslag för den utveckling mot förnyelse som kommit igång. Men i det sammanhanget ”valde” kanslichefen att se det hela enbart som en administrativ integrering. Om undertecknad inte minns fel, framfördes som ett slående argument landstingen i Sverige. De hade då hand om tjänsterna för personer med utvecklingsstörning, men var huvudsakligen en administration för sjukvården. FDUV:s och stiftelsens åsikter framfördes av dåvarande förbundsordförande Bruno Back-

man och sekreteraren Mikael Lindholm. Stiftelsen representerades av sin styrelseordförande Eric Henricsson och delegationens ordförande Haakon Björkenheim. I utlåtandet instämmer man visserligen i "kravet på en allmän ko-ordinering av social- och sjukvård, men kan under inga omständigheter omfatta en uppfattning enligt vilken medicinsk specialvård och omsorgen om utvecklingsstörda skulle ha *synnerligen omfattande tangeringspunkter*". Denna uppfattning representerar ett ytterligt föråldrat synsätt, skriver man i utlåtandet även om man medger att omsorgen i vissa avseenden kan ha en del tangeringspunkter med medicinsk specialvård. Men man fortsätter: "En psykisk utvecklingsstörning' måste i första hand ses som ett socialt handikapp som kräver olika former av social rehabilitering. Endast i en liten del av alla fall blir den medicinska specialvården övervägande." Det är värt att notera att utlåtandet framhäver utvecklingsstörning som övervägande ett socialt handikapp. Detta motsvarade hur de flesta anhängarna redan då ville beskriva en utvecklingsstörning. Men den utgångspunkten var på 70-talet, då utlåtandet skrevs, en utmanande tanke för många professionella på området. Utlåtandet underströk, som tidigare har berörts, faran för en medikalisering av hela tänkesättet. "Såvida de beslutsfattande är vana vid ett medicinskt vårdtänkande och ev. uppfattar en psykisk utvecklingsstörning som ett permanent sjukdomstillstånd äventyras hela den samhällstillvända rehabiliteringslinjen i själva förslaget till omsorgslag", heter det i utlåtandet. Om vi bortser från en del ålderdomliga formuleringar – till exempel använde man då konsekvent psykisk utvecklingsstörning – förefaller många av argumenten som framfördes fortfarande att vara förvånansvärt aktuella. Sammanfattningsvis konstateras att om en sammankoppling av omsorgen och sjukvården inte kan motiveras av likheter inom själva verksamheten, återstår endast en eventuellt ekonomisk nytta av en sammanslagning. Man framhåller också behovet av en helhetssyn inom social- och hälsovården, och understryker att detta och omsorgens medicinska aspekter är två helt olika frågor. De ekonomiska besparingar som möjligen skulle uppnås är endast marginella i jämförelse med att man samtidigt "äventyrar de vinningar som den föreslagna omsorgslagen eljest skulle medföra".

Är omsorg om utvecklingsstörda specialsjukvård?



Samariterstiftelsen och FDUV hos social- och hälsovårdsministeriet.

Det väckte stor uppmärksamhet, då social- och hälsovårdsministeriet i somras presenterade sitt förslag till lag om omsorg om utvecklingsstörda. I och för sig var innehållet ungefär det samma som i lagkommitténs förslag av år 1970, men ministeriet framställde ett väsentligt tillägg. Omsorgen skall handhas av de planerade kommunalförbunden för sjukvård. Inför en kompakt mur av motstånd har man så småningom börjat tänka om. Men ännu är frågan ingalunda slutbehandlad. Här invid presenterar vi det omdebatterade förslaget i korthet samt ett sammandrag av FDUV:s och Samariterstiftelsens påpekanden i anledning av förslaget. I nästa nummer presenteras huvudpunkterna i Kärkullas motsvarande utlåtande.

LAGEN OM UTVECKLINGSSTÖRDA (SOCIAL — OCH HÄLSOVÅRDSMINISTERIETS FÖRSLAG) I KORTHET.

§

- Lagen avser personer vilkas utveckling är förhindrad eller störd p. gr. a. sjukdom eller skada och som inte får tjänster via någon annan lag. Med andra ord gäller lagen inte enbart psykiskt utvecklingsstörda.
- Lagen avser endast special(tjänster. I övrigt bör även samhällets allmänna service stå till förfogande (hälsovård, socialvård, i viss mån undervisning o.s.v.).
- Specialvårdens former har med avskikt gjorts så stora i linjerna att möjlighet till anpassning efter utvecklingen finns. I förevidden bestäms dessutom närmare om dessa.

Enligt lagtexten är specialvårdens former:

§

- undervisning
- hälsovård
- tränings- och annan behövlig undervisning
- arbetsplacering, boende och annan samhällsrehabiliterande verksamhet
- service då det gäller hjälpmedel och redskap
- individuell vård och omsorg
- rådgivning till familjen och övriga nära relaterade)

¹⁾ avser träningskolor

h information om specialvården i övrigt

§

- Statsrådet godkänner en tidsplan för utvecklandet av omsorgen på riksnivå. Vårdstrikten godkänner en tidsplan för distriktet. Denna bör kunna samordnas med motsvarande riksplan.
- Skyldighet att organisera specialvård har varje kommun. Kommunerna fullgör dock denna skyldighet i samarbete. Samarbetsgränserna är desamma som det planerade sjukvårdsdistriktets. Administrationen är även sammanslagen. Omsorgsrenden sköts av en speciell sektion, som förbereder ärendena men inte har slutlig beslutsrätt.

§

- På språkliga grunder eller be- roende av andra synnerliga skäl kan statsrådet bestämma att ett sjukvårdsdistrikt har hand om omsorgen oberoende av distriktsindelningen i övrigt. Ansvar: kan även delas mellan flera sjukvårdsdistrikt.

FDUV:S PAPEKANDE I KORTHET

- Lagens allmänna rehabiliterings- anda äventyras om administrationen

FORTS: SID 23

Är omsorgen om utvecklingsstörda specialsjukvård frågar Läka och Lära med anledning av förslaget till ny lag. Nej svarar DUV och Samaritersiftelsen i ett utlåtande som överlämnas till social- och hälsovårdsministeriets kanslichef, Kari Puro.

När omsorgslagen äntligen trädde i kraft 1.1.1978 hade frågan om en sammanslagning med sjukvårdsdistrikten avförts från diskussionen och lagen trädde i kraft ungefär som den vara utformad redan i början av 70-talet. Med fanns bestämmelserna om att allmän lagstiftning i första hand skulle gälla liksom bestämmelserna om att ett personligt omsorgsprogram bör uppgöras för alla dem som registrerats inom omsorgen. Bestämmelserna om att allmän lagstiftning i första hand skulle gälla fick, som nämndes, knappast någon praktisk betydelse under lagens första årtionde. Först i och med att Handikappserviceverklagen trädde i kraft i slutet av 80-talet fick den frågeställningen en större genomslagskraft. Lagtexten fäste en stor vikt vid systematisk planläggning. Vid sidan av det personliga omsorgsprogrammet stadgade lagen om en riksomfattande omsorgsplan, som skulle godkännas av statsrådet. De enskilda omsorgsdistrikten skulle för sin del göra upp en plan för sitt område. Planen blev en del av den kommunplan som tillkommit 1976 i samband med en ändring av kommunallagstiftningen. Alla planer skulle stå i växelverkan med varandra. Den omsorgslag som trädde i kraft 1978 andades således tillförsikt om möjligheterna att planera samhällsutvecklingen i stöd av växande resurser. Man ville inte binda beslutsfattarnas händer vid lösningar som snabbt skulle bli omoderna. Därför blev lagens direkta bestämmelser om de tjänster som kunde erhållas mer eller mindre diffusa. Man räknade således med en offentlig ekonomi med kontinuerligt växande resurser och en allmänt välvillig inställning till behov av service hos personer med utvecklingsstörning. Samtidigt var tilltron till experter och expertkunskap större än någonsin. Dessa var "samhällets ingenjörer", som genom systemet av planer från toppen – den riksomfattande planen – ned till den enskilda individen – den personliga omsorgsplanen – skulle kunna förverkliga de senaste rönen, då det gällde habilitering och stöd.

FDUV:s slutliga utlåtande om omsorgslagen 1978

FDUV:s utlåtande 3.3.1977 om regeringens proposition till omsorgslag (Förslag till lag om specialomsorger för utvecklingsstörda) byggde bland annat på de diskussioner som förts i förbundsstyrelsen om förslaget till lagtext. Sven Sundqvist, från DUV i Jakobstadnejden, pekade på allt det positiva som hänt, då det gällde föräldrarnas möjligheter till inflytande, men framhöll att det nya lagförslaget "tycks pensionera föräldrarna". Han fick medhåll av Göran Hansen från DUV på Åland, som även i detta sammanhang kritiserade lagförslaget för att inte beakta de frivilliga organisationernas roll. Helmer Lindholm, från DUV i Ekenäsnejden, underströk att lagförslaget flyttar all beslutanderätt i omsorgsfrågor till de blivande omsorgsdistrikten, medan Lars Nyström, förbundets viceordförande, lyfte fram det faktum att befrielse från läroplikt kvarstod och att en skyldighet att ordna träningsundervisning saknades. Avvikande från det man eftersträfvade – att stadganden skulle finnas i skollagstiftningen – innehöll således förslaget till omsorgslag fortfarande bestämmelser om träningsundervisningen. I utlåtandet konstaterar man att Förbundet De Utvecklingsstördas Väl finner det beklagligt att folkskollagens § 44, som stadgar om befrielse från läroplikt, fortfarande är i kraft och att förslaget till omsorgslag inte innehåller några förändringar i detta hänseende. Finland är det enda nordiska land,

där ett barn fortfarande kan befrias från läroplikt, slår utlåtandet fast. Man visar dock förståelse för situationen, eftersom man antar att hela skollagstiftningen inom en snar framtid kommer att förnyas. Av denna orsak nöjer man sig med lagförslagets stadganden om att de planerade omsorgsdistrikten skall ha skyldighet att ordna träningsundervisning för barn som är befriade från läroplikt. Men förbundet understryker att det inte i den föreslagna lagtexten klart framgår en skyldighet att upprätthålla träningskolor. Tvärtom, lagförslaget innehåller endast bestämmelser om träningsundervisning, som skall meddelas i olika vårdinstitutioner. FDUV understryker sammanfattningsvis att man värderar såväl normaliseringsprincipen som principen om integrering högt. Därför bör träningsundervisningen ordnas i för ändamålet upprättade träningskolor. Dessutom föreslår man att rätten till undervisning inte borde upphöra då eleven fyller 16, utan utsträckas till det år han eller hon fyller 20.

Frågan om föräldrainflytande hade berörts flera gånger tidigare. I sitt utlåtande om förslaget till omsorgslag understryker förbundet att rådet för specialomsorger, som omnämns i lagförslaget, skall bli obligatoriskt. Man ansåg att de förhandlingar som förts kring kommunal arbetsplatsdemokrati borde vara utgångspunkten även i detta hänseende. Förbundet är visserligen medvetet om att rådet för specialomsorger inte är ett organ för frågor på arbetsmarknaden, konstateras i texten. Men man hävdar dock att det mer eller mindre vore mot andan i upplägget kring arbetsplatsdemokrati om omsorgsdistriktets förbundsstyrelse ensidigt skulle välja samtliga medlemmar av rådet för specialomsorger. Som slutkläm föreslår man följande ändringar i lagtexten:

- I § 2 bör ingå ”träningsskola och annan erforderlig undervisning, handledning samt funktionell övning”.
- I § 20 bör texten lyda: ”Hälften av medlemmarna skall utses bland anställda hos kommunalförbundet för specialomsorgsdistrikt sålunda, att personalens organisationer ställer kandidater på förslag till inval. I mån av möjlighet bör olika yrkesgrupper inom specialomsorgen bli representerade i rådet ... De anhörigas organisationer ställer på förslag kandidater för inval i rådet.”

Det är intressant att FDUV slutligen, då omsorgslagen avgavs som proposition till riksdagen i mars 1977, endast lyfter fram två frågor. Man hade tidigare såväl officiellt som inofficiellt haft tillfälle att framföra synpunkter på lagens utformning, men nu lyfte man enbart fram undervisningsfrågan och föräldrarnas representation. I diskussionerna om en överlåtelse av daghemmen hade FDUV fått erfara att föräldrarnas representation inte bedömdes som någon självklarhet och ibland uppfattades stå i strid med principerna för den kommunala förvaltningen. Visserligen hade man i diskussionerna erkänt betydelsen av föräldramedverkan, men man ville inte direkt förankra denna medverkan i föräldraorganisationen. Detta var en orsak till att FDUV – liksom systerorganisationerna i det övriga Norden – såg paralleller med de samtidigt pågående diskussionerna om arbetsplatsdemokrati och utgår från att föräldrarepresentationen borde kunna garanteras i beslutande organ. Här föds även idén om ett närmare organisatoriskt samarbete mellan

föräldrar och omsorgspersonalen ”på verkstadsgolvet”. Temat för förbundskongressen i Borgå 1978 blev mycket riktigt föräldrar och personal i samverkan och i samband med Kårkulla vårdhem uppstod några år senare en DUV-förening huvudsakligen bestående av personal. Samarbetstemat föräldrar–vårdpersonal kom inte i praktiken att leda till några större omvälvningar varken av arbetsplatsdemokrati eller vårdsstrukturer, men det var klart ”ett tidens tecken”. Före sin tid var DUV-rörelsen definitivt genom att verka för formaliserade påverkningsmöjligheter för brukarna, alltså personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga. I Norden nådde norska NFPU längst på denna väg genom införandet av de så kallade tillsynsråden.

Den andra – och säkert i DUV-medlemmarnas ögon viktigare – frågan var undervisningen. Undervisningsfrågan hade seglat upp som ett angeläget tema redan på DUV:s Storträff 1 i Mariehamn 1970, fortsatte att vara aktuellt på Storträff 2 i Vasa 1971 och fick en uppföljning på Storträff 3 i Ekenäs 1973. En imponerade gräsrotsaktion var den adress som var avsedd att överlämnas till undervisningsminister Johannes Virolainen, men mottogs av ministeriets kanslichef 17.3.1970. Initiativtagare till adressen var FDUV och Tukiliitto. Meningen var att kunna påverka både lagstiftningen inom skolektorn och den kommande nya omsorgslagen, som man då fortfarande trodde att skulle träda i kraft inom en snar framtid. Av den orsaken försökte man således nå riksdagen och undervisningsministern, Johannes Virolainen. Han hade i andra sammanhang gjort sig känd som en orädd förnyare av undervisningen i landet. Tyvärr blev slutresultatet för denna ”folkadress” om allas rätt till undervisning inte det genombrott man tänkt sig. Adressen lämnades in vid en tidpunkt då Virolainen inte längre var parlamentariskt ansvarig minister och själva riksdagsvalet 1970 upptog medias intresse. Men adressen hade en stor betydelse för FDUV, som inspirerades att energiskt fortsätta med arbetet i undervisningsfrågan.

Emellertid hade sanden i timglasen redan år 1978 börjat rinna ut för den blåögda optimism om samhällets resurser som omsorgslagen i många avseenden gav uttryck för. Energikrisen några år tidigare hade på ett konkret sätt åskådliggjort att samhällets resurser var begränsade och att svagare grupper löpte en stark risk att marginaliseras i kampen om dessa. I ett annat samhällsläge kunde omsorgslagen år 1978 ha inneburit en stark förnyelse av de tjänster omsorgen hade att erbjuda. Det är möjligt att en service mer anpassad till den enskilda individen redan då hade kunnat påbörjas. Nu blev lagens allmänt hållna bestämmelser om omsorgens verksamhetsformer en uppenbar svaghet och de många bestämmelserna kring planläggning mera byråkrati än sociala reformer.

Omsorgsdistriktet blev i och med lagen obligatoriska och fick av statsrådet fastställda administrativa gränser. De fick en mycket stark ställning som huvudman för service för personer med utvecklingsstörning. Detta betydde att kommunens eget ansvar blev i det närmaste lika formellt som i den tidigare lagen. Därmed utvecklades inte heller servicen i lokalsamhället på rätt sätt. Det var egentligen bara Kårkulla och några andra distrikt som uppfattade lagens möjligheter att utlokalisera service. Kårkulla kommunalförbund hade i Lagen om specialomsorger fått en specialställning. Det blev ett kommunalförbund för hela det svenskspråkiga området. De flesta omsorgsdistrikt läste dock tyvärr fortfa-

rande lagens stadganden ytterst bokstavligt. Lagen stadgade att varje omsorgsdistrikt bör ha en centralinstitution och en central rådgivningsenhet och vid behov – observera vid behov – andra verksamhetsenheter. Med andra ord, övriga verksamhetsenheter var inte obligatoriska och följaktligen av mindre vikt. Det spelrum som lagens planeringssystem erbjöd lämnades till en stor del obeaktat. Lika litet tycks regeringen under lagens första årtionde ha uppmärksammat sina möjligheter att i den riksomfattande planen ta initiativ till förändringar. Här hade funnits ett instrument att introducera omfattande förändringar, senare till och med introducera en plan för avvecklingen av landets institutioner – en fråga som FDUV snart skulle komma att ta upp på agendan.

Adressen till undervisningsminister

Adressen om rätten till undervisning föddes som en spontan aktion bland österbottniska föräldrar. Utgångspunkten var det krav som framförts av medlemmar av föräldrakretsarna inom DUV (Samariterstiftelsens Vänner) redan på 60-talet. Man var upprörd över att barn med utvecklingsstörning ”befriades” från läroplikt av skolmyndigheterna. Hela ordet ”befriad” upplevde man som ett hån mot såväl barn som anhöriga. Den som i verkligheten blev befriad från att fullgöra sin grundläggande plikt gentemot varje barn i Finland vara skolmyndigheterna, menade man. Sist och slutligen var det givetvis landets lagstiftare som befriade skolmyndigheterna från detta ansvar. Att skolmyndigheterna i detta fall hänvisade till den sociala verksamheten kunde inte accepteras som en ursäkt, framhöll man vidare på föräldrahåll.

Här möttes en av de första gångerna två helt olika tänkesätt. Hos myndigheterna uppfattade man fortfarande utvecklingsstörning som en kronisk sjukdom, där behandlingsmöjligheterna var begränsade. Detta betydde att frågan om rätten till undervisning för barn med utvecklingsstörning under årtionden sammanfördes med undervisning på anstalter och sjukhus. Å andra sidan hade vi föräldrarnas starka övertygelse att det i första hand var frågan om barn och att ett barn oberoende av olika förutsättningar har rätt till en likvärdig behandling, såväl av skola som andra myndigheter i samhället.

Initiativtagarna till adressen var svenskspråkiga föräldrar i Österbotten med anknytning till DUV, men efterhand spred sig aktionen även till övriga medlemsföreningar i Tukiliitto. DUV var i januari 1970 fortfarande medlem av Tukiliitto. Avsikten var att samla in så många namn som möjligt för att därefter överlämna adressen till landets undervisningsminister. Entusiasmen över att konkret få göra något för en situation som man upplevde som ohållbar var stor hos många. I egenskap av förbundssekreterare i DUV fick jag en känsla av att vårt lands gamla traditioner att överlämna så kallade adresser som en manifestation av folkviljan här återupptogs. I det närmaste 8 000 namn samlades in för ett uttåg om rätt till skolgång och undervisning. I följebrevet som såväl DUV som Tukiliitto undertecknade gav man till en början erkänsla för det arbete som ”under de senaste åren” gjorts för personer med utvecklingsstörning. Man noterar också att två kommittéer arbetat

med skolfrågor, nämligen Kommittén för specialundervisningen inom socialsektorn (Sosiaalialan erityisopetuskomitea) under den dåvarande generaldirektören för Socialstyrelsen Alli Lahtinen och Planeringskommissionen för specialundervisningen (Erityisopetuksen suunnittelutoimikunta) under byråchef Elias Niskanen vid Skolstyrelsen. Men detta hade inte förändrat situationen. Personer med utvecklingsstörning saknade en av medborgarnas viktigaste grundrättigheter, nämligen rätten till undervisning, slår man fast. Den nuvarande skollagstiftningen befriar utvecklingsstörda från läroplikt. Då ett barn med utvecklingsstörning står utanför läroplikten saknar barnet också alla de rättigheter som samhället i annat fall automatiskt erbjuder i anslutning till skolgången, som fri hälso- och tandvård och fria skolmältider. Undervisningen för utvecklingsstörda bör ovillkorligen fogas in i samma sammanhang som övrig undervisning, understryker man vidare. Det är fel att socialmyndigheterna och inte skolmyndigheterna skall ha ansvaret för specialundervisningen.

Finlands övergång till grundskola genomfördes vid denna tid. De anhöriga framförde också sin djupa oro över de förhandsuppgifter som kommit ut i offentligheten. De gick ut på att barn med utvecklingsstörning även i fortsättningen ”på synnerligen lösa grunder” skall befrias från läroplikt. I adressens följebrev deklarerar undertecknarna: Vi anser att varje barn oberoende av dess intelligenskvot bör få möjlighet till undervisning enligt sin förmåga och detta uttryckligen inom grundskolans ram. I den planerade grundskolan bör överhuvudtaget inte finnas begreppet ”befriad från läroplikt”.

Adressens följebrev avslutas med ett upprop direkt till undervisningsministern att han måtte ingripa i saken, och uppmana de tidigare nämnda kommittéerna att göra allt vad som står i deras makt för att trygga undervisningen för barn med utvecklingsstörning på det sätt som redan nu är fallet för övriga barn i landet. Ansvaret för undervisningen bör ligga hos skolmyndigheterna och specialundervisningen skall integreras med övrig undervisning. Specialundervisningen bör bli en fullvärdig del av grundskolereformen. Detta var således föräldrarnas budskap till landets undervisningsminister.

Som tidigare nämndes lämnades adressen tyvärr in vid fel tidpunkt. Varken DUV eller Tukiliitto hade tillräcklig kunskap om agendan för de olika frågor som kom upp till riksdagsbehandling. Avsikten var att försöka påverka lagstiftningen inför riksdagsvalet, men slutresultatet blev att manifestationen och namnskrifterna lämnades in till undervisningsminister dagen efter riksdagsvalet. Adressen mottogs då inte av ministern, utan av ministeriets kanslichef. Ministern kunde knappast göra annat än notera synpunkterna och överlämna dem till nästa regering. De bägge kommittéer som man direkt riktat sig till i följebrevet till adressen kunde lugnt arbeta vidare utan att genomgripande behöva revidera sina utgångspunkter. Omsorgslagen avgavs åtta år senare med bibehållna stadgar om befrielse från läroplikt. FDUV kunde upprört konstatera att Finland därmed var det enda nordiska land, där ett barn kan befrias från läroplikt. Grundskolans genomförande i Finland reglerades av ramlagen som godkändes år 1968, men mera detaljerade anvisningar gavs i grundskoleförordningen av 26.6.1970. Det är möjligt att några av dem som drev på ett snabbt överlämnande av skoladressen hade förberedelserna för förordningen i tankarna. I varje fall genomfördes grundskolan i sin helhet i landet utan rätt till undervisning för barn med utvecklingsstörning. Då omsorgslagen trätt i kraft fick kommunerna

en skyldighet att ordna träningsundervisning. Men den skedde fortfarande oftast i samma lokaler som använts av de sociala myndigheterna. Någon integrering i större utsträckning var det således inte frågan om. Först i och med ändringen av grundskollagen 1985 överfördes undervisningen för de flesta barn med utvecklingsstörning till grundskolan, och för den lilla grupp som blev kvar inom socialsektorn skedde övergången till skolan så sent som vid skolreformen 1997.

Trots okunskap om påverkningens mekanismer och ovana att hantera mediauppmärksamhet innebar medborgaradressen ett av de första stegen mot en mer jämlik skola. DUV var en av de första inom omsorgssektorn som lyfte fram skolan som en viktig fråga och detta klart ur ett jämlikhetsperspektiv. Man ansåg att undervisning var oerhört viktigt med tanke på individens möjligheter att klara sig i det moderna samhället, men man ansåg också att jämlikhet och lika värde var lika viktigt, om inte viktigare. FDUV fortsatte att föra fram rätten till undervisning under hela 70- och 80-talen ända tills frågan blev löst, åtminstone delvis med lagstiftningen 1985. Men frågan återkom på 1990-talet och fick då på nytt FDUV:s uppmärksamhet, bland annat genom samarbete med det finlandssvenska specialpedagogiska centret.

Tillkomsten av de första daghemmen

Samariterstiftelsen försökte alltså under 50-talet få till stånd ett externat för personer med en utvecklingsstörning. Tanken levde vidare trots motgångar. Huvudansträngningarna var dock inriktade på en institution, ett internat eller vårdhem – terminologin varierade. Det är inte helt lätt att klarlägga inställningen till ett externat hos dem som till en början var engagerade i arbete. Man var helt enkelt inte helt på det klara med hur ett externat för personer med utvecklingsstörning borde fungera och vilka personer om var lämpade att få denna typ av service. Det fanns vissa förebilder, kanske den viktigaste var Aula arbetshem, som fungerat för personer med utvecklingsstörning i Helsingfors ända sedan 20-talet. Aula kan karaktäriseras som ett undervisnings- och arbetshem, som fungerade som ett externat – man bodde hemma och besökte Aula på dagtid. Verksamheten var i stor utsträckning inriktad på vuxna personer. Då det gäller stiftelsens externatprojekt, kan man inte undgå att notera den, som det framkom, olyckliga bindning till Lutherinstitutets gamla trävilla ute i Södra Haga. Mycken tid offrades på villan, som dock visade sig vara i ett så dåligt skick att man inte kunde inleda externatverksamhet för utvecklingsstörda där eller – för den delen – någon annan av de verksamheter man planerat i byggnaden. Överhuvudtaget var en prioritering av öppen vård inom stiftelsen vid denna tidpunkt inte speciellt stark. Det planerade nybygget på Söndagsskolförbundets andra tomt – invid Lutherinstitutet – upptog till exempel inte någon lokal för ett daghem eller externat för barn med utvecklingsstörning, däremot nog lokaler för ett sjukhotell och ett hospice.

På programmet



Samariterstiftelsen anordnade i går ett samkväm med diskussion på Lutherinstitutet. Ämnet för diskussionen var: "Huru räd psykiskt efterblivna barnen som inte får plats på anstalt". Fr. v. dr Max-Frisk, som inledde diskussionen, fru Brita Fagerst, fru Alice Jägerholm, dr Gunnar Fagerström, fru Ingeborg du Toit, fru Ingrid Grönholm, jek. Helga Dyhr, fru Sjöblom, prosten Arne Rosenqvist och syster Linnéa Haggström.

Planerna på daghem eller s.k. externat för barn med en utvecklingsstörning började ta form på 50-talet. Tidningen Nya pressen rapporterade om ett möte på "Lutherinstitutet" med deltagare både från Samariterstiftelsen och föräldrakretsen i Helsingfors.

Intrycket av att Samariterstiftelsen vid denna tid höll på att minska sitt engagemang inom omsorgen för att i stället gå in för projekt inom sjuk- och åldringsvården förstärks, då vi granskar fortsatta aktivitet i avsikt att åstadkomma ett externat inom öppenvården. Här kan nämnas försöket att under år 1957 hyra 100 kvadratmeter på Drumsö av Helsingfors stad. Någon klar plan för vad man ville med verksamheten verkade inte finnas. I detta fall var det frågan om en insats som skulle ha berört vuxna utvecklingsstörda. Kontakter togs med Tammerfors stad, där en liknande enhet planerades. Några av de föräldrar som uppenbarligen senare skulle vara med om att bilda föräldrakretsen i Helsingfors framförde under 1958 att "6-8 svenska familjer för sina psykiskt efterblivna barn önskade ett externat som sysselsättningscentral". Även här är det troligen frågan om barn i tonårsåldern eller vuxna, eftersom man talar om en "sysselsättningscentral". Under 1959 besökte Arne Rosenqvist Margit Törnudd vid Helsingfors Barnskyddsverk och fick reda på att 12-13 barn är i behov av daghem i Helsingfors. Vid diskussionen framgick att det fanns en ledig lokal på Drumsö, efter ett barnhem som flyttat till Majstad. Stiftelsen kunde ansöka om att möblerna fick stå kvar liksom att transporter till och från barnhemmet samt hyran skulle ersättas av Helsingfors stad. Hur mycket av detta som bestod av antaganden och önsketänkande är svårt att längre reda ut. I varje händelse ledde inte heller dessa diskussioner till något konkret resultat.

Inledningen för daghemsverksamheten för personer med utvecklingsstörning skulle ske på en helt annan plats i Finland än huvudstadsregionen. Det verkar även naturligt att det är krafter inom DUV:s föräldrakretsar som nu tar över arbetet. Här fanns personliga erfarenheterna av olägenheterna med den rådande situation och så småningom även klara planer för vad som borde göras.

Under 1960-talet gjorde DUV en av sina första viktiga insatser för en förnyelse av samhällets service för personer med utvecklingsstörning. Daghemmen utgör ett viktigt trendbrott i övergången från total institutionsvård till insatser inom öppen vård. En "an-

tingen eller"-situation, där man kunnat välja mellan service, i form av institutionsplacering, eller i praktiken ingen service alls, ersätts av en möjlighet att kunna bo hemma och ändå få tillgång till vård, träning och pedagogiska insatser. I en intervju för *Hufvudstadsbladet* 20.4.1967 beskriver socialkurator Mari-Ann Storbom-Humalisto DUV:s insats: "Att vi har gått in på den öppna vårdens linje beror inte på att vi ställer den framom den slutna. Anstaltsvården skall finnas, men den skall helst utgöra sista utvägen – och absolut inte bli någon ändstation för andra än de medicinskt sett svåraste fallen som inte kan skötas hemma." Vid den tidpunkt, då intervjun gavs, var det ett uttalande som bröt med den dåvarande konventionen. På ansvarigt hålls såg man ingalunda anstaltsvården som "den sista utvägen" lika litet som man var av den meningen att institutionerna egentligen bara var till för de medicinskt sett svåraste fallen. Tvärtom upplevde de flesta i ledningen för centralanstalterna, som de facto hade ansvar för största delen av omsorgens planering inom sitt upptagningsområde, daghemmen som ett relativt oprövat alternativ. Inom de svenskspråkiga områdena gick således DUV onekligen i bräschen för utvecklingen. Daghemmen som serviceform fick på bred front sitt genombrott under 60-talet. Riksdagsman Kristian Gestrin kunde till exempel vid sitt festtal vid invigningen av Tallbo daghem konstatera: "Ett ännu kraftigare uppsving kan vi notera ifråga om daghemmen där platsantalet var 364 år 1961 och år 1964 nästan det tredubbla eller 1059. Dagvården har sålunda under 1960-talet upplevt sitt egentliga genombrott och erkänts som den för många ändamålsenligaste vårdformen." Kloka ord som många experter bara några år tidigare knappast hade varit beredda att skriva under.

Det var föräldrakretsen i Jakobstad som var först ute med konkreta planer som också kunde förverkligas genom ett målmedvetet arbete. Det var ingen händelse att Österbotten nu blev det område där opinionen var mest mottaglig för nytänkanden. Samtidigt hade nämligen diskussionen om ett annex i Österbotten till Kårkullas centralanstalt i Pargas pågått både inom och utom landskapet. Olägenheterna med ett avstånd från hemmet till vårdinstitutionen på upptill 500–600 kilometer var uppenbara. Tankarna på ett annex eller en filial i Österbotten hade trots allt stött på patrull. Behovet av service i närsamhället var fortfarande inte formulerat som en officiell ideologi, trots att det sunnda förnuftet talade för en sådan lösning. Däremot utgick man från socialministeriets intentioner och vårdideologi. Det viktiga var anläggningar av en viss storlek med enhetliga avdelningar, mera planerade för den stab av experter som skulle anställas än för dem i behov av vård. Därför avvisades också tanken på ett annex i Österbotten, eftersom man där inte kunnat räkna med tillräckligt av den expertis som ansågs behövlig.

Vid årsmötet för DUV (Samariterstiftelsens Vänner) 22.3.1964 meddelade man från Jakobstad om planer på att starta ett daghem för "psykiskt efterblivna barn". Plats för daghemmet hade utlovats av Jakobstads församling, som kunde erbjuda rum i församlingshemmet. Utgångspunkten var att riksomfattande DUV skulle vara juridiskt ansvarig för verksamheten, men en stor del av arbetet både då det gällde att starta daghemmet liksom då det gällde den löpande driften skulle handhas av den lokala föräldrakretsen. Som en konsekvens av detta invaldes pastor Sven Domars från Jakobstad i styrelsen för DUV på riksplanet i stället för Harriet Hagman, som verkade som psykolog vid Rinnehemmet.

Styrelsens ordförande Arne Rosenqvist lovade att Sven Domars skulle få instruktioner angående tillvägagångssättet för att grunda ett daghem.

I *Hufvudstadsbladet* 28.8.1964 berättar Sven Domars, som även var ordförande för daghemmets direktion: "Arbetet för de utvecklingsstörda barnen fick sin början 1963, då Samariterstiftelsens nyanställda kurator Marianne [Mari-Ann] Stormbom sammankallade föräldrarna till en träff ... Sen dess har vi samlats varannan månad till träffar – både pappor och mammor har varit med och kretsens antal ökar, även om några ännu är borta ... Vi kan också nämna, att bakom Vasa-förslaget om ett österbottniskt annex till Kårkulla stod just de österbottniska föräldrakretsarna. Detta önskemål blir nu inte tillfredsställt, men något gott har det fört med sig – man börjar tänka om inom ledningen för Kårkulla ... För ett år sen på hösten väcktes tanken att vi borde göra något mer för att lätta bördan – kunde vi inte ta hand om barnen ens två dagar i veckan?" Sven Domars fortsätter med att en hänvändelse till socialministeriet gett resultat, man kunde räkna med hälften av kostnaderna i statsstöd.



Vägledande för verksamheten vid daghemmen blev en ny syn på möjligheterna till pedagogiska insatser genom kreativ lek och träning i daglig livsföring. Bilden är från Lyckebo på 70-talet.

Vägledande för verksamheten vid daghemmet blev den nya synen på möjligheter till pedagogiska insatser och träning i daglig livsföring – så kallad ADL-träning – samt övrig social anpassning, som snabbt vunnit terräng i början av 60-talet. Metoderna var i och för sig kända. Det nya var att man inte satte likhetstecken mellan effektiva insatser och en institutionsplacering.

Lyckebo daghem tog emot såväl yngre som äldre barn. Samtliga hade tidigare vistats hemma med eventuella undantag för kortare vistelser på Kårkulla för undersökning. Daghemmets föreståndare blev Birgitta Penttinen, som hade utbildning som barnträdgårdslärare. Den nyvalda föreståndarinnans utbildning var ett tidens tecken. Det gav en signal om pedagogikens betydelse, en verksamhet där inläring och social anpassning skulle ske inom ramen för en lekfull pedagogik. Det ligger något i att många personer oavsiktligt missförstod namnet på den tidskrift som vid samma tid började utges på området. Tidskriften hette inte Leka och Lära, utan lite mera gammaldags *Läka och Lära*, hänsyftande till läkepedagogiken. Men den kunde gott ha haft namnet Leka och Lära.

en utfördes även arbetsträning.
ån Lovisa daghem som fungerade
70-talet.

Birgitta Penttinen kom att göra en lång insats både som den första föreståndarinnan för Lyckebo och efter det som ansvarig för samma verksamhet inom Kårkulla och senare för träningskolan i Jakobstad. Redan vid styrelsemötet 10.6.1965 konstaterades att Lyckebo behövde mera utrymme för att starta arbetssysselsättning för ”de äldre barnen”. Detta blev inledningen till den skyddade verkstad som byggdes upp i samband med daghemmet. Verkstaden fick en skicklig ledare i Elroy Holmberg. Elroy Holmberg var en av de första bland de många personer från industri och teknik, som med entusiasm och framgång tog sig an att arbeta upp handledning och rutiner inom det skyddade arbetet. Verkstadsavdelningen utvidgades ytterligare vid daghemmets överflyttning till Kyrkstrand. I samband med övergången till Kårkulla kommunalförbund flyttades arbetsverksamheten från Kyrkstrand till Kårkullas nygrundande arbetscentral i Jakobstad. Undervisningen för barn i skolåldern övergick i samband med skolreformen 1985 till grundskolan och Jungmans skola. Den fungerar integrerat med låg- och mellanstadiet för Kyrkstrandsområdet.

I samband med att Lyckebo inledde sin verksamhet aktualiserades en fråga som också i framtiden kom att förorsaka problem och friktion mellan den lokala direktionen och DUV-föreningens styrelse. Hur skulle transporterna ordnas till och från daghemmet? Direktionens ordförande, pastor Sven Domars, framförde en förfrågan om föreningen ekonomiskt kunde bistå föräldrakretsen, då det gällde att ordna daghemmets transporter. I detta fall uppmanade föreningen endast direktionen att ansöka om medel för transporterna från vederbörande kommun, eftersom man själv befann sig i en beträdd ekonomisk situation. Daghemmen kunde redan före förändringen i lagen om psykiskt efterblivna av år 1958 finansieras med statliga och kommunala medel efter det att budgeten godkänts av socialministeriet. Den finansiella sida av frågan kom således snabbt i skymundan för frågeställningar som hade mer med rätten att lokalt fatta beslut om verksamheten.

Eftersom frågan kom att få ett slags symbolvärde för DUV:s utveckling mot dagens situation med ett förbund och självständiga lokalföreningar, skall händelseförloppet i korthet refereras. Vid DUV:s styrelsemöte 7.3.1967 diskuterades frågan om transporter. Lyc-

kebos direktion hade planer på att köpa en bil för detta ändamål. Den skulle även kunna användas av föräldrar och för transporter till Kårkulla. DUV:s styrelse var emot inköpet på grund av frågan om ansvaret vid eventuella olyckor. Frivilliga föräldrar skulle ställa upp som förare. Likaså var det oklart hur kostnaderna för bilens underhåll och reparationer skulle fördelas. DUV på riksplanet hänvisade till att medel för taxitransporter fanns upptagna i daghemmets budget och påpekade att ett inköp av en bil för detta ändamål skulle ställa sig svårt att förklara för socialministeriets tjänstemän. Dessa godkända utgifter och inkomster i daghemmets budget. Man levde med andra ord i detaljstyrningens tidevarv, både i statliga verk och på föreningsplanet. Styrelsen framförde sina motiveringar till daghemmets direktion i ett brev som avslutades med följande sammanfattning: "Enligt bestämmelserna i Lyckebo stadgar (bör vara reglemente) äger De Utvecklingsstördas Väls styrelse fatta ståndpunkt i dylika frågor och med anledning av ovan sagda anser vi på det bestämdaste att bilinköpet bör förkastas." Styrelsens åsikter förefaller fortfarande förnuftiga och förståeliga och styrelsen agerade helt inom sina juridiska fullmakter. Men daghemmets direktion upplevde för sin del att styrelsen kanske hade den juridiska rätten på sin sida, men ingalunda den moraliska. Man blandade sig helt enkelt i en fråga som bäst kunde lösas på lokalplanet. Direktionen böjde sig för juridiska fakta, men började samtidigt fundera på hur den juridiska situationen kunde förändras. Detta är ett exempel på att utvecklingen inom DUV nu gick i rasande fart och att tiden var förbi då en styrelse i Helsingfors utan klara mandat från regionerna med anspråk på bestämmanderätt kunde blanda sig i frågor som uppfattades som rent lokala.



Lyckebo daghem i Jakobstad blev det första i Svenskfinland. På 70-talet kunde man flytta in i nya utrymmen i Kyrkstrand. På bilden ses daghemmets verkstadsavdelning med tidstypisk inredning.

År 1966, två år efter det att verksamhet inleddes i Jakobstad stod man i Karlebynejden beredda att starta ett daghem, som skulle fungera på liknande sätt. Föräldrakretsen i Karleby hade redan under 1965 haft klara planer på ett daghem liksom platsen för detta. Den tidigare skolan i Åivo i dåvarande Karleby landskommun hade blivit ledig efter de skolnedläggningar som skedde då undervisningen började koncentreras till tätorterna. I Karleby kommun fanns en anmärkningsvärd förståelse för frågan och man var beredd att överlåta Åivo skola till föräldrakretsens disposition. Samtidigt var man även beredd att utföra reparationer på byggnaden för att den skulle kunna tjäna sitt nya ändamål. Allting var således inte sämre förr. Tvärtom, vid denna tidpunkt stod Finland mitt uppe i en tid av exceptionell framstegsanda och ekonomisk utveckling. En utveckling som också syntes i tilltagande kommunala resurser, även för servicebehoven hos personer med utvecklingsstörning, om viljan fanns.

Vid DUV:s styrelsemöte 8.6.1966 befullmäktigades prosten Gustaf Stenbäck, som samtidigt var ordförande såväl för föräldrakretsen som daghemmets direktion, att tillsammans med sekreteraren, Mari-Ann Stormbom-Humalisto teckna DUV:s namn i alla frågor som gällde det nygrundade Solhemmet. Solhemmet inledde sin verksamhet 1.10.1966. Huvudföreningen överlämnar vid invigningen ett medicinskåp, värt 75 mark, en icke föraktlig summa vid denna tid. Daghemmets första föreståndarinna blev socionom Märta Borg, som framgångsrikt fungerade på denna post fram till sin sjukpensionering. Under hennes ledning tillkom i början av 1970-talet en nybyggd avdelning för skyddat arbete. I samband med att DUV:s daghem övergick till Kårkulla kommunalförbund övergick också verksamheten i Åivo till kommunalförbundet, men själva fastigheten kvarblev i DUV-föreningens ägo. Den har till dags datum fungerat inom samkommunen som Karleby arbetscentral. Under någon tid har det dock förts diskussioner om att verksamheten för arbetscentralen skulle få ett mer centralt läge. Detta skulle innebära att lokalerna i Åivo inte mer är behövliga. Så sent som 2012 gjorde föreningen relativt omfattande reparationer i fastigheten.



Inom landskapet Åland hade man från början en stark pedagogisk inriktning. Daghemmet "Särskolan" utvecklades och blev den nybyggda Backaskolan. På bilden eldsjälens bakom bygget, både bokstavligt och bildligt, Göran Hansen tillsammans med dotter och son samt författaren.

Även på Åland gjorde föräldrakretsen ett verkligt pionjärarbete genom att grunda daghemmet Särskolan. I samband med planerna för daghemmet kontaktades Mari-Ann Stormbom-Humalisto i egenskap av kurator om en ny landskapslag för Åland gällande personer med utvecklingsstörning. I början av 1965 ombads hon att delta i ett första möte gällande det planerade daghemmet. Det var Rädda Barnen på Åland som tog kontakt i frågan. Därmed inleddes även ett långt samarbete med den blivande DUV-föreningen på Åland. Kuratorn inbjöds även till ett möte för föräldrar till barn med utvecklingsstörning. Mötet ordnades av Folkhälsans Mentalhygeniska byrå. Mari-Ann Stormbom-Humalisto hade dock inte tillfälle att delta vid detta möte, däremot Ulla Laurent som var en aktiv förälder i Helsingforskretsen.

Daghemmet Särskolan kunde starta sin verksamhet 1967 i lokaler som ställdes till disposition av redarfamiljen Eriksson. I ledningen för föräldrakretsens energiska arbete stod Göran Hansen, som arbetade som lärare i Finström. Han kom snart att bli en av de ledande gestalterna inom DUV som helhet. Föräldrakretsen på Åland hade i ett tidigt skede etablerat kontakt med Solveig Eriksson, gift med storredaren Edgar Eriksson, och kunde således räkna med redarfamiljens välvilliga stöd, då det gällde att starta verksamheten. Daghemmet Särskolan följde verksamhetsmässigt samma uppbyggnad som tidigare grundade daghem på fastlandet, men namnet Särskolan antydde trots allt att man på Åland helt naturligt tog ett starkare intryck av utvecklingen i Sverige. Den åländska landskapslagen om service för personer med utvecklingsstörning fick – bland annat genom ett gott arbete från DUV – klara inslag från motsvarande lag i Sverige, speciellt då det gällde pedagogiska frågor.

Göran Hansen är en av förgrundsgestalterna i DUV-rörelsen. Han var 1961–1995 verksam som lärare i Finströms kommun på Åland. Göran Hansen är känd för ett aktivt medborgarskap. Göran Hansen var under en stor del av sina år i Finström engagerad i kommunalpolitiken och var samtidigt medlem i många åländska medborgarorganisationer. Som far till en dotter med utvecklingsstörning kom han tillsammans med sin fru Kristina Hansen tidigt med i DUV:s arbete. Han blev snabbt vald till ordförande för föräldrakretsen på Åland. Göran Hansen var utan tvivel en av de första och främsta förkämparna för ett ge undervisningen en central plats inom omsorgen. Ett av den åländska kretsens första stora projekt var att arbeta för daghemmet Särskolan, som även kunde etableras år 1967. Pedagogiken var starkt företrädd i Särskolans verksamhet. Bara några år senare, 1971, stod den splittnya Backaskolan, byggd enkom för träningsundervisningen, färdig i Mariehamn. Skolan skulle under många år vara en symbol för barn med utvecklingsstörnings rätt till undervisning i Finland. Även då det gällde Backaskolan var Göran Hansen en av ”huvudarkitekterna” tillsammans med den då redan självständiga föreningen DUV på Åland och Rädda Barnen på Åland. Efter det att träningsundervisningen integrerades med grundskolan fick Backaskolan

så småningom andra användningsändamål. Under 80-talet arbetade Görän som ordföranden för förbundets samarbetsgrupp med Skolstyrelsen, där avsikten var att få fram bättre och mer mångsidiga läromedel för träningskolan.

Görän Hansen hade en långa karriär inom hela DUV-rörelsen. Han var medlem i förbundsstyrelsen sedan 1971 och under en lång period förbundets viceordförande. Göräns förmåga att medla mellan olika synpunkter och finna den gemensamma utgångspunkten gjorde att han var självskriven ordförande för varje förbundskongress under nästan två årtionden. I detta fall var det ingalunda frågan om några beslut förberedda i "kabinetten" utan om en genuin uppskattning av alla dem som deltog i kongresserna. Snart präglades talesättet som man senare ofta refererade till: Görän har anlänt, kongressen kan börja!



Förbundets
långvariga
viceordförande,
Görän Hansen i
"typisk posé" med
möteshandlingarna
i ett fast grepp.

På det nordiska planet var Görän Hansen ambassadör för såväl omsorgssektorn som landskapet Åland och Finland. Under den nordiska kongressen i Reykjavik 1979 var han den ledande förespråkaren för Ålands medlemskap i Nordiska Förbundet Utvecklingshämning, vilket även blev fallet. Snart nog kände man även på nordisk nivå till Göräns förmåga till att ena – tyvärr ofta stridande viljor – och samla krafterna till konstruktiva beslut. År 1991 valdes Görän Hansen till ordförande för det nordiska förbundet, NFPU. Litet mer än tio år tidigare hade han varit med om att motivera medlemskap för Ålands DUV i samma förbund. Görän Hansen var också den som diplomatiskt men målmedvetet förde in synpunkter från anhöriga och brukare, både då det gällde omsorgen som helhet och utvecklingen av det specialpedagogiska arbetet i Finland.

År 1969 tillkom slutligen daghemmet Blåklinten i Vörå med föräldrakretsen i Vasanejden som pådrivande kraft och Tallbo daghem i Helsingfors, även här med den lokala föräldrakretsen som ”primus motor”. Ett daghem i DUV:s egen regi hade eventuellt tillkommit betydligt tidigare i Vasanejden om man inte till en början hade valt att försöka förverkliga projektet med Vasa stad som huvudman. Processen belyser att det klart fanns en vilja hos kommunerna till nytänkande, men illustrerar samtidigt svårigheterna att kommunalt kunna förverkliga det som var föräldrarnas visioner.

Vid DUV-föreningens årsmöte 3.4.1965 noterades att föreningen i samråd med föräldrakretsen i Vasa vänt sig till stadsstyrelsen i Vasa med en begäran om att staden måtte utreda frågan om att upprätta ett tvåspråkigt daghem för Vasa och kringliggande kommuner. I anhållan föreslog man vidare att en eller flera medlemmar av Vasakretsen skulle inväljas i utredningskommittén och att föräldrarna även skulle vara representerade i en direktions för det föreslagna daghemmet.

Samariterstiftelsen besökte socialkuratorn i Vasa i september 1966. Besöket gällde ett ställningstagande till socialnämndens förslag till reglemente för det nya daghemmet Malmögården. Det var uppenbart att reglementet inte tillfredsställde den ursprungliga förslagsställaren, föräldrakretsen. Föräldrakretsen understryker vikten av interkommunalt samarbete kring daghemmet. Man har erfårit att Korsholms kommun önskar teckna åtminstone sex platser i ett utvidgat daghem. I föräldrakretsens skrivelse konstateras i lätt irriterad ton: ”Oss veterligen har även officiell anhållan därom kommit till stadsstyrelsen i Vasa, vilket man dock på socialnämnden inte sade sig känna till.” Samtidigt konstaterar man att en utvidgning av Malmögårdens lokaler kan bli svår. Daghemmet omfattar endast en sysselsättningsavdelning med 15 platser, medan den utlovade vårdavdelningen uteblivit. Bland direkta ”försumligheter” noteras att inte enbart en läkare utan även daghemmets föreståndarinna borde vara en självskriven medlem av direktionen. Den medicinska vårdmodellen inom omsorgen har fortfarande ett starkt grepp om sinnena. Tidigare hade föräldrakretsen gjort en framställan till staden om att bägge språkgrupperna skulle vara företrädare i direktionen. Men till detta som till mycket annat har socialnämnden ställt sig avvisande.

Socialkuratorn utarbetade en skrivelse i frågan med förslag till ändringar av reglementet. Skrivelsen tillställdes ordförandena i samtliga fullmäktigegrupper och man avlade besök hos socialdirektören i Vasa stad. Kuratorn framlade tillsammans med Vasakretsens sekreterare Brita Nyqvist förslagen. Brita Nyqvist hör till de ursprungliga initiativtagarna till projektet. Tyvärr väckte varken hennes argumentering som initiativtagare eller övriga framförda argument någon större förståelse. Erfarenheterna från tillkomsten av Malmögårdens daghem i Vasa medverkade förmodligen till att planerna på ett daghem i Vörå fick allt konkretare former. Inom Vasakretsen var Inga Maria Jern en av de drivande krafterna. Liksom då det gällde Åivo i Karlebynejden erbjöd en nedlagd skolbyggnad de lämpliga yttre ramarna för verksamheten. Daghemmets första föreståndarinna blev läraren Denise Nygård. Liksom övriga daghem övergick Blåklinten till Kårkulla kommunalförbund i mitten av 70-talet.



Inga Maria Jern, lärare,
förälder och folkbildare,
allt i en enda person.

Inga Maria Jern hör till skaran av de beundransvärda pionjärerna inom DUV-
verksamheten. Hon hörde till den lilla krets av föräldrar som i mars 1963 tog
initiativet till att grunda kretsen i Vasa. Inga Maria valdes till kretsen ordförande.
Det var en uppgift som hon obrutet innehade ända fram till 1975. Då hon lämnade
uppdraget hade hon redan hunnit bli ordförande för den självständiga DUV-för-
eningen i Vasanejden. Självt minns jag mycket väl mina första möten med Inga
Maria Jern. Det första som framträdde var organisationsmänniskan Inga Maria.
För den unge och kanske något oorganiserade sekreteraren från Helsingfors
framlade hon programmet för hur besöket skulle kunna ge det bästa utfallet. Hon
hade tänkt på det mesta, till och med inkvarteringen som denna gång fick bli
hemma hos henne. Kanske jag glömt beställa hotellrum eller kanske det ställde
sig för dyrt för min resebudget. I många andra sammanhang kunde både jag och
många andra under årens gång njuta av Inga Maria Jerns välorganiserade
möten för föräldrar och andra intressenter. Där var det ofta hon som genomtänkt
och välformulerat framlade DUV:s synpunkter. Det gällde såväl riksangelägen-
heter som lokala frågor. Inga Maria Jern var viceordförande inom FDUV och
framlade de anhörigas synpunkter vid Storträff 3 i Ekenäs, där de grundläggande
frågorna kring föräldraarbetet ställdes på riksplanet. Men före det hade hon hun-
nit med att ta initiativ till daghemmet Blåklinten för utvecklingsstörda i Vörå.
Hon var en av de ledande personerna bakom verksamheten i Vasanejden både då
det gällde lägerverksamhet och den då populära barnvaktsservicen liksom insam-
lingen av medel. Detsamma gällde verksamheten vid DUV:s första lägergård i
Replot, som DUV i Vasanejden hade mottagit som en donation samma år den
självständiga föreningen bildades, 1971.

Familjen Jerns utvecklingsstörda dotter vistades till en början på Kårkulla centralanstalt och Inga Maria Jern engagerade sig starkt i att stöda föräldrakontakterna till institutionen. Likaså var hon en av de aktiva föräldrarna då det gällde att arbeta för ett annex, en filial till Kårkulla i Österbotten. Hon och många andra upplevde klart att de föräldrar som ville upprätthålla en fungerande kontakt till sina barn var ställda inför en svår situation, ja kanske i en del fall nästan en omöjlig. Detta genom de långa avstånden mellan hemmet och institutionen. Då Vasaföreningen firade sitt 30-årsjubileum på Replot lägergård intervjuades Inga Maria Jern för Läka och Lära av FDUV:s informatör Curre Boucht. I det sammanhanget återkommer hon till föräldrarnas situation då och konstaterar: "Det viktigaste vi fick till stånd tyckte jag var att få ut våra barn från anstalten." Vidare nämner hon avlastningen som en annan viktig uppgift. Detta har bland annat kunnat förverkligas genom lägergården på Replot. Inga Maria Jern refererar vidare till de goda kontakterna med Sverige och tänker här säkert på utbytet över Bottniska viken till Umeå, som i henne hade en drivande kraft.

I intervjun säger Inga Maria avslutningsvis: "Jag är glad att våra utvecklingsstörda har kommit ut och är accepterade av sin omgivning ... i dag är det boendesidan som borde prioriteras." Hon tillägger att hon verkligen är glad för det boende som nu finns för hennes dotter i Korsholm. Där har hon sina vänner och allt är mycket bättre.

Vid sidan av sin egen dotter arbetade Inga Maria Jern för många, många andra i samma situation. Hon gjorde det med både hjärta och hjärna, som Samariters-tiftelsens grundläggare Sigfrid Törnqvist skulle ha formulerat sig. Samtidigt som hon kände starkt för de många som befann sig i en svår situation, kunde hon med klara fakta och konkreta förslag formulera hur man skulle kunna förbättra situationen.

Vi har tidigare berört ansträngningarna att åstadkomma ett externat i Helsingforsregionen. Även i Helsingforsregionen var det föräldrakretsens aktiva engagemang som gav resultat. Såvida man hade inväntat kommunala initiativ i frågan, hade man fått "vänta länge" för att citera en kommentar av föräldrakretsens ordförande Antti Konschin i en intervju vid invigningen av daghemmet i Helsingfors. Vid förberedande kontakter med Esbo stad uppgav till exempel socialinspektör Nyman att Esbo visserligen upprätthöll ett daghem för utvecklingsstörda i Hagalunds kyrka, men att det inte lönade sig att tänka på en svenskspråkig avdelning, eftersom de svenskspråkiga barn som kunde komma i fråga bodde för avlägset. Socialdirektören i Esbo, Veikko Kasanen, kunde för sin del upplysa om att kommunen i sina byggnadsplaner tagit upp ett projekt gällande ett tvåspråkigt daghem för barn med utvecklingsstörning. Kasanen konstaterar dock samtidigt att det är svårt att säga när detta projekt kan förverkligas, och att "Esbo inte under nuvarande omständigheter har intresse att delta i ett ev. svenskspråkigt daghem för utvecklingsstörda".

Men inom föräldrakretsen arbetar man oförtröttligt vidare på frågan. En daghemskommitté hade tillsatts. Ordförande blev Paul von Martens och övriga medlemmar var Hans Kietz, kommande ordförande i riksomfattande DUV, NS Hjelt, Rolf Wahlström och Erkki Hansson. Alla medlemmar i daghemskommittén bör få ett hedersomnämmande för engagerat och uppoffrande arbete, men det vore fel att inte i detta sammanhang speciellt lyfta fram Rolf Wahlström. Hans insatser liksom hans specialkunskap i byggnadsteknik blev ovärderliga för att ro projektet i hamn.

I valet mellan lokaler i Trä-Kottby och en villa i Mejlans valdes den senare. Trä-Kottby föll bort, eftersom man inte kunde nå en överenskommelse med hyresgästerna. Valet blev således Villa Tallbo i en naturskön omgivning. I dag ligger villan granne med presidentens nya residens Talludden. Villan ägdes då och ägs fortfarande av Barnvårdsföreningen i Finland och är numera helrenoverad. Då daghemmet Tallbo inledde sin verksamhet i oktober 1969 var tyvärr skicket ett annat. Det behövdes omfattande reparationer för att villan skulle kunna fylla sin uppgift. Rita Fagerström, en av de första medlemmarna i Helsingfors föräldrakrets, beskriver i *Läka och Lära* nr 1 år 1979 situationen så här: "Den gamla trävillan vid Fölisövägen kunde närmast kallas "Villa Villekulla" ett brungrått hus med prång, vinklar och trappor – det fordrades stora reparationer för huset var nedslitet och skamfilat. Alla pengar H:fors kretsen lyckats spara ihop murades fast i nya mellanväggar och andra nödvändiga reparationer ... Helsingfors Duvorna var nu luspanka, men lyckliga och nöjda att allt gått i lås och vår länge närda dröm blivit verklighet." Helsingforskretsen hade samlat in 20 000 mark som basarintäkter – ungefär lika mycket i dagens valuta – vilket möjliggjorde renoveringsarbetet, men under hela sin tid som daghem för utvecklingsstörda behöll Tallbo sin "Villa Villekulla-karaktär". Ett faktum som ofta noterades vid de många studiebesök som gjordes på Tallbo, inte minst av gästande grupper från Sverige.



Huvudstadsregionen fick sitt första daghem, då Barnvårdsföreningens gamla trävilla kunde hyras. Villan behöll under hela verksamheten sin "villavillekulla" karaktär. Ett faktum som bland annat noterades vid många studiebesök från Sverige.

Det var inte bara husets yttre framtoning som lockade till studiebesök. Ända från starten representerade Tallbo en verksamhet som gick ut på att genom lekfull pedagogik ta till vara resurserna hos de barn som började i daghemmet. Trots allt kunde det dock inte bli frågan om en inriktning enbart på förskola och grupper av barn i skolåldern. *Hufvudstadsbladet* noterar i sin notis om invigningen av Tallbo att "hemmets yngsta skyddsling

är 2,5 år och den äldsta 25”. Tallbo första föreståndarinna blev socionom Katharina Palmberg, senare Storbjörk. Katharina (Katy) Storbjörk blev en central person då det gällde att bygga upp Tallbos pedagogiska linje. Daghemmets läkare blev Erkki Hansson, förälder och medlem av den tidigare omnämnda daghemskommittén, men även skicklig kirurg med njurtransplantationer som sitt specialområde. Den pedagogiska linjen följdes upp genom anställningen av Brita Granberg som speciallärare och en konsulterande psykolog, något ganska exklusivt för verksamheten vid denna tidpunkt. Detta noteras även av *Hufvudstadsbladet* som skriver: ”(Tallbo) har en psykolog, Christel Brunberg, som arbetar där två dagar i veckan. Hon har ett litet rum med en sandlåda, dockskåpsattiraljer, pussel och olika slag av testmaterial ... Under vårens lopp är det meningen att få till stånd ett individuellt träningsprogram för varje barn.”

Verksamheten vid Tallbo fortgick tills träningsskolan övergick till skolmyndigheterna, då Zachariasskolan upprättades i samband med Topeliusskolan.

Vid sidan av DUV-daghemmen tillkom ytterligare under 70-talet daghem i kommunal regi i Ekenäs (Ekebo), i Hangö (Uddebo) och i Borgå.

Centralanstalterna grundas – men föder en motreaktion

Diskussionen om anstalten som vårdform finns med från de allra första tiderna i DUV:s verksamhet. Anstaltsfrågan var aktuell redan inom Samariterstiftelsen, där man under de första åren upplevde att stiftelsens viktigaste uppgift var att åstadkomma en institution för svenskspråkiga utvecklingsstörda. Institutionens karaktär var dock för många av de medverkande allt annat än ett klart begrepp. För de flesta av stiftelsens pionjärer var den kristna etiken, medkänslan med personer i en svår ställning, en viktig ledstjärna. Trots att denna inställning betydde ett krav på uppmärksamhet i samhället för personer med utvecklingsstörning innebar det samtidigt att man godkände till och med en stark ojämlikhet då det gällde individens utgångspunkter. Det var ett tänkesätt som byggde på olika samhällsroller, där en del hade en aktiv roll medan andra av naturliga skäl var hänvisade till en passiv roll och därmed beroende av fortlöpande hjälp. I ett inlägg kring välfärdssamhället i Norden och framväxten av välgörenhetsorganisationer har jag berört det ömsesidiga beroendet mellan den som är föremål för välgörenhet och välgöraren själv, ett förhållande som även gav utdelning för ”välgöraren” såväl på det rent personliga planet som i samhället som helhet. För den som var föremål för välgörenhet har utdelningen å andra sidan inte alltid varit odelat positiv. Bland de negativa sidorna kan man bland annat räkna in förlorad social status i samhället, det som Wolfensberger benämner social devaluering.

Trots bristerna i pionjärernas syn var detta i varje händelse ett arbete för ett humant omhändertagande. Det man eftersträvade inom Samariterstiftelsen var hemlika institutioner för personer med en utvecklingsstörning, mindre vårdhem, oftast belägna i en landsbygdsmiljö, ju mera stillhet och orördhet desto bättre. Under slutet av 1950-talet fick beteendevetenskaperna en allt större roll i vårdplaneringen vid sidan av kristen etik och

humanism. Trots att 50-talets beteendevetare, ibland mer ibland mindre beslutsamt, tog avstånd från stora institutioner som ett skydd för samhället mot personer som ansågs ha ”dåliga gener”, kom dock institutioner att tilldelas en hel del positiva kvalifikationer. Som nämndes hävdade professor Sven Donner, i de diskussioner som Samariterstiftelsen förde kring grundandet av en institution för svenskspråkiga personer med utvecklingsstörning, att en större institution på 200–300 platser behövdes och utgick här från ”vetenskapens senaste rön”. Man har alltmer börjat frångå tanken på obildbarhet, konstaterar han, och då behövs det en möjlighet att sortera dem det är frågan om i olika avdelningar. Då Gustaf Laurent, som representerar föräldrakretsen i Helsingfors – det kommande DUV – framförde Barnens By som ett lämpligt hem med cirka 30 platser, framhöll Margit Törnudd att man då borde avgöra om det är frågan om högre- eller lägrestående barn. Doktor CA Borgström, som lyckades förena ”modern professionalism” med reminiscenser från 30-talstänkande underströk att alla barn vid det planerade vårdhemmet Barnens By ”ovillkorligen bör vara av samma slag”. Institutionsmodellen med flera hundra vårdplatser får således stöd. Det nya argumentet är att institutionen innebär utmärkta möjligheter att gruppera personer efter förmåga. Samtidigt innebär en stor institution en möjlighet för experter av olika profession att på ett och samma ställe kunna studera och praktisera sina respektive specialområden.

Gustaf Laurent lyckades i varje fall tillsammans med stiftelsens pionjärer etablera ett litet vårdhem, som fick namnet Internatet Barnens By. Det är både i sin egenskap av förälder och kommunalpolitiker som Gustaf Laurent har styrkan att gå emot de uppfattningar som framkastats av de närvarande experterna. Inom de föräldrakretsar som sedermera skulle bilda DUV-organisationen hade man samma uppfattning. Man var ute efter ett mindre vårdhem, som kunde ha goda kontakter till de anhöriga. Detta betydde ett relativt begränsat upptagningsområde. Samtidigt fäste man mindre uppmärksamhet vid behovet att kategorisera och indela dem som var i behov av vård i olika homogena, likartade, grupper. Det intressanta är att senare forskning har gett denna uppfattning rätt. Likhet slätar ut, medan olikhet verkar sporra de enskilda individerna.

Men efter internatet Barnens By gick utvecklingen in på en annan linje. På initiativ av Margit Törnudd, som också var ordförande för de svenska vårdfunktionärernas förening, hade Pernå kommun sammankallat kommunerna i Nyland och Åboland till en interkommunal stämma. Margit Törnudd påminde personligen Ernst von Born om hans tidigare löfte att kommunen skulle sammankalla en interkommunal stämma. Vid sidan av sina många andra framträdande poster var Ernst von Born även ordförande för Pernå kommunalfullmäktige. Stämman tillsatte en kommitté under ordförandeskap av Ola Brenner, som föreslog en anstalt med 200–300 platser, förlagd i södra Finland. I detta sammanhang diskuterades också Samariterstiftelsens planer. Skulle kommunerna låta Samariterstiftelsen organisera verksamheten eller skulle verksamheten bedrivas av ett kommunalförbund? En modell som gick ut på att en institution upprätthölls av en stiftelse, men huvudsakligen finansierades med kommunala medel, låg nära till hands. Flera av de medverkande personerna var samtidigt engagerade i Stiftelsen Rinnehemmet, huvudman för institutionen med samma namn.

Man beslöt alltså att gå in för en enda anstalt. Inom kommittén för ett kommunalförbund fanns det få, om ens några, röster som skulle ha talat för mindre och mer hemlika vårdenheter. Enligt planerna förlades den svenskspråkiga kommunala anstalten till södra Finland, där ett obebyggt område i Kårlax by i dåvarande Pargas landskommun avgick med segern i tävlan om var anstalten skulle placeras. Anstalten fick sitt namn efter det hemman som sålt marken, nämligen Kårkulla. Kårkulla planerades med avdelningar som indelades efter olika behov. Detta betydde bland annat en mottagnings- och undersökningsavdelning, en undervisningsavdelning för "bildbara sinnesslöa" och en sysselsättningsavdelning för "sinnesslöa" som på grund av sin utvecklingsnivå och sina egenskaper var i behov av sysselsättning. Man beskriver mottagnings- och undersökningsavdelningen som ett ställe, där "sinnesslöa som föreslagits för intagning, [och de som] sänts till anstalten för undersökning eller som redan vårdas i anstalten, [skall] undersökas för att bestämma arten av deras sinnesslöhet, utvecklingsnivå och vårdbehov". Denna verksamhetsbeskrivning formulerades således i slutet av 1950-talet, men har – givetvis i mer moderniserad form – levat kvar till allra senaste tid. På 1980-talet framkastades tanken på att centralanstalternas undersökningsavdelningar kunde bli resurser, även i de fall då många övriga funktioner skulle kunna integreras med skolan och det skyddade arbetet.



I boken Fyrklövern beskriver Helmer Lindholm livet som ensamförsörjare för en flicka med Downs syndrom i 50- och 60-talets Finland. Helmer vägrade att ta emot det enda alternativ som erbjöd, en plats på institution. Bredvid Helmer Lindholm ses (till vänster) hans efterträdare som ordförande i Västra Nylands DUV, Kurt Qvarnström.

De mottagnings- och undersökningsavdelningar som grundades vid de flesta av landets centralanstalter från slutet av 1950-talet till mitten av 1970-talet – då de sista anstalterna byggdes – utgör samtidigt en viktig byggsten i den uppfattning som dominerade socialministeriets planer. Man utgick från att centralanstalterna utgjorde naven i det hjul servicen skulle utgöra. Personer med utvecklingsstörning skulle uppsåras – ja, den termen användes – erhålla en diagnos och i de flesta fall intas på anstalt och samtidigt skiljas från sina föräldrar och sitt barndomshem. Uppfattningen var att ett barn med utvecklingsstörning ofta var en börda för sin familj. En viktig motivering för den vård som erbjöds var den lättnad som kunde erbjudas de familjer som hittills kämpat ensamma

med sin situation. I boken "Fyrklövern" beskriver Helmer Lindholm, mångårig ordförande i DUV i Västra Nyland, hur han som ensamförsörjare i början av 1960-talet förgäves fick kämpa för att få hjälp av samhället för sin dotter med Down syndrom. Han fick svaret att det är klokast att lämna över henne till Kårkulla, som nyligen inlett sin verksamhet. Men Helmer Lindholm bestämde sig för att kämpa vidare och ta hand om sin dotter i hemmet. Detta betydde att hon fick åka med sin far på långa tjänsteresor i hans bil. Faderns arbete som seminolog förutsatte långa pauser utomhus och på vintern fick varmvattenflaskor i bilen ersätta den omvårdnad som samhället vägrat att ge.

Önskan var att den service som behövdes skulle kunna finnas tillgänglig på hemorten. Största delen av dem som skrevs in, då Kårkulla centralanstalt inledde sin verksamhet i augusti 1960, var barn i åldern 7–12 år. De hade tidigare vistats hemma, men där hade situation i brist på stöd på hemorten blivit övermäktig. Under det första delskedet 1962 byggdes Kårkulla ut till att omfatta femtio platser och två avdelningar. Det följande skedet byggde till 245 anstaltsplatser. Under år 1962 beslöt fullmäktige att ge förbundsstyrelsens fullmakter att planera en institution med 400–430 platser. De riksomfattande planerna utgick visserligen inte från att anstaltsvård skulle vara det enda alternativet. För de lindrigare fallen skulle skapas möjligheter inom öppen vård och dagvård. Fördelningen av resurser talade dock ett helt annat språk. Lejonparten av de tillgängliga medlen kanaliserades till att bygga ut systemet med centralanstalter. Man pekade på att Finland i nordiska jämförelser låg långt efter då det gällde platsantal på institutioner. Den så kallade Vajaamie-lishuollon suunnittelukomitea (1961) räknade med att behovet av vårdplatser i Finland uppgick till 6 000. Bristen var enligt detta sätt att se således hela 4 600 platser.

På centralt planeringshåll var man således fången i ett vårdteknokratiskt synsätt. Även reminiscenser från 30- och 40-talen levde delvis kvar. Samhället skulle skyddas från social misär och man upplevde att personer med utvecklingsstörning utgjorde en del av denna problematik. Detta framkom i samband med steriliseringarna på 1950-talet. I Kårkullas 50-årshistorik beskrivs argumentationen för en uppbyggnad av systemet med centralanstalter. I dåtida texter varnar man för de faror som uppstod om de i högre grad sinnesslöa vårdades i hemmen: "Moderns nerver hotar att bryta samman, de friska systemens utveckling störs, fadern söker kanske sin tillflykt i alkoholen. Utan hjälp av samhället kan det snart gå därefter att inte enbart en enstaka sinnesslö utan även andra medlemmar i familjen är i behov av vård, stundom att upplösningen hotar hela familjen."

Men samtidigt fanns ett motstånd mot de planerade stora centralanstalterna. Motståndet mot att bygga ut Kårkulla enligt dessa planer blev starkast i Österbotten. År 1964 behandlade Kårkullas förbundsfullmäktige ett österbottniskt initiativ som syftade till att grunda ett "annex" till Kårkulla i Österbotten. Bland dem som allra ivrigast hade talat för en sådan lösning finner vi föräldrar inom de nygrundade kretsarna till den riksomfattande föräldraföreningen De Utvecklingsstördas Vål (vid denna tidpunkt fortfarande Samariterstiftelsens Vänner). Initiativet till ett annex utvecklades i en kommitté som tillsattes av de österbottniska kommunerna. Kommittén föreslog att man skulle grunda så kallade arbetshem, ett för Österbotten och ett för södra Finland. Vidare föreslog kommittén att

man skulle anställa två resande kuratorer, även i detta fall en för Österbotten och en för södra Finland. Kommittén efterlyste också en utredning om möjligheterna att upprätta daghem och kom med förslag hur man kunde underlätta anhörigas resor till centralanstalten. Kommitténs förslag om att underlätta resor, anställa kuratorer och undersöka möjligheterna för daghemsverksamhet förverkligades även inom en ganska snar framtid. Däremot noteras i Kårkullas historik att ”särskilt frågan om ett annex debatterades livligt. Rädslan var stor att en splittring av verksamheten skulle riskera det tredje utbyggnadsskedet som vid tidpunkten var aktuell(t)”.

I mitten av 1960-talet befann man sig mitt uppe i centralanstalternas utbyggnadsskede, varför en minskning av platserna till förmån för öppenvårdsinsatser inte på allvar övervägdes – även om daghemsverksamheten nämndes. Även en decentralisering av anstalten i mindre enheter förlagd på olika orter mötte på ett starkt motstånd. Bakom denna inställning låg den tidigare nämnda uppfattningen om att det behövdes ett tillräckligt stort klientantal på ett och samma ställe för att kunna motivera anställningar av expertis av olika slag.

DUV tar steget mot en etablerad medborgarorganisation

DUV-föreningen hade i slutet av 60-talet kommit in i ett skede av stark utveckling. Från en anspråkslös början med icke inregistrerade föräldrakretsar, samlade under stödföreningen Samariterstiftelsens Vänner, kunde föreningen i början av 1970-talet upprätthålla fyra stycken daghem med totalt ett 50-tal platser. Insatsen för att utveckla öppenvården inom Svenskfinland var således betydande. Föreningen arbetade även energiskt med information och rådgivning för anhöriga och hade också framgångar då det gällde att påverka hur den offentliga omsorgen skulle planeras och utformas

Men fortfarande hade föreningen ingen person anställd för verksamheten på riksplanet, utan måste förlita sig till den assistans Samariterstiftelsens socialkurator, sedermera verksamhetsledare, kunde ge. Socialkuratorn hade alltsedan DUV-föreningens start arbetat som dess oavlönade sekreterare. År 1968 hade stiftelsens första socialkurator, delvis på grund av en alltför stor arbetsbörda med åtföljande ohälsa, blivit tvungen att lämna sina uppgifter inom stiftelsen. I samband med detta ändrades tjänsten till en verksamhetsledartjänst. Som nyanställd verksamhetsledare tillträdde Mikael Lindholm 16.5.1968. Föreningar som representerade brukarna eller klienterna var fortfarande en förhållandevis ny företeelse och uppfattningarna om vilken roll de skulle ha eller kunde få i framtiden var högst varierande. Synsättet i samhället varierade från att uppfatta organisationerna som ett slags patientföreningar – en utbredd uppfattning inom den offentliga sektorn – till att uppfatta dem som enbart understödsföreningar med uppgift att i första hand bistå med kontaktuppgifter och insamlade medel. Det är därför inte förvånande att början av 1970-talet blev en tid av omvärderingar och motsättningar, både då det gällde ideologi, uppgifter och roll för de nya organisationer som uppstått.

Daghemmen blev en viktig faktor i de händelser som kom att ändra strukturen för det frivilliga arbetet. Trots att daghemmen finansierades med statliga och kommunala medel, enligt lagen av 1958, blev verksamheten i längden allt mer betungande. Den statliga och kommunala finansieringen gällde endast de godtagbara kostnaderna. Detta utelämnade många nödvändiga utgifter som måste finansieras genom olika former av insamlingar. Som ett exempel på den ofta stelbenta byråkratin i dessa fall kommer jag ihåg ett exempel från Lyckebo daghem i Jakobstad. Man hade beslutat sig för att byta ut ett gammalt orgelharmonium mot ett piano. Med tanke på verksamheten var det ett mycket bättre alternativ. Men inköpet av piano godkändes inte av socialministeriet i Helsingfors, eftersom en separat motivering inte medtagits i budgeten. Först då det framkom att ministeriets egen inspektör vid ett besök på daghemmet i klara ordalag uppmanat ledning att pensionera orgelharmoniet och inköpa ett piano kom ett godkännande. I annat fall hade föräldrakretsen själv fått stå för kostnaderna. Likaså minns jag diskussionerna kring inköp av blommor till daghemmen. Utgifterna för inköp av blommor refuserades alltid av ministeriet. Enligt den dåvarande uppfattningen hos statliga byråkrater hörde helt enkelt inte blommor till, där det förekom verksamhet för utvecklingsstörda. Jag utgick från att det måste ha varit frågan om deras personliga bedömning. Något förbud för att använda blommor lyckades jag aldrig finna i den dåvarande lagen om psykiskt efterblivna.

Då verksamheten utökades var daghemmen i behov av bättre och mer ändamålsenliga lokaler. Statliga investeringsbidrag var i och för sig möjliga, men dessa förutsatte att upprätthållaren själv ägde verksamhetslokalerna eller eventuellt till och med byggde nytt. Så skedde även på Åland, där Backaskolan fick sina splitternya lokaler i kölvattnet av den nya åländska landskapslagen. Men samtidigt hade den åländska kretsen blivit en självständig förening. Samma fenomen upprepades så småningom på andra orter. I Jakobstad hade staden i början av 1970 förklarat sig villig att överlämna en tomt till Lyckebo daghem, men hade ställt villkoret att det mottagande samfundet skulle vara inregistrerat i Jakobstad. Under diskussionernas gång ändrades stadens intensioner. Man var inte längre villig att omedelbart donera tomten, men nog att göra en tomtreservering. Föräldrakretsen i Karleby hade redan 1966 kunnat motta folkskolan i Åivo som donation och Karleby kommun hade även stått för en del av de reparationer som var nödvändiga för den nya verksamheten. I detta fall lyckades man på något märkligt sätt undvika juridiska förvecklingar kring ägandeskapet. Men det stod dock allt klarare att daghemsverksamheten i längden skulle bli en besvärlig administrativ fråga inom DUV-föreningen, både då det gällde fastigheter och övriga skyldigheter. Inom de österbottniska föräldrakretsarna i Jakobstad och Vasa upplevde man att lösningen låg i att själv helt överta ansvaret, medan man inom Helsingforsområdet även övervägde möjligheterna att Kårkulla kommunalförbund skulle kunna ta över verksamheten.

Trycket på en omläggning av DUV:s verksamhet berodde dock inte enbart på daghemmen. Också i övrigt upplevde många att den lokala verksamheten hade blivit så viktig att man på lokalplanet behövde självständiga inregistrerade föreningar. Det som kanske inte var lika självklart var hur verksamheten skulle organiseras på riksplanet. Skulle detta ske

genom ett förbund eller löpte hela verksamheten risk att splittras på ett antal lokala föreningar, utan någon direkt samordning?

Redan vid årsmötet i Borgå 28.4.1968 efterlyste representanter för Jakobstadskretsen ett svar på sin skrivelse till huvudföreningen med förslag om att kretsarna skulle bli självständiga föreningar. Svaret blev att skrivelsen rent formellt inte hade riktats till årsmötet och att frågan överhuvudtaget krävde moget övervägande. Därför fanns planer på att diskutera saken vid ett möte för kretsarnas funktionärer. Något funktionärsmöte torde aldrig ha blivit av, men vid styrelsemötet 3.10.1968 beslöt man gå in för en allmän revidering av stadgarna. Då var utgångspunkten fortfarande Tukiliittos modellstadgar för medlemsföreningar, eftersom den riksomfattande DUV-föreningen var medlem av Tukiliitto. Men redan vid följande möte behandlades två förslag till nya stadgar. Det ena byggde på att föreningen ombildades till förbund. En av motiveringarna till förslaget var att såväl kretsarna i Jakobstad som Karleby enligt uppgift hade övervägt inregistrering som självständiga föreningar.

Frågan behandlas nu på DUV-föreningens årsmöte 13.4.1969 på Kårkulla, där bägge stadgeförslagen presenterades för årsmötet. Det verkar klart att styrelsens fortsärande vid sin behandling av bägge stadgeförslagen hade en ganska neutral inställning och såg fördelar i dem båda. Men inför årsmötet hade en del styrelsemedlemmar uppenbarligen börjat tvivla på nyttan av så radikala omställningar som en förbundslösning innebar. Samtidigt började man inse de juridiska svårigheter som var förknippade med en sådan förändring. Efter genomläsning av förslaget som gick ut på att DUV skulle fortsätta som en förening med personmedlemmar föreslog styrelsens ordförande Antti Konschin, som samtidigt satt som mötesordförande, en halvtimmes paus. Efter detta konstaterade han att årsmötet behandlat förslaget till stadgar som byggde på en riksomfattande förening med personmedlemmar. Här hade inte framförts sådana förslag som skulle ha motiverat ett förkastande. Således hade årsmötet godkänt detta förslag. Han konstaterade vidare att årsmötet kan gå till genomläsning av det andra förslaget som gällde ombildande till förbund. Men eftersom det i årsmötets kallelse endast nämnts om nya stadgar för föreningen kunde detta förslag endast behandlas i princip. Inga Maria Jern från Vasa yrkade emellertid på att bägge förslag skulle ställas mot varandra i en avgörande omröstning. Hon understöddes av Lars Lundell från Helsingfors. Lars Lundell hade för övrigt suttit som ordförande vid årsmötet i Borgå, där frågan för första gången aktualiserades. Förbundslinjen vann omröstningen med hela 15 röster mot 4 nedlagda. Ingen önskade direkt rösta emot. Mötesordföranden konstaterade fakta, men hänvisade till att frågan slutligt borde godkännas vid ett urtima föreningsmöte. De godkända stadgarna underställdes i vanlig ordning föreningsregistret för prövning och då framkom att registret – som alltså är en myndighet – inte kunde godkänna de nya stadgarna. Årsmötets beslut hade beskurit rättigheterna för dem som redan var medlemmar. Årsmötet hade inte heller gett styrelsen fullmakt att göra sådana förändringar som föreningsregistret ansett påkallade. Även om man haft fullmakt till detta hade resultatet inte blivit det önskade. Man hade blivit tvungen att ge kvarstående personmedlemmar lika stort inflytande som de nya medlemsföreningarna, vilket hade gjort hela ändringen i det närmaste betydelslös.

Storförbundet som inte blev av

En viktig orsak till DUV-styrelsens tvekan i stadgefrågan var att man fått mera information om lagkommitténs förslag till omsorgslag. Förslaget var avsett att ersätta Lagen om psykiskt efterblivna från år 1958. Den verkliga beslutanderätten då det gällde det mesta av service skulle enligt den planerade nya lagen överflyttas på omsorgsdistriktet, i DUV:s fall till Kårkulla. Samtidigt hade det framkommit att Tukiliitto för att få en verksamhet anpassad till den kommande situationen planerade att införa en indelning av sitt förbund i distrikt (piirijako). Eftersom DUV var medlem i Tukiliitto fanns således möjligheten att bilda ett svenskspråkigt distrikt med direkt kommunikation till Kårkulla och samtidigt med goda förbindelser till Tukiliitto. Sett ur dagens synpunkt verkar resonemanget kanske mindre övertygande, men i den dåvarande situationen upplevdes detta som en mycket intressant möjlighet. Hela den planerade nya lagen byggde på att göra omsorgsdistriktet till ett slags superadministration då det gällde service för personer med utvecklingsstörning. En intresseorganisation borde således kunna fungera effektivt just på distriktsplanet.

Dessutom hade en annan aktuell fråga dykt upp. Under en längre tid hade nämligen Tukiliitto och Kehitysvammaliitto förhandlat om en samgång. Målsättningen var att såväl brukare som omsorgsproducenter, framför allt då de blivande omsorgsdistriktet, skulle kunna samsas inom en och samma organisation. Det var en målsättning som i dag knappast ens skulle anses som eftersträvansvärd. Men situationen var en annan i början av 70-talet. Ställningen för personer med utvecklingsstörning i det finländska samhället upplevdes verkligen vara så svag att en samling av alla krafter som arbetade för frågan behövdes. Inom det finska föräldraförbundet ansåg man i diskussionernas inledningsskede att ett centralförbund av detta slag skulle ha gett behövlig pondus såväl gentemot de enskilda kommunerna som mot statsförvaltningen. DUV:s plattform för medverkan i det planerade storförbundet hade varit dess medlemskap i föräldraförbundet, ett medlemskap som skulle upphöra om DUV ombildade sig till ett eget förbund. Oddsen för att storförbundet skulle komma till verkade således till en början bra. Föräldraförbundet godkände en fusion vid sitt förbunds möte 1970 i Tammerfors och även Kehitysvammaliitto godkände samgången. Men vid föräldraförbundets urtima förbunds möte i slutet av år 1970 i Uleåborg röstades samgången mellan förbunden överraskande ner. Det skulle föra framställningen utanför ramarna för FDUV:s historik att närmare redogöra för orsakerna till att föräldraförbundet, tvärtemot vad som allmänt antogs, backade ur. Jag hade själv möjlighet att som styrelsemedlem i föräldraförbundet följa med förhandlingarnas olika skeden och slogs då, trots ungdom och förhandlingsvana, av hur lätt ett projekt kan köras i sank om speciellt den större förhandlingsparten tar slutresultatet för givet. Men givetvis fanns det stora principiella frågor som talade emot en samgång och som under förhandlingarnas gång blev allt påtagligare.

Om utgången av fusionsdiskussionerna hade man inom DUV i slutet av 1969 och början av 1970 givetvis ingen kunskap, utan man kunde tvärtom förmoda att fusionen skulle ge-

nomföras. Dessutom hade man de tidigare nämnda fakta kring den nya omsorgslagen och de blivande omsorgsdistrikten att ta hänsyn till. Dessa båda omständigheter nämns i styrelsens motivering att inte inkalla ett urtima möte för att fastställa de stadgar som antagits på årsmötet i Kårkulla 13.4.1969. Ytterligare nämner styrelsen att stadgeförslaget på ett oklart sätt definierar ”förvaltningen av föreningen tillhörig lös och fast egendom”. Bakom den formuleringen gömmer sig utan tvivel i första hand frågan om daghemmens ställning. Trots att man i protokolltexten valt att motivera frågan med ekonomiska termer var detta inte på något sätt hela sanningen. Daghemmens eventuella övergång till självständiga lokalföreningar hade också aktualiserat en konflikt om inflytandet över innehållet i daghemmens verksamhet och kanske framför allt en rädsla för att de nya idéer DUV på riksplanet hade varit med om att köra fram kunde försvinna och överröstas av mer konservativa tankar. Av en organisation som berömde sig för att lita på förmågan i lokalsamhället var detta givetvis inkonsekvent. Som försvar må dock sägas att en del konservativa tongångar verkligen förekom. Det gällde också DUV:s obundna ställning. En tradition med anknytning till Samariterstiftelsen ville gärna söka en större anknytning till församlingarnas arbete.

Vid följande ordinarie årsmöte 26.4.1970, som även detta hölls på Kårkulla, föreslog styrelsen att föreningens nuvarande karaktär med personmedlemmar skulle bibehållas och presenterade stadgar som utgick från detta faktum. Denna gång godkändes stadgeförslaget enhälligt. Frågan fick dock inte heller denna gång sin slutliga lösning. Speciellt sett ur ett österbottniskt perspektiv hade verksamheten med icke inregistrerade föräldrakretsar inom en landsomfattande förening spelat ut sin roll och man var färdig att ta nästa steg, grunda lokala föreningar för att på ett bättre sätt kunna ta hand om bland annat daghemmens verksamhet. Åtminstone Jakobstad och Karleby hade meddelat om sådana avsikter.

Behovet av självständiga lokalföreningar kunde byggas under med sakliga argument. Systemet med en dubbel förvaltning och en ständig osäkerhet om vem som sist och slutligen skulle fatta besluten var moget att bytas ut mot ett klart ansvar på lokalplanet. Inom DUV:s ledning på riksplanet hade man inte tillräcklig förståelse för de svårigheter osäkerheten kring beslutsfattandet medförde. Likaså kan man diskutera det berättigade i att försöka behålla en ideologisk styrning av daghemmens verksamhet. Å andra sidan fanns det på lokalplanet inga större ambitioner att påverka utvecklingen i stort. Sett ur ett längre tidsperspektiv var krisen allvarlig och kunde med en annan utgång ha raderat ut möjligheterna att skapa det som vi i dag upplever som FDUV – en modern brukarorganisation med en enhetlig linje och enhetliga målsättningar. Ett nytt förbund på området behövde inte nödvändigtvis av övriga aktörer uppfattas som en förstärkning. Tvärtom hade till och med det medlemsmässigt förhållandevis stora finska föräldraförbundet sökt fusion med Kehitysvammaliitto i ett försök att stärka den gemensamma fronten. DUV som på sätt och vis skulle bryta sig ut från ett existerande samarbete kunde således räkna med att i mångt och mycket starta från noll då det gällde kontakter och inflytande. Vilken framtid skulle DUV då ha haft om man fortsatt som en förening med personmedlemmar? Samtidigt hade fristående lokala föreningar bildats runt i landet. Kanske dessa till en

början hade ansökt om ett understödande medlemskap i DUV, men efterhand hade frestelsen säkert blivit stor att direkt ansöka om medlemskap i Tukiliitto. DUV måste helt enkelt göra radikala förändringar, bryta sig helt nya banor och vinna inflytande och respekt för sitt budskap på ett helt annat sätt och under andra former än tidigare. Lyckligtvis visade det sig också att detta kunde ske.

Daghemmen och Kårkulla

Redan vid det andra årsmötet på Kårkulla 26.4.1970 hade representanter för Jakobstadskretsen inofficiellt framhållit att den anhängan Lyckebos direktion gjort till staden Jakobstad om att erhålla tomtmark kunde äventyras om Jakobstadskretsen förblev oinregistrerad. Under tiden hade DUV-ledningen fört diskussioner med Kårkulla kommunalförbund om möjligheterna att överlämna daghemsverksamheten till kommunalförbundet. En akut orsak var att arrendekontraktet med Helsingfors stad för Tallbo daghem gick ut 1974 och eventuellt inte skulle förlängas. Helsingforsskretsen hade genom Hans Kietz, som satt i DUV:s styrelse, meddelat att man bedömde situationen som ohållbar. DUV-ledningen hade överhuvudtaget haft på sin agenda att förhandla om ett kommunalt övertagande av daghemmen, en målsättning som inte understöddes av en del av de österbottniska kretsarna. Här ville man tvärtom överta det direkta ansvaret och fortsätta verksamheten i privat regi. Vid DUV:s styrelsemöte 6.6.1970 diskuteras frågan. Man kunde på nytt notera planerna på en separat förening i Jakobstad, som i så fall skulle ta emot den tomt staden hade för avsikt att donera. Pastor Sven Domars, styrelsemedlem och direktionsordförande, meddelade visserligen att tomten tillsvidare endast reserverats. Detta gav mer tid för diskussioner. Skiljelinjerna gick inte knivskarpt mellan Österbotten och södra Finland eller mellan ledningen och kretsarna. Till exempel Karlebykretsens representant i riksomfattande DUV:s styrelse, Karl Helminen, med stor auktoritet speciellt i norra svenska Österbotten, höll inte denna gång med dem som arbetade för självständiga föreningar. Tvärtom ville han få med i protokollet att Jakobstad splittrade föreningens arbete. Pastor Svens Domars, som arbetat energiskt för Lyckebo och var ordförande för dess direktion, torde nog närmast ha haft den motsatta uppfattningen, alltså att det var styrelsens inställning som splittrade verksamheten – även om han inte direkt offentligt sade ut detta. Sett ur Jakobstadskretsens synvinkel hade man genom ett framgångsrikt arbete uppnått ett så starkt förtroende, att staden Jakobstad var färdig att donera en tomt för verksamheten. Att detta var ett tillfälle som inte fick gå föräldrakretsen ur händerna borde man rimligtvis kunna inse även i Helsingfors.

Styrelsen inledde förhandlingar med Kårkulla om daghemmens ställning 10.12.1970. Den akuta frågan var Tallbo daghem, men ordföranden Antti Konschin konstaterade att förhandlarna hade fullmakt att diskutera alla DUV:s daghem. Detta efter att man tagit kontakt med de olika daghemsdirektionerna. Vid mötet 10.12.1970 på Tallbo daghem mellan DUV-styrelsen och direktionen för Kårkulla framkom att kommunalförbundet i princip ställde sig positivt till ett övertagande av daghemmen. Kårkullas styrelseordförande

Göran Westerlund framhöll att stora fördelar kunde vinnas genom bättre samordning, utbildning av personalen och genom att "klientelet bättre kunde anpassas efter daghemmets resurser". Men, fortsatte han, övertagandet bör stå i överensstämmelse med den kommande omsorgslagen. Likaså bör Kårkullas grundstadga ändras. Det sistnämnda planerade man dock i varje händelse att genomföra, underströk Göran Westerlund avslutningsvis. Allt detta placerade dock ett övertagande tidigast till år 1972. Antti Konschin från DUV uttryckte sin tillfredsställelse över att grundstadgan således inte stod i vägen och meddelade att inte heller DUV hade tänkt sig en lösning före 1972.

Diplomekonom Antti (Andrej) Konschin föregicks som den riksomfattande föreningen DUV:s ordförande av Arne Rosenqvist, även ordförande för Samariterstiftelsens styrelse. I DUV-sammanhang bör vi dock se Arne Rosenqvist som en förmedlare av tankar och idéer mellan stiftelsen och DUV. Han var ordförande för Samariterstiftelsens Vänner – här har namnet betydelse – och utförde huvudsakligen sin viktiga insats inom stiftelsen. Antti Konschin var däremot utpräglat ordförande för DUV, själv förälder till ett utvecklingsstört barn. Han arbetade tillsammans med Gustaf Laurent på att Samariterstiftelsens Vänner skulle ändra sitt namn till De Utvecklingsstördas Vål och anta stadgar som gav föreningen en självständig ställning. Här gjorde Antti Konschin en avgörande insats. I detta avseende var Antti Konschin obestridligen DUV:s första ordförande. Så uppfattades han även av sin omgivning. Inom föräldrakretsarna såg man Antti Konschin som den bland de anhöriga som vågat stiga fram, ta ansvar, driva en självständig linje och inte heller dragit sig för att framföra kritik, då detta var befogat. Han hade samma orädda hållning, oberoende om kritiken avsåg Samariterstiftelsen, DUV:s dåvarande närmaste samarbetspartner, eller det nygrundande kommunalförbundet bakom Kårkulla centralanstalt.



Antti (Andrej) Konschin uppfattades obestridligt som DUV:s första egentliga ordförande. Han arbetade tillsammans med Gustaf Laurent för att föreningen skulle få en självständig ställning gentemot Samariterstiftelsen. På bilden ses Antti Konschin i mitten omgiven av från vänster författaren och till höger inspektör Arja Jussila från Socialstyrelsen.

Antti Konschin arbetade inom ett multinationellt företag i Finland. Med ledning av sina erfarenheter därifrån arbetade han engagerat på att införa nya metoder för kommunikation och information inom organisationen. Han lanserade de så kallade telefonlistorna, där var och en inom en informationslänk hade ansvar för att föra ett budskap vidare. På detta sätt kunde frågor behandlas snabbt, utan alla de omständliga förberedelse som vid den tiden vanligtvis krävdes. Det var frågan om ett slags informationsgång i realtid redan i början av 60-talet. Antti Konschin var också intresserad av att DUV skulle kunna få ett så stort utrymme som möjligt i tidskriften Läka och Lära som startades 1965.

Då det gällde förbundsfrågan ställde Antti Konschin, som vanligt, orädd hela sin auktoritet på spel. Han var övertygad om att DUV inte borde handla oöverlagrt och riskera sina kontakter, framför allt då till Tukiliitto, som han uppfattade stod DUV nära. Om Antti Konschin även i fortsättningen skulle ha behållit sin åsikt får vi inte veta. Under år 1970 drabbades han av cancer. Sjukdomen framskred snabbt och år 1971 kunde föreningen ta emot budskapet om Antti Konschins alltför tidiga bortgång. För dem som redan då var engagerade i DUV framstår Antti Konschin som en av de absoluta nyckelpersonerna för DUV då det gällde att ta steget ut från isolering till integrering och samhällsengagemang.

Lasse Weckroth, då fortfarande med titeln föreståndare för Kårkulla centralanstalt, underströk att Kårkulla eftersträvade en helhetslösning. I den skulle man ta ställning till exempel till ändringar av kommunalförbundets administration, frågan om lämpliga lokaler för daghemmen och utbildning av personal. Göran Westerlund fortsatte på samma linje genom att understryka att kommunalförbundet inte kunde behandla daghemsverksamheten separat från övriga planer. Sett ur DUV:s synpunkt var kommunalförbundets ovilja att överväga specialarrangemang vid övertagandet av daghemmen ett bakslag. DUV:s sekreterare, Mikael Lindholm, ansåg det olyckligt om ”de diskussioner som nu fördes” skulle kopplas ihop med en helhetslösning. Ett övertagande av daghemmen skulle inte i nämnvärd grad hindra Kårkullas övriga öppenvårdsplanering, utan tvärtom utgöra en början till denna verksamhet, menade han.

DUV misslyckades således med att förhandla fram en övergång av daghemmen till Kårkulla som ett separat paket. Likaså hade man olika synsätt på föräldrarepresentationen inom daghemmens administration. DUV:s utgångspunkt var en direktions för vart och ett av daghemmen med lokal förankring och reell beslutanderätt. Samtidigt skulle föräldrarnas representation i direktionerna vara garanterad på ett tillfredsställande sätt. Från Kårkulla framförde Göran Westerlund att en föräldrarepresentation i princip var motiverad, men att kommunallagen eventuellt lade hinder i vägen. Det kan noteras att kommunallagen höll på att förnyas och att en ny lagstiftning enligt DUV:s uppfattning kunde öppna en möjlighet för direkt föräldrarepresentation i kommunala direktioner. Detta som en parallell till motsvarande personalrepresentation. Men gällande kommunallag gav tyvärr inte DUV många kort på hand då det gällde det centrala förhandlings-

målet, att trygga föräldrarnas inflytande i daghemmens direktions. Dessutom signalerade kommunalförbundet ganska klart att man inte var intresserad av lokala direktions, utan ville ordna med en regional förvaltning, regionala kommissioner. I diskussionerna i december 1970 på Tallbo påpekade Lasse Weckroth att frågan om föräldrarepresentation varit uppe även i Sverige, men att man där tolkat det så att kommunallagen direkt förhindrade en dylik representation.

I och med att kommunalförbundet under 1970-talet byggde ut sin regionala förvaltning var frågan om en fungerande föräldrarepresentation högaktuell under hela detta årtionde. Slutresultatet blev så småningom att en föräldrarepresentation byggdes in i kommunalförbundets förvaltning. Den fick dock inte den karaktär som man ursprungligen inom DUV hade tänkt sig, det vill säga direkt representation för föräldraorganisationen.

Förbundet bildas och övertar verksamheten

I början av år 1971 kom dock diskussionerna kring ett överlåtande av daghemmen i bakgrunden för den mera övergripande diskussioner om hur DUV-arbetet borde vara organiserat. Vid årsmötet 1969 hade stadgar som byggde på ett förbund godkännts med 15 röster, ingen hade röstat emot, men 4 hade lagt ned sin röst. Man kallade dock aldrig samman ett urtima föreningsmöte för att slutligt godkänna de nya stadgarna, utan beslöt enhälligt att godkänna reviderade stadgar för en riksomfattande förening med personmedlemmar. Tanken var att den kommande nya omsorgslagen skulle klargöra fullmakterna för de kommande obligatoriska kommunalförbunden för landets omsorgsdistrikt. Likaså skulle frågan kring en eventuell samgång mellan Kehitysvammaliitto och Tukiliitto kunna klarläggas under de närmast kommande åren. Dessutom pågick, som berördes ovan, diskussionerna kring daghemsverksamhetens kommunalisering.

Men inom DUV var man ingalunda ense om att avvakta utvecklingen, trots det enhälliga beslutet på årsmötet 1970. Vid styrelsens möte 2.4.1971 kunde sekreteraren meddela att Jakobstadskretsen vid sitt årsmöte beslutat att bilda en garantiförening, som skulle stå utanför DUV-organisationen. Rent formellt berörde beslutet således inte DUV-föreningens personmedlemmar i Jakobstad med omnejd, men i praktiken hade antagligen de flesta av medlemmarna anslutit sig till den nya garantiföreningen. I den situationen erbjöds garantiföreningen i Jakobstad samma ställning som den nybildade föreningen DUV på Åland. I föredragningen kunde DUV:s sekreterare konstatera: ”Då det måste anses troligt att åtminstone de österbottniska kretsarna i en nära framtid skulle ställa krav på en liknande ställning (föreslås) att DUV oberoende av tidigare årsmötesbeslut ... skall upplösas och ett förbund bildas av lokalavdelningarna, som skulle söka registrering.”

Händelseutvecklingen åren 1969–1971 utgjorde en ödestimma för hela den svenskspråkiga föräldrarörelsen i Finland. Möjligheterna att hålla samman verksamheten inom en enda riksomfattande förening hade prövats så långt det någonsin var möjligt, ja kanske litet över denna gräns. Resultatet blev en situation, där rörelsen höll på att falla sönder och där olika argument och målsättningar hade mycket svårt att mötas. Räddningen för DUV som vi känner organisationen i dag blev att DUV-ledningen lyckades tränga undan de många sakskalet som talade för en försiktigare hållning och var beredd att lyssna på rörelsens gräsrötter. För fältet var frågan enkel. Man var beredd att satsa allt på en verksamhet i den egna närmiljön. Lyckligtvis tillbakavisade man det problematiska i att bilda ett nytt förbund för arbete för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga i Finland. Att detta var möjligt har den senare utvecklingen visat. Det nya förbundet har vid sidan

av de två som redan existerade väl försvarat sin plats och i många avseenden varit en föregångare. Man måste dock överge tanken på att ändra den riksomfattande DUV-föreningens stadgar och på detta sätt bilda ett förbund. Föreningslagen i Finland gjorde det mer eller mindre omöjligt att ombilda en förening bestående av personmedlemmar till ett förbund. Detta hade förutsatt att ingen av de gamla personmedlemmarna hade motsatt sig en förändring. En situation som knappast skulle kunna uppstå i det verkliga livet. Man blev således tvungen att i en mening börja från noll. Den gamla föreningen med dess tillgångar måste upplösas och samtidigt uppmanade man alla de kretsar som tillsvidare inte haft planer på en inregistrering att inregistrera sig som självständiga lokala föreningar. De nygrundade föreningarna bildade i sin tur vid en riksomfattande kongress och ett konstituerande möte i Vasa 10.10.1971 Förbundet De Utvecklingsstördas Vål. FDUV:s första ordförande blev Hans Kietz.

Förbundet DUV finner sin väg

Förbundet DUV beslöt från första början att inrikta sig på information, kursverksamhet och föräldrarådgivning. Samtidigt började man bygga upp verksamhet för en aktiv fritid för personer med utvecklingsstörning. Den sistnämnda verksamheten bedrev man i samarbete med Samariterstiftelsen. Sedan 1971 hade Samariterstiftelsen anställt en konsulent för fritidsverksamhet, socionom Mailen Hellman, senare Murmann.

Föräldrarådgivning var i början av 1970-talet en helt ny verksamhetsform. I ett PM som jag i egenskap av förbundets sekreterare skrivit 1969 diskuteras de olika synsätt man kunde ha på begreppet. Här konstateras att "De Utvecklingsstördas Väls styrelse torde ha utgått från att rådgivaren skall vara en specialarbetare. Kårkulla centralanstalt har fäst större uppmärksamhet vid den direkta formuleringen i Socialstyrelsens cirkulär, som lyder kurser och annan rådgivning för psykiskt efterbliven persons föräldrar och andra vårdnadshavare." Småningom började begreppen klarna. Inom DUV kom man fram till att rådgivning omfattade såväl kurser som enskilda, lokalt arbetande föräldrarådgivare. Tanken på rådgivare i form av specialarbetare för västra Nyland och senare norra svenska Österbotten övergavs till förmån för arvodesanställda rådgivare. Det gjorde att de flesta regioner kunde täckas. I ett annat PM, odaterat men uppenbarligen från år 1970, diskuteras man föräldrarådgivarnas uppgifter. Texten bygger på den information Tallbos första föreståndarinna, Katarina Storbjörk, erhållit i samband med en föräldrarådgivarkurs i Sigtuna, 8–21.3 1970. Hon hade som DUV:s representant deltagit i kursen. I PM:et konstateras att "föräldrarådgivaren bör vara en förmedlande länk mellan föräldrar, sociala myndigheter, institutioner och organisationer. Samtidigt bör rådgivaren fungera som en mellanhand mellan föräldraorganisationen och nya föräldrar (vara ett slags p.r. man för organisationen) ... till "föräldrarådgivningens natur hör ett icke aggressivt arbetssätt. Med detta menas att föräldrarna skall kunna känna förtroende för rådgivaren, som inte har möjlighet att gripa till åtgärder mot deras vilja, utan nalkas dem som en vän och medmänniska". I beskrivningen av uppgifterna som föräldrarådgivare understryker

man betydelsen av att rådgivaren inte har möjlighet att tillgripa åtgärder mot föräldrarnas vilja. Detta återspeglar en situation, där den offentliga vården åtminstone uppfattades ha betydligt större fullmakter än i dag. Det nya var alltså möjligheten att kunna anförtro sig åt en person som vän och medmänniska. En person som själv tidigare haft liknande erfarenheter och med detta som utgångspunkt kunde ge ett fungerande stöd. Men man hade samtidigt klart för sig att ett arbete som rådgivare lätt kunde bli en övermäktig uppgift om inte arbetet kunde stöttas genom utbildning och handledning. I PM:et sägs att "en rådgivare förutsätts [ha] rätt stora kunskaper i psykologi, i s.k. human relations och i vårt socialsystem m.m."



Vid sidan av föräldrarådgivning var kurser för föräldrar en viktig verksamhetsform. Här en ögonblicksbild från en föräldrakurs i Kuggom, Östra Nyland, i oktober 1975

Föräldrarådgivarna kom att bli en av DUV:s viktiga verksamhetsformer. Under den första tiden fick man väsentlig hjälp och inspiration av RFUB och dess medlemsföreningar. Efter en trevande start dröjde det fram till 1978 innan den första kursen för föräldrarådgivare kunde ordnas på Kuntokallio utanför Helsingfors. I kursen deltog 15 blivande rådgivare. Detta lade grunden till ett nät av utövande rådgivare inom DUV:s verksamhetsområde. En viktig länk på kursen till hur verksamheten utvecklats i Sverige var Ia Linander, vid denna tidpunkt medlem av FUB:s föräldrarådgivarkommitté. Den första föräldrarådgivarkursen kom att följas av många fler. Rådgivarna fick i många fall en viktig roll i sin region, speciellt för nyblivna föräldrar eller för föräldrar som tidigare hade saknat kontakt med andra i samma belägenhet. Men samtidigt visade sig verksamheten i många fall vara betydligt mer krävande än man kanske ursprungligen hade kunnat tänka sig. Svårigheter att uppnå en tillräcklig finansiering av verksamheten tillsammans

med rekryteringsproblem – i viss mån hängde dessa två omständigheter samman – gjorde att verksamheten i slutet av 80-talet kom in i ett skede av omprövning. Man fick kanske också ompröva en del av inställningen till rådgivarnas utbildning. Viktigare än de i och för sig användbara kunskaperna i psykologi och ”human relations” var sist och slutligen rådgivarnas unika kunskap. Likaså visade det sig viktigt att kunna bygga upp ett så väl fungerande samarbete som möjligt med de lokala DUV-föreningarna. Trots att rådgivarna finansierades av förbundet fick detta inte betyda en ställning någonstans mitt emellan förening och förbund.

Under den allra senare tiden har rådgivarverksamheten, en av DUV:s första och viktiga uppgifter, upplevt en ny återkomst. En central del i nystarten är utan vidare att verksamheten på ett helt annat sätt än tidigare har kunnat förankras i föreningarna, någonting som stämmer väl överens med den ursprungliga utgångspunkten.

I slutet av år 1972 utarbetades även ett PM om finansiering och verksamhetslinjer för FDUV. I detta konstateras: ”För det svenskspråkiga arbetet finns ett begränsat överskådligt belopp samt möjligheter till statsunderstöd. Detta belopp finns såväl i Samariterstiftelsen som FDUV. Detta belopp bör användas så rationellt som möjligt med största möjliga effekt.” Enligt det citerade PM:et bestod FDUV:s budget för år 1973 till två tredjedelar av anslag för föräldrarådgivningen och till en tredjedel av information och fritidsverksamhet. Största delen av beloppet för föräldrarådgivning avsåg föräldrakurser. Vidare konstaterar man med ledning av försöksbudgeten för år 1972 att totala årsutgifter på kring 30 000 mark närmast var i överkant.

Stora viktiga bitar av verksamheten befanns sig således utanför FDUV och organiserades av Samariterstiftelsen. Dit hörde de bägge heltidstjänsterna, varav fritidskonsulenttjänsten på sätt och vis kunde ses som en ersättning för de specialarbetartjänster som inte kunnat förverkligas inom FDUV. Stiftelsen hade även hand om allmän kursverksamhet, sommarläger, fritidsverksamhet samt allmän informationsverksamhet. Mer fristående från den direkta omsorgsverksamheten fanns dessutom utgivningen på eget förlag. Enligt avtal med stiftelsen stod FDUV för en tredjedel av fritidsverksamhetens kostnader och hade en andel om 45 procent av kostnaderna för allmän information. Dessutom svarade FDUV för en tredjedel av de administrationskostnader som uppkom av denna verksamhet. ”I verkligheten torde denna andel bli mindre, då stiftelsen handhar kansliets alla löpande kostnader”, påpekar man i PM:et för budgetsamordningen. Efter det att DUV-organisationen lyckats genomföra sin egen organisationsreform kom således fokus allt mer att ligga på samarbete mellan förbundet och Samariterstiftelsen.

Som vi tidigare har nämnt fanns det dessutom inom stiftelsen tankar på att börja helt nya verksamhetsformer. Problemet blev dock inte att verksamheten inom förbundet och stiftelsen skulle ha utvecklats sig åt olika håll. Problemet blev närmast det motsatta. Bägge organisationer bedrev sist och slutligen en likartad verksamhet som gick in i varandra. Men det fanns en väsentlig olikhet. I det ena fallet var verksamhetens huvudman en medborgarorganisation med direkta kontakter till brukarna av service, i det andra fallet

en stiftelse. Det var en stiftelse som vid ingången till 1970-talet – sagt med all respekt för den pionjärgärning grundarna utfört – glidit vid sidan av huvudfåran i samhällsutvecklingen.

Låt kvarnarna mala för DUV!

Finansieringen inom FDUV utgjorde under dessa första år ett stående problem. Den riksomfattande föreningens tillgångar hade enligt upplösningsbeslutet skiftats ut till de nya lokalföreningarna och de tillgångar som återstod för förbundet var ytterst anspråkslösa. Under de första åren kom ett bidrag från radioinsamlingen ”En gåva i toner” att få en relativt stor betydelse. Insamlingen En gåva i toner var fortfarande vid denna tid en av de ”stora insamlingarna” och enbart deltagande i insamlingsdelen för den svenskspråkiga radiokanalen gav rätt betydande belopp. Förbundet hade visserligen gått ur Tukiliitto, men hade ansökt och beviljats understödande medlemskap i detta förbund. Under år 1972 startade Tukiliitto den första så kallade Jelppis-insamlingen, som kom att åtföljas av flera liknande (alla med samma namn). FDUV förde förhandlingar om att kunna delta i denna insamling. Man kunde även uppnå en överenskommelse om att FDUV på de orter där det fanns lokala DUV-föreningar kunde få en andel av de insamlade medlen, givetvis mot att delta i insamlingsarbetet. Dessutom fick förbundet hälften av insamlingens postintäkter på orter med svenska som majoritetsspråk. För Ålands del var förslaget till den procentuella fördelningen ytterligare snäppet mer invecklad, men slutresultatet torde ha blivit att Ålands DUV kunde använda det mesta av de medel som samlats in inom landskapet. Vid mötet 20.10.1972 antecknades som preliminär redovisning för ”Hjälp till-insamlingen”, som Jelppis döptes till inom DUV:s verksamhetsområde, icke föraktliga 18 341 mark.

Men diskussionen kring deltagandet i Jelppis-insamlingen visade på svårigheterna att finansiellt täcka viktiga verksamhetsformer för förbundet. Detta trots möjlighet till statsbidrag enligt § 5 a i Lagen om psykiskt efterblivna. Om deltagande i gemensamma insamlingar krävde både förhandlingskonst och smidighet var inte heller egna insamlingar någon dans på rosor. Under år 1974 genomförde DUV-organisationen sin första större egna insamling. Insamlingen fick namnet ”Låt kvarnarna mala för utvecklingsstörda” och insamlingsmålet sattes till 40 000 mark. Med tanke på att hela förbundets årsbudget vid denna tid låg kring 30 000 mark hade en insamling med detta resultat underlättat verksamheten för flera år framåt. Insamlingen planerades utgående från en försäljning av ett antal artiklar med anslutning till temat. Ursprungligen var det frågan om en affisch, ett plastax, miniatyrmjölsäckar och så kallade brevslutarmärken. Genom förmedling av förbundets ordförande Hans Kietz fick förbundskansliet kontakt med grafikern och reklammannen PO Nyström, en god vän till ordföranden och samtidigt en av direktörerna på Tauchers reklambyrå.

PO Nyström var en av Finlands mest välkända grafiker med ett antal prisbelönta affischer bakom sig. Dessutom var han känd som tecknarsignaturen PON i *Hufvudstadsbladet*. Trots sina många uppgifter gick han med liv och lust in för att planera DUV:s reklamkampanj för insamlingen och gjorde detta utan att uppdraget kostade FDUV någonting. Det kändes utan tvivel som en privilegierad situation att sitta på Tauchers reklambyrå, kanske den främsta reklambyrå i 1970-talets Helsingfors, och diskutera upplägget av kampanjen. Diskussionen gällde ofta det som låg konstnären allra närmast, utformningen av den affisch som skulle bli en av försäljningsartiklarna. Affischen blev ett tryck med gyllene kvarnvingar i form av veteax mot mörkbrunt botten. Tanken var att affischen skulle säljas bland ungdomar och personer som värdesatte någonting litet extra på sin vägg därhemma. Plastaxet var mer en massartikel planerad att fästas i rockkragen, eller som det stod i den entusiastiska insamlingsinformationen, ”varför inte i hattbrätten?”. Den tiden bars fortfarande hattar till vardags även av många män. Men seden var på avtagande. Det senare var kanske en av orsakerna till att axet så småningom avskrevs som idé. Vid sidan av dessa ”plojer” avsåg man att för slutna grupper som Lions och företag, till exempel dåvarande Rautatiekirjakauppa, sälja miniatyrmjölsäckar. Även för axen planerade man försäljning genom olika affärskedjor.

Affischen blev i och för sig utmärkt som grafisk produkt och förbundet fick både spaltutrymme och gratis reklamutrymme i *Hufvudstadsbladet* och en del andra tidningar. Men affischen sålde inte. Det fanns länge ett lager av den på FDUV:s förbundskansli, men i dag torde inte en enda affisch finnas kvar i lagret. Men den som köpte affischen har säker gjort en god affär. Den hör till PO Nyströms mer sällsynta affischer och borde ha ett högt samlarvärde. Den enda artikel som såldes i större mängder var mjölsäckarna, som producerades vid Lyckebo daghem, den skyddade verkstaden i Jakobstad. Säckarna innehöll dock inte mjöl, utan blomfrön av olika slag, vilket säkert var en trevlig överraskning för den dåtida köparen.



Finansieringen var under FDUV:s första tid ett stående problem. Man försökte bl.a. man med insamlingar. Insamlingen Låt kvarnarna mala gav inte så mycket pengar men desto större erfarenhet. Mjölsäckarna innehöll inte mjöl, utan blomfrön. Säkert en revlig överraskning för dåtida köpare.

Slutresultatet för insamlingen torde ha utgjort kring 10 procent av den ursprungliga målsättningen. Lärdomen för FDUV var att insamlingar som byggde på försäljning av olika artiklar kräver en stor fältorganisation och uppmärksamhet i media. Det sistnämnda måste ibland helt enkelt köpas i form av reklam. Dessutom behövs goda kontakter till affärsföretag och traditionella organisationer för välgörenhet. FDUV uppfyllde tyvärr ingen av dessa fordringar. Finansieringsfrågan fortsatte vara aktuell och i allra högsta grad närvarande på agendan. Insamlingar med försäljningsartiklar, insamlingsteman och utförlig reklam i media blev populära i organisationsvärlden på 70-talet och har efter det bara fortsatt att accelerera. Här har mindre organisationer tyvärr små chanser, men många har så småningom hittat sina egna nischer för lyckade insamlingar.

De första Storträffarna ordnas i Svenskfinland

Den första storsamlingen för föräldrar från hela Svenskfinland, ordnad av DUV, hölls i Mariehamn 1970 och fick namnet Storträff. Storträffen i Mariehamn 26–27.9.1970 berörde inte oväntat föräldraorganisationens roll. Storträffen arrangerades i Mariehamns stadshus, som då fortfarande även fungerade som sessionssal för Ålands landsting (nuvarande lagting). Storträffen i Mariehamn kunde räkna in över hundra deltagare och blev en imponerande manifestation av energi och viljekraft hos anhängarna till utvecklingsstörda runt om i Svenskfinland. Man behandlade föräldraorganisationens roll som såväl påtryckningsorganisation, samarbetsorganisation som organisation för personer med utvecklingsstörning. Med andra ord frågeställningar som till i dag behållit sin aktualitet. Vidare behandlades samarbete med Kårkulla liksom statliga och kommunala myndigheter. I diskussionerna deltog föreståndare Lasse Weckroth från Kårkulla och inspektör Arja Jussila från den nybildade Socialstyrelsen. Vidare kan noteras att Guy Hindrén, sedermera långvarig socialdirektör i Kyrkslätt, deltog i debatten som representant för Finlands Svenska Socialarbetare. Förbundet var föregångare till Finland svenska socialförbund. Storträffen i Mariehamn kom på många sätt att bli vägledande för DUV:s framtida utveckling. Från att tidigare framför allt ha varit en organisation med lokal förankring beredde den första Storträffen mark för en begynnande gemenskapskänsla för hela Svenskfinland. Storträffen i Mariehamn tydliggjorde nu på ett helt annat sätt än tidigare föräldrarnas möjligheter att fungera som en pådrivande och kreativ kraft då det gällde att utveckla omsorgen som helhet. Man tog de första stegen till att bli medveten om sin nyckelroll i den fortsatta utvecklingen, stegen från att passivt reagera till att aktivt agera. För många av de närvarande var det en stor upplevelse att direkt kunna diskutera med socialstyrelsens representant på plats liksom att kunna knyta kontakter till den etablerade organisationsvärlden genom Finlands Svenska Socialarbetare. I Mariehamn inleddes den diskussion som fortfarande pågår om DUV:s roll som påtryckningsorganisation, om DUV:s roll som en sammanslutning för anhängarna liksom om DUV:s roll som plattform för personer med utvecklingsstörning i samhället.

De utvecklingsstörda barnen

Samhället börjar vakna Aktiviteten bör styras



Ordföranden för DUV, Hans Kietz (t.v.) och DUV:s verksamhetsledare Mikael Lindholm bekantar sig med den litteratur som medicinalrådet Karl Grunewald (med häften på armen) hade med sig till Storträff III. (VN-foto)

DUV:s Storträffar fick stor uppmärksamhet i press radio och TV. Viljan till förändring låg i tiden. Vid Storträffen i Ekenäs slog tidningen Västra Nyland upp händelsen på första sidan under rubriken: "Samhället börjar vakna". Storträffen innebar också svenska medicinalrådet Karl Grunewalds (tredje från vänster) första kontakt med DUV. Mera skulle följa.



Den första Storträffen i Mariehamn 1970 hade över 100 deltagare från hela Svenskfinland. Det kunde tidvis bli ganska trångt i självstyrelsegården. Från vänster i första ledet känner vi igen Birgitta Penttinen, Lyckebo daghem, Märta Borg, Solhemmet, och Dagny Sandvik, med i det mesta som gällde DUV, speciellt i Österbotten.

Följande storsamling, Storträff 2, hölls i Vasa 1971. I samband med Storträffen grundades Förbundet De Utvecklingsstördas Vål. Under ett enda år hade utvecklingen gått i rasande fart och gällt såväl organisation som ideologi och målsättning. Storträff 2 i Vasa hade temat "De utvecklingsstördas liv – hem – arbete". Både det konstituerande förbundsåret och storsamlingen fick en extra högtidlig inramning, genom att programmet var förlagt till Vasa svenska lyceums traditionsrika festsal.

Rätten till undervisning lyftes redan då fram som en av DUV:s viktiga målsättningar. Frågan belystes av Lennart Wessman, som inbjudits från skolöverstyrelsen i Sverige. I jämförelse med förhållandena i Finland hade Sverige vid denna tidpunkt ett klart försprång. Lennart Wessman uppehöll sig vid att begreppen bildbar och obildbar blivit utmönstrade ur den svenska skolan. Skolan skulle med andra ord inte vara segregering eller utväljande. Vidare berördes begreppsparat lokal och funktionell integrering, termer som under de kommande åren skulle få en viktig roll i den finländska skoldebatten. I Sverige stod man i startgroparna för en skolreform, där den så kallade särskolans grundskola skulle överföras till skolmyndigheterna, medan träningsskolan planerades bli kvar under de sociala myndigheterna. På inspektör Vappu Ahomaas lott föll att redogöra för planerna i Finland. Det finns tyvärr inga direkta anteckningar bevarade från hennes anförande, men troligen berördes planerna på att överföra en del av undervisningen till skolmyndigheterna, medan träningsskolan fortfarande skulle vara en del av socialmyndigheternas verksamhet. Den kommande omsorgslagen blev som bekant en besvikelse på denna punkt. Planerna på att en del av undervisningen skulle överflyttas till grundskolan (grundskolans hjälpklasser) blev i själva verket mer eller mindre ett slag i luften. Även inspektör Harri Hoffman från skolstyrelsen deltog som föredragshållare i Storträffen, kanske mer av personligt intresse för saken än på grund av konkret intresse från det ämbetsverk han representerade. Någon större roll inom undervisningen för barn med utvecklingsstörning spelade inte skolstyrelsen i den situation som då var rådande.

Vid Storträffen efterlyste vidare Ethel Strömberg, psykolog inom Kårkulla, och Gustav Amnell tidig diagnostik, något som då sakades nästan helt, liksom möjlighet till effektiv rehabilitering redan i hemmet (ADL-träning) eller i hemtrakterna. Då det gällde arbete och boende hade arrangörerna bjudit in Nils Håkansson från FUB:s Ala-stiftelse i Sverige. Ala-stiftelsen hade några år tidigare grundats av den svenska föräldraorganisationen, RFUB. Stiftelsens namn betyder uttytt Anpassning till Liv och Arbete. Håkansson tog upp den då vanliga synen på personer med utvecklingsstörning som sjuka och påpekade att detta grundlade ett vårdtänkande med medicinska hierarkier, stora avdelningar och "intagna patienter". Tyvärr hör denna bild av personer som sjuka och inkapabla inte bara till brytningstiden mellan 60- och 70-tal. Liknande beskrivningar har man överraskande nog börjat stöta på igen, över ett decennium in på 2000-talet. För vuxenhabilitering intar arbetet en central plats, konstaterade Håkansson och tog fram begreppet industriterapi, alltså försöken att kombinera arbetsterapi och industriell tillverkning. Detta var högintressant vid tidpunkten för Storträffen och kom senare att få en viktig betydelse (på gott och ont) för filosofin kring de kommande arbetscentralerna i Finland. Lasse Weckroth redogjorde för Kårkullas planer på skyddade verkstäder. Då var fortfarande

inte en enda verkstad i funktion, men klara planer förelåg. Ala-stiftelsens forskningsresultat torde klart ha inspirerat Kårkullas planering. Håkansson och Weckroth kände varandra redan vid tidpunkten för samlingen i Vasa. Reino Hakala, anställd vid Kehitysvammaliitto för att utveckla det skyddade arbetet, redogjorde för tankegångarna på riksplanet i Finland. Det kan noteras att Kehitysvammaliitto i början av 70-talet umgicks med planer på att starta en riksomfattande central för arbetsprövning i Jyväskylä, ett projekt som dock aldrig nådde längre än till planeringsstadiet.

De som engagerat sig för Förbundet De Utvecklingsstördas Väl, snart förkortat FDUV, kunde känna sig mer än nöjda med genomslaget för förbundets Storträff i Vasa. Den gav både uppmärksamhet i media och framtidstro för de medverkande.



Redan vid Storträffen i Vasa lyfte FDUV fram rätten till undervisning. På bilden delar Lennart Wessman från Skolöverstyrelsen i Sverige villigt med sig av sin kunskap, som bl.a. Benita Johans (tredje från vänster), senare chef för omsorgen på Åland med intresse tar till sig.

FDUV arrangerade Storträff 3 i Ekenäs 29–30.9.1973. Storträff 3 kom att bli den sista storsamlingen under denna devis. Då Samariterstiftelsen upplöstes 1975 förändrades FDUV:s stadgar. Årsmötet blev en förbunds kongress, som återkom vart annat år, och i samband med den ordnades så kallade studiedagar. De ersatte pionjärtidens storträffar. Namnet togs dock på nytt i bruk på 90-talet, denna gång som benämning för samlingar inom self advocacy-rörelsen, alltså medbestämmande för personer med utvecklingsstörning. Temat för Storträff 3 i Ekenäs var ”Att vara förälder”. Bland inbjudna föredrags hållare kan noteras medicinalrådet Karl Grunewald från Socialstyrelsen i Sverige. Karl Grunewald ledde med framgång förnyelsearbetet av den svenska omsorgen från, som han själv skriver i en av sina böcker, totala vårdinstitutioner till brukarstyrd service i närsohället. Vid Storträffen höll han ett anförande om omsorgsservice utgående från en aktiv medverkan av anhöriga. Inga Maria Jern, viceordförande i FDUV och förälder från Vasa, beskrev situationen sedd ur ett anhörigperspektiv.



Storträffen i Ekenäs blev den sista storsamlingen med det namnet. Efter 1975 blev FDUV:s årsmöten förbundskongresser och övertog Storträffarnas roll. På 90-talet fick dock namnet Storträff en ny användning som beteckning för self-advoccy-verksamheten.

Storträffen avslutades med en paneldebatt, som samtidigt var avsedd att utgöra ett slags lägesbestämning över var FDUV befann sig då det gällde service, ideologi och kontakter till sina medlemmar. Paneldebatten hade fått namnet DUV 73 och samlade deltagare från hela det dåvarande "omsorgsspektrumet". Ordet leddes av Göran Hansen, Ålands DUV, som enligt referatet i *Läka och Lära* svingade ordförandeklubban med "välkänd fermitet". Kårkulla representerades av föreståndare Lasse Weckroth, socialstyrelsen av inspektör Nils Hellevig med uppgift att på riksplanet koordinera åtgärderna för öppen vård. Föräldrarna representerades av FDUV:s ordförande Hans Kietz och Larissa Marschan från Helsingforsföreningen. Slutligen deltog DUV:s sekreterare, Mikael Lindholm tillsammans med fritidskonsulent Mailen Hellman från Samariterstiftelsen och föreståndaren Maarit Aalto från Tallbo daghem, de sistnämnda som sekreterare. Några synpunkter på behovet av jämlikhet mellan man och kvinna "besvarade" inte på den tiden dem som valt ut paneldeltagarna – jag måste tyvärr erkänna att jag hörde till dem. De övergripande frågorna om andra maktstrukturer i samhället hade däremot blivit högst aktuella och de frågorna fick nu för första gången en större uppmärksamhet i diskussionen om FDUV:s målsättningar. Diskussionerna skulle så småningom mynna ut i ett första målprogram för FDUV.

Förbundets sekreterare, Mikael Lindholm, var inledare i paneldebatten och redogjorde för sin syn på DUV:s uppgifter. Föräldraföreningarna hade startat kring konkreta mål-

sättningar, daghemmen, men många av de aktiviteter föräldraföreningarna hade startat hade nu övertagits av den officiella omsorgen. Men ingen annan organisation kan trots detta ersätta föräldrarnas sammanslutning i samspelet med andra organisationer och den officiella omsorgen, underströk han. Hans Kietz såg DUV som ett hjälpmedel för föräldrarna att vara aktiva, medan Nils Hellevig från Socialstyrelsen ansåg att DUV:s roll vara så naturlig att ”den nästan var svår att närmare avgränsa”. Lasse Weckroth sade inledningsvis att de som känner honom vet att han tycker om att rita. Och han använde också mycket riktigt flitigt den svarta tavla som fanns upphängd bakom paneldeltagarna för att klargöra sin syn. Omsorgen indelades i fem nivåer och för varje nivå borde motsvarande DUV-verksamhet finnas, ansåg han. En person som enligt anteckningarna inte direkt deltog i själva paneldebatten, men uppenbarligen med största intresse följde den, var Barbro Sundback. Hon var i början av 70-talet anställd inom Kårkulla som psykolog. Efter Storträffen skrev hon ett inlägg i *Läka och Lära*, som var kritiskt till DUV:s sätt att fungera. Inlägget belyser en central fråga som allt sedan 70-talet följt DUV och som med jämna mellanrum fått förnyad aktualitet. Till en början säger insändarskribenten visserligen ”att storträffen var bra”, men hon är inte nöjd med panelens sammansättning. Varken vård- eller skolsektorn var representerad. Den bestod enbart av tjänstemän som ”brottas med administrativa problem, vilket göra deras åsikter rationella och allmänna”.

”Föräldrarnas synpunkter utgår å andra sidan från det enskilda barnet och familjesituationen, vilket innebär att föräldrar i hög grad resonerar känslomässigt med tanke på att lösa de egna problemen i första hand ... I Ekenäs låg begreppet pressure i luften vid ett flertal tillfällen, men ingen närmare anser jag personligen vara förbundets inkompetens att fungera som en verklig takorganisation för de regionala föreningarna. Grunden till detta ligger i förbundets vaga målsättning med påföljande splittrad verksamhet. Under debatten talade förbundets representant om att stöda och hjälpa föräldrarna i deras föräldraroll.”

Sundback konstaterar att hon personligen inte anser detta vara en dynamisk målsättning utan någon form av terapi för föräldrarna eller om man så vill ”fruktlöst medlidande”. Det sistnämnda var ett citat ur Karl Grunewalds anförande vid Storträffen. Det som DUV däremot borde ägna sig åt var att konkretisera sina krav och göra myndigheterna medvetna om dem. ”För att detta skall bli möjligt krävs en bättre kommunikation mellan förbundet och de enskilda regionala föreningarna ... I detta nu förefaller förbundets informationsverksamhet i första hand vara enkelriktad nedåt”, avslutar Barbro Sundback och redogör ytterligare för de negativa följderna av att ha dålig kunskap om vad som sker i regionerna.



Livliga paneldiskussionerna var något som hörde 70-talet till. Vid Storträffen i Ekenäs hävdade bl.a. Barbror Sundback, då psykolog på Kårkulla, att DUV var inkompetent och hade vaga målsättningar. Så tyckte dock inte alla i panelen som från vänster bestod av sekreterare Maarit Aalto, föreståndare Lasse Weckroth, Kårkulla, inspektör Nils Hellewig, Socialstyrelsen, förbundsordförande Hans Kietz, FDUV, ordförande Göran Hansen, DUV på Åland, Larissa Marschan, förälder från Helsingfors, författaren och Mailen Hellman (senare Murmann), sekreterare.

Då man i efterhand läser referatet från paneldiskussionen kan man hålla med om att några renläriga krav, påtryckning eller pressure i 70-talets anda inte framfördes, varken i salen eller av panelens deltagare. Tvärtom kunde inläggen mot bakgrunden av den då spिरande nya samhällsradikalismen uppfattas som vaga, och verksamheten kunde ses som splittrad. Det intressanta i sammanhanget är att en verksamhet som genom enskilda insatser ville förbättra situationen för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga inte tidigare uppfattats stå i ett motsatsförhållande till aktioner i avsikt att påverka myndigheterna och samhället. Detta påpekades också i ett svar till Barbro Sundback. FDUV kunde räkna upp en icke föraktlig lista av olika åtgärder som gjorts i avsikt att påverka olika myndigheter. Föräldraorganisationens målsättning är klar, den är att skapa ett samhälle som även är till för utvecklingsstörda, kunde man konstatera. Lika litet såg man att verksamhet som gick ut på att ömsesidigt stöda varandra i föräldrarollen skulle utesluta mer kollektivt inriktade målsättningar. Ett hjälpmedel är påtryckning, men FDUV har också många andra uppgifter. En är utbildning för föräldrar, skriver man vidare.

Från föräldrahåll fanns således en klar medvetenhet om att man genom det arbete som redan utförts fått en viktig roll inom omsorgen, men direkta krav på att övergå till mera drastiska former av påtryckning framkom inte under samlingens gång. Kraven inskränkte sig till enskilda röster, som utan tvivel försökte väcka debatt och få i gång en diskussion. Barbro Sundback, som småningom kom att verka som politiker inom landskapet Åland, har säkert under sin fortsatta karriär haft skäl att återkomma till frågan om påtryckning och politiska beslut. Men hennes inlägg då blev givetvis en tankeställare. För första gången framfördes ett motiverat och välformulerat förslag till att FDUV borde utvecklas till att huvudsakligen vara en påtryckningsorganisation. Samtidigt framfördes en systematisk kritik av det som kunde uppfattas vara en allvarlig brist på en genomarbetad

samhällssyn. I skribentens ögon kunde DUV-organisationen närmast jämföras med en personlig terapi för medlemmarna. Och i det fallet måste man ge skribenten rätt. Personlig terapi för medlemmarna kan onekligen också vara en av DUV:s viktiga målsättningar.

Det har funnits anledning att många gånger återkomma till påtryckningstemat i FDUV:s verksamhet. Längre satte man också ett likhetstecken mellan svenskspråkig service och Kårkulla. En inriktning enbart på påtryckning hade således främst ställt in fokus på kommunalförbundet. Men många olägenheter hade helt enkelt inte gått att åtgärda på den nivån. Man hade således stått maktlös och som vakthund dessutom skällt under fel träd. Men även att ge skall vid rätt träd kan ha sina komplikationer. Under årens lopp har många påpekat att FDUV arbetar med frågor som huvudsakligen gäller finskspråkig service. En uppmaning till DUV, skomakare bli vid din läst, har så att säga hängt i luften. Men DUV-organisationen har givetvis i dessa fall inte arbetat för specifikt finsk- eller svenskspråkiga frågor utan för landet som helhet. Någon har också ställt frågan om en organisation som representerar en minoritet av befolkningen överhuvudtaget har fullmakt att uttala sig i angelägenheter som gäller landet som helhet. För de flesta inom DUV har svaret givetvis varit jakande, men för en del utom organisationen har detta tyvärr inte alltid varit en självklarhet.

Barbro Sundback lyfte också fram en annan viktig fråga i sitt inlägg. Det var föreställningen om att föräldrar företrädesvis använder känslargument, eftersom man talar i egen sak. Därför hade det behövts pedagoger och vårdare i panelen, slår Sundback fast. I föreläsningen har indelningen i ”specialister och känslomättade föräldrar” betytt att man varit färdig att ifrågasätta hela organisationens möjligheter att verka omdömesgillt och seriöst. Vid Storträffen i Ekenäs framförde svenska RFUB:s viceordförande Rune Olsson en annan, men lika ofta citerad, infallsvinkel. Han konstaterar att ”man både här och annorstädes ständigt hör talas om föräldrar och specialister. Men nog är det så att vi är de verkliga specialisterna och det visar vi genom att gå före då det gäller utvecklingen på detta område”. Ett entydigt svar på frågan om vem som är specialist är svårt att ge och när allt kommer omkring knappast ens relevant. Det relevanta är att en förmodad känslomässig, läs osaklig, inställning fortfarande kan användas som ett systematiskt redskap att nonchalera eller förringa ett ställningstagande framfört av en hel organisation. I det avseende har RFUB:s viceordförande Rune Olsson rätt, den kunskap anhöriga och personer med utvecklingsstörning själva besitter kan inte ersättas. Deras företrädare är därmed de verkliga ”specialisterna”.


För FDUV innebar således diskussionen om påtryckningsverksamhet en förstärkning av diskussionen om brukarnas roll, det vill säga om rollen för anhöriga och personer med utvecklingsstörning inom landet som helhet. Det är en diskussion som fortfarande pågår.

FDUV övertar hela verksamheten

En av de frågor som många inom DUV upplevde som "olöst" i ett eller annat avseende var som tidigare nämndes relationerna mellan FDUV och Samariterstiftelsen. Relationerna kom in i en förnyad kris i och med DUV:s årsmöte i Jakobstad 1974.

Då mötet inleddes stod det klart att förbundets ordförande sedan starten, Hans Kietz, hänvisande till en allt större arbetsbörda, inte längre stod till förfogande för posten som förbundsordförande. Samtidigt var Samariterstiftelsen inbjuden till årsmötet för att redogöra för både verksamhet och framtidsplaner. Denna inte alltför lätta uppgift fullgjordes på ett oklanderligt sätt av psykologen Eva Wegelius, medlem av Samariterstiftelsens styrelse. Orsaken till inbjudan var en diskussion i FDUV:s styrelse, där man i och för sig var enig om att samarbetet med stiftelsen inneburit en positiv utveckling. Men trots detta hade stiftelsen förblivit en okänd organisation för föräldrarna ute på fältet. I sitt anförande underströk Eva Wegelius stiftelsens fortsatta villighet till samarbete med DUV.

Hård landsortskritik ^{12.5}
mot DUV-organisationen ₁₉₇₄



◆ Representanter från hela av enkl-Finland samlades igår i Jakobstad där kritiken mot ledningen av DUV igen blomnade ut. Det var ord och inga visor (läs hela texten).

— **NOC FUNGERAR** informationen alltid i tjocka bättet, d. v. s. i Helsingfors med omnejd. Hit upp till lappmarken når varken information eller bidrag — här får vi blara oss själva. Nils Sundqvist, Jakobstad var inte god på förbundsledningen för De Utvecklingsstördas Väl som höll årsmöte på församlingshemmet på Kyrkostrand på lördagen.

Men han fick stöd, bl.a. från så nära nejder från Helsingfors horisont räknat som Borgå och Ekenäs. Den fungerar alltså inte informationen till lokalföreningarna runt i Svenskfinland, och detta medför de mest underliga situationer. I Borgå till exempel visste inte föräldrar och styrelse inom den lokala DUV-föreningen att fritidsaktiviteter arrangerats i staden för utvecklingsstörda.

Mikael Lindhøj m. verksamhetsledaren inom stiftelsen menade att verksamheten tills vidare varit av mycket blygsamt omfång, egentligen en försöksverksamhet. När den utbygge kommer samtliga intressenter att informeras.

Exakt detsamma hände oss

meddelade en röst från västra Nyland. Men när ryktena gick om en kurs i nejden tog vi reda på det verkliga sammanhanget.

— Ni har i varje fall fått någonting i Borgå, menade Nils Sundqvist. Men vad gör vi som får ett klart meddelande från förbundet att vi inte får några pengar för dylik verksamhet. Jo, vi startar eget och tigger lös kommunalt stöd för denna verksamhetsform. Och kommunerna har vänligt nog gett oss pengarna.

Bristen på information gällde också andra sektorer inom förbundets verksamhet och den information som kommer är osaklig och virrig ansåg en av debattörerna söderifrån. Tonen

forts →

Med formuleringen "Hård landsortskritik mot DUV-organisationen" rubricerade Jakobstads Tidning sin rapport från förbundsmötet i Jakobstad 1974. Nils Sundqvist, som representerade DUV i Jakobstadsnejden, konstaterade enligt tidningen att "hit upp till Lappmarken når varken information eller bidrag."

Vid den fortsatta behandlingen av verksamhetsberättelsen framgick det dock att missnöjet med sakernas tillstånd var stort. Speciellt i Österbotten ansåg man att Samariterstiftelsen hade tilldelats resurser för sådan verksamhet som man uppfattade att borde tillhöra och genomföras av föräldraorganisationen. Men eftersom stiftelsen inte var ansvarig inför DUV-årsmötet blev det nu i stället DUV:s ledning som hölls ansvarig. Mer eller mindre stillatigande hade ju DUV-ledningen gått med på rådande förhållanden och kunde således åtminstone moraliskt hållas ansvarig för brister både i resurser och inflytande, menade man. Förbundet hade – tillsammans med stiftelsen – införskaffat AV-material, som huvudsakligen använts inom kursverksamheten men inte var känt inom DUV-föreningarna. Detta blev nu utgångspunkt för en skarp kritik av informationsgången. Jakobstadsföreningens ordförande Nils Sundqvist, speciallärare och snart medlem av Kårkullas förbundsstyrelse, påpekade att man inte fått erbjudande om fritidsverksamhet trots att det var en gemensam verksamhet mellan FDUV och stiftelsen. Borgå-Sibboföreningens ordförande Lars Nyström, sedermera FDUV:s ordförande och hedersordförande, meddelade att man inte heller i den regionen hört talas om fritidsverksamhet – och följaktligen inte heller kunnat meddela om sitt intresse. Nils Sundqvist sammanfattade genom att konstatera att ingen information överhuvudtaget nådde upp till Lappmarken. Den enighet som varit rådande, då förbundet bildades, verkade nu som bortblåst och årsmötets ledning befann sig uppenbarligen mitt i stormens centrum. I referatet av årsmötet i Jakobstadstidningen konstaterades att årsmötets sekreterare hade ett heltidsjobb att försvara brister och svagheter då det gällde verksamheten. I verkligheten var, som nämnts, sekreteraruppdraget varken ett heltids- eller ens ett halvtidsuppdrag, utan handhades vid denna tidpunkt som ett förtroendeuppdrag av stiftelsens verksamhetsledare.

Resultat- och balansräkningen för år 1973 uppvisade ett underskott på 10 000 mark, vilket mest var av teknisk natur eftersom man året innan kunnat uppvisa ett överskott efter att ha emottagit förbundets andel av insamlingen ”En gåva i toner”. Alltnog, med anledning av underskottet förutspådde de mest pessimistiskt lagda på årsmötet att ledningen inte skulle kunna fullfölja de förpliktelser man åtagit sig och krävde en omläggning av förbundets resultaträkning. I den fortsatta diskussionen underströk Nils Sundqvist ytterligare att Samariterstiftelsen kunde stå för FDUV:s underskott, eftersom förbundsledningen betonat det goda samarbetet med stiftelsen. Efter diverse förändringar kunde dock såväl verksamhetsberättelse som bokslut godkännas. Detsamma gällde nästa års verksamhetsplan. Till ny förbundsordförande valdes Bruno Backman från DUV i Borgå-Sibbo.



Bruno Backman (till vänster) blev den klippa det nygrundade förbundet kunde luta sig emot. På bilden ses han tillsammans med Rune Ohlsson, viceordförande i FUB, Sverige. Som framgår fungerade personkemin utmärkt mellan dem båda.

Vid årsmötet 1974 valdes socialchef Bruno Backman från Borgå-Sibboföreningen till ny ordförande. Bruno Backman var precis som DUV-organisationens två tidigare ordförande förälder, men representerade samtidigt i många avseenden en annan utgångspunkt än sina företrädare. Bruno Backmans kontakter med arbetarrörelsen var grundmurade. I sitt yrkesliv hade han arbetat sig upp från verkstadsgolvet till en post som socialchef i Lohja-koncernen och till hans dagliga uppgifter hörde att lösa olika frågor bland de anställda, ofta relaterade till sociala villkor på arbetsplatsen. Detta kunde ofta betyda tuffa tag på 70-talets politiserade arbetsmarknad.

Trots sin starka politiska övertygelse var han inom DUV öppen för olika åsikter i såväl samhälls- som organisationsfrågor. Han stod givetvis inte främmande för DUV:s medlemskår, fördelad på den långa kustremsan från Karleby i norr över Åland till Strömfors i öster. Tvärtom rörde han sig vant och tryggt bland dem, många med samma bakgrund som han själv, finlandssvenska kustbor – hantverkare, småbönder och fiskare. För Bruno Backman var det en hederssak att då en överenskommelse väl fattats i demokratisk ordning skulle alla stå fast vid denna och även vara beredda att försvara det beslut som tagits. Denna fasthet och beslutsamhet fick han god användning för i de kommande diskussionerna, såväl med statliga myndigheter som Kårkulla och Samariterstiftelsen. Bruno Backmans målsättning var att lotsa fram föräldraorganisationen till den centrala plats den rätteligen borde ha med tanke på dess insatser för en bättre samhällssituation för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga. En målsättning som även i många avseenden kunde uppnås under hans ordförandeskap. Precis liksom för DUV:s första egentliga ordförande Antti Konschin, blev Bruno Backmans tid som ordförande alltför kort. År 1977 drabbades han av en stroke, men återkom ännu för några månader som förbundsordförande fram till förbundskongressen 1978 i Haiko. Bruno Backman valdes vid Haikokongressen till FDUV:s första hedersordförande. År 1979 avled Bruno Backman i sviterna efter sin tidigare sjukdomsattack.

De underliggande och verkliga orsakerna till den skarpa, och i en del avseenden direkt osakliga, kritiken på årsmötet på Församlingshemmet i Jakobstad var som redan nämndes Samariterstiftelsens ställning och verksamhet. Detta trots att organisationen inte på något formellt sätt var medlem i DUV. Den enda förbindelselänken var ett löst samarbetsavtal. Men spänningen mellan föräldraorganisationen och stiftelsen späckades också på av utomstående krafter. I den tidigare framställningen har vi uppmärksammat det gap som uppstod mellan omsorgens pionjärer inom stiftelsen och de som mer professionellt började engagera sig på området. Vid 70-talets mitt fanns en klar uppfattning bland många av de professionella att de personer och organisationer som arbetade med ”välgörenhet” som målsättning hade spelat ut sin roll. Ett undantag var olika intresseorganisationer, till exempel inom social- och hälsovården. De var så kallade patientföreningar som skulle tillhandahålla respons om hur den offentliga servicen utfallit. Ett sådant resonemang ser vi till exempel På Storträff 3 i Ekenäs, där DUV mer eller mindre uppmanas att släppa direkta serviceinitiativ och gå in för att vara en renodlad påtryckningsorganisation. Sett ur denna synvinkel var givetvis stiftelsen en ”lämning” från äldre tider. En uppfattning som även delades av många förtroendevalda inom Kårkulla. Om vi därtill lägger den våg av decentralisering och betonandet av rollen för regionerna som välldes fram under 70-talet, förstår vi att den Helsingforsdominerade Samariterstiftelsen vid denna tidpunkt blivit i det närmaste chanslös då det gällde fortsatt verksamheten på en bredare bas.

Kårkullas brev till stiftelsen

Även om många inom Kårkulla således ifrågasatte Samariterstiftelsens betydelse hade man trots allt inte helt tappat intresset för dess görande och låtande. Vid stiftelsens grundande 1954 hade Ola Brenner, som representerade den mellankommunala ombudsstämman, ansett det ”utomordentligt lyckat att bilda ett frivilligt organ som vill stöda sinnesslövsården”. Men som konstaterats tidigare: stiftelsen fick inte den roll för samarbete som en del av dess tillskyndare hade tänkt sig. Lika litet hade stiftelsen någon större ekonomisk kapacitet som skulle ha möjliggjort ett arbete inriktad på att stöda olika projekt inom omsorgen. I början av 70-talet administrerades trots allt en stor del av den direkta serviceverksamheten, som inte var kommunal, av stiftelsen. I stiftelsens delegation, som var dess ”högsta” beslutande organ, ingick representanter för såväl Församlingsförbundet som Kårkulla kommunalförbund. Kopplingen mellan dessa personrepresentanter och deras bakgrundsorganisationer var dock svag och hade inte blivit starkare med åren. Det finländska samhället upplevde, som nämndes ovan, vid denna tidpunkt en stark så kallad demokratiseringsvåg. Man hade fått upp ögonen för maktstrukturer i samhället, både öppna och mer dolda sådana. Kårkulla kommunalförbunds ledning beslöt uppenbarligen mot bakgrunden av den allmänna diskussionen om inflytande att aktualisera sin roll inom stiftelsen. I stället för att genom sina representanter i stiftelsens delegationsmöte framföra frågan valde man att sända ett brev. Det var kanske ett sätt att distansera sig från det vanliga rutinbeslutsfattandet och närma sig frågan från nya utgångspunkter. I

brevet till stiftelsens delegation beklagar Kårkullas föreståndare, Lasse Weckroth, till en början att han är förhindrad att delta i delegationsmötet 25.4.1972, men framför härefter skriftligen förslag till förändringar. Utgångspunkten är stiftelsens verksamhetsberättelse 1971. Han konstaterar att stiftelsen i hög grad strävat efter att samordna planer och aktiviteter med kommunalförbundets motsvarande verksamhetsformer. I anledning av detta påpekar han att delegationen tar ställning till budget och verksamhetsplan i april och att "diskussionerna då naturligtvis icke (kan) få större praktisk betydelse, då budgeten tillämpats från årets början". Lösningen kunde vara att delegationen sammankommer till ett vår- och höstmöte eller att man inför rambudgeter. Förslaget om att införa ett vårmöte och ett höstmöte visar att informationsgången mellan stiftelsen och Kårkulla kunde ha varit bättre. Delegationen hade nämligen fattat beslut om att slopa höstmötet några år tidigare (26.11.1968).

Som nämnts var 1970-talet planeringens förlovade decennium. I brevet framkom tanken på att genom utbyggd planering bättre kunna styra verksamheten. Brevskrivaren fortsätter med att efterlysa "en viss parlamentarism" i stiftelsens styrelse. Han konstaterar att kommunalförbundet är representerat i delegationen, medan däremot i stiftelsens styrelse en medlem kunde sägas representera församlingarna, medan övriga är "fria". Därmed hade brevskrivare så att säga kommit till sakens kärna. Det gällde att öka inflytandet i stiftelsen. Vid sidan av en större möjlighet att påverka utformningen av stiftelsens verksamhetsplanering önskade man att direkt medverka i det löpande beslutsfattandet. Brevskrivaren formulerar sig visserligen försiktigt men ändå tydligt då han avrundar med att säga: "[den efterlysta parlamentarismen] skulle i praktiken kunna tänkas innebära att kommunalförbundet hade en representant i Samariterstiftelsens styrelse". Han påpekar att detta inte framförs "på basen av några som helst sympatier eller antipatier mot dem, som hittills suttit som medlemmar i stiftelsens styrelse" utan endast i avsikt att väcka en principiell diskussion kring denna fråga. Lasse Weckroth slutar med att påpeka att Kårkullas officiella namn är Kårkulla centralanstalt, kommunalförbund och att en ändring i stiftelsens stadgar vid lämpligt tillfälle borde göras. I stadgarna stod det gamla namnet.

Man var således uppenbart ömsesidigt illa informerade om varandra, men vid sidan av en önskan att täta olika informationsglapp kan spåras ett förnyat intresse för en samordning av verksamheten från kommunalförbundets sida. Detta intresse kom snart till synes i en ny skrivelse i juni 1974, denna gång riktad till stiftelsens styrelse. I denna föreslås diskussioner om att åstadkomma en bättre koordination inom det svenskspråkiga området. Vad Kårkulla egentligen menade med en verksamhetskoordinering är svårt att i efterhand helt veta. Liksom i dagens läge var fältet fullt av planer och kontraplaner, långsiktiga och mera kortsiktiga målsättningar. Det starka samhället med en förmodad outtömlig kapacitet gällande sina medborgares behov stod imagemässigt på sin absoluta höjdpunkt i början av 1970-talet. Bara några år senare slog den första oljekrisen till och inledde en omprövning som fortfarande pågår. Men år 1974 levde föreställning om det starka samhället fortfarande i orubbat bo. Kårkullas framtidsvision var således högst sannolikt en kommunaliserad service eller åtminstone en service som till sina väsentliga delar var offentlig. Den kommande omsorgslagen byggde på en distriktsindelning, som

gav de kommande specialomsorgsdistrikten vidsträckta planerings- och koordineringsfullmakter. Omsorgslagen trädde visserligen i kraft först 1978, men dess innehåll var i stora drag känt sedan början av 70-talet. Sett ur denna ”offentliga” synvinkel var Samariterstiftelsen således en aktör som hade väl grundade anledningar att överväga både sin ställning och sitt serviceutbud.

Det fanns i och för sig en samsyn mellan Kårkulla och DUV-organisationen om att den service som producerades av Samariterstiftelsen rätteligen borde upprätthållas av en annan organisation. Den ideologiska minsta gemensamma nämnaren för bägge organisationer var att beslutsfattandet i stiftelsen vilade på en alltför smal bas. Men här slutade i stort sett även samstämmigheten. DUV förespråkade visserligen en ökad kommunal insats. Detta betydde dock inte att man i alla fall ansåg den var den lämpligaste formen. DUV:s syn hade framgått redan vid överlämnandet av daghemmen, där besvikelsen över uteblivet föräldrainflytande klart kommit fram. Det gällde i ännu högre grad verksamhetsformer som rådgivning och kurser, fritids- och lägeraktiviteter, verksamhetsformer som man upplevde att bäst kunde handhas av DUV.

Brevet till Samariterstiftelsens delegationsmöte resulterade i att Kårkulla erhöll ett önskat inflytande i stiftelsens styrelse. Man kunde direkt påverka stiftelsens ställningstaganden då det gällde linjeval i olika verksamhetsfrågor. Det blev med andra ord betydelsefullt hur Kårkulla förhöll sig till DUV:s centrala krav på att kunna överta stora delar av stiftelsens verksamhet. Likaså blev det betydelsefullt hur kommunalförbundet ställde sig till en fortsatt självständig roll för stiftelsen inom något eller några av omsorgens verksamhetssektorer. Helga Dyhr, som hört till styrelsen från stiftelsens första tid, ställde vid mötet sin styrelseplats till förfogande och ersattes av Gunnel Björkstam. Gunnel Björkstam var speciallärare från Borgå och hade framförts som kommunalförbundets kandidat för styrelseposten.



Gunnel Björkstam var lärare till utbildningen. Hon var något av en vitaminspruta för hela verksamheten, då hon till en början invaldes i Samariterstiftelsens styrelse och därefter både i förbundsstyrelsen och styrelsen för DUV i Östra Nyland.

Gunnel Björkstam hade under flera årtionden en central roll i arbetet för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga. Detta har varit fallet både inom förbundet och DUV-föreningen i Östra Nyland. Gunnel Björkstam blev engagerad på grund av sin bakgrund som speciallärare. Hon hade även många engagemang som förtroendevald inom den kommunala sektorn. Det var genom sina uppdrag för Kårkulla kommunalförbund hon ursprungligen fick kontakt med DUV och började sin, kan man med rätt säga, "livslånga" insats inom förbundet och på lokalplanet. I samband med diskussionen kring Samariterstiftelsen och dess uppgifter blev hon medlem av stiftelsens styrelse, Hon representerade då Kårkulla. Inom stiftelsens styrelse blev hon dock snart den som starkast tog ställning för de lösningar DUV eftersträvade.

Det har varit av en oskattbar betydelse för DUV att i sina led ha haft personer med ett stort engagemang i samhället och samtidigt en speciell känsla för DUV. De har på ett naturligt sätt kunnat identifiera sig med organisationens målsättningar. Gunnel Björkstam hör till dem. Hon fungerade som ordförande inom DUV i Östra Nyland under både 1980- och 1990-talen. Det var viktigt för henne som ordförande att verkligen lyssna till de frågor som föräldrar och andra anhöriga upplevde som viktiga i vardagen. Hon kom personligen att känna en stor del av föreningens medlemmar. Även verksamheten bland personer med utvecklingsstörning var viktig. Fritidsverksamheten fick stor uppmärksamhet. Hon var också aktivt med om att skapa en plattform för medbestämmande. Likaså var hon engagerad i vårdhemmet Barnens By och medverkade till att DUV i Östra Nyland ansökte och beviljades medlemskap i vårdhemmets upprätthållarförening, Barnens Värn. Gunnel Björkstam deltog aktivt både som styrelseordförande och förbundets viceordförande i förnyelsen av verksamheten i Barnens By.

Förbundet kunde under en lång följd av år räkna med hennes erfarenhet och sakkunskap då det gällde att fatta beslut och även motivera dem. Inom förbundet var Gunnel inte rädd för att ta upp och driva de stora linjefrågorna. Var hon övertygad om att FDUV var ute i rätt ärenden fanns det ingen myndighet eller myndighetsperson i detta land, som hon skulle ha tvekat att ta upp frågan med. Vi känner också Gunnel som en orädd kritiker, de gånger hon tyckte att verksamheten inom förbundet slog in på fel banor. Här var solidariteten tveklöst hos dem som hon uppfattade att representerade gräsrotterna. Det var de enskilda medlemmarnas intresse hon ville tala för. Gunnel Björkstam, som ursprungligen kom in i verksamheten ”utifrån”, blev således gräsrotternas taleskvinna inom DUV. Samtidigt var hon kanske en av de första att klart lägga in ett genusperspektiv – hur ser jag på detta som kvinna – i verksamheten. Ett perspektiv som åtminstone tidigare kunde vara nog så behövligt, även om majoriteten av DUV:s medlemmar torde vara kvinnor. Trots årens gång har DUV fortfarande kunnat räkna med Gunnel Björkstams aktiva intresse för verksamheten. De känns tryggt att fortfarande kunna räkna med råd och stöd av en person som upplevt en stor del av DUV:s senare verksamhetsskeden.

Den slutliga ”fusionsplanen”

Sett ur dagens perspektiv kan Samariterstiftelsens upplösning ses som den logiska följden av att Förbundet De Utvecklingsstördas Vål grundats och snabbt fick ökat inflytande i samhället. I verkligheten fanns ingen sådan klar väg utstakad. Kartan var fortfarande inte ritad och många andra möjligheter var även tänkbara. Skulle FDUV genom egna beslut utöka sin verksamhet och prioritera de områden man ville ge förtursrätt? Beslut i den riktningen kunde visserligen fattas, men fortfarande gällde satsen i det tidigare citerade PM:et om förbundets verksamhet: ”För det svenskspråkiga arbetet finns ett begränsat överskådligt (penning) belopp”. Det var således en orealistisk tanke att räkna med en utökad service av FDUV utan att komma till en överenskommelse med stiftelsen. Likaså bör man hålla i minnet att de enda anställda inom den frivilliga sektorn med hela Svenskfinland som arbetsfält, nämligen en verksamhetsledare och en fritidskonsulent, bägge var avlönade av stiftelsen. Såvida utvecklingen skulle ha lett till ett direkt motsatsförhållande mellan dem som fattade beslut inom FDUV och motsvarande beslutsfattare i stiftelsen, hade FDUV lätt kunnat komma in en återvändsgränd. Utan anställda hade möjligheterna varit små att kunna genomföra redan etablerad verksamhet för att inte tala om att utöka denna. Samariterstiftelsen hade trots allt genom sina förnyade kontakter till Kårkulla fått en plattform för fortsatt verksamhet. I bakgrunden fanns dessutom – visserligen inte utarbetade, men i varje händelse ständigt återkommande – förslag om att etablera nya områden för stiftelsen verksamhet. Ett förslag som fördes fram var att engagera sig i arbetet mot narkotikamissbruk.

I samband med att verksamhetsplanen och budgeten för år 1975 förbereddes hade FDUV:s sekreterare tillsammans med förbundsordförande Bruno Backman fört diskussioner med Socialstyrelsen om möjligheter till tilläggsmedel. Trots att Bruno Backman hade sin egen åsikt klar om hur arbetet borde vara organiserat, ville han ge stiftelsemodellen en ärlig chans. Men Bruno Backman fick vid diskussionerna med socialstyrelsen sin ursprungliga uppfattning bekräftad. Vid FDUV:s styrelsemöte 16.1.1974 redogjordes närmare för de diskussioner som förts med socialstyrelsen. I denna diskussion deltog vid sidan av förbundsordföranden även förbundssekreteraren och möjligen Eric Henricson, ordförande för stiftelsens styrelse. Socialstyrelsen representerades av avdelningschefen för handikappbyrån, Antti-Veikko Perheentupa och byråchef Martti Pitkänen. Utgående från styrelsens protokoll framgår att man var villig att ge en (1) organisation inom det svenskspråkiga området en ställning som kunde jämföras med motsvarande finskspråkiga organisationer. Denna organisation kunde dock inte vara en stiftelse. Såvida verksamheten organiserades i ett förbund med underavdelningar, läs FDUV, var man således villig att se på FDUV på samma sätt som Kehitysvammaliitto och Tukiliitto på riksplanet. Vad betydde då detta i praktiken? Eftersom socialstyrelsen vid tiden för diskussionen fattade beslut om statsbidrag för öppen vård innebar ställningstagandet sannolikt någon form av "utfästelse" om att FDUV i framtiden kunde räkna med medel för att utveckla öppen vård i hela Svenskfinland, medel som stiftelsen inte skulle ha haft tillgång till. Likaså innebar detta en beredskap att i framtiden tillmäta FDUV:s ställningstaganden en större betydelse. Samtidigt ställde man sig mer eller mindre negativ till stiftelsens möjligheter att representera verksamhetsområdet som helhet. Referensen till Kehitysvammaliitto bör ses som ett erkännande av att stiftelsen på svenskspråkigt håll haft en del uppgifter som på riksplanet handhades av Kehitysvammaliitto. Det är givetvis lätt att vara källkritisk och anta att det ovan anförda mera återspeglar FDUV-representanternas önsketänkande än reella fakta. Men så var knappast fallet. Socialstyrelsens inställning återfinns i många andra ställningstagande från denna tid. De gick ut på att förstärka samhällets service och att stöda medborgarorganisationer med en klar målsättning. Både direkt och indirekt hade även socialstyrelsen och ministeriet inflytande över Penningautomatföreningens utdelning, vilket under de kommande åren fick allt större betydelse. Med detta i bagaget hade verksamhetsledaren sammankallat stiftelsens styrelseordförande och delegationens ordförande liksom FDUV:s ordförande till en gemensam överläggning. Överläggningens resultat blev att alla tre ordföranden rekommenderade en överföring av själva verksamheten till förbundet. Samtidigt rekommenderade de att Samariterstiftelsen och FDUV inom loppet av år 1975 skulle fusioneras så att FDUV "härför gör nödiga stadgeändringar". Enligt protokollet beslöt stiftelsens styrelse 25.11.1974 enhälligt att omfatta förslaget. Styrelsen beslöt "förklara sig villig till fusion" och beslöt att frågan bör behandlas av stiftelsens delegation som kallades in till ett urtima möte i februari (det blev 7.3.1975).

Vid överläggningen mellan ordförandena hade man dock gått in för en modell, som inte upplevdes som helt tillfredsställande. Stiftelsen skulle kvarstå och bli medlem av FDUV, detta efter ändrade stadgar i FDUV. Det betydde att FDUV skulle ta emot verksamheter utan att ha en tillräcklig ekonomisk säkerhet. Slutresultatet kunde i själva verket ha inneburet ett mindre kapital som säkerhet för verksamheten än tidigare. Överhuvudtaget

visade sig överenskommelsen vara mer mångtydig än man ursprungligen tänkt sig. Var det i verkligheten fråga om en samgång mellan de bägge organisationerna? Eller var det snarare frågan om att FDUV skulle börja fungera som en centralorganisation och att stiftelsen skulle ansluta sig till den? Frågan komplicerades ytterligare av att Samariterstiftelsen stod i beråd att fira sitt 20-årsjubileum. Jubileet borde ha firats redan 1974, om man hade velat vara exakt på Menlösa barns dag, 27.12.1974. Nu sköts firandet upp till 7.3.1975. Platsen blev Svenska social- och kommunalhögskolan i Helsingfors. Samtidigt skulle stiftelsen hålla ett urtima delegationsmöte om fusionen. Mötet blev givetvis samtidigt präglad av jubileet. I *Läka och Lära* ingick en historik, som belyste stiftelsens förtjänstfulla verksamhet under 20 år. Historiken behövde inte ta till några större överord. Stiftelsen hade verkligen gjort en banbrytande insats, både då det gällde den första svenskspråkiga institutionen, Barnens By, och den öppna vården i Svenskfinland. Skulle nu denna bana brytas och stiftelsen upplösa sig själv till förmån för en annan organisation? I den festliga yran kring jubileet föreföll tanken mindre väl underbyggd, ja hela fusionen kunde uppfattas som en allvarlig felbedömning. Förutsättningarna var således inte de bästa då fusionen kom upp till behandling vid stiftelsens jubileumsmöte. Trots allt kunde inte jubileet undanskymma de många faktaargument som talade för en fusion. Delegationen beslöt att tillsätta en kommitté med representanter både från stiftelsen och dess två bakgrundsorganisationer, Kårkulla och Församlingsförbundet. Dessutom var givetvis FDUV representerat. Eric Henricsson, stiftelsens styrelseordförande, representerade stiftelsen, Gunnel Björkstam medlem av förbundsstyrelsen i Kårkulla, representerade kommunalförbundet, och direktor Bror Borgar Församlingsförbundet. FDUV representerades genom sin ordförande Bruno Backman. Kommitténs sekreterare blev stiftelsens verksamhetsledare och FDUV:s förbundssekreterare Mikael Lindholm.

Kommitténs förslag avvek en del från den lösning som skisserats upp av ordförandemötet. Kommittén konstaterar att såväl stiftelsen som FDUV gått in för fusionstanken, men formulerat dem på något olika sätt. Medan FDUV direkt gått in för en fusion, hade stiftelsen eftersträvat något som kommittén formulerar som "Fusion byggande på fördjupad samverkan".

Kommittén gick dock in för en fullständigt genomförd fusion och motiverar sig på följande sätt: "... det första förslaget, vilket innebär att enbart verksamheten överflyttas till Förbundet de utvecklingsstördas Väl r.f. skulle inte leda till att de nuvarande missförhållandena skulle avhjälpas. Tvärtom finns det skäl att anta att verksamhetsförutsättningarna skulle kunna bli sämre, då verksamheten utförs av en organisation utan Samariterstiftelsens nuvarande kontakter." För att bevara dessa kontakter och möjliggöra en fullständig fusion föreslog man att FDUV ändrar sina stadgar. Den viktigaste stadgeändringen var att skapa ett fullmäktige, som skulle motsvara stiftelsens delegation. Kommittén beskriver sina tankegångar på följande sätt: "I denna (församling) ingår representanter för FSF (Församlingsförbundet) och Kårkulla kommunalförbund samt en del så kallade obundna experter på sätt som vid fusionen överenskommes. I detta organ, som benämns fullmäktige, ingår även representanter för alla nuvarande medlemsföreningar i Förbundet De Utvecklingsstördas Väl r.f." Kommittén tog också ställning till stiftelsens möjligheter att

utveckla helt nya verksamhetsformer, som inte skulle ha direkt anknytning till omsorgen. Under rubriken Andra uppgifter säger man: ”kommittén finner inte att stiftelsen inom ramen för sina nuvarande stadgar och sammansättning väsentligen skulle kunna övergå till andra uppgifter. Till detta torde krävas så radikala ändringar av såväl representationsförhållanden som stadgarna (se stadgarna § 11) att det i så fall är lämpligare att för dessa uppgifter grunda en helt ny organisation”. Efter detta kommer man ytterligare in på ”ekonomiskt stödande uppgifter” och konstaterar att om stiftelsen i sin fortsatta verksamhet helt eller delvis stöder FDUV:s verksamhet utgår kommittén från att ”stiftelsen i ett sådant fall administrativt måste underställas förbundet, vilket då är huvudorganisation.” Kommittén fortsätter: ”I annat fall torde inte existera några garantier för att stiftelsens ekonomiska stödåtgärder i framtiden skulle rikta sig just till Förbundet De Utvecklingsstördas Väl r.f.:s verksamhet. Man avslutar denna diskussion om de ekonomiska förutsättningarna genom att konstatera att FDUV i en resolution förutsatt att övertagandet av verksamheten sker ”i samband med en direkt fusion eller under sådana arrangemang att tillgång till nuvarande medel nu och i framtiden tryggas att kunna användas för utvecklingsstörda.”



Några av de centrala rollinnehavarna vid Samariterstiftelsens upplösning. Från höger på bilden ser vi, prosten Eric Henricson, stiftelsens styrelseordförande och ordföranden i stiftelsen delegation, arkitekt Haakon Björkenheim (tyvärr delvis skydd). Till vänster i bild står FDUV:s kommande ordförande Lars Nyström med blicken fäst mot framtiden. Mailen Murmann, fritidskonsulent, delar ut förtjänsttecken. Mottagningarna var redan vid detta tillfälle glömda för det gemensamma målet.

Utan tvivel kan det ha funnits de som upplevde samgången inte som en förstärkning, utan som en försvagning av FDUV som en organisation för anhöriga och personer med utvecklingsstörning. Hänvisningarna till att skapa en centralorganisation och jämförelserna med Kehitysvammaliitto förde till exempel in nya synpunkter på vad FDUV borde ägna sig åt. Hit hörde både projekt inom forskning och utveckling liksom utbildning för andra nyckelgrupper än anhöriga till utvecklingsstörda. Det var med andra ord verksamheter som förde ganska långt från FDUV som en påtryckningsorganisation. Kommittén gör sig dock till tolk för ett bredare engagemang även i verksamhetsfrågor liksom egen aktivitet, då det gäller service och utbildning. I längden ger detta ett bättre resultat

och inflytande för brukarna, hävdar man. Avslutningsvis understryker man att FDUV som en centralorganisation för omsorgen bör ha ett ”konstruktivt samarbete med på samma område arbetande statliga och kommunala myndigheter”. Detta inskrevs redan 1971 i förbundets målsättningsparagraf, säger man vidare och detta har i praktiken tolkats så att man speciellt strävat efter ett nära samarbete med det svenskspråkiga kommunalförbundet.

Vid stiftelsens styrelses möte 22.4.1974 var styrelsemedlemmarna beredda att acceptera kommitténs förslag om ”en direkt fusion”. Styrelsen ordförande Eric Henricson, som inlämnat en reservation till betänkandet, var nu färdig att utan reservationer stöda det. Han hade ursprungligen ansett att Kårkulla och Församlingsförbundet borde ha fått fem platser i fullmäktige, men godkände nu att en del av platserna skulle reserveras för obundna medlemmar. Hans von Bergman ansåg att en koncentration av krafterna främjade den öppna vården. Något som han ansåg vara synnerligen behövt. Gunnar Fagerström formulerade som vanligt sitt understöd för kommitténs förslag rakt på sak och i korta och kraftiga ordalag. ”Om stiftelsen inte längre behövs, har den ingen funktion.” Delegationens ordförande, Haakon Björkenheim, hade visserligen ingått i ordförandegruppen, som skisserat upp det första förslaget till samgång, men relativt snart framgick det att han inte uppfattat att överenskommelsen skulle gälla en fullständig fusion. Även nu underströk han att kommitténs förslag innebar så stora förändringar att ett helt nytt namn för organisationen var motiverat. Bruno Backman från FDUV ansåg för sin del att lokalföreningarna inom FDUV knappast kunde gå med på en namnförändring.

Jag hade som föredragande presenterat kommitténs förslag, men framförde personligen som en möjlighet att stiftelsen kunde kvarstå och då ha ansvar för vissa avgränsade uppgifter. Förebilden skulle i detta fall ha varit FUB:s Ala-stiftelse i Sverige. Denna möjlighet hade även berörts av kommittén. Stöd gavs av Christel Brunberg-Lindholm, som ansåg att stiftelsen kunde arbeta till exempel med forskning. Eftersom samtliga övriga styrelsemedlemmar i stiftelsen var för en direkt fusion, drog hon dock tillbaka sitt förslag om en forskningsstiftelse.

Den som däremot inte sagt sitt sista ord i debatten var stiftelsens delegationsordförande, Haakon Björkenheim. Detta skedde däremot vid delegationsmötet 24.4.1974. Dramatiken ökades av att delegationsordföranden, som var känd för sin punktlighet, inte anlände i tid till delegationsmötet. Vad var orsaken till att han uteblev? Var det frågan om en medveten manifestation, som kunde dra med sig andra i delegationen som kanske innerst inne kände som han? Haakon Björkenheim var en ytterst respekterad delegationsordförande. För honom var stiftelsens ändamål ett förpliktande imperativ, ett obrottsligt löfte om att arbeta för ett humanare samhälle. Efter det att stiftelsens initiativtagare Sigfrid Törnqvist avlidit 1967, och dess andra eldsjäl Arne Rosenqvist 1966, var Haakon Björkenheim tillsammans med Helga Dyhr de sista som hörde till det man kunde kalla grundgenerationen.

Man kan beundra Haakon Björkenheims livsgärning, som efter en hård fronttjänst under kriget lett honom till olika socialt ansvarstagande värv. Detta skedde dels på Bostadsstyrelsen – han var en av ledarna för den sociala produktionen av Arava-bostäder – dels inom det frivilliga arbetet. Där låg stiftelsen hans hjärta närmast. I timmar hade han gett sig tid att diskutera fusionsfrågan och motivera sin inställning för den unga verksamhetsledaren, utan att få gensvar. Trots detta fortsatte han sin argumentation, respektfullt och vänligt. Då Haakon Björkenheim anlände till mötet visade det sig att han inte velat demonstrera, han hade helt enkelt tagit fel på tiden. Klockan hade rusat iväg, medan han suttit ned för att skriva ned sina slutliga argument inför delegationsmötet. Något om den tidens möteskultur visar kanske det faktum att samtliga delegationsmedlemmar i lugn och ro inväntade ordförandens ankomst. Ingen hade lämnat mötet för andra uppdrag, ingen ville heller be delegationens viceordförande att ta över. Alla väntade på att delegationens ordförande skulle stiga in i mötessalen. Väl närvarande tog Haakon Björkenheim hand om ordförandeklubban och föreslog det alla väntat på, nämligen att förslaget till fusion skulle utredas vidare. Hur frågan ytterligare skulle kunna utredas var dock svårt att se både i dag och vid det avgörande mötet 1974. Bakgrundorganisationerna i stiftelsens delegation hade medverkat i den kommitté som utrett frågan, stiftelsens ledning hade fört diskussioner med ansvariga myndigheter och den andra parten i fusionsdiskussionerna hade gett klarsignal för en fusion av det slag som nu låg på bordet. En ytterligare utredning kunde inte innebära annat än att själva villkoren för samgången på nytt skulle öppnas för diskussion. Det fanns således en risk för att allt arbete som gjorts höll på att rinna ut i sanden och att man överraskande snabbt hade befunnit sig vid utgångspunkten med risk för en definitiv splittring av verksamheten. Delegationen godkände kommitténs och styrelsens förslag till fusion. Som den goda demokrat Haakon Björkenheim var klubade han av det godkännande beslutet om upplösning. Beslutet skulle visserligen ytterligare godkännas skriftligen av frånvarande medlemmar av delegationen (tre fjärdedelar av samtliga) och frågan skulle ytterligare behandlas vid ett extra delegationsmöte. Men beslutet med stort B var de facto fattat. Alla närvarande var medvetna om att man varit med om ett historiskt beslut. Jag tror att de flesta inom DUV, åtminstone efteråt, har förstått att uppskatta generositeten i det beslut som gjorts. För många av dem som varit med i stiftelsens verksamhet innebar det samtidigt att man satte punkt för en lång personlig insats. Att arbeta i en ny organisation, även om man kände starkt för dess målsättning, kändes inte längre hemvant. Man nöjde sig med att understöda som en kvinna eller man i ledet. Helga Dyhr, den av pionjärerna som behöll sitt stora intresse även för DUV:s verksamhet, sammanfattade trots allt mångas känslor då hon steg ut från mötessalen med repliken "La mort est douloureux", döden är smärtsam.

Lepolampikonferensen 1975

FDUV hade inte överksamt inväntat det eventuella beslutet om fusion. Vid styrelsemötet 16.11.1974 hade man fått rapport om stämningarna inom socialstyrelsen och därmed en klarare bild av att FDUV hade goda möjligheter att fungera som centralorganisation.

Med ledning av detta beslöt förbundsstyrelsen vid sitt följande möte 4.1.1975 att sammankalla en ordförande- och sekreterarkonferens. Man beslöt att hålla konferensen efter stiftelsens delegationsmöte i mars 1975. Konferensen arrangerades även för att förbereda förbundets diskussioner med Kårkulla (se kapitlet Kårkullas brev till stiftelsen).

Konferensen hölls på Lepolampi kurscentrum i norra Esbo 12–13.4.1975 och kom att få en stor betydelse för att etablera det nybildade Förbundet De Utvecklingsstördas Väl. FDUV hade som bekant grundats endast fyra år tidigare i Vasa och sökte i mångt och mycket fortfarande sin roll. Vid Lepolampikonferensen berördes även fritidsverksamheten. Verksamheten hade börjat i mindre skala, arrangerad av Samariterstiftelsen. Stiftelsen hade från 1971 dessutom anställt en fritidskonsulent för verksamheten, Mailen Hellman. Fritidsverksamheten var en verksamhetsform som väckt både intresse och uppmärksamhet ute i regionerna, men även som vi minns förtrytelse på sina håll. Man hade upplevt att informationen löpte dåligt och att verksamheten skedde vid sidan av de lokala DUV-föreningarna. Det var därför naturligt att fritidsverksamheten nu introducerades på en bredare front. Samtidigt var detta ett gott exempel på en verksamhetsform som kunde expandera om det lokala initiativet fick en större roll. För ändamålet hade ledaren för RFUB:s fritidsverksamhet, Hans Sjöholm, kallats till konferensen. Nu erbjöds tillfälle för honom att redogöra för det lokala och regionala konceptet inom FUB. Man hade grundat så kallade ungdomssektioner som möjliggjort verksamhet inom en stor del av landet. Samtidigt framförde han starkt fritidsverksamhetens normaliserande och integrerande betydelse liksom dess roll inom vuxenundervisningen. ”När normala ungdomar är med i fritidsverksamheten lär de sig mycket. Man fungerar utan tvång ... Detta gäller FÖRSTÅS OCKSÅ UTVECKLINGSTÖRDA” understryker Hans Sjöholm i sitt anförande.



Anförande av Hans Sjöholm, ledare för svenska FUB:s nyetablerade fritidsverksamhet. Framställningen om fritidsverksamheten föll i god jord på Lepolampikonferensen.

Hans Sjöholm anförande om den fria medborgarverksamheten föll i god jord i Lepolampi. Mötesdeltagarna från de olika regionerna var redan vid konferensens början engagerade i att lyfta föräldraorganisationens positioner i samhället och ge dess arbete den plats som rätteligen tillhörde den. Under ledning av konferensens ordförande, FDUV: förbundsordförande Bruno Backman, diskuterades förbundets ställning. Förbundssekreteraren hade med stordiaprojektor visat upp en schematisk framställning av hur de olika organisationerna inom omsorgen fungerade på riksplanet, och hade också försökt ange hur dessa var relaterade till varandra. Hur man än betraktade det uppskisserade schemat kunde man inte undgå att märka att FDUV befanns sig mer eller mindre instängd i ett hörn. I förgrunden fanns de stora riksorganisationerna och de kontakter som löpte från den svenskspråkiga verksamheten vidare till riksplanet utgick från Samariterstiftelsen. Diskussionen i samband med presentationen av FDUV:s ställning finns refererad i den så kallade Lepolampirapporten. Man hade ansträngt sig mer än vad som var vanligt vid denna tid för att åstadkomma ett gott referat. Diskussionsprotokollet hade sammanställts av hela tre sekreterare. Även denna gång – liksom i Ekenäs 1973 – assisterades förbundssekreteraren av Maarit Aalto och Mailen Hellman. Trots ansträngningarna är det förstås inte givet att återgivna uttalande ger en fullständig bild av diskussionerna, men hela protokollet från rapporten ger dock en så intressant inblick i stämningarna våren 1975 att det är värt att citera.

”Pengarna borde inte tas från ett ställe, ges till ett annat och vidare till ett tredje.”

Den första som tog till orda efter presentationen av verksamhetsläget var enligt protokollet Inga Franzen, en av pionjärerna för verksamheten på Åland. Hon konstaterade: ”Mitt intryck är att DUV är för mycket beroende av andra. FDUV och Samariterstiftelsen borde vara samverkande organisationer.” Bruno Backman understödde Franzen och verksamhetsledare Ulf-Peter Westmark, verksamhetsledare för Ålands DUV, menade att DUV befann sig i en återvändsgränd, men tillade att detta främst berodde på personalbrist. Härefter bad Nils Sundqvist från DUV i Jakobstad om ordet. Nils Sundqvist hade hört till det nybildade förbundets strängaste kritiker vid mötet i Jakobstad 1974 och det var med andra ord klart att församlingen, för att inte tala om FDUV:s ledning, med största uppmärksamhet följde hans anförande. Nils Sundqvist inledde med att konstatera: ”DUV har inga kontakter utåt, varken till kommuner eller församlingar” och fortsatte med att efterlysa hur penningströmmarna gick mellan de inritade organisationerna på schemat. Då kunde man se hur DUV och Samariterstiftelsen finansieras. ”Pengarna borde inte tas från ett ställe, ges till ett annat och vidare till ett tredje.” Avslutningsvis tyckte Nils Sundqvist att statsstöd borde kunna utnyttjas mera av förbundet, ”det är ju frågan om verksamhet som godkänts av socialstyrelsen”. Förbundssekreteraren replikerade att endast 55 procent av kostnaderna kan finansieras med statsunderstöd, vilket Nils

Sundqvist tyckte var litet. DUV bör ha möjlighet att finansiera stora delar av sin verksamhet till 100 procent med offentliga medel. Förbundssekreteraren var inte nöjd trots utsikter om 100 procent finansiering, utan undrade: "Hur stora möjligheter har DUV då till självständiga beslut?" Nils Sundqvist avslutade sina inlägg på denna punkt genom att understryka att DUV:s verksamhet bör finansieras direkt och inte via Samariterstiftelsen. "Verksamheten kommer att dö om ingenting görs." Bruno Backman meddelade att underhandlingar om dessa frågor pågår. "Jag kan personligen meddela, att då det gäller den kyrkliga sidan har biskop Wikström ställt sig positiv till en central ställning för DUV", konstaterade förbundsordföranden. Inga Franzen framhöll att församlingsmedlemmarna knappast kände till att "allt går till Samariterstiftelsen".

Härefter diskuterades vilken roll stiftelsen kunde ha i fortsättningen. Förbundssekreteraren hänvisade till stiftelsen ALA i Sverige, som framför allt finansierade och koordinerade olika forskningsprojekt om utvecklingsstörning. Stiftelsen var intressant ur DUV-synvinkel också för att den grundats av DUV:s systerorganisation i Sverige, FUB. Hans Sjöholm från FUB kunde upplysa om att stiftelsen ALA även samarbetade med Sveriges Scoutförbund och Svenska Röda Korset. Rita Fagerström, en av pionjärerna i DUV:s Helsingforsverksamhet, påminde om att alla medlemmar i Samariterstiftelsen var personmedlemmar och vid det här laget ålderstigna och knappast villiga att börja med någon ny verksamhet. "Men vi är skyldiga dem ett stort tack!"

Diskussionen kring stiftelsens ställning fick Nils Sundqvist att på nytt be om ordet. "Samariterstiftelsen står i vägen för förbundet och borde nu träda åt sidan så att förbundet får de kontakter som en sådan organisation skall ha." Här understöddes han av Sven Sundqvist, senare viceordförande i förbundet och även han medlem av Jakobstadsföreningen. Som det nu är har förbundet ingen verksamhet, framhöll han.

Vid Lepolampikonferensen kom det således klart fram att Österbotten med några få undantag inte längre kunde godkänna att en stor del av resurserna dirigerades till stiftelsen. Lika litet kunde man godkänna att besluten kring resurserna fattades av en liten krets inom stiftelsen. Men även i södra Finland såg man på situationen ungefär på samma sätt. Lars Nyström, ordförande i DUV i Östra Nyland, underströk att DUV bör vara jämställd med motsvarande finskspråkiga organisationer, inte underställd dem. Lars Nyström berörde här en annan aspekt av frågan. FDUV ville få kontakter och bli erkänd som en centralorganisation i landet. FDUV var således inte enbart en organisation, som stod bakom stiftelsens "breda rygg". Men dess ställning bland landets övriga organisationer inom omsorgssektorn var minst sagt oklar. DUV hade visserligen gått in för en förbunds lösning, men tillsviare hade detta mest resulterat i att DUV förlorat sitt medlemskap i Tukiliitto och samtidigt även sin plats i detta förbunds förbundsstyrelse. Nu var ambitionerna klart att kunna bli jämställd med Tukiliitto och i vissa avseenden få en position "jämlik Förbundet Psykisk Utvecklingshämning (Kehitysvammaliitto)" som man formulerade ambitionerna i resolutionstexten från Lepolampikonferensen. Att vägen skulle vara lång till att åtminstone i väsentliga frågor kunna jämföras med Tukiliitto skulle framtiden utvisa. Då det gäller de uppgifter som traditionellt handhafs av Kehitysvam-

maliitto, till exempel utbildning, allmän information, utvecklings- och projektverksamhet, är frågan fortfarande på sätt och vis öppen. Å andra sidan har vi i dagens läge kommit långt från 1970-talets konsensus-Finland, där även organisationerna försökte erhålla ett visst godkännande av staten för sina positioner i samhället.

Per Wecksten från Vasaföreningen återförde konferensens diskussioner till den mer närliggande frågan, stiftelsens ställning. Återknyttande till Rita Fagerströms inlägg konstaterade han att man inom DUV bör vara tacksam för Samariterstiftelsens insats, ”men till en viss gräns”. ”Nu bör något ske och det fort, och det bör ske – hoppeligen på frivillig väg.” Det viktiga var kanske att man på Lepolampi kunde enas om den förslagna organisationsmodellen för hur Samariterstiftelsens verksamhet och kontakter kunde integreras i FDUV. Man godkände tanken på en fullmäktigeförsamling för FDUV, där representationen för den kyrkliga och kommunala sektorn skulle tryggas. Som i de flesta fall väckte frågan om antalet meddelar i förbundsstyrelsen diskussion. De som ville ha en mindre styrelse betonade effektiviteten medan de som talade för förslaget med en större styrelse betonade representativiteten. Tanken på en större styrelse blev slutligen godkänd. En annan fråga som man i den slutliga fusionen skulle återkomma till var medlemskapet för Kårkulla och Församlingsförbundet. Hur många röster borde dessa organisationer ha på förbundsmötet? Nils Sundqvist, även engagerade i Kårkulla, påpekade att såväl Kårkulla som församlingarna ”har ett stort underlag och kan kräva många röster”. Hur skulle rösterna delas, och skulle Samariterstiftelsen helt förbises? Nils Sundqvist hade tidigare varit inne på att representationen från Kårkulla och församlingarna kunde vara av mer informativ karaktär och inte räknas som om organisationerna skulle vara direkt representerade. Här förutsåg Nils Sundqvist den lösning man slutligen gick in för. Men många av dem som aktivt var engagerade i fusionsförberedelserna hade åtminstone i detta skede en förhoppning om en starkare medverkan från såväl Kårkulla som församlingarna. I stället för Församlingsförbundet hade man i konferensens texter börjat använda det vagare begreppet församlingar, eftersom det började stå klart att Församlingsförbundet avsåg att träda åt sidan för Stiftsrådet i Borgå stift.

Tanken var givetvis att ett fullständigt medlemskap för Kårkulla och en representation för församlingarna i Borgå stift med ett slag skulle ha stärkt FDUV:s ställning. Samtidigt insåg man farorna i ett allt för långt drivet samarbete. Resolutionen uppmanar visserligen ledningen för FDUV att ta kontakt med såväl Kårkulla som Församlingsförbundet i avsikt att förhandla om ett medlemskap men samtidigt noteras: ”denna representation bör dock utformas så att den inte försvagar föräldrarnas inflytande i De Utvecklingsstördas Väl, utan tvärtom stärker detta inflytande då det gäller det svenskspråkiga området”.

Ja till breddning av verksamheten på historiskt DUV-möte

—Fusionen med Samariterstiftelsen godkändes

Förbundet DUV:s årsmöte hölls denna gång i Helsingfors. Efter en lång paus för Helsingfors del kunde nu värdforeningen, DUV i Helsingfors med omnejd, genom sin ordförande Larissa Marschan, hälsa delegaterna för FDUV välkomna till huvudstaden. Årsmötet hölls denna gång under pingsthelgen i högsommarhett. Trots het och lockande sommarväder fanns dock representanter för de flesta föreningar på plats i Folkhälsans sal, den yttre ramen för DUV:s XIV årsmöte.

Årsmötet i Helsingfors torde kunna betecknas som historiskt då det gäller DUV:s anor. Före var nämligen två väsentliga frågor. Fusionen mellan Samariterstiftelsen och Förbundet DUV och förslaget till breddning av förbundets verksamhet.



Åland mötade sig förhöjd medlemsavgift. Trots nederlag lag Ålands delegat, U-P Westmark, i varje fall glatt.

Enighet om målsättningar och fusion

Förbundsstyrelsen föreslog för årsmötet att förbundet måtte ställa sig positivt till den planerade fusionen mellan Samariterstiftelsen och förbundet. Samtidigt föreslogs att förbundet skulle bredda sin verksamhet. Ett sållynt enigt årsmöte ställde sig helt bakom förbundsstyrelsens förslag och beslöt att FDUV bör gå "den gyllene medelvägen" mellan de finskspråkiga organisa-

tionerna Förbundet Utvecklingshämning och Förbundet för de utvecklingshämmandes stödföreningar. Det sistnämnda förbundet representerar som bekant de finska föräldraföreningarna.

Beslutet att bredda verksamhetsinriktningen får ses mot bakgrunden av utvecklingen i Svensk-Finland. Det har nämligen visat sig att det fortfarande finns många områden vid sidan av de traditionella föräldraföreningsuppgifterna där en privat organisation kan göra en betydande insats. Hit hör ex. informationsverksamhet (inte enbart den som riktar sig till föräldrarna), framställning av svenskspråkigt specialpedagogiskt material, AV-material, konferenser och seminarier för olika yrkesgrupper i samhället i avsikt att orientera dessa om utvecklingsstörning o.s.v. Dessa uppgifter handhas f.n. av Samariterstiftelsen eller befinner sig på projekterings- och planeringsstadiet.

Överorganisation

Emedan det stått allt klarare att två organisationer inom det lilla svenskspråkiga området innebär en överorganisation, gjorde Samariterstiftelsens styrelse i början av året en direkt framställning om fusion mellan förbundet och stiftelsen. Framställningen fick ett positivt mottagande i DUV:s förbundsstyrelse.

Årsmötet för DUV godkände nu enhälligt den föreslagna fusionen för sin del. Den 24 april detta år hade Samariterstiftelsens delegation i vilken sitter representanter för stiftelsens samfundsmemstrar och stiftelsens enskilda medlemmar enhälligt godkänt den föreslagna fusionen.

Ny organisation för Förbundet DUV

I samband med godkännandet av en breddning av verksamhetsinriktningen och fusionen föreslogs från förbundsstyrelsens sida en revision av förbundets organisatoriska uppbyggnad. Enligt förslaget skulle DUV:s årsmöte i fortsättningen återkomma vart



Ett tack till Hasse!

I samband med fyllnadsvalet till förbundsstyrelsen meddelade förbundets första ordförande Hans Kietz, att han p.g.a åkad arbetsbörda inte önskar kandidera för en plats i förbundsstyrelsen.

På bilden ses Hans Kietz tillsammans med danska föräldraföreningens Berge Olsen. En signifikativ bild. De nordiska kontakterna låg Hans Kietz varmt om hjärtat.

annat år och kombineras med förbundets stora föräldrasamling, Stoträffen. Då årsmötets således inte längre skulle bli en årligen återkommande händelse föreslogs ett nytt namn. Med en sidoblick på vår svenska broderorganisation ansåg förbundsstyrelsen att benämningen landsmöte skulle vara lämpligt. Denna benämning godkändes också av årsmötet.

Enligt förslaget skulle landsmötet vara FDUV:s högsta beslutande organ. Landsmötet skulle bestämma förbundets verksamhetsinriktning och ekonomiska linje. Landsmötet skulle för tiden då detta inte är samlat välja en fullmäktige och en förbundsstyrelse.

Fullmäktige — nytt DUV-organ

Fullmäktige konstaterades i förbundsstyrelsens förslag vara ett behövt organ ur många synvinklar. Bl.a. kräver föreningslagstiftningen en instans som årligen godkänner förbundets räkenskaper. Detta har årsmötet tidigare gjort. Dessutom har förbundsstyrelsen vid flera tillfällen — senast vid den brädsökande behandlingen av förslaget till omsorgslag — känt behov av att till sitt stöd ha ett rådgivande organ med bred förankring på fältet. Förbundets representanter i fusionsförhandlingarna med Samariterstiftelsen har även omfattat tanken på att Samariterstiftelsens delegation bör bevaras inom förbundets administration.

Förbundsstyrelsen konstaterade att ett fullmäktige, valt av landsmötet, skulle fylla alla de ovan nämnda funktionerna. Fullmäktige föreslogs omfattas 20 medlemmar. Av dessa skulle nuvarande föreningar ha 11 (= antalet nuvarande föreningar). Kårkulla kommunalförbund 3 platser och Förbundet för svensk församlingsarbete i Finland 3 platser. Dessutom reserverades för s.k. obundna medlemmar 3 platser. Dessa skulle gälla för sådana personer som varit engagerade inom Samariterstiftelsen, men inte inom DUV. (Många s.k. obundna representanter i Samariterstiftelsens delegation har ju också arbetat inom DUV, varför dessa lika väl kan höra hemma i DUV:s representation).

Grönt ljus för organisationsreformen, men två behandlingar nödvändiga.

Årsmötet gav grönt ljus för den uppskisserade organisationsreformen. Årsmötet beslöt även att avtatta en skriftlig resolution i vilken man underströk vikten av att de samfund och organisationer som varit representerade i stiftelsen även måtte fås med i arbetet inom det nya DUV-förbundet. Årsmötet beslöt uppmana förbundsstyrelsen att energiskt arbeta för en sådan lösning och beslöt att ge resolutionen offentlig

Forts. se sid. 2.

”Ja till breddning av verksamheten på historiskt DUV-möte” förkunnar nummer 1/75 av Läka och Lära över ett helt uppslag. Det historiska mötet ägde rum i Folkhälsans sal i Helsingfors den 17.5.1975.

Vid FDUV:s möte 17.5.1975 i Folkhälsans mötesrum i Helsingfors hade Samariterstiftelsens delegation redan fattat det avgörande beslutet om att upplösa stiftelsen och överföra stiftelsens medel till FDUV. Men fortfarande återstod den andra behandlingen i stiftelsens delegation. Därför var hållningen på FDUV:s årsmöte visserligen positiv, men fortfarande försiktig i sin bedömning om möjligheterna att genomföra fusionen i sin helhet. Förbundsstyrelsen hade inför årsmötet beslutat att förbundet bör ställa villkor för övertagandet av verksamhet i den händelse fusionen till alla delar inte kunde genomföras. På årsmötet presenterades förslaget till samgång – det var den formulering som användes – enligt följande. Samariterstiftelsen skulle upplösas och ”de krafter som verkade inom stiftelsen skulle ha möjlighet att verka inom förbundet”.

Samariterstiftelsens delegation hade vid sitt möte 24.4.1974 beslutat begära utlåtande om fusionen såväl av Kårkulla som Församlingsförbundet. Bägge hade ställt sig positiva till själva fusionen, men inte önskat ingå som medlemmar i förbundet. Därmed hade strävandena att skapa en stark centralorganisation för det frivilliga omsorgsarbetet onekligen rönt ett bakslag. Det som man efterlyst vid Lepolampikonferensen var ju att Sama-

riterstiftelsen skulle stiga åt sidan och överlämna sina kontakter till förbundet. Men nu stod det således klart att varken Kårkulla kommunalförbund eller den kyrkliga sociala administrationen ansåg det ändamålsenligt att eftersträva fullt medlemskap. Samma tänkesätt som gjort att den planerade fusionen mellan Kehitysvammaliitto och Tukiliitto några år tidigare kört på grund upprepades nu i mindre skala. Trots att såväl brukare som serviceproducenter, i detta fall Kårkulla, hade mycket gemensamt stod man ändå på vardera sidan om en skiljelinje, ibland mera synlig ibland mindre. Brukarna, i detta fall föräldrarna, ville ha ökad makt över hur servicen skulle utformas, medan vårdproducenterna i första hand kände sig ansvariga inför sina uppdragsgivare, den kommunala sektorn och därmed i sista hand landets skattebetalare. För Stiftsrådet kan FDUV:s karaktär av en obunden, icke kyrklig organisation, haft en viss betydelse. Inom FDUV försökte man trots allt rädda så mycket som möjligt av fusionens idé i detta avseende. Efter ingående diskussioner med Föreningsregistret, som då som nu övervakade föreningslagens efterföljd, kunde man enas om en skrivning som gav Kårkulla och "den sociala verksamheten i Borgå stift" rätt att ställa upp kandidater för inval i förbundets fullmäktige. Men själva valet skulle göras av FDUV:s förbundskongress. Förbundskongressen kunde beakta de föreslagna kandidaterna eller välja in helt andra personer, i det sistnämnda fallet dock från respektive verksamhetsområde. I fullmäktige borde med andra ord åtminstone ingå personer engagerade inom Kårkulla respektive den sociala verksamheten i Borgå stift. Till en början följdes även såväl stadgarnas anda som bokstav på denna punkt, Kårkulla och den sociala förvaltningen nominerade kandidater som även alltid invaldes helt enligt förslaget. Så småningom ändrades formulering till att förbundskongressen direkt, utan nomineringen, kunde välja in personer från respektive område, förutsatt givetvis att personen själv gett sitt tillstånd till kandidatur. Men även detta sätt att välja visade sig besvärligt, eftersom en del av de invalda så att säga blev "hängande i luften". Slutresultatet blev att bestämmelserna om kontakter till den officiella omsorgen liksom till den sociala verksamheten inom Borgå stift helt har utgått från FDUV:s stadgar.

Den dominerande frågan för föräldrabarnets organisation under hela första delen av 1970-talet kunde i varje händelse föras i hamn under 1975. Trots att FDUV inte blev den centralorganisation som man ställt upp som mål, hade samgången med Samariterstiftelsen till sina väsentliga delar lyckats. Verksamheten kunde i sin helhet övergå till förbundet liksom stiftelsens bägge anställda. Finansieringen kunde tryggas och samtliga bidrag och understöd dirigeras till en och samma organisation. Även stiftelsens medel kunde i sin helhet ställas till förbundets disposition genom att stiftelsen upplöstes och dess verksamhet härigenom helt och hållet upphörde. Likaså blev förbundets roll som den centrala aktören inom det frivilliga omsorgsarbetet tryggad. Detta hade betydelse för kommande avtal om finansiering med socialstyrelsen. Koncentrationen av verksamheten till en enda organisation fick också en stor betydelse för Penningautomatföreningen och dess bidrag till förbundet. Likaså var det betydligt lättare att för olika stiftelser och sammanslutningar motivera förbundets behov.

”Omsorgen i dag – i morgon”

Mottot för Storträff 4 och förbundskongress i Jakobstad

Förbundskongressen i Jakobstad utgjorde på sätt och vis en övertygande bekräftelse på att den linje man valt varit den rätta. Storsamlingen i Jakobstad blev även den sista av FDUV:s landsomfattande Storträffar med nummer 4. I och med följande förbundskongress i Haiko 1978 blev riksomfattande studiedagar den officiella benämningen på den storsamling som sedan Jakobstad löpte parallellt med förbundskongressen. Det passade väl in att Storträff 4 fick avsluta det kapitel som inleddes med Storträff 1 i Mariehamn 1970 med kring sjuttio deltagare. I Jakobstad kunde man notera att deltagarantalet på några år mer än tredubblats. Under ett spännande men stormigt decennium hade DUV således kunnat arbeta sig fram från en visserligen aktiv och energisk, men dock relativt okänd förening till ett förbund, känt och erkänt såväl av statliga myndigheter, kommunalförbundet för Kårkulla och inte minst av övriga organisationer inom omsorgen och den sociala sektorn som helhet. Förbundet hade även lyckats bygga ut sina förbindelser med de nordiska systerorganisationerna och skulle som kronan på verket i detta hänseende två år senare stå som värd då det nordiska rådet för intresseorganisationerna inom omsorgen grundades på Hanaholmen i Esbo 1978.



Förbundets kongress i Jakobstad 1976 – fortfarande ibland kallad Stortäff IV – samlade under devisen ”Omsorgen i dag i morgon” ett rekordstort antal deltagare. Där sittplatserna inte räckte till fick trapporna till föreläsningssalen tjäna som bänkar.

Ett gott exempel på den nordiska inriktning som blev ett av FDUV:s kännetecken under kommande årtionden var det faktum att största delen av teamet vid ALA-stiftelsens i Sverige deltog i Storträffen. Under Storträffens devis, ”Omsorgen i dag – i morgon”, presenterade fil.dr Gunnar Kylén sin forskning med rubriken ”Utvecklingsstörda, ett resultat av miljö”. En rubrik som vid denna tidpunkt kunde uppfattas som direkt provocerande. Tillsammans med sin kollega, psykologen Catharina Ekermo, fortsatte han med ämnet

”Vad är förstånd och vad är hämmad förståndsutveckling?” Några år senare skulle Gunnar Kylén lägga fram sitt nya sätt att bestämma och avgränsa utvecklingsstörning, en metod som snabbt fick internationell uppmärksamhet. En viktig konsekvens av denna forskning som han och hans kolleger utförde vid ALA var att man fick klart för sig miljöns stora betydelse för graden av utvecklingsstörning hos en individ. Tidigare statistiska indelningar av personer och deras förmågor fick sig här en allvarlig knäck. Sociologen Mårten Söder berörde anstalten som hem och livsform och öppnade för sin del institutionslivet för en ny typ av sociologisk granskning, medan psykologen Inga Sommarström berörde habilitering av utvecklingsstörda utgående från enskilda och individuella behov. Allt detta var då helt nytt i Finland. Det som även var nytt, men samtidigt uppmuntrande för DUV, var att denna spetsforskning hade möjliggjorts genom stiftelsen ALA. En stiftelse som grundats av FDUV:s svenska systerorganisation RFUB.



FDUV var först i Finland att introducera ALA-stiftelsens banbrytande forskning. På bilden ses en av ALA-forskarna, Mårten Söder, diskutera med FDUV:s fritidskonsulent, Mailen Hellman (Murmman) på kongressen i Jakobstad. Mårten Söder är i dag professor emeritus vid Uppsala universitet.

Kongressen och Storträffen pågick samtidigt som stora ekonomiska nedskärningar till följd av energikrisen företogs i Finlands statsfinanser. Ett budskap blev givetvis att situationen förutsatte ett radikalt nytänkande, en omdisponering av resurserna så att dessa verkligen kom de enskilda individerna till del. Inspirerad av Storträff IV och förbunds-kongressen i Jakobstad skrev jag en artikel i *Läka och Lära* som fick rubriken: ”Mål för DUV-reform – Individen i centrum”. Efter att först ha kritiserat en stelbent indelning av omsorgen i vårdkonsumenter och producenter, förespråkar jag individens intresse och hävdar att DUV:s reformarbete på 70-talet ytterst har gått ut på detta – att ställa individen i centrum. Kritiken av omsorgens indelning i vårdkonsumenter och vårdproducenter formuleras enligt följande:

”Låt oss se på principens betydelse för det egentliga omsorgsarbetet. Vårdproducenten består av omsorgens aktiva hälft. Den producerar med outtröttlig energi alltmer omfat-

tande omsorgsformer, som vårdkonsumenterna i allt större utsträckning förutsätts konsumera. Vårdkonsumenterna kan på sin höjd framställa vissa önskemål om produkterna, men förutsätts i stort inta en passiv hållning. Till denna passiva hållning hänför man de utvecklingsstörda och deras anhöriga, till den aktiva alla andra grupper inom omsorgen. Vårdproducenternas önskemål koncentreras ofta till krav på mera medel och större och mer omfattande vårdssystem. Resultatet behöver inte nödvändigtvis innebära en förbättring för (den bort) individens verkliga behov.”

”För att uppnå detta mål behöver vi gränsöverskridande verksamhet”, slår artikeln fast och fortsätter med att fråga sig om våra omsorgsorganisationer i dag verkligen befrämjar en sådan bred kontakt. Min kritiska beskrivning av indelningen i passiva vårdkonsumenter och aktiva producenter kan i dag upplevas som förbluffande schematiskt, men svarade tyvärr rätt väl mot rådande uppfattning. Idén om att man genom att överskrida gränser och riva ideologiska skrankor skulle uppnå en service, anpassad efter individen, delade artikelförfattaren med många andra ”vårdoptimister” vid denna tid. Det har i och för sig inte visat sig vara en felbedömning. Däremot har revirtänkandet inom socialsektorn som helhet varit betydligt svårare att rå på än man någonsin då kunde föreställa sig.

Att FDUV hade ett starkt stöd för att förverkliga en service på individens villkor framkom således vid förbundskongressen och Storträffen i Jakobstad 1976. Bland de tveksamma pekade man visserligen på att fusionsdiskussionerna kanske hade gett upphov till ett starkare förbund, men att detta givetvis inte i och för sig gav någon garanti för att individens behov skulle beaktas bättre.



Även förbundskongressen (Storträffen) i Jakobstad avslutades med en paneldiskussion, som år 1973. Deltagarna i panelen var nästa desamma, men samhälls klimatet hade genomgått en klar förändring. Som följd av oljekrisen fanns inte längre samma optimism, då det gällde nya resurser för omsorgen.

Banbrytande diskussioner med Kårkulla

Kommunalförbundet var i början av 70-talet intresserat av att kartlägga hela sitt verksamhetsområde med tanke på hur verksamheten i fortsättningen skulle utvecklas. Kommunalförbundet hade i sin egen verksamhetsplanering gått in för en linje med mindre verksamhetsenheter. I första hand var det då frågan om enheter för skyddat arbete men även boende för utvecklingsstörda var en aktuell fråga. Den kommande omsorgslagen låg visserligen fortfarande kvar på ministeriet som ett utkast. Men dess innehåll var känt. Den planerade lagen utgick ifrån att landet skulle indelas i specialomsorgsdistrikt, upprätthållna av obligatoriska kommunalförbund. Man var färdig att ge vidsträckta fullmakter till omsorgsdistrikten och kommunalförbunden för såväl planering som genomförande av service. Kårkullas ledning önskade nu föregripa situationen genom att föreslå förhandlingar såväl med Samariterstiftelsen som FDUV. Överläggningarna hade även aktualiserats av de diskussioner som DUV fört om övergången av daghemmen till Kårkulla.

Diskussionerna kom att sträcka sig över en stor del av år 1975. I dem deltog från Kårkulla styrelseordföranden, Göran Westerlund, och föreståndaren, Lasse Weckroth. Kommunalförbundet representerades dessutom i olika specialfrågor av flera av de anställda inom centraladministrationen, Margita Vainio, Gunilla Sandelin och Ann-Christin Sjö Dahl. Från FDUV deltog förbundsordförande Bruno Backman och från Samariterstiftelsen styrelseordförande Eric Henricson och delegationens ordförande Haakon Björkenheim. Mikael Lindholm deltog från bägge organisationerna och förde samtidigt protokoll. Alla möten kom att hållas på Svenska Handelshögskolan. Göran Westerlund valdes till samarbetsmötenas ordförande.

Eftersom FDUV sänt ett förslag till dagordning uppmanade Göran Westerlund förbundet att i stora drag redogöra för de väsentliga punkterna i förslaget. Bruno Backman, FDUV:s förbundsordförande, meddelade att han inte i inledningsskedet önskade kommentera dagordningens samtliga punkter, men ville dock speciellt lyfta fram en diskussion om åtgärder som omedelbart kunde förbättra samarbetet och underströk samtidigt vikten av dagordningens punkter kring informations- och kursverksamhet. Man antecknade också till protokollet att det fanns ett behov att ta hänsyn till den påtänkta omsorgslagen. Både Lasse Weckroth och Bruno Backman kunde dock med ledning av förda diskussioner med socialminister Seija Karkkinen konstatera, att inga säkra uppgifter om lagens tidtabell förelåg. Lasse Weckroth underströk att av dagordningens nio punkter var information, kurser och fritidsverksamhet samt sommarläger sådana verksamhetsformer som kommunalförbundet var speciellt intresserade av, eftersom de stod under kommunalförbundets uppsikt.

Uttalandet gav upphov till en kort principiell diskussion, där Samariterstiftelsens delegationsordförande, Haakon Björkenheim, undrade om inte de verksamhetsformer som stod under kommunalförbundets uppsikt även borde ligga på kommunalförbundets ansvar och därmed överflyttas till detta. Med tanke på de fusionsförhandlingar som sam-

tidigt pågick mellan FDUV och stiftelsen är det kanske inte för långsökt att se detta som en försöksballong? Kunde den verksamhet stiftelsen hade ansvar för eventuellt övertas av kommunalförbundet? Då skulle stiftelsen kunna vara oförhindrad att se sig om efter nya områden att satsa på. Per Wecksten, som vid dessa möten torde ha representerat både FDUV och Kårkulla, trodde för sin del inte att FDUV var inställd på att överlämna sin andel av verksamheten. Dessa verksamhetsformer är viktiga för föräldrarna underströk han. Lasse Weckroth ansåg sig föranledd att förtydliga sitt tidigare inlägg och underströk att han med ”kommunalförbundets uppsikt” menat att detta kunde men inte var skyldigt att organisera de aktuella verksamhetsformerna. Han underströk att han förstod vikten av att förbundet kunde behålla en del uppgifter för att trygga fortsatt verksamhet. Mikael Lindholm för sin del tyckte att det inte enbart kunde vara frågan om att kvarlämna verksamhetsformer eller inte göra det. Som kriterium bör också ställas respektive organisationsforms lämplighet för olika uppgifter. Enligt erfarenhet från Sverige fungerar till exempel fritids- och kursverksamhet mycket bra inom RFUB.”

Redan vid den första överläggningen kom således några av de grundläggande skillnaderna i uppfattning fram. Utgångspunkten för Kårkulla var att samhällets resurser i framtiden skulle komma att vara av den omfattningen att endast ett fåtal privata insatser var behövliga. Inom stiftelsen delade man givetvis inte denna uppfattning, men däremot ville man huvudsakligen engagera sig i frågor som antingen stod utanför det offentliga eller där det offentliga roll var marginell. En individuell insats, som byggde på välgörenhet, kan aldrig bli reglerad varken av stat eller kommun, underströk man. Begreppet den tredje sektorn, som varken representerade staten och kommunen eller privat välgörenhet i traditionell bemärkelse, förekom inte i diskussionerna. Det var, om inte helt okänt, så fortfarande ett udda begrepp i den allmänna debatten. Dock var det just innehållet i detta begrepp, en aktiv medborgarorganisation i samspel med det omgivande samhället, som FDUV:s förhandlare försökte försvara och argumentera för under diskussionernas gång. Man hävdade att FDUV hade en specifik roll, ett egenvärde inom omsorgen, som inte kunde ersättas av någon annan. Detta gällde inte enbart uppgiften som påverkare och politisk påtryckare utan i lika hög utsträckning dess roll som informatör, utbildare, organisatör av ungdomsverksamhet och vuxenutbildning. Man pekade även på dess roll då det gällde att ta fram nya projekt som studiematerial och lättlästa böcker.

Vid mötet 27.2.1975 kom frågan om förbundets roll som en självständig aktör till förnyad diskussion, då det gällde utbildning och då framför allt kursverksamhet. Lasse Weckroth framhöll att det kunde vara svårt att dra en gräns mellan allmänna kurser för föräldrar och sådana som var anpassade för den enskilda personen och således en del av programmet för habilitering. Göran Westerlund för sin del ansåg att ”det torde vara ändamålsenligt att gå in för en lösning, att Kårkulla intar kurserna i sin budget och anhåller om statsunderstöd för dessa”. Ett förslag som givetvis möttes av protester från FDUV:s sida och där slutresultatet för denna gång blev att FDUV ordnade kurserna inom blocket föräldraråd-givning liksom övriga kurser självständigt och med separata statsunderstöd. I och med att omsorgslagen trädde i kraft 1978 blev kursverksamheten en betydligt mer integrerad del av kommunalförbundets budget. Det ledde under de kommande åren till ökade re-

surser för verksamheten, men även till en hel del diskussioner om kursernas ändamål och innehåll.

Vid samma möte diskuterades även ”sådana delar av FDUV:s av kurshelheter” som kunde passa in i kommunalförbundets personalutbildning. Här nåddes inte något egentligt beslut för framtiden och i dag är fristående kurser på svenska för omsorgspersonalen – förvånande nog – om inte helt bortglömda så i varje fall inte speciellt aktuella. Vid diskussionerna 1975 var frågan däremot aktuell, fusionen mellan FDUV och Samariterstiftelsen låg högt uppe på agendan, och stiftelsen hade tidigare arrangerat kurser för personalen. Men något större samarbete blev således inte av.



Kårkullas styrelseordförande Göran Westerlund och dåvarande föreståndare Lasse Weckroth (första respektive andra från vänster) spelade en viktig roll i diskussionerna om ett samarbete mellan FDUV, Samariterstiftelsen och Kårkulla på 70-talet. Längst till höger ses Per (Pelle) Wecksten, den första inom FDUV:s led som blev styrelseordförande i Kårkullas förbundsstyrelse.

Trots olikheter i de ideologiska utgångspunkterna blev diskussionerna med Kårkulla av största vikt för FDUV. Detta gällde såväl läger och fritid som föräldrarådgivning och kursverksamhet. Som resultat av diskussionerna kunde det första ramavtalet om köp av tjänster slutas mellan FDUV och kommunalförbundet. Avtalet kompletterades varje år med en separat detaljerad överenskommelse om vilka tjänster som gällde just detta år. Ramavtalet förnyades i samband med att den nuvarande omsorgslagen trädde i kraft 1978. I samband med detta överfördes förbundets möjligheter att ansöka om statsunderstöd för de verksamheter som omfattades av avtalet till kommunalförbundet. I samband med den så kallade VALTAVA-reformen (se kapitlet Rätt till service i kommunerna?) förnyades ytterligare en gång grunderna för en stor del av de offentliga ersättningarna till förbundet. Ramavtalet med Kårkulla fick en inriktning på utbildning och utvecklande av en del nya verksamhetsformer medan läger och fritid övergick till separata avtal eller betalningsförbindelser mellan FDUV och de flesta av landets tvåspråkiga kommuner.

Innan avtalet med Kårkulla uppgick totalkostnaderna för förbundets verksamhet till 72 000 mark på årsnivå. År 1976 hade förbundet mer än tredubblat medlen för verksamheten,

som nu uppgick till omkring 320 000 mark. Delvis berodde detta på den verksamhet som överförts från Samariterstiftelsen, men ökningen av bidragen genom samarbetsavtalet med Kårkulla var betydande. I verksamhetsberättelsen för år 1976 beskrivs samarbetsavtalet som banbrytande. Man konstaterar att förbundet ”som första omsorgsorganisation år 1975 (inledde) diskussionerna om ett service- och samarbetsavtal mellan FDUV och den kommunala sektorn”. Det var frågan om ett omfattande pionjärarbete. Varken FDUV eller kommunalförbundet hade tillgång till tidigare modeller i frågan. Som mest, år 1984, uppgick de medel som hanterades via samarbetsavtalet till cirka 1 miljon mark på årsnivå. Redan följande år hade dock förbundet övergått till enskilda avtal med kommunerna och kommunalförbundets andel mer än halverades.

Försök med boende i Helsingforsregionen

Som tidigare framgått var FDUV berett till försöksverksamhet för att främja service i närsamhället. Inom kommunalförbundet förberedde man sig på den nya omsorgslagen och en övergång till en decentraliserad service. I detta ingick också planer på att etablera boenden inom verksamhetsområdets olika regioner. Men planerna fördröjdes av att omsorgslagen inte officiellt hade avgetts till riksdagen. Behovet av en boendeverksamhet, som skulle kunna stöda de öppenvårdsaktiviteter DUV påbörjat, blev på ett påtagligt sätt aktuellt inom Helsingforsregionen. Under 1976 fanns det en möjlighet att inleda en experimentell boendeverksamhet i samband med att förbundskansliet etablerade sig på Mannerheimvägen 21–23 B 20. Förbundet hade sedan 1969 verkat i lokaler vid Barn- och Ungdomsbyrån på Fredriksgatan 16 i Helsingfors, men eftersom Stiftsrådet i Borgå stift behövde dessa lokaler stod förbundet 1976 inför uppgiften att skaffa nya verksamhetslokaler. Efter en tids sökande visade det sig att förbundet kunde hyra lokaler vid Mannerheimvägen 21–23 B 20 i Helsingfors. Hyresvärden var en förmyndare för en vuxen person med utvecklingsstörning och hon hade en längre tid haft planer på att placera en del av den förmögenheten som förvaltades i en lägenhet i Helsingfors. Den var hon nu villig att hyra till förbundet. Samtidigt fanns hos bägge parter en önskan om att åtminstone en del av lägenheten skulle komma den direkta fältverksamheten till godo. I samarbete med DUV i Helsingfors med omnejd beslöt man att ta tillfället i akt och inledde försöksverksamhet vid Mannerheimvägen. Det var frågan om en rymlig lägenhet som renoverades för ändamålet. En del av lägenheten, som hade en separat ingång, kunde avgränsas och blev FDUV:s första ”egna” förbundskansli. Boendeverksamheten finansierades till en början med direkta statsbidrag och kommunala ersättningar. Från och med 1978 ingick boendet i avtalet med Kårkulla. Vid sidan av detta tillkom dessutom projektfinansiering.



Boendet på Mannerheimvägen belyses i skriften DUV i Helsingfors med omnejd 10 år.

Verksamheten vid Mannerheimvägens boende kunde inledas i september 1977, 6.9 flyttade två personer in, 19.9 en och 17.10 ytterligare två personer. För dåtida förhållanden var det frågan om ett nytt koncept. Boendet var endast avsett för fem personer och fungerade helt integrerat i en normal lägenhet i innerstaden. Det var nästan väntat att projektet skulle stöta på patrull. Detta skedde även. Husbolaget meddelade FDUV att den planerade verksamheten inte kunde jämföras med ett normalt familjeboende. Det var således inte det slag av boende som lagen om bostadsaktiebolag förutsatte. Man var inne på att verksamheten var någon form av "härbärgeringsverksamhet", vilket hade varit totalt uteslutet i ett bostadsaktiebolag. Frågan hade aktualiserats redan tidigare. DUV hade i samarbete med den förmyndare som tidigare omnämnts försökt köpa in en lägenhet på Idrottsgatan i Helsingfors. Köpet hade redan verkställts då representanter för husbolaget tog kontakt och meddelade att man önskade utnyttja sin inlösningsrätt. Motiveringen var att man inte önskade att en institution skulle etableras i huset. Fördomarna var således både många och stora. Då det gällde Mannerheimvägen valde husbolaget – kanske för att man inte hade inlösningsrätt – att aktualisera frågan i hela dess juridiska vidd. Ett sedvanligt lägenhetsboende för personer med utvecklingsstörning skulle således enligt husbolagets tolkning omöjliggöras av lagen om bostadsaktiebolag. Detta var en utmaning som FDUV måste svara på. Såvida detta verkligen stämde var det frågan om en klart diskriminerande lagstiftning. Förbundets jurist, Gustaf Laurent, fick på sitt bord den juridiskt komplicerade uppgiften att bevisa motsatsen, nämligen att lagen om bostadsaktiebolag tillät personer med utvecklingsstörning att bo på samma sätt som övriga

medborgare! Det som DUV planerade var ett normalt familjeboende, där innevånarna eventuellt behövde hjälp med en del vardagliga aktiviteter. Ett viktigt argument blev: visa upp det bostadsaktiebolag, där inte behov av hjälp skulle kunna förekomma, till exempel bland äldre innevånare. Gustaf Laurent skrev på den korta tid som stod till buds ett uttömmande juridiskt utlåtande, som för säkerhets skull delades ut till alla lägenheter i huset. (Läs mer om Laurent i kapitlet Pionjärtiden). Bolagsstämman var i antågande och det var där frågan skulle tas upp. DUV var inkallad till stämman och jag representerade förbundet tillsammans med Larissa Marschan från DUV i Helsingfors. Ibland kan ödets trådar bilda en fascinerande väv. I detta fall råkade säljaren av den aktuella lägenheten vara en person med rysk bakgrund, och också Larissa Marschan hade ryska anor. Larissa Marschan spelade med tanke på våra målsättningar sina kort väl, och har kanske aldrig varit så rysk som vid detta möte med lägenhetens ägare. Han å sin sida blev lika tagen av detta möte med en person som vårdade gamla ryska släkttraditioner och ville plötsligt understryka hela sitt ryska namn i stället för den finska form han vanligtvis använde. Stämman fick således en angenäm inledning och fortsatte även på samma sätt. Gustaf Laurents papper hade gjort intryck på många och DUV:s representanter fick möjlighet att ytterligare korrigera missuppfattningar och fördomar. Slutet gott, allting gott kan man konstatera i detta fall. Stämman beslöt att det inte fanns anledning att skrida till några åtgärder och verksamheten vid Mannerheimvägen kunde inledas.

*Larissa Marschan spelade med tanke på våra målsättningar
sina kort väl, och har kanske aldrig varit så rysk som
vid detta möte med lägenhetens ägare.*

Frågan om hur en bostad för en person med utvecklingsstörning skall se ut har segt levat vidare. Borde alla boenden för utvecklingsstörda till exempel förses med en fullständig sprinklerutrustning i händelse av brand? Under ett skede skapade kravet på anpassning för fysiska funktionsnedsättningar problem. Alla personer med utvecklingsstörning är givetvis inte rörelsehämmade. Man bör givetvis utgå från fall till fall, vilket visade sig svårt att greppa för många beslutsfattare. De allmänna bestämmelserna för bostadsbyggnad har delvis undanröjt problem av detta slag. I dag är de flesta nya lägenheter åtminstone i viss mån anpassade för fysiska handikapp. Men frågan har varit aktuell genom "omsorgens årtionden". Skall man – för att citera en svensk ideolog – på långt håll se att det är frågan om en så kallad omsorgsbunker, anpassade med allehanda tilläggsarrangemang? Eller har vi äntligen kommit fram till att det bästa alternativet för personer med utvecklingsstörning som regel är ordinära lägenheter eller villor. Personer med utvecklingsstörning behöver, om de behöver det, oftast en helt annan typ av stöd i boendet än det som vanligtvis funnits inbyggt i de så kallade omsorgsbunkrarna.

Det var något av detta DUV:s boende på Mannerheimvägen försökte bevisa i ett så tidigt utvecklingsskede som år 1977. Man hade klart för sig att det stöd som behövdes inte var av ”byggnadsteknisk och institutionsmässig karaktär”. Det var frågan om ett stöd för en så normal livsföring som möjligt. Till Mannerheimvägens boende anslöts från första början någonting som kallades ”Helsingfors boendeprojekt”. FDUV ansökte och beviljades medel av Folkpensionsanstalten för en kurs i intensiv social träning för boendets invånare. Kursen drevs parallellt med boendeverksamheten och avsåg att stöda boendets invånare i frågor som trafik, övriga kommunikationer, hemkunskap. Som konsult och ledare för denna intensiva kurs i sociala färdigheter anlätades psykolog Margaretha Björkstén. De första anställda vid Mannerheimvägens boende var ungdomsarbetare Birgitta Lundström och socionom Kerstin Stenius. Kerstin Stenius efterträddes av vårdaren Stina Bucht.

Erfarenheterna av verksamheten vid Mannerheimvägen var goda och verksamheten kunde efter detta utökas med ett boende på Drumsö. Inom förbundet fanns nu en klar uppfattning om att försöksskedet kunde avslutas och projektets mål var uppnådda. Det gällde nu att överlämna verksamheten till Kårkulla kommunalförbund. Inom DUV i Helsingfors fanns däremot en klar önskan om att fortsätta verksamheten. Vid ett flertal tillfällen återkom dock förbundet till att verksamheten i sin nuvarande omfattning blev ekonomiskt betungande, eftersom alla utgifter inte kunde täckas med offentliga medel. Ur förbundets synvinkel var det även svårt att försvara ett fortlöpande engagemang från förbundets sida inom en enda region efter det att själva projektet kunde avses som avslutat. Boendeverksamheten övertogs slutligen av kommunalförbundet år 1983.

DUV är Demokrati och Utveckling inom Vården!

Under slutet av 1960-talet och 1970-talet dominerade frågor som hade att göra med en förnyelse av själva vårdtänkandet. Det gällde bland annat nya pedagogiska träningsprogram som ADL-träningen, alltså träning för daglig livsföring. Den viktigaste pelaren i det nya tänkesättet var utan tvivel normaliseringsprincipen. Eftersom normaliseringsprincipen inte enbart arbetade med individuella förutsättningar betydde detta att den samhälleliga dimensionen aktualiserades på ett helt annat sätt än tidigare. Efterhand blev samhällsambitionerna allt mer utpräglade och detta påverkade i allt högre grad de medborgarorganisationer som var verksamma på området. Storträffen i Ekenäs 1973 hade lyft fram en diskussion om DUV och samhällspåverkan. Begrepp som vårdkonsument och brukare fick klarare konturer. Samtidigt upplevde landet i sin helhet en så kallad demokratiseringsvåg, som berörde allt från en demokratisering av den högre utbildningen till demokrati på arbetsplatserna. Olika former av representation för personalen blev genomförda inom den kommunala sektorn. Processen sågs som en utveckling av demokratin och ett behövligt sätt att förnya fattandet av beslut. Man jämförde detta med den gängse kommunala demokratin som tycktes ha "stelnat i formerna". Den direkta demokratin var en mer fungerande form av demokrati, en ny och mer äkta form av medverkan, ansåg man. Under slutet av 70-talet nådde denna demokratiseringsvåg även personalen inom Kårkulla. Kårkulla hade visserligen en ledande position bland landets aktörer inom omsorgen. Men även om mycket vårdideologiskt arbete gjorts – eller kanske just därför – upplevde speciellt personalen på den dåvarande centralanstalten att strukturerna på arbetsplatsen var hierarkiska, och att det inte fanns tillräckligt utrymme för ett demokratiskt arbetssätt. Kårkullas ledning var inte okänslig för de nya strömningarna utan ordnande stormöten, där frågorna kunde ventileras. Men olika personalgrupper ville definitivt få ett större inflytande, speciellt de som arbetade tätt intill vårdens konsumenter eller brukare.

Det var klart att DUV-organisationen inte kunde gå opåverkad ur denna nya situation. Hitintills hade man inom DUV upplevt att medlemmarna själva stod allra närmast målgruppen. Då det gällde påverkan hade man framför allt riktat sig till de så kallade experterna. Det nya var nu att vid sidan av föräldrarna även en annan större grupp inom omsorgen visade sitt missnöje med sakernas tillstånd. Man kom med olika förslag, ofta genomgripande sådana, om hur situationen borde förändras. Personalen var dessutom en grupp som ofta tidigare förskyllt eller oförskyllt fått en stämpel som en tröghetsfaktor i maskineriet. Nu visade det sig i stället att vårdpersonalen var mer än intresserad att åstadkomma förändringar av sin arbetsmiljö och att dessa förändringar samtidigt kunde

innebära en förbättring av livskvaliteten för enskilda personer med utvecklingsstörning. Men samtidigt aktualiserades frågan om vem som i verkligheten bäst kände till den enskilda brukarnas livssituation. Var det inte i själva verket så, att vårdpersonalen på gräsrotsnivå i många fall var de som hade den bästa kännedomen? Detta gällde speciellt anstalten i Pargas, där avstånden till hemmen vanligtvis var långa. Argumentet stötte givetvis på motstånd bland föräldrarna. De flesta föräldrar upplevde att de i sista hand hade ansvaret – i alla skeden.

Det fanns således gemensamma utgångspunkter och synsätt, men även uppfattningar som delade en gemensam linje. Demokrativågen på 70-talet blev dock inledningen till en dialog mellan föräldrar och vårdpersonal som fortfarande pågår, i dag dock i ganska anorlunda former än då. Utmärkande för 70-talets diskussion var den tydliga indelningen i anstalter och öppen vård, som grundlagt två rätt olika erfarenheter som föräldrar. Vi hade en stor grupp föräldrar som levde i intim samverkan med den dåvarande centralanstalten och var mycket känslig för de olika strömningar som rådde där. Samtidigt hade vi en annan ungefär lika stor grupp av föräldrar till hemmaboende personer med utvecklingsstörning, som i många avseenden upplevde att de fått relativt liten hjälp eller ingen alls, varken av Kårkulla eller av de enskilda kommunerna. Men de olika utgångspunkterna skapade som sagt en fruktbar dialog.

Utvecklingen på 70-talet utgjorde en av höjdpunkterna för de så kallade gräsrotsrörelserna. Den öppna vården stod fortfarande i början av sin utbyggnad. En stor del av personalen liksom de anhöriga var med andra ord knuta till samma plats, den så kallade Kårkullabacken, där institutionen låg. Anspråken hos föräldrarna hade dock blivit helt andra än de var då verksamheten började i slutet av 50-talet. Även många inom personalen hade som sagt vänt sig mot den hierarki som fortfarande rådde på avdelningarna. Vårdaren Eskil Engström, som var förtroendemän för vårdarnas fackorganisation, hade tillsammans med Stina Engblom tagit initiativ till en trivsel- och terapigrupp, TT-gruppen. TT-gruppen var – för att tala med Stina Engblom ord i *Läka och Lära* (4/78) – en frivillig personalgrupp med målsättning att genom olika aktiviteter, fester och kampanjer öka kontakten och samarbetet mellan de olika avdelningarna och befrämja trivseln för både klienter och personal. Samtidigt hade man som mål att få till stånd en riktig balans mellan vård och stimulerande sysselsättning. Man ville med andra ord skapa mer av ett jämlikt förhållande mellan dem som var i behov av vårdens tjänster och dem som ansvarade för dess tjänster. Man upplevde starkt att ett möte på ett jämlikt plan hade bättre förutsättningar att lyckas och att bägge parter då kunde gå stärkta ur situationen. TT-gruppen ville involvera de anhöriga i detta teamarbete och målsättningen var även här att mötet skulle ske på ett jämlikt plan, där bägge parter skulle ha respekt för varandras erfarenheter och kunskap. Att det inte alltid fungerade så berättar Anita och Sven Sundqvist i en gemensam artikel i *Läka och Lära* inför FDUV:s studiedagar i Haiko 1978. ”Kommunikationen mellan föräldrar och vårdpersonal måste vara ärlig och meningsfull”, skriver de. ”Samtidigt måste informationen vara så lättfattlig att den verkligen kan erbjuda trygghet också åt föräldrar som bor långt borta och inte har möjlighet att besöka sitt barn så ofta de skulle önska”.

Fokus på föräldrar–personal i Haiko 1978

Samarbetstemat föräldrar–personal fick sitt genombrott vid kongressen och studiedagarna 21–22.10.1978 på Haiko i Borgå. Diskussionerna kring temat leddes av sjukvårdslärare Maria Lybeck. Hon hade erfarenheter både av hur föräldrarna upplevde frågan och hur personalen uppfattade sin situation. Detta efter en lång tid som översköterska på Kårkulla. Kerstin Alm, psykolog från Sverige, hade även hon arbetat länge med frågorna och hade dessutom som referens utvecklingen på området i Sverige. I *Läka och Lära* ingick rapporter från kongressen. Att diskussionsledarna inte direkt var involverade i den aktuella situationen, men ändå hade en bred kunskap, uppskattas klart. En av de aktiva vårdarna, Ulrica Ljungqvist, konstaterade att ”stället vi var på var neutralt och samtalsämnen koncentrerades inte kring någon enskild klient”. Stina Engblom underströk i sitt inlägg Tankar kring studiedagarna att ”den kritik som förekom var riktad mot osmidiga system icke mot personalen”.



Temat för studiedagarna och förbunds kongressen i Haiko 1978 var samarbetet föräldrar–personal. Visioner om ett närmare samarbete – även organisatoriskt – låg i tiden. På bilden ses från vänster studiedagarnas diskussionsledare Maria Lybeck, Kårkulla, och Kerstin Alm, Sverige. Båda hade arbetat länge med föräldra- och personalperspektivet.

Insikten från studiedagarna och förbunds kongressen i Haiko i Borgå 1978 var att ett samarbete mellan personal och föräldrar både var fullt möjligt och en naturlig följd av gemensamma målsättningar. Man utgick från de idéer som lett till skapandet av TT-

gruppen bland personalen på Kårkulla. Det var idéer som svarade mot de uppfattningar som aktivt framfördes av DUV. Efter förbundskongressen på Haiko bildades med TT-gruppen som kärna en separat DUV-förening på Kårkulla. Många av dem inom personalen, som arbetade för en förändring av verksamhetsmiljön på centralanstalten, blev medlemmar av föreningen. Likaså gick föreningen aktivt ut för att få anhöriga med barn på Kårkulla att ansluta sig. DUV-föreningen antog FDUV:s nya modellstadgar, som godkänkts på förbundskongressen i Haiko. Föreningen godkändes som medlem vid förbundsstyrelsens möte 23.2.1979. Enligt föredragningen utgjorde majoriteten av föreningens medlemmar personal ur olika grupper vid Kårkulla som önskade organisera sig ideellt inom DUV. DUV på Kårkulla var inte en parallell organisation till FDUV:s regionala DUV-föreningar, utan blev förbundets första specialförening. Avgränsningen till de regionala föreningarna föll sig naturligt. DUV på Kårkulla önskade utgående från sin samarbetstanke personal-föräldrar i princip få med de anhöriga som hade någon relation till Kårkulla, företrädesvis då till centralanstalten.

Samarbetet mellan föräldrar och personal hade fått ett mycket gott emottagande på kongressen i Haiko och åtföljdes även av många andra aktiviteter, där detta samarbete och dess förutsättningar både diskuterades och planerades. Ur DUV:s synvinkel upplevdes det som speciellt viktigt att få en direkt kontakt både till de föräldrar och den personal som var engagerade vid centralanstalten. Tyngdpunkten i DUV-verksamheten hade hitintills i stor utsträckning rört sig kring aktiviteter inom den öppna vården liksom kring de frågor som engagerade föräldrar med hemmaboende barn. En viktig gemensam fråga för hela DUV blev nu kravet på att flytta fokus till dem som dagligen omgav brukaren. Det gällde att etablera en dialog på jämlik fot mellan personer med utvecklingsstörning själva, deras anhöriga och den personal som omgav dem. Det var frågor som skulle komma att lämna klara avtryck i det målprogram som DUV började utarbeta på tröskeln till det nya årtiondet. DUV:s målprogram för 80-talet blev aktuellt både på kongressen i Åbo 1980, där DUV på Kårkulla hade en viktig roll, liksom vid förbundskongressen i Karleby 1982.

De stora förhoppningar som man fäst vid ett organiserat samarbete mellan FDUV och den svenskspråkiga omsorgspersonalen kom trots allt inte att infrias. En orsak kan givetvis vara den som framfördes av DUV på Kårkulla vid föreningens upplösning på 80-talet, nämligen att två DUV-föreningar på samma område löpte risken att konkurrera ut varandra snarare än att komplettera varandra. Vid sidan av DUV på Kårkulla verkade även den regionala föreningen DUV i Västra Åboland. Men då DUV på Kårkulla bildades tänkte man sig, som sagt, ett betydligt bredare upptagningsområde. Tanken var att få med föräldrar till barn på centralanstalten från hela Svenskfinland. Likaså var föreningens medlemskap inte begränsat till personalen i Pargas. Men så blev det inte i praktiken. Eftersom omsorgen under de år föreningen var verksam undergick stora förändringar blev underlaget efter hand allt smalare för en personalförening som huvudsakligen rekryterade sina medlemmar från ett enda geografiskt område. Det som varit styrkan hos det ursprungliga personalinitiativet blev så småningom en av dess svagheter. Arbetet kom att bli alltför knutet till de frågor som rörde centralanstalten, senare vårdhemmet. Detta

samtidigt som många andra inom DUV-organisation började ägna allt större uppmärksamhet åt jämlikhetsfrågan på samhällsnivå.

DUV på Kårkulla verkade ända fram till början av 1984. Vid FDUV:s förbundsstyrelsemöte 17–18.2.1984 i Mariehamn kunde man konstatera att föreningen upphört med sin verksamhet, ”då förutsättningar för en egen DUV-verksamhet på vårdhemmet saknades”. En hel del av DUV på Kårkullas verksamhet fortlevde trots allt inom DUV i Västra Åboland, där många inom personalen fortsatte sitt föreningsengagemang.

Frågan om personalens roll inom DUV-organisationen upphörde inte heller på förbunds-nivå att ha betydelse. Inom FDUV:s förbundsstyrelse fanns en positiv inställning till att uppmärksamma personalen som en viktig grupp inom organisationens medlemskår. Detta syns i DUV:s målprogram, som efter många behandlingsomgångar godkändes på förbundskongressen i Karleby 1982. I målprogrammets första stycke heter det: ”... DUV-organisationen [önskar] i sin verksamhet beakta omsorgspersonalens intresse. Det gäller speciellt de grupper som kommer i direkt kontakt med utvecklingsstörda personer under sitt dagliga arbete.” Personalen och speciellt den del ”som kommer i direkt kontakt med utvecklingsstörda personer” nämns således tillsammans med anhöriga och personer med utvecklingsstörning som huvudmålgrupper för DUV:s verksamhet. Efter att ha kritiserat en ökad byråkrati inom vården, som försämrar personalens ställning, liksom berört de större krav som ställs på personalen konstaterar målprogrammet: ”Vårdpersonalen har också i allt större utsträckning märkt, att enbart ett fackligt engagemang inte kan ge svar på vårdpersonalens nuvarande situation och problem. Många väsentliga frågor berör i mindre utsträckning lön och andra förmåner och mer hela ideologin bakom hur vården skall förverkligas. Här har DUV visat sig vara ett alternativ. DUV är en organisation som allt sedan starten arbetat på den lilla vårdenhetens princip och de nära mänskliga relationerna.”

Men så kommer målprogrammet in på omständigheter som varit mindre gynnsamma för ett nära samarbete. Det har funnits hinder, konstaterar man. ”Föräldrarna har varit misstänksamma inför en del av personalens ambitioner ... Personalen har ofta upplevt föräldrarna som en påtryckningsgrupp i negativ bemärkelse.” Genom en förutsättningslös diskussion går det dock att närma sig varandra”, understryker man i målprogrammet. ”När allt kommer omkring är det nämligen mer som förenar än som skiljer föräldrar och vårdpersonal. Det är denna utgångspunkt det gäller att ta vara på, även då vi talar om ett mer organiserat samarbete. I början av samarbetet måste man framför allt koncentrera sig på att lära känna varandra ... Det lönar sig inte att genast ta itu med de stora frågorna som kanske skiljer oss åt ... Då kontakterna kunnat etableras till ett organiserat samarbete är det givetvis på sin plats att ärligt kunna diskutera igenom problemen.”

De avslutande raderna i målprogrammets kapitel om vårdpersonalens situation låter oss således förstå att även om mycket talat för en gemensam aktion har det på olika plan funnits hinder för en djupare förståelse mellan DUV och vårdpersonalen. Om vi bortser från den hurtfriska ton som ofta kännetecknade dokument av detta slag, återstår i varje

fall en hel del substans som fortfarande verkar aktuell. Det finns många utgångspunkter i DUV-verksamheten som motsvarar det dagens omsorgspersonal velat föra fram. Tillsvidare har de som aktivt engagerat sig i ett förändringsarbete bland personalen inte riktigt funnit den ideella plattform som är nödvändig. Frågan om DUV-rörelsens organiserade samarbete med personalen är med andra ord kanske inte avskriven "för gott", trots att det som började med stora förhoppningar och gemensamma visioner på 70-talet rann ut i sanden ett årtionde senare. I FDUV:s målprogram för 2012–2014 finns inte längre några direkta omnämnen om personalens roll inom organisationen. Men givetvis kvarstår skrivningen i förbundets stadgar, där det deklarerats att organisationen står öppen för envar som godtar dess ändamål.

Vaktombytet i Haiko 1978

Kongressen i Haiko innebar samtidigt att Bruno Backman, en av de centrala gestalterna i DUV:s omvandling till ett riksomfattande förbund, lämnade scenen. Bruno Backman hade i början av 1977 drabbats av en allvarlig sjukdom, men hade så sent som vid styrelsemötet för Haikokongressen 29.9.1977 kunnat återuppta sina funktioner som förbundsordförande. Förbundets angelägenheter hade under Bruno Backmans sjukledighet handhåfts av förbundets viceordförande, Lars Nyström. Olika personer inom organisationen hade bett honom kandidera och efter en viss tids betänketid meddelade han att han stod till förfogande. Själva ordförandevalet på kongressen utformade sig till en verklig thriller. Så jämt låg de båda blocken, båda dock vägledda av samma målsättning, nämligen att garantera de bästa verksamhetsförutsättningarna för förbundet. Valberedningsutskottet föreslog med sex röster mot fyra att Bruno Backman skulle bli vald till förbundsordförande, men vid den slutliga omröstningen i salen valdes Lars Nyström till förbundets ordförande med rösterna 28 mot 26.



Kongressombuden följer spant med resultatet från omröstningen i salen. DUV-veteranen Edvard Sundqvist har tydligen något viktigt att säga Tor Lybäck från Kronoby, långvarig styrelsemedlem i förbundet.

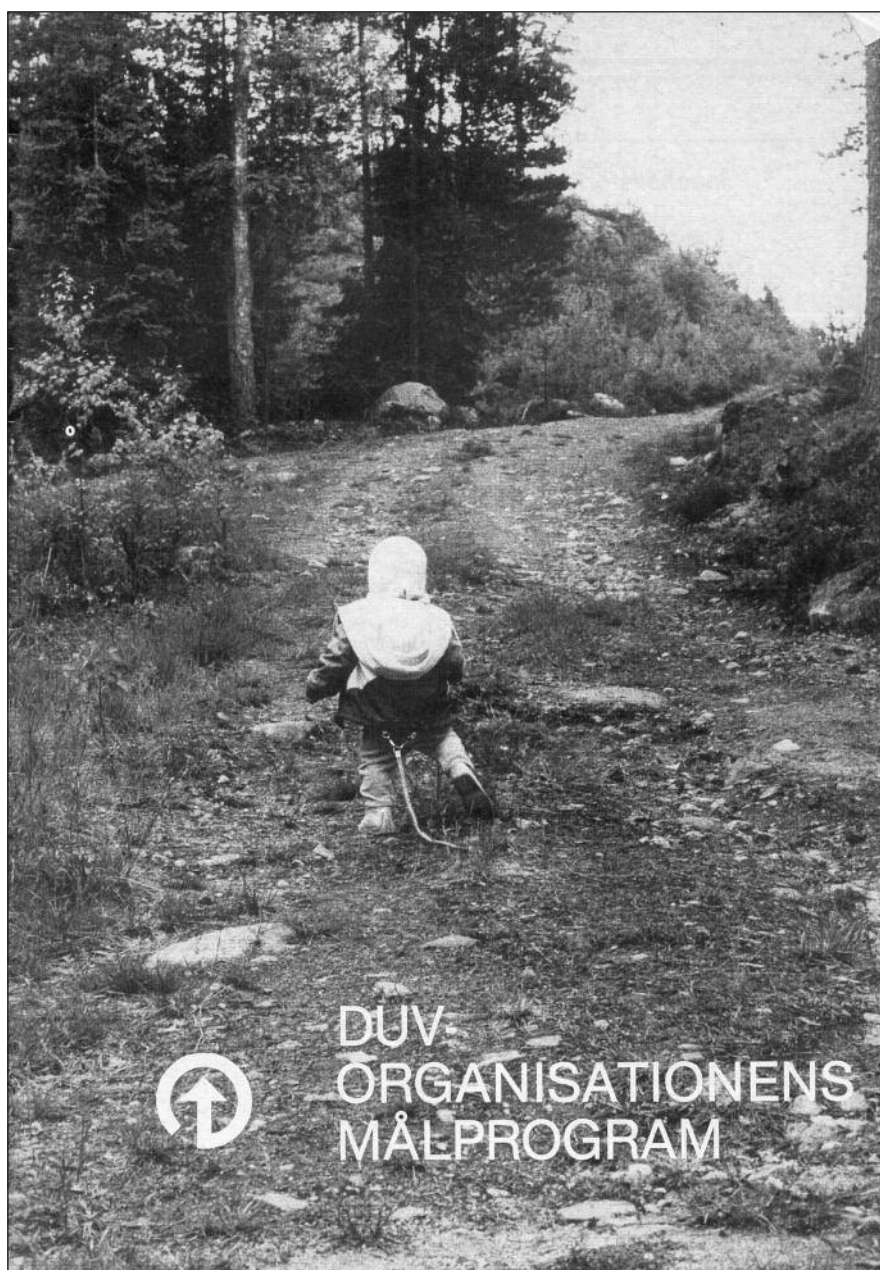
Efter att valresultatet kungjorts steg en av veteranerna inom DUV-rörelsen, Edvard Sundqvist från Karleby, upp i mötessalen vände sig till auditoriet och föreslog att Bruno Backman på stående fot skulle väljas till FDUV första hedersordförande, vilket även enhälligt skedde. Detta var mötesombudens spontana tack för en stor insats förbundet till fromma. Trots att många av de närvarande hade velat se att Bruno Backman skulle ha fortsatt sitt värv som förbundsordförande visade sig valet i Haiko vara rätt med tanke på de uppgifter FDUV kom att ställas för under 1980-talet. Utan Lars Nyströms grundläggande insikter i reformen av grundskollagstiftningen hade inte FDUV fått fram sina åsikter på samma övertygande sätt som man nu fick möjlighet till.

Åsiktsbrytningar kring FDUV:s 80-talsprogram

Arbetet på FDUV:s första egentliga målprogram inleddes redan i mitten av 1970-talet och meningen var att programmet skulle ha kunnat behandlas vid förbundskongressen och Storträff 4 i Jakobstad år 1976. I en notis i *Läka och Lära* noteras dock att behandlingen skulle skjutas fram till följande kongress, alltså 1978 i Haiko. Vid denna kongress behandlades dock inte målprogrammet. Orsakerna var uppenbart de åsiktsbrytningar som uppkommit inom DUV-organisationen. Förbundskongressen i Åbo 1980 antog förbundsstyrelsens så kallade principdeklaration, som i stort sett följde huvudlinjerna i förslaget till målprogram. Först vid förbundskongressen och studiedagarna i Karleby 1982 kunde målprogrammet slutligen godkännas.

Till en början hade normaliseringsprincipen mottagits med entusiasm inom DUV. Man upplevde att man här fick ett ideologiskt stöd för sina strävanden att ordna service i närheten av hemmet. Likaså godkändes de ledande tankegångarna inom integreringen. Det gällde bland annat alla barns rätt till undervisning. Situationen i 50- och 60-talets Finland var, som framkommit, långt från dessa ideal. Men efterhand som dagcenter hade kunnat etableras ute i de olika regionerna, och verksamheten visade sig fungera, började en viss tveksamhet göra sig gällande beträffande följande steg i utvecklingen. Lepolampikonferensen uttalade sig visserligen entydigt för integrering och normalisering, men arbetet på konferensen var huvudsakligen inriktad på verksamhetsfrågor, inte ideologier. I samband med utkastet till målprogram inleddes en delvis kritisk diskussion kring integrering. Texterna, som hade utarbetats av förbundskansliet, upplevdes som svårförståeliga och allt för komprimerade. Kritikerna hade säkerligen rätt i att texterna knappast hade någon större förankring i medlemmarnas vardagsverklighet. De blev alltför teoretiska och tunglästa. Men samtidigt kan man ana en första smygande kritik mot de idealbilder som utmålats. Vid förbundsstyrelsens möte 15.5.1979 beslöts att tillsätta en arbetsgrupp med uppgift att utarbeta ett förslag till målprogram. Arbetsgruppen för målprogrammet fick en bred sammansättning, från DUV:s fält kom Karin Juslin och Ulf Peter Westmark liksom Gunhild Westergård, den sistnämnda också med bakgrund inom hälsovården och länsförvaltningen i Vasa län. Från förbundsstyrelsen medverkade viceordföranden, Kai Rustén. Vårdpersonalen hade en representant i Zusine Heinonen från Pargas och vårdhemmet. Även bland suppleanterna återfanns en vårdare, Ulrica Ljungqvist, som tidigare citerats i samband med studiedagarna i Haiko. De övriga suppleanterna var Lena Nygård och Brita Othman, bägge kända påverkare i DUV:s led. Man försökte med andra ord vidga fokus och undvika att bli klavbunden av principer. I stället försökte man skriva ned vilka åtgärder som rent konkret behövdes och som referensram för detta valde man

en åldersindelning. Målprogrammet indelades således i åtgärder gällande 1) barn, 2) ungdomar 3) vuxna 4) åldringar och 5) personer med speciella behov i anslutning till en svår utvecklingsstörning. Diskussionen kring arbetsgruppens förslag till målprogram kom dock att i allt väsentligt gälla de övergripande principerna kring integrering och normalisering, liksom skolfrågan. Men även om diskussionen var intensiv blev arbetsgruppens textförslag, även i de principiella frågorna, slutligen godkänt med ett fåtal ändringar.



Första sidan av FDUV:s "80-talsprogram". Programmet inledde diskussionerna om hur långt man borde gå med integrering.

I avsnittet om barn tog målprogrammet upp kvaliteten hos förlossningsvården. En god prevention betyder bättre förlossningsvård. Målprogrammet efterlyste utökad kunskap hos personalen vid förlossningsklinikerna. Rutinkontrollerna borde vara ”förhållandevis noggranna och kräver helt andra resurser än de som i dag finns tillgängliga.” Målprogrammet var således inne på några av dagens knäckfrågor, då det gäller förlossningsvården. Frågan är om inte FDUV:s målprogram erbjöd bättre lösningar än dagens nedmontering av de regionala BB-avdelningarna. I preventivt syfte, framhåller programmet, bör man satsa på att höja kvaliteten på förhandskontrollerna och på detta sätt sälla ut dem som behöver specialinsatser. I samma riktning går kravet om en allmän förhöjning av personalens kompetens. Här återfinner vi en linje som DUV även för fram på andra områden. Kunskap och kompetens skall inte främjas genom en koncentration till ett fåtal enheter, utan kunskap och därmed kompetens skall i stället spridas till så många olika aktörer som möjligt.

Genom bättre förlossningsvård och eftervård kan vi undvika att många barn blir utvecklingsstörda, konstaterar man. Men om ett barn är utvecklingsstört ”gäller det att se till att (barnet) får den service det behöver så tidigt som möjligt”. Detta förutsätter en utökad kunskap förutom på förlossningsavdelningarna även på mödra- och barnrådgivningsbyråer. Man efterlyste således en utbyggd tidig spårning av barn med behov för speciella insatser, och ”ett effektivt system för tidig information”. Allt frågor som ingalunda förlorat sin aktualitet.

Då det gäller rubriken ”Ungdomar” slår målprogrammet fast att ”utvecklingsstörda ungdomar liksom andra har rätt att bli självständiga och stå på egna ben ... Rådgivningsverksamheten för unga i samhället behöver resurser för att kunna beakta utvecklingsstörda”. Givetvis kommer FDUV:s målprogram här in på fritidsverksamheten och konstaterar att det är under fritiden som man oftast lär sig bli självständig. Målprogrammet understryker de kommunala ungdoms- och idrottsaktiviteternas betydelse och återspeglar här förhoppningarna om att verksamhetens betydelse skulle inses av de kommunala beslutsfattarna. Men det verkar som om man ändå förutsåg att möjligheterna att aktivera kommunala beslutsfattare trots allt inte skulle bli så stora. Programmet betonar nämligen att det även behövs fritidsverksamhet inom omsorgens ram och att denna ungdomsverksamhet kan vara segregerad. Vi behöver segregerad ungdomsverksamhet för ”att föra in nya grupper i vanlig ungdomsverksamhet, men vi behöver även segregerad ungdomsverksamhet för att kunna garantera en viss servicenivå för alla utvecklingsstörda”.

Avsnittet gällande vuxna personer har kanske det klaraste sambandet med normaliseringsprincipen, som i det första utkastet till målprogram hade haft en dominerande roll. Programmet understryker rätten att vara vuxen, rätten att besluta själv, rätten att umgås (även med det motsatta könet) liksom rätten till samliv. I princip skall inte rätten till samliv regleras av den orsaken att en person är utvecklingsstörd, slår målprogrammet fast. Samma regler och moral som reglerar samlivet i samhället som helhet måste även gälla för utvecklingsstörda. Detta var fortfarande inte fallet, konstaterar man och noterar olika former av kränkande lagstiftning. En del av dessa kränkningar i vår lagstiftning har

verkligen kunnat avlägsnas. Det är däremot som bekant betydligt svårare att få kränkande attityder att försvinna.

Åldringar får sitt eget avsnitt i målprogrammet, men mera givande för en granskning i efterhand är avsnittet om utvecklingsstörda med speciella behov. Sett ur dagens synvinkel kan givetvis hela rubriksättningen kritiseras. Eftersom målprogrammet utgår från rättighetsperspektivet, är det inkonsekvent att tala om en grupp med speciella behov. Skiljer sig således denna grupps behov från de allmänmänskliga och i så fall på vilka punkter? I dag skulle vi avgjort välja att tala om personer med ett behov av speciella insatser, för att markera att vi här inte talar om behov som är väsentligt annorlunda än för övriga i samhället. Skillnaden kan verka hårfin, men den visade sig under de kommande årtiondena ha en stor betydelse för synsättet. Såvida man verkligen utgår från att gravt funktionshämjade personer har radikalt andra behov än övriga grupper i samhället har detta givetvis en konsekvens för den service som erbjuds. Det är lätt att i så fall försvara helsegregerade lösningar, till exempel institutioner helt avskilda från samhället. FDUV:s målprogram avser givetvis inte detta, utan man listar vilka åtgärder som är av speciell vikt då det gäller personer med svår funktionsnedsättning. Det är frågan om fungerande pedagogisk stimulans och skraddarsydd åtgärder i boende och inom sysselsättning. Vidare tar man upp familjens situation och nämner såväl stöd i form av ”avbytare, hemhjälpare och korttidsvård”. Så fungerar det inte nu, konstaterar målprogrammet, och vi kanske kan tillägga: så fungerar det inte heller i dag.

Talande nog finns till exempel inte på finska ens en övergripande term för de åtgärder som motsvarar det svenska och norska begreppet avlastning.

De anhöriga får ett separat kapitel i målprogrammet, liksom vårdpersonalen. Då det gäller de anhöriga konstaterar målprogrammet att ”en familj med ett utvecklingsstört barn bör ha en så normal livssituation som möjligt. Detta innebär olika former av avlastning för familjen och möjligheter till rådgivning såväl i krisskeden som i mer kontinuerlig form”. Målprogrammet lyfter fram avlastningen som det konkreta stöd för familjen som möjliggör ”en så normal livssituation som möjligt”. FDUV kom under de följande åren att koncentrera mycket av sina krafter på att föra fram behovet av avlastningsservice. Förebilden var de stödformer som utvecklats både i Sverige och Norge, och som i dessa länder fått en viktig plats i omsorgens stödsystem. I Finland har FDUV tyvärr stått relativt ensam som förespråkare för avlastning. Talande nog finns till exempel inte på finska ens en övergripande term för de åtgärder som motsvarar det svenska och norska begreppet avlastning. Under 90-talet utarbetade FDUV:s verksamhetsledare och projektsekreterare Maarit Aalto i samarbete med Socialstyrelsen en utredning i frågan. Den förblev dock

enbart en utredning, utan efterföljd varken i lagstiftning eller andra konkreta åtgärder. I samband med förberedelserna för en förnyelse av handikappservicelagen försökte FDUV få med bestämmelser om avlastning för anhöriga, men möttes då av argumentet att lags-tiftningen företrädesvis gällde personer med en funktionsnedsättning, inte deras anhöriga. De som känner till omsorgen vet att de anhörigas situation är en viktig del av helheten. Såvida vi skall ha en enhetlig lag om service för personer med funktionsnedsättning bör således servicebehoven hos de anhöriga beaktas.

Den ideologiska bakgrunden till de föreslagna åtgärderna i målprogrammet samlades under rubriken "Samhälleliga synpunkter på utvecklingsstörning". Detta kapitel inleds med att framhäva de mänskliga rättigheternas betydelse. DUV:s målprogram var en föregångare för rättighetsfrågor, då det gäller service för personer med funktionsnedsättning. Att kräva lika rättigheter är ingalunda att motsätta sig specialservice, förklaras vidare i målprogrammet. Ett vanligt argument mot jämlik behandling var att denna utgångspunkt i själva verket försvårade tillgången till specialservice.

I avsnittet kring samhälleliga synpunkter berörs också integrering och dess motsats segregering. DUV hörde till dem som införde begreppet segregering i diskussionen om samhälleliga rättigheter. Begreppet hade givetvis funnits tidigare, men hade då vanligen avsett politisk segregering, till exempel på grund av hudfärg. I målprogrammet drog man sig inte från att jämställa segregering av personer med utvecklingsstörning med annan politiskt motiverad segregering. Motiveringarna kunde vara skiftande, men slutresultatet var en politisk handling, en medveten segregering, understryker man. Segregering var således en medveten linje, att inom normalservice inte beakta handikappade samhällsmedlemmar. Integrering återigen beskrivs som ett försök att bryta ned de attityder som uppehöll en sådan linje. FDUV var tidigt ute med att betona den samhälleliga aspekten av integreringen. Under 80-talet blev dessa tankegångar kända under benämningen det inkluderande samhället – The Included Society.

FDUV:s 80-talsprogram var således en föregångare då det gällde att lyfta fram medborgerliga rättigheter, se frågorna ur ett rättighetsperspektiv. DUV:s föräldrakretsar hade ända från början arbetat med ett sådant rättighetsperspektiv. Man hade understrukit rätten till undervisning för alla barn. Likaså hade DUV krävt rätt till service på hemorten, oberoende om barnet hade en utvecklingsstörning eller inte. Denna linje fick ingalunda vid denna tidpunkt ett klart stöd hos myndigheterna. Synen på integrering var att man erbjöd en person resurser för att försöka kvalificera sig för en roll ute i samhället. Slutresultatet berodde helt på hur väl man lyckades i detta avseende. Man såg således inte det berättigade i att utan förhandsvillkor kräva fulla samhälleliga och medborgerliga rättigheter, inte enbart i teorin utan även i praktiken, för personer med funktionsnedsättning. I FDUV:s målprogram listades de mest centrala rättigheterna. Rätten till liv, rätten till undervisning, rätten till arbete, rätten till bostad och rätten till ett meningsfullt liv. Målprogrammets författare var medvetna om risken att lista rättigheter med direkt adress till en viss grupp. Men man konstaterar att listan inte bör uppfattas som en beskrivning av särrättigheter, utan bör ses som motiverande exempel på vad som fordras av samhället för att de mänskliga rättigheterna skall kunna garanteras fullt ut.

Målprogrammet och skolan

Målprogrammet lades fram till behandling vid förbundskongressen och studiedagarna i Åbo 4–5.10. 1980. Mottot för kongressen – människovärde och mänskliga rättigheter – hade valts utgående från de centrala frågorna i målprogrammet. En av huvudföreläsarna vid Studiedagarna var Sigurd Gohli, generalsekreterare för den norska intresseorganisationen Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede. Det hade en klar och orädd linje gällande samhällsliga rättigheter, och linjen personifierades i dess aktiva och stridbara generalsekreterare. Även de övriga föredragshållarna vid förbundskongressen i Åbo utgick från mötets motto. Avdelningschef Juhani Rinne från länsstyrelsen i Nylands län var till exempel en klar förespråkare för samhällets så kallade normaltjänster. Sigurd Gohli berörde rättighetstänkandet ur såväl norskt som internationellt perspektiv. Juhani Rinne utgick i sitt inlägg från paragraf 5 i regeringsformen, som förutsätter att man inte begränsar rättigheterna till samhällets serviceformer på grund av speciella drag i människans personlighet. Ingrid Dahlén från FUB i Sverige lyfte fram betydelsen av att personer med utvecklingsstörning kunde garanteras medinflytande på de beslut som rörde dem själva och deras omgivning.



Kongressen i Åbo, där målprogrammet lades fram, hade mottot Människovärde – mänskliga rättigheter. En av huvudinledarna var generalsekreterare Sigurd Gohli från FDUV:s systemorganisation i Norge. Sigurd Gohli var känd som en stark förkämpe för fulla medborgerliga och mänskliga rättigheter. Här ses han ”färdig till attack” mot ett ojämnt samhälle. Ingrid Dahlen, FUB, instämmer.



Kravet på fulla medborgerliga och mänskliga rättigheter kom även från den s.k. TT-gruppen, där personer med utvecklingsstörning deltog. På bilden sitter TT-gruppen bänkad för lunch vid kongressen. På vänster sida om bordet syns bl.a. aktivisterna Stina Engblom och Eskil Engström. Stina Engblom var initiativtagare till allaktivitetscentret Allehanda vid Kårkulla.

Redan innan kongressen inleddes stod det dock klart att en del av kongressens ombud ställde sig tveksamma till förslaget till målprogram. Bakgrunden till detta var delade åsikter om verksamhetens ideologiska och principiella innehåll. Kritiken gällde nu i vilken utsträckning integreringsprincipen kunde tillämpas. Därmed kom man givetvis även in på en annan av hörnstenarna i omsorgens ideologi, nämligen hur normaliseringsprincipen skulle tolkas. Under de år arbetsgruppen för målprogrammet arbetat hade skolfrågan seglat upp som en första rangens utmaning för DUV. Den fick nu också betydelse för hur organisationen i sin helhet ställde sig till principerna för omsorgens förnyelse.

Skolfrågan

Den nya omsorgslagen hade som tidigare noterats slutligen avgivits till riksdagen 1978, men i detta sammanhang hade man inte överflyttat träningsundervisningen till skolmyndigheterna. FDUV hade i sitt utlåtande till riksdagen varit kritisk till att undervisningen även i fortsättningen skulle handhas av socialsektorn och understrukt att lagen inte direkt gav omsorgsdistrikten en skyldighet att upprätthålla träningskolor. Man talar endast om träningsundervisning. Detta kunde förstås så att träningsundervisningen kunde fortgå i stort sett som tidigare i de enheter som upprättats för helt andra ändamål. Men en ny grundskollag förbereddes och sett ur en rättighetsynvinkel var det givetvis av största vikt att undervisningen för barn med utvecklingsstörning skulle tas med i denna lagstiftning. En målsättning som aktualiserade både behovet och konsekvenserna av integrering på ett helt annat sätt än tidigare. Från att i många fall ha uppfattats som en individuell fråga, integrering i enskilda fall, var det nu frågan om lokal eller så kallad fysisk integrering av hela träningskolklasser eller träningskolor i ordinär skolmiljö. I diskussionen kom integreringen ganska snart att jämföras med att flytta hela daghem för utvecklingsstörda direkt in i en skolmiljö, en miljö som av många bedömdes sakna förutsättningar för undervisning av personer med utvecklingsstörning.



Skolintegrationen blev aktuell på 80-talet, då träningsundervisningen överfördes till skolväsendet. I Helsingforsområdet gällde frågan om undervisningen trots överföringen skulle bli kvar i Tallbo daghem eller flyttas till Topeliuskolan. På bilden ser vi Karin Siggberg, ansvarig för träningsundervisningen. Bilden är tagen efter det flytten skett till Topeliuskolan.

Frågan kom framför allt att konkretiseras av Tallbo daghem i Helsingfors. En viktig orsak till att Tallbo daghem överlämnats till Kårkulla kommunalförbund var att Villa Tallbo var i behov av grundliga reparationer. Utan dessa kunde verksamheten helt enkelt inte fortsätta. Kårkulla hade på hösten 1979 begärt ett utlåtande av FDUV om planeringsprinciperna för träningsundervisning. I sitt svar hade förbundet understrukit vikten av att träningsundervisningen integreras med grundskolan. Svaret var hållet helt i linje med förbundets uttalanden om träningsundervisning i utlåtandet om omsorgslagen till riksdagen ett år tidigare. Förbundet hade även utarbetat ett utförligt PM (16.8.1978) till social- och hälsovårdsministeriet i anledning av arbetet på omsorgslagens förordning, där man ytterligare hade utvecklat sina synpunkter. I detta PM understryker man vikten av att träningsundervisningen kan integreras med skolväsendet och anser det olyckligt att den sammanblandas med verksamhetsformer inom socialvården. Man kritiserar socialstyrelsens förslag till ändringar i förordningstexten, som gjort hela begreppet träningsundervisning svårtolkat. Man konstaterar: "I socialstyrelsens förslag förstärks intrycket av att begreppet träningsundervisning utvecklas i en allt mer diffus riktning, vilket innebär att undervisningen endast blir ett kompletterande element till övrig habilitering. Förordningens huvuduppgift borde vara att skapa förutsättningar för att etablera en grundläggande undervisning för utvecklingsstörda elever." Samtidigt slår man fast att det nuvarande systemet för undervisning, som bygger på frivillighet, är både bristfälligt och regionalt ojämnt. Att inte understryka behovet av integrering med grundskolan i det aktuella utlåtandet till Kårkulla hade således varit en klar avvikelse från den tidigare linjen.

I Helsingforsregionen var denna fråga rykande aktuell i och med att Tallbo daghems lokaler var mer eller mindre utdömda och det gällde att hitta nya sådana. En möjlighet var att integrera träningsundervisningen med Topeliuskolan, där det fanns plats. En annan möjlighet, som framfördes av DUV i Helsingfors med omnejd, var att leta fram separata lokaler för daghemsverksamhet. Där kunde man även reservera plats för träningsundervisningen. DUV i Helsingfors med Omnejd (senare DUV i Mellersta Nyland) meddelade sin åsikt offentligt genom en insändare i *Hufvudstadsbladet* 5.10.1979. Samtidigt framförde man i en skrivelse daterad 4.10.1979 ett krav på att förbundet inte skulle uttala sig i ärenden av lokal natur. Man framhöll att förbundsordförande gjort uttalanden i frågan, utan att denna kunnat behandlas i förbundsstyrelsen. Sett ur Helsingforsföreningens synpunkt gällde således frågan hur undervisningen skulle ordnas i huvudstadsregionen. Man ville klart köra fram ett alternativ, som på ett eller annat sätt möjliggjorde att Tallbo daghem kunde fortsätta sin verksamhet. Inom förbundet ansåg man visserligen att det var frågan om en lokal angelägenhet, men att den samtidigt hade konsekvenser för utvecklingsstördas undervisning som helhet. Vid FDUV:s förbundsstyrelsemöte 5.10.1979, samma dag som Helsingforsföreningens insändare införts i *Hbl*, gav förbundsstyrelsen i det närmaste enhälligt sitt stöd för att förbundets ordförande, Lars Nyström, kunde uttala sig i frågor som gällde träningskolan, även om dessa hade en lokal prägel. Men förutsättningen var att frågan var av principiell natur och att uttalandet följde tidigare fastslagna riktlinjer. Beslutet var nästa enhälligt, men Helsingforsföreningens representant Virpi Schauman reserverade sig, helt följdriktigt. Hon kunde givetvis inte godkänna ett

beslut, som hon både offentligt och i en skrivelse till förbundsstyrelsen varit med om att kritisera.

Men det var inte enbart i huvudstadsregionen med dess speciella förhållanden inställningen till en integrering av träningsundervisningen med grundskolan var tudelad. Det återstod att se vilken DUV-organisationens inställning till integrering och normaliseringsprincipen var överhuvudtaget? Undervisningsfrågan kom att bli en av de första prövostenen för anhörig- eller brukarorganisationernas tidigare så klara uppslutning kring integrering och normalisering. FDUV:s systerorganisation Tukiliitto hade samma svårigheter med att formulera ett klart ställningstagande. FUB i Sverige stödde visserligen särskolan, men framförde aldrig helhjärtat kravet på en integrering i grundskolan. Särskolan är fortfarande i dag i Sverige en separat skolform, långt ifrån att vara en fullt integrerad del av grundskolan.

Debatten om ”principerna”

Vi har sett att förslaget till målprogram efterhand blev en allt mer brännande fråga. Speciellt bland dem som ställde sig fråganden till skolintegreringen började man ifrågasätta målprogrammets skrivningar kring integrering och segregering i allmänhet. Även om man kunde godkänna många av de sakfrågor som fördes fram, till exempel målprogrammets text kring service för barn, ungdomar och vuxna, var man inte beredd att klassa alla segregeringar som en fördomsfull och felaktig politik. Man var inte heller övertygad om att kravet på tillgång till service inom alla samhällssektorer för utvecklingsstörda medborgare var det rätta. Hade således förbundsstyrelsen stöd för sin linje, som gick ut på en expansiv tolkning av såväl integrering som normalisering? Det var en linje där integrering framför allt hade en samhällelig dimension. Samhället skulle förändras så att integrering var ”det naturliga tillståndet”. Målet var det som senare började kallas det inkluderande samhället. Förbundsstyrelsen hade visserligen fått stöd för sin linje och målprogrammet uppfattades i allmänhet vara noggrant genomarbetat och målsättningarna väl underbyggda. Men samtidigt insåg många i förbundsstyrelsen att de som motsatta sig målprogrammet – även om de uppenbarligen var i minoritet på förbundskongressen – skulle kunna påverka och ändra programmet i så många avseende att den röda tråden mer eller mindre skulle suddas ut. Risken fanns att det dokument som man använt så mycket tid och ansträngningar till skulle förvandlas till en lista över lösryckta krav och önskningar utan en klar linje.



Målprogrammet blev en brännhet fråga vid förbundskongressen, där bl.a. Helsingforsföreningen ställde sig kritisk till programmets formuleringar. Två viktiga personer i diskussionen om skolintegrering inom DUV var från vänster Göran Hansen och Virpi Schauman från Helsingforsföreningen. Här ses de båda, dock denna gång vid förbundskongressen i Mariehamn, där helt andra frågor redan dominerade agendan.

Målprogrammet blev således ett dokument av högsta betydelse. Både för dem som var för och för dem som var emot dess samhällsintegrerade linje. I denna situation fattade förbundsstyrelsen ett exceptionellt beslut. Man gick in för en procedur som inte torde ha tillämpas varken tidigare eller senare i DUV-organisationens historia. Styrelsen beslöt att godkänna en principdeklaration som innehöll riktlinjerna för förbundets verksamhet. Varje förbundsstyrelsemedlem som godkände deklarationen uppfattade den som bindande och gick ”till val med deklarationen som valmanifest”. Därmed blev valet av ny styrelse för förbundet samtidigt en omröstning om förbundets fortsatta linje. De fem grundprinciperna var enligt protokollet från förbundskongressen på Marina Palace i Åbo: 1) hävdandet av psykiskt utvecklingsstörda människors människovärde och därmed lika rättigheter i samhället oberoende av skadans art 2) hävdandet av utvecklingsstörda människors rätt till speciella tjänster 3) avvisandet av segregering i alla dess former och motstånd mot segregering – däremot kraftigt stöd för att specialservice skall finnas att få, där den behövs, nämligen i de flesta fall i samband med normalservice (en decentralisering av tillgången till specialservice) 4) stöd för normaliseringsprincipen som ledstjärna för all omsorgsverksamhet och 5) inflytande för utvecklingsstörda, anhöriga och föräldrar i omsorgens statliga och kommunala förvaltning.

Trots att principprogrammet vid första påseende såg relativt okontroversiellt ut, innehöll det många av 1980-talet stora och omstridda frågor. Att hävda lika rättigheter i samhället oberoende av funktionsnedsättningens art motsvarade inte synsättet hos dem som i första hand ville peka på olikheterna i behoven hos de gravt funktionshämjade i förhål-

lande till andra grupper. Att yrka på service inom samhällets normala system jämfördes av många med oförmåga att uppfatta vad de verkliga behoven av stöd gick ut på. Man ställde sig till exempel tvivlande till att personer med svår utvecklingsstörning kunde ha någon verklig nytta av undervisning inom skolans ram. Man utgick också från att den bästa bostadslösningen för gravt handikappade var en institution av traditionell utformning. Först i ett senare skede fanns det tillgång till de banbrytande rapporter som visade att uttryckligen personer med grava funktionsnedsättningar hade den största nyttan av att bo i mindre enheter, så nära det normala som möjligt.

Det är mot bakgrund av diskussionen om behovet av speciella insatser för personer med en grav funktionsnedsättning man skall förstå tillägget i princip 3, ”kraftigt stöd för att specialservice skall fås där den behövs”. Det var ett av försöken att formulera en handlingslinje för både en decentraliserad och en integrerad specialservice. Tidigare hade man sett specialservice som något som inte kunde finnas tillgängligt inom det så kallade normala tjänsteutbudet. Kravet på att avvisa segregering i alla dess former och ett motstånd mot segregerad lagstiftning låg långt ifrån den allmänt rådande uppfattningen. Vi har i skrivande stund fortfarande kvar en separat lag för omsorgssektorn. Det viktiga i ställningstagandet var att man motsatte sig ett segregerat system, som vanligtvis leder till olika former av diskriminering.

Ett stöd för normaliseringsprincipen som ledstjärna för allt omsorgsarbete hade, som tidigare framkommit, ingalunda varit helt utom diskussion. Men att formulera den som en princip, som man antingen kunde omfatta eller motsätta sig, hade en klagande inverkan. Det var sist och slutligen få som direkt ville avvisa normaliseringsprincipen. Motsatsen – icke normalisering – hade ju öppnat dörren för en kräftgång bakåt mot den typ av service som funnits före de stora förändringarna på 50 och 60-talen. Den sista och femte principen, som gick ut på inflytande för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga inom omsorgsförvaltningen, var knappast omstritt i DUV:s egna led. Därremot var den mer eller mindre kontroversiellt bland dem som berördes av kravet på inflytande, nämligen beslutsfattare och ledande tjänstemän inom den offentliga sektorn. Vi är i dag fortfarande långt från DUV:s målsättningar på denna punkt. Då det gäller inflytande för anhöriga står vi i många fall betydligt längre från målet än vid den tidpunkt då målprogrammet skrevs på 1980-talet.

Det var således en god strategi att lista ideologin bakom målprogrammet i 5 punkter. Principerna kunde godkännas av kongressen i Åbo och blev samtidigt automatiskt vägledande för den förbundsstyrelse som valdes. Därmed lade förbunds kongressen i Åbo grunden för de viktiga principer om människovärde och mänskliga rättigheter som blivit ledstjärnorna – för att använda ett nyckelord från den fem principerna – i förbundets fortsatta verksamhet. Målprogrammet i hela sin omfattning godkändes slutligt vid följande förbunds kongress i Karleby 1982.

Skolreformen slutförs – nästan

DUV var under flera årtionden engagerat i undervisning för personer med utvecklingsstörning. Då grundskolan introducerades i Finland inriktades givetvis intresset på att påverka denna lagstiftning. Man kan se medborgaradressen till undervisningsminister Virolainen 1970 som ett första steg. Omsorgslagen av år 1978 innebar ett steg framåt, men samtidigt också ett steg åt sidan. I själva huvudfrågan växlade man in på ett sidospår. Undervisningen garanterades visserligen, men som en del av den sociala administrationen. FDUV:s målsättning var att garantera undervisning för barn med utvecklingsstörning som en integrerad del av det egentliga skolväsendet. Undervisningen blev således ingen klar rättighet utan kopplades i stället i hop med kravet att uppvisa ett vårdbehov. Alla dessa svagheter framgick, som tidigare konstaterats, i FDUV:s utlåtande till riksdagen i anledning av omsorgslagens behandling. Samma sak hade förbundet understrukit i ett PM till Social- och hälsovårdsministeriet 1978.

Under 1980-talet stod det klart att grundskollagstiftningen skulle revideras i sin helhet och att det således fanns möjlighet för FDUV att återkomma till undervisning inom grundskolans ram. Förbundskongressen i Åbo 1980 hade inte försvagat, utan tvärtom stärkt, FDUV:s integreringslinje och nu fanns således goda möjligheter att målmedvetet arbeta med skolfrågan. Samtidigt hade FDUV fått större kapacitet att påverka utvecklingen. FDUV:s förbundsordförande sedan 1978, undervisningsrådet Lars Nyström, hade genom sitt specialkunnande på området möjlighet att direkt framföra synpunkter och förslag till det beredningsarbete som pågick. Med Lars Nyström som initiativtagare och koordinator hade FDUV redan i början av 1980 tillsammans med Tukiliitto och Kehitysvammaliitto gjort en uppvaktning hos minister Per Stenbäck. Vid uppvaktningen framfördes krav på att undervisningen för barn med utvecklingsstörning klart skulle bli en del av grundskolan. Ministern ställde sig positiv till förslaget och ansåg att det borde tillsättas en arbetsgrupp på ministerienivå med uppgift att utarbeta ett förslag om tränings-skolans administrativa ställning. Den svåraste frågan blev om all undervisning kunde överflyttas till skolmyndigheterna eller om någon del borde kvarstå hos de sociala myndigheterna. I samtal med Lars Nyström förstod jag att tanken på att skolmyndigheterna skulle ta över hela ansvaret stötte på ett starkt motstånd bland ansvariga beredare. Det gällde framför allt de gravast störda. För många personer inom skolväsendet var det svårt att överhuvudtaget tänka sig en undervisning utanför den traditionella ramen med läroplan, klassundervisning och en traditionell roll för den undervisande läraren. Speciellt en kommentar har etsat sig i mitt minne från de många diskussioner jag förde med Lars Nyström om den strategi FDUV borde ha i skolfrågan. Lars Nyström berättade om en skolman i högt uppsatt ställning, som helt motsatte sig att skolmyndigheterna skulle ha ansvar för undervisningen av de gravast störda med motiveringen att ”dessa elever ju måste matas med sked”. Det var säkert det emotionella planet som utgjorde grunden för många negativa attityder bland skolans företrädare, även om man givetvis hoppats att kunskap och vetande hade gett stöd för en vidare syn.

FDUV lanserade på 80-talet begreppet ”En Skola För Alla” i Finland, i samarbete med Nordiska Förbundet Utvecklingshämning. En Skola För Alla påverkade så småningom diskussionerna. Man började inse att skolan både kan och bör anpassa sin undervisning efter elevernas behov och förmåga – inte det motsatta. En skola som för att lyckas i sin målsättning utesluter, segregerar, stora grupper, har inte lyckats utan misslyckats. Samtidigt fick FDUV vid denna tid kämpa även mot dem som visserligen väl uppfattade behovet att anpassa undervisningen, men som såg litet eller i en del fall inget berättigande i att detta skulle ske inom grundskolväsendet. Många av dem satt fast i den gamla synen på personer med utvecklingsstörning som en grupp i behov av statisk vård, där pedagogiken på sin höjd kunde kombineras med olika program för social träning. I många fall var det frågan om vårdpersonal, anhöriga eller speciallärare, många med lång erfarenhet av hur situationen var för personer med utvecklingsstörning. Samtidigt hade de också en lång erfarenhet av samhällets tillkortakommanden, då det gällt att kunna trygga den service som var behövlig. Ur denna synvinkel var tvivlet på att skolan skulle kunna fungera för barn med utvecklingsstörning förstäligt. I skolfrågan enades paradoxalt nog således de som var totalt främmande för att barn med utvecklingsstörning skulle kunna gå i grundskolan med en del av dem som hade en lång erfarenhet av anpassad undervisning. Bägge hade, trots olika utgångspunkter, samma uppfattning. Grundskolan som helhet var inte mogen att ta emot elever med behov av mer omfattande insatser.

Lyckligtvis fanns det även många inom skoladministrationen som stödde rätten för barn med utvecklingsstörning att gå i grundskola. Hela grundskolans idé bygger, som bekant, på tanken att trygga rätten till en adekvat undervisning för samtliga barn i skolåldern, oberoende av social bakgrund, boställningsort eller ekonomiska omständigheter. Utgående från detta var det således helt följdriktigt att ägna en speciell uppmärksamhet åt de grupper som tidigare på olika sätt uteslutits ur skolans gemenskap. Grundskolan infördes genom att riksdagen 1968 antog lagen om skolsystemets grunder. Genom lagen indelades landet i verksamhetsområden och grundskolan kunde successivt inleda sin verksamhet. I och med Grundskoleförordningen av 1970 klargjordes systemet mer i detalj. Det är möjligt att en del av dem som inlämnade ”den stora skoladressen” i början av år 1970 hade ambitioner att påverka förordningens utformning. Mer betydelsefull för den fortsatta utvecklingen var dock den tidigare nämnda Sosiaalialan erityisopetuskomitea under Socialstyrelsens dåvarande generaldirektör Alli Lahtinen. Kommittén påverkade såväl omsorgslagen som den nya grundskollagen. Grundskollagen trädde i kraft från och med januari 1985.

Under lagförslagets behandling stod det dock allt klarare att undervisningen för barn med utvecklingsstörning inte i sin helhet skulle övergå till grundskolan. FDUV:s linje gick ut på att hålla ansvaret för undervisningen i en och samma hand och att detta ansvar enligt normaliseringsprincipen borde ligga hos skolmyndigheterna. FDUV:s ordförande Lars Nyström intog som sagt en viktig roll då det gällde att planera och koordinera ett samarbete i skolfrågan mellan FDUV, Tukiliitto och Kehitysvammaliitto. Ett resultat av dessa ansträngningar blev att alla tre organisationer uppvaktade riksdagsgrupperna och i samband med detta avgav ett gemensamt utlåtande till riksdagens kulturutskott. Utkastet

till skrivelsen torde ha utformats av Lars Nyström. Innehållet i utlåtandet beskrivs av honom i en ledare med rubriken "Undervisningen än en gång" i *Läka och Lära* nr 2/1982. Den centrala tanken i utlåtandet understryker Lars Nyström att är att "undervisningen av utvecklingsstörda inte borde tudelas så, att en del av den ges i grundskolan och en annan del i form specialomsorg i stöd av lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda. Det bör stadgas i grundskolelagen att det är skolmyndigheternas skyldighet att anordna undervisning åt alla barn". Han konstaterar vidare att med den utformning lagpropositionen har kan det inte längre bli frågan om befrielse från läroplikt i "nuvarande bemärkelse". Men, fortsätter han, för dem som inte kan tillgodogöra sig undervisning i grundskolan, skall anordnas sådan träningsundervisning som avses i lagen om specialomsorger. En tudelning av ovan skisserat slag betyder att utvecklingsstördas rättsskydd kan äventyras. Man kan inte utgå från att det skulle vara omsorgsdistriktens ledningsgrupper som avgör vilken typ av undervisning man är berättigad till, konstaterar Lars Nyström avslutningsvis. Han hänvisar även till andra invändningar som görs av de tre omsorgsorganisationerna. Man är oroad för att grundskolans karaktär av primärlag äventyras då rätten till undervisning görs beroende av bestämmelser i omsorgslagen. Dessutom påpekas att kostnaderna för en överföring av undervisningen till skolmyndigheterna inte blivit utredda, vilket i sin tur skulle kunna äventyra hela reformens genomförande i praktiken.

Lars Nyström återkommer ytterligare till frågan under rubriken "Inför en ny verksamhetsperiod" i *Läka och Lära* 1/1983. Här summerar han plus och minus med den nyligen godkända grundskollagen och ändringarna i omsorgslagen. Minuset är att tudelningen kvarstår, skriver han, men noterar samtidigt en hel del positiva förändringar i jämförelse med den ursprungliga beredningen. Då riksdagen godkände de ändringar som var behövliga i omsorgslagen, godkände man samtidigt ett tillägg om att den undervisning som ges som specialomsorg bör ske i separata undervisningsenheter. Riksdagen bestämde även att man efter grundskollagens ikraftträdande bör utreda möjligheterna att överföra undervisningen för de svårt utvecklingsstörda till grundskolan. Vidare noterar Lars Nyström tillägget i statsandelslagen som ger kommunerna statsandel för skolgångsbiträden för svårt handikappade elever.

Eftersom dessa positiva beslut fattats vid riksdagsbehandlingen är det svårt att dra andra slutsatser än att omsorgsorganisationernas uppvaktning i frågan hade haft effekt. Det verkar uppenbart att skolmyndigheternas helhetsansvar påskyndades av riksdagens beslut. FDUV hade haft en betydande roll i att samordna omsorgsorganisationernas insatser i samband med förnyelsen av skollagstiftningen. En orsak var klart det förtroende man kände för Lars Nyström, både som skolman och som anhängig. FDUV hade intensivare än någon annan organisation i Finland drivit på skolfrågan för personer med en utvecklingsstörning. Det är ingen överdrift att hävda att FDUV här stod på höjden av sitt inflytande hitintills. Den organisation som i samband med upplösningen av den gamla riksomfattande föreningen på sina håll hade betraktats både med misstro och överlägsenhet hade på tio år lyckats inta en hedersam plats i samhället, av många betraktad som ideologiskt ledande inom sitt område.



Lars Nyström, förbundets andra hedersordförande, dominerade under sin mandatperiod många av de viktiga frågor som stod på agendan. På bilden ses Lasse (i mitten) tillsammans med sin fru Anna Lena Nyström (till vänster) och Virpi Schauman från DUV i Helsingfors.

Lars Nyström valdes till förbundsordförande vid kongressen i Haiko 1978. Utmärkande för Lars Nyströms person var hans starka ansvarstagande och förmåga att analysera vad som i olika skeden var väsentligt att uppnå, då det gällde personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga. Han var far till en dotter, som hade behov för många stödande insatser. Men i sin syn på DUV:s uppgifter ställde han ingen grupp före den andra, även om det ofta gällde svåra prioriteringsfrågor. Vid valet av ordförande i Haiko kandiderade han motvilligt. Vid sidan av sin roll som förälder hade han redan vid denna tidpunkt krävande uppgifter inom skolstyrelsen, senare på undervisningsministeriet som undervisningsråd. Men utmärkande för honom var ansvarstagandet. Om man inom organisationen ansåg att han kunde vara till nytta, var det hans skyldighet att ställa upp.

Då Lars Nyström valdes till förbundsordförande underströk han att FDUV hade många viktiga uppgifter, uppgifter som kanske ingen annan organisation vid denna tidpunkt var beredd att ta upp. Efter några år som förbundsordförande stod Lars Nyström onekligen i centrum för det kraftfält för förnyelsearbete som höll på att skapas. Lars Nyström kan ses som en av de viktiga förespråkarna för FDUV:s principprogram i Åbo 1980, där en samhällsinriktad normalisering och integrering formulerades som grund för verksamheten. Som förälder kunde ingen anklaga honom för att inte känna till vardagsverkligheten, och som skolman och ideolog kunde ingen hävda att han var främmande för skolvärlden eller skollagstiftningen. Lagstiftningen hade han själv varit med om att skriva. Vid kongressen i Karleby 1982 ville DUV-folket som helhet ge ordföranden sin hyllning. Lars Nyström valdes för tredje gången enhälligt och med stående ovationer till FDUV:s förbundsordförande. Vid sin avgång år 1986 var det självklart att Lars Nyström skulle bli förbundets hedersordförande. Även efter det att Lars Nyström lämnat de direkta uppgifterna inom förbundsstyrelsen har han med stort intresse följt med DUV:s verksamhet, både i samband med organisationens vardagsarbete och vid kongresser och festligheter av olika slag.

Det internationella handikappåret 1981

FN tog år 1981 beslutet att utlysa ett internationellt handikappår under devisen ”Full delaktighet – full jämlikhet”. Bakgrunden till beslutet var att handikapporganisationerna allt mer kraftfullt börjat föra fram sina krav. FDUV hade från första början anslutit sig till Handikapporganisationernas samarbetsdelegation (Vammajärjestöjen Neuvottelukunta). Delegationen bildades år 1978. Samtidigt grundades Samordningsrådet för Handikappfrågor i Svensk-Finland. Genom verksamheten i Handikapporganisationernas Samarbetsdelegation blev FDUV även representerad i motsvarande nordiska samarbetsforum, Handikapporganisationernas Nordiska Råd. Bakgrunden till FN:s engagemang kan i stor utsträckning hänföras till det arbete som utförts av de nordiska handikapporganisationerna. Den svenska samarbetsorganisationen, Handikappförbundens Centralkommitté – HCK, hade redan år 1972 enats om ett övergripande handlingsprogram med namnet Ett Samhälle för Alla. Detta program fick betydelse för det internationella handikappåret och den så kallad handikappdekaden (de handikappades årtionde), som även utlystes av FN. Dekaden hade till uppgift att utvärdera resultaten av själva handikappåret. Resultatet blev FN:s aktionsprogram (World Programme of Action) som slutligen år 1993 resulterade i FN:s Standardregler, en verklig milstolpe då det gällde att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet.

Som ett slags parallellfenomen till det officiella handikappåret kan man också se grundandet av Disabled Peoples' International (DPI) år 1981 i Singapore. Organisationen grundades ursprungligen som en protest mot det sätt centralorganisationen Rehabilitation International (RI) beaktat eller rättare sagt låtit bli att beakta personer med en funktionsnedsättning i sin beslutsfattning. FDUV kom genom sina nordiska förbindelser tidigt i kontakt med DPI och i *Läka och Lära* 1/82 kan man ta del av organisationens målsättningar, presenterade av Jan Johnsson som var DPI:s första internationella sekreterare. Han inleder med att referera till det berömda RI-mötet, där representanter för personer med en funktionsnedsättning krävde att få större inflytande i organisationen. Han fortsätter: ”Den negativa avvaktande reaktionen på detta ledde till en stark bestörtning hos några kongressdeltagare och efter några spontana möten och korridoriskussioner föddes idén till ett handikappades eget världsförbund, Disabled Peoples' International – DPI.” Under år 1981 genomfördes även organisationens första möte i Singapore, där man antog uttalanden om boende, tillgänglighet och tekniska hjälpmedel. Jan Johnson beskriver mötets gång och berättar: ”När HCK:s kanslichef Rolf Utberg föreslog och läste upp en appell till världens handikappade mottogs den med en lång applåd.” Dokumentet

gavs namnet ”The Singapore Declaration” och fick genom sin suggestiva utformning snabbt en ganska stor internationell spridning. Deklarationen citeras i *Läka och Lära* och dess inledande avsnitt förtjänar fortfarande att bli återgivet:

”Handikappade i hela världen – är ni medvetna om att vi är 500 miljoner svårt handikappade i hela världen? Är ni medvetna om att 100 miljoner av oss är svårt handikappade endast på grund av undernäring? Är ni medvetna om att det är den omänskliga politiken från storfinans inom jordbruk och likgiltiga nationella regeringar som orsakat denna misär och detta lidande för miljontals familjer? ... Vårt första krav på våra samhällen är full delaktighet och jämlikhet med lika rättigheter och ansvar. Vi kräver ett slut på att experter och andra fattar beslut i våra angelägenheter utan vår medverkan. Vi hävdar vår rätt att fatta beslut i egna angelägenheter och vi hävdar att alla ska ha lika möjligheter!”

Jan Jonsson avslutar artikeln med att konstatera: ”Vi kan vara övertygade om att DPI blivit ett begrepp i internationella sammanhang kanske redan vid den 2:a världskongressen 1985.” Tyvärr fick inte DPI den betydelse man ursprungligen hade tänkt. Dess inflytande är i dag kanske störst i den så kallade tredje världen. FDUV anslöt sig som en av de första till den finländska avdelningen av DPI, som däremot fick vänta på att några av de större handikapporganisationerna skulle anhölla om medlemskap. Här upplevde man klart DPI som en ideologisk organisation med målsättningar som inte alltid överensstämde med de egna utgångspunkterna. För den nordiska handikapprörelsen kom dock DPI under 1980-talet att få en stor betydelse, även efter det att huvudsekretariatet flyttats från Sverige till Kanada. Det var frågan om en ömsesidig växelverkan. Idéer från främst den svenska och danska handikapprörelsen spreds på ett internationellt plan, samtidigt som erfarenheter från den tredje världen inspirerade till nytänkande och andra infallsvinklar än tidigare. DPI förde med stor kraft fram kravet på att brukarna själva i alla skeden bör ha inflytande över sin egen situation och den service som är behövlig. Mottot ”Nothing About Us Without Us” (Ingenting om oss utan oss), som finns på DPI:s hemsida, uttrycker kärnan i resonemanget. En samhällsservice som planeras och genomförs utan respektive brukargrups medverkan betyder ett medvetet åsidosättande, en nedlåtande och segregering inställning från samhället och dess beslutsfattare, som inte kan accepteras.

Den finländska kommittén

Social- och hälsovårdsministeriet tillsatte 1981 en kommitté för det internationella handikappåret. Kommitténs ordförande blev riksdagsman Olavi Martikainen. Vid denna tid hade han nyligen varit socialminister i statsminister Sorsas andra regering. Generalsekreterare blev Aulikki Kananoja med bakgrund både inom organisationer och den offentliga sektorn. Från 1999 till 2012 fungerade hon som socialdirektör i Helsingfors. Koordinator för arbetet var dock Ilpo Vilkkumaa, som hade kontakt med olika handikapporganisationer i frågan. Kommittén kom fram till att handikappbegreppet bör ses som ett samspel

mellan faktorer hos individen och det omgivande samhället. FDUV hade möjlighet att påverka arbetet. I en skrivelse till Handikapporganisationernas samarbetsråd 10.10.1979 understryker man betydelsen av information. Man föreslår fortsatt aktivering av massmedia. Under årets lopp borde det i massmedia finnas program om "handikappades problem och liv". Mera långsiktigt föreslår man att arbetet inriktas på förskolan, grundskolan och gymnasiet liksom yrkesutbildningen. Likaså gäller det att flytta över intresset till de enskilda kommunerna och framhäva deras roll. FDUV ville också aktivera Samarbetsrådets verksamhet inför handikappåret genom att föreslå olika utskott för det arbete man skisserat upp.

Resultaten av arbetet inom kommittén för handikappåret blev inte stora och genomgripande förslag, men som helhet betraktat förstärktes synen på samhällets roll. Kommitténs arbete resulterade så småningom i 223 olika förbättringsförslag kring problem som var aktuella. Ett av de viktigaste förslagen var representation för personer med funktionsnedsättning i kommunala sammanhang. Man föreslog för kommunerna permanenta handikappråd, ett rådgivande organ för hur handikappfrågor handhades i kommunen. De kommunala handikappråden fanns med i förslaget till handikappservicelagen som kom år 1987. Överhuvudtaget ville kommittén frångå diagnostänkandet och i stället utgå från de samhälleliga behoven. Även detta tänkesätt ledde fram till den kommande handikappservicelagen. Planeringen för en handikappservicelag som inte byggde på diagnoser aktualiserade samtidigt en diskussion om behovet av en separat omsorgslag. Sett ut omsorgens synvinkel var det inte betydelselöst för inflytandet att de kommunala handikappråden tillkom i stöd av handikappservicelagen, inte omsorgslagen.

Handikappåret – ett år av påverkan

Handikappåret syntes också på många sätt i FDUV:s målprogram. Utan kravet på att ingen skulle få exkluderas, uteslutas från samhället, hade FDUV knappast så snabbt och energiskt gått in för att ifrågasätta samhällssegregering och därmed våra centralanstalter. Detsamma gäller medbestämmande för personer med utvecklingsstörning – Ingenting om oss utan oss!

Det internationella handikappåret utgjorde för FDUV framför allt inledningen till ett vidare samarbete med övriga organisationer för personer med funktionsnedsättning och en djupare förståelse för att även personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga är utsatta för samma tendenser som gäller för övriga marginaliserade grupper i samhället.

I samband med det Internationella Handikappåret ordnades även ett antal större samlingar och seminarier med avsikt att lyfta fram viktiga frågor och påverka samhället. I detta sammanhang bör givetvis FN:s seminarium för Europaregionen i anledning av det Internationella handikappåret nämnas. Finland stod här som värd och seminariet hölls i

Siilinjärvi i östra Finland 27.5–2.6.1981. Temat var full delaktighet och jämlikhet. Eftersom det i detta fall var frågan om ett samarbete mellan ett flertal stater blev rekommendationerna relativt vagt formulerade. Tyngdpunkten låg dock på åtgärder som främjade integrering och utnyttjandet av allmänna tjänster.

Bland FDUV:s egna satsningar under Internationella Handikappåret bör nämnas seminariet för kommunala förtroendevalda (enligt den tidens terminologi: förtroendemän) på Hanaholmen 18–19.3.1981. Seminariet hade planerats ända sedan den nya omsorgslagen trädde i kraft 1978. Omsorgslagen hade visserligen flyttat tyngdpunkten till omsorgsdistriktet, men FDUV hade redan siktet inställt på kommunernas möjligheter. Utgångspunkten var här lokalsamhället och principerna om de normala tjänsternas förtursrätt. Det internationella Handikappårets tema full delaktighet och jämlikhet passade väl in i dessa teman och underströk rätten för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga att erhålla jämlik behandling och samma service som övriga kommuninvånare. Seminariets inledningsanförande hölls av ordföranden för Samarbetsrådet för Handikappfrågor i Svensk-Finland, Per-Olof Lauren, som samtidigt representerade Finlands kommitté för det Internationella handikappåret. I seminariets avslutande paneldiskussion tog man fasta på att den kommunala självstyrelsen och dess möjlighet att utforma tjänster för personer med utvecklingsstörning. Likaså noterades att kravet på inflytande över närmiljön från brukarna själva liksom deras anhöriga blivit allt mer konkret. I paneldiskussionen deltog Raimo Miettinen, som efterträtt Antti-Veikko Perheentupa som avdelningschef på socialstyrelsen. Likaså medverkade avdelningschef Juhani Rinne, en av huvudföreläsarna vid FDUV:s förbundskongress och studiedagar i Åbo, där frågor om människovärde och rättigheter behandlades. I panelen var de enskilda kommunerna företrädna bland andra av skoldirektör Kaj Johansson från Borgå liksom socialnämndens ordförande Alf Sandvik från Larsmo. Bilden kompletterades av omsorgsdirektör Lasse Weckroth från Kårkulla. Benita Johans från Åland och Brita Othman representerade de anhöriga, bägge hade också mångårig erfarenhet från det kommunala livet. FDUV:s förbundsordförande Lasse Nyström satt som panelens ordförande och gav samtidigt FDUV:s syn på behovet av ett ökat primärkommunalt engagemang.

Under det internationella handikappåret arbetade FDUV även med att lyfta fram frågor inom ramen för det några år tidigare grundade Samarbetsrådet för Handikappfrågor i Svensk-Finland, SHS. I samarbete med Invalidförbundet och dess sekreterare med ansvar för svenskspråkig service och nordiska frågor, Elisabeth Palmgren, ordnades 24–25.3.1981 ett Handikappforum i Jakobstad, som berörde både utbildning, arbete och samhällets service liksom möjlighet till delaktighet i samhället



Det internationella handikappåret förde olika organisationer för personer med en funktionsnedsättning närmare varandra. FDUV etablerade sig här som ett förbund både villigt till samarbete och färdigt att ta ansvar för samarbete, bl.a. inom Samarbetsrådet för Handikappfrågor i Svensk-Finland (SHS). SHS ordförande Per-Olof Laurén, en legendarisk gestalt i sammanhanget, hade täta kontakter till FDUV och talar här vid förbundskongressen i Mariehamn 1984.

Vid höstmöte för Samarbetsrådet för Handikappfrågor i Svensk-Finland, SHS, 1980 hade Per-Olof Lauren valts till rådets ordförande. Per-Olof Lauren personifierade på alla sätt bilden av "handikappaktivisten", då ett nytt fenomen. Det var frågan om personer som inte längre lät sig nöjas med en statistroll i sin egen sak. Detta gällde i fråga om att bemästra sin egen livssituation, men också rollen inom de funktionshämmandes egna organisationer. Per-Olof Laurens både uttalade och outtalade devis var densamma som DPI:s "Nothing About Us Without Us". Per-Olof lät sig inte hindras av en relativt svår rörelsehämning, som berodde på en cp-skada, utan rörde sig obehindrat både inom och utom landet. I det senare fallet framför allt i de nordiska länderna. Här idkade han diplomati på toppnivå och lyckades engagera personer i ledande ställning för att arbeta för de viktiga frågor som då var aktuella. Det gällde bland annat de tidigare nämnda aktionerna i samband med det internationella handikappåret 1981.

Per-Olof Lauren var även en aktiv medlem i föreningen Kynnys-Tröskeln. Hans ordförandeskap i SHS innebar samtidigt början på ett omfattande samarbete med FDUV.

Under handikappåret tog FDUV också initiativ till ett nordiskt seminarium med det viktiga temat handikappade inom nationella minoriteter och inom samhällen med begränsade resurser. Seminariet med internationella handikappårets emblem och auktorisering hölls i samarbete med SHS i Mariefhamn 20–22.11.1981. Från SHS deltog dess ordförande Per-Olof Lauren. Från FDUV deltog viceordförande Göran Hansen, verksamhetsledare Mikael Lindholm och DUV:s verksamhetsledare på Åland, Ulf-Peter Westmark. Övriga i arrangörskommittén var Karl-Oscar Skogster, handikappkonsulent i Borgå stift; Elisabeth Palmgren, nordisk sekreterare vid Invalidförbundet; och Ole Viktorson, handikappkonsulent vid Ålands Handikappförbund. Betonandet av brukarens roll och det finlandssvenska perspektivet var klara utgångspunkter för FDUV och samarbetsrådet. Man hade även ögonen öppna för de möjligheter ett samarbete över de nordiska gränserna kunde erbjuda.

Inom FDUV hade man under en längre tid varit engagerade i att undersöka de många möjligheter svenskspråkigt material i Sverige kunde ge för rehabilitering och social träning. Samtidigt hade man kunnat konstatera att den stora invandringen från Finland skapat ett behov av finskspråkigt material kring utvecklingsstörning i Sverige. Det var därför naturligt att man på det planerade seminariet ville försöka initiera ett mer systematiskt samarbete mellan Finland och Sverige. Utgångspunkten var att det i de bägge grannländerna fanns en stor minoritet från det andra landet. En annan fråga som på något sätt gav sig själv i samband med att de stora svensk- och finskspråkiga minoriteterna togs upp på dagordning var samebefolkningens behov av service. Det var här frågan om en minoritet gemensam för Finland, Norge och Sverige med en viss tyngdpunkt för Norge med dess stora samebefolkning. Frågor kring service för en minoritet inom minoriteten – ett uttryck som började dyka upp vid denna tid – förutsatte kreativa lösningar med förhållandevis små resurser och samarbete över administrativa gränser. Härmed gav sig också den andra huvudpelaren i seminariets agenda mer eller mindre av sig själv. Var inte frågeställningarna och problematiken densamma i Nordens små självstyrande eller som i fallet Island självständiga östater?

Det dröjde visserligen ett tag innan seminarieleningen kunnat klargöra sina intentioner för alla dem som man önskade att engagera i diskussionen. Som verksamhetsledare i FDUV skrev jag på samarbetsrådets vägnar ett antal brev med inbjudningar såväl till Nordens ”stora” länder som till Island och de självstyrande områdena, Färöarna, Grönland och Åland. På Island var man först något konfunderad, och invände att Island faktiskt var ett av de få europeiska länder som inte hade några minoriteter att tala om. Men man var snart med på noterna då det framgick att det viktiga temat var små samhällen och samarbete med begränsade resurser. Mycket vatten har sedan dess strömmat ned för den mäktiga Gullforsen på Island och i dag kan man givetvis diskutera om landet längre uppfyller seminariets kriterier om ”begränsade resurser”. Alltnog, Island representerades av Björn Önundarson, från ”isländska folkpensionsanstalten” Tryggingastofnun ríkisins. Från det grönländska Hjemmestyret lyckades vi inte få med någon representant. För Grönlands del minns jag speciellt en händelse, som delvis illustrerar min, ja kanske vår, beklagliga okunskap om detta rike av snö och is, men samtidigt även något om byråkratins

märkliga logik. Eftersom vi inte var medvetna om hur det grönländska hjemmestyret fungerade – detta hade nyligen etablerats – tog jag kontakt med Ministeriet for Grönland, först brevledes, men sedan inget svar inkommit, per telefon. Det var då jag från ministeriet fick det något vresiga svaret: Vide I ikke, at Ministeriet for Grönland slet ikke laengere blander sig i grönländske spørgsmål! Nej, det i visste vi inte. Men fortfarande inställer sig frågan vilka uppgifter ministeriet eventuellt då kunde tänkas ha? En överföring av ärendet till Hjemmestyret hade FDUV naturligtvis inget emot, men någon kontakt lyckades vi inte etablera. Men då budskapet väl blivit förstått var det faktiskt ingen större svårighet att få personer i central ställning att både delta och hålla inlägg vid detta nordiska seminarium. Från Åland deltog May Flodin, ledamot i landskapsstyrelsen med ansvar för social- och hälsovård, Ålands socialminister skulle vi säga i dag. Från riket deltog undervisningsminister Pär Stenbäck. Efter att han på förmiddagen hållit ett anförande om sitt område, höll dåvarande svenska hälsovårdsminister Karin Ahrlund ett anförande samma dags eftermiddag. Ser vi enbart till antalet deltagande centrala beslutsfattare kan man väl knappast räkna med ett bättre resultat än en undervisningsminister och två hälsovårdsministrar och detta från de länder man speciellt ville fokusera på.

Bakgrunden till det tema som seminariet ville fokusera på – stat–språk–kultur – belystes av Anna-Greta Heyman från Invandrarnämnden (i dag Migrationsverket) och Christian Starck, sociolog från Svenska social- och kommunalhögskolan. Christian Starck kom senare att bli en aktiv medlem i DUV, ordförande i Helsingforsföreningen och viceordförande i förbundsstyrelsen, men hade vid denna tidpunkt ingen personlig kontakt med rörelsen. Dåvarande ordförande för Finlands Svenska Folkting, Harry Granberg, talade under rubriken "Mindretalsbefolkning och samhällsservice".

Arrangörerna, inte minst inom FDUV, hade hoppats på att frågan om ett systematiskt materialutbyte mellan Finland och Sverige skulle få en skjuts framåt genom seminariet. Men det visade sig tyvärr att inställningen till att uppmärksamma minoritetsfrågor i Finland och Sverige vid denna tidpunkt var rätt olika. I Finland var man, speciellt bland finlandssvenska deltagare, intresserad av ett etablerat minoritetsperspektiv. Man uppfattade att man talade om nationella minoriteter med en historisk ställning i Norden. I Sverige hade däremot den växande invandringen från andra länder i Europa liksom från utomeuropeiska länder blivit allt viktigare. Man hade svårt att uppfatta ett nordiskt perspektiv på hela frågan och var framför allt rädd för att lösningar för minoriteter samtidigt skulle innebära en segregation i förhållande till hur service ordnades i det övriga samhället. Detta återspeglades i den planerade resolutionen från seminariet, som fick en relativt urvattnad formulering i de frågor som hade varit viktiga för den svenskspråkiga minoriteten i Finland, respektive den finskspråkiga i Sverige. Däremot kom seminariet, kanske något oväntat, att få en betydelse för den norska samebefolkningens ansträngningar att uppmärksamma hur service borde planeras i Nordnorge. Likaså torde seminariet ha kunnat främja Ålands pågående diskussioner med Sverige om ett mer organiserat samarbete inom social- och hälsovården. Arrangörerna kunde på ort och ställe observera att vissa diskussioner pågick med landskapsstyrelsens representanter. Där hade man kanske ursprungligen inte haft helt klart för sig de möjligheter som seminariet kunde ge för

direkt åländska samarbetsfrågor. Seminarieleningen hade till exempel till en början till sitt förfogande en något nedsliten, men dock handikappanpassad, skåpbil, som under-teknad tillsammans med Per-Olof Lauren och Ole Vicktorson mötte upp med då minis-terplanen från Sverige landade på Mariehamns flygfält. Men ministern kunde åka ner till färjhamnen i en av landskapets svarta limousiner, efter allt att döma lyckade diskussioner med företrädare för landskapsstyrelsen.

FDUV:s satsning under Internationella handikappåret på ett stort nordiskt minoritets-seminarium kom att få många gynnsamma långtidseffekter. FDUV etablerade sig som en viktig aktör inom SHS under en lång följd av år. Kontakterna till handikappörelsen i Norden – som visserligen inte tidigare på något sätt varit dåliga – förbättrades anmärk-ningsvärt. Man fick i Norden upp ögonen för FDUV som en stridbar organisation som, energiskt om det behövdes, kunde förfäkta sina målsättningar. Under 80-talet kom även FDUV under en räkka av år att representera det finländska handikappsamarbetet inom Handikapporganisationernas Nordiska Råd, HNR. Även inom den finländska statsför-valtningen kunde FDUV bygga på sin ställning som en organisation, som visserligen ofta hade andra lösningsförslag än ”the mainstream”, huvudströmmen, men samtidigt även kunde bidra både med information och kontakter.

FDUV kritiserar anstalterna

På 1980-talet kom doktor Gunnar Kyléns forskning kring miljöns påverkan gällande funktionsnedsättningar, som fick banbrytande betydelse. De studier som utfördes av Kylén och det team som bildades kring hans forskning visade att en funktionsnedsättning är starkt beroende av den omgivande miljön, och att en institutionsmiljö hos individen kan förorsaka ett större sekundärt handikapp än det primära, som varit orsak till institutionsplaceringen. Denna forskning bedrevs inom forskningsstiftelsen ALA med starka band till den svenska föräldra- och intresseorganisationen, RFUB. Detta fick givetvis ett stort inflytande även på tänkesättet inom FDUV i Finland. I Sverige planerades samtidigt även en ny omsorgslagstiftning. I planeringsarbetet föreslog man utgående från normaliseringsprincipen, men även med utgångspunkt i forskningen vid ALA-stiftelsen, en nedläggning av hela systemet med institutioner för utvecklingsstörda i Sverige.

Institutionsavveckling blev överhuvudtaget den stora utvecklingslinjen i Norden, då det gällde förändringar inom omsorgen. I Finland blev frågan betydligt mer komplicerad. En orsak till detta kan vara den tradition av samförstånd, konsensustänkande, som levde starkt i vårt land. Varje reform byggde underförstått på ett godkännande från de viktigaste aktörerna på området. I Sverige och Norge, och delvis också i Danmark, intog de statliga myndigheterna en ledande roll i att reformera omsorgen. I dessa länder ansåg man att den ledande rollen i ett reformarbete av den omfattning det var frågan om helt naturligt bör ligga hos regeringen och de ansvariga ministrarna. Även intresseorganisationerna inom omsorgen fick en viktig roll. Ett gott exempel på detta var norska NFPU, Norsk Forbund for Utviklingshemmede, som på 1980-talet lade fram ett program för en total förnyelse av norsk omsorg, engagerade de viktigaste politiska krafterna i samhället för dess genomförande och samtidigt utgjorde en viktig garant för att förändringen genomfördes.

I Finland hindrade uppenbarligen behovet av, eller eventuellt föreställningen om ett behov av, en allmän konsensus ministeriet från att agera för förnyelse. Man kan dela in arbetet med en förnyelse av den finländska omsorgen i två klart avskilda delar. Från 1960-talet fram till slutet av 70-talet råder samstämmighet och konsensus om vad som bör göras. Resurserna ökades kraftigt, centralanstalterna byggdes ut och öppenvården stöddes genom olika arrangemang. Man uppfattade att det arbete som genomfördes skedde enligt moderna principer med social träning och andra pedagogiska metoder i högsätet. Bland beslutsfattarna och experterna såg man inte heller någon motsättning mellan det arbete som utfördes på landets ”moderna centralanstalter”, de flesta byggda i slutet av 1960-talet, och normaliserings- och integreringsprincipen. Situationen blev en

annan då man började hävda att normalisering och integrering ställde krav på en förändring av den vårdstruktur som med möda byggts upp några årtionden tidigare. Organisationen Kehitysvammaliitto–Förbundet Utvecklingshämning hade på 80-talet en stark ställning som en förbindelselänk mellan de statliga myndigheterna på området och omsorgens kommunalförbund. Dessutom hade organisationen sedan gammalt också haft rollen som expertorganisation, indirekt representerande de olika professioner som yrkesmässigt var engagerade inom omsorgen. Det var således betydelsefullt att Kehitysvammaliitto 1982 tillsatte en kommitté för att utreda anstaltsvårdens uppgifter och ställning inom omsorgen. Kommitténs ordförande blev inte helt oväntat Kårkullas ledare, ”skandinavisten” i detta sammanhang, Lasse Weckroth. En av kommitténs viktiga insikter blev att institutionernas uppgifter efter en närmare analys kunde fördelas på skolan, arbetet och boendet. Åtminstone i teoretisk mening behövdes institutionen således överhuvudtaget inte. I *Läka och Lära* nr 2/82 redogör Lasse Weckroth för arbetsgruppens tankegångar. De tankegångar som relateras i rapporten är huvudsakligen skandinaviska, skriver han. De skandinaviska länderna har varit föregångare i omsorgsfrågor. Genom att utförligt referera forskningsresultat och utvecklingsmodeller vill arbetsgruppen ge läsarna – framför allt beslutsfattarna och planerarna inom omsorgen – en möjlighet att på basen av det presenterade materialet dra sina egna slutsatser. Han fortsätter med att konstatera att den mest bärkraftiga principen, då det gäller omsorgens framtida utveckling, är normaliseringsprincipen. Jämsides med den talar man om integrering, som Lasse Weckroth karaktäriserar som ett redskap att förverkliga normalisering. En av de ledande tankarna har också varit omsorgslagens ”andrahandskaraktär”, vilket helt överensstämmer med normaliseringstanken. Härefter kommer Lasse Weckroth in på kommitténs viktigaste slutsatser. Anstaltsvården skall vara sekundär i förhållande till andra vårdformer, konstaterar han och påpekar att arbetsgruppen försökt göra analyser av vad anstaltsvård egentligen innebär. Man har kommit fram till att det huvudsakligen är frågan om boende och till detta skall finnas ansluten en viss service. Den långsiktiga målsättningen blir en stegvis decentralisering och upplösning av de traditionella centralanstalterna, konstaterar Lasse Weckroth avslutningsvis. Kehitysvammaliittos rapport om anstaltsroll blev en vattendelare. Diskussionen som fördes kring betänkandet visade att en ideologisk samstämmighet inte längre rådde inom omsorgssektorn som helhet. Efterhand kommer flertalet av landets omsorgsdistrikt, och därmed olyckligtvis den kommunala sektorn som helhet, att inta en bromsande roll, i många fall mer av ideologiska än av ekonomiska orsaker. På tröskeln till 80-talet byggde till exempel Helsingfors stad, landets största kommun, upp en ny centralanstalt i Gillobacka långt utanför det egentliga stadsområdet. Samtidigt var kommunerna oförstående till de betydligt mindre anspråksfulla kraven på service i närsamhället. Man ställde sig avvisande till att anslå medel till exempel för korttidsvård och avlastning.



Föreståndare Lasse Weckroth (till höger på bilden) några år efter det att utredningen om behovet av anstalter publicerats. Utredningen, där han satt som ordförande, utgjorde startskottet för institutionsdebatten i Finland. Lasse Weckroth fick inte odelat stöd för sina tankar, men FDUV kom snart att omfatta många av förslagen. På bilden sitter "de båda Lassarna", FDUV:s Lasse Nyström och Kårkullas Lasse Weckroth symboliskt sida vid sida. Bilden torde vara tagen vid ett nordiskt möte på Island.

En viktig fråga var givetvis hur man inom intresseorganisationerna skulle tolka vad som är bäst för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga. Här genomgick DUV-rörelsen en "inre kamp" kring de centrala frågor som berörde normalisering och integration. Rätten till skolgång hade varit ett av rörelsens ursprungliga och viktiga krav. Samtidigt ville man hålla kvar den anda som uppnåtts då daghemmen grundades. Kunde dessa miljöer integreras med skolmiljön i 1980-talets Finland? Slutresultatet blev i varje fall ett ja till skolintegration. Samtidigt ville man arbeta för de små enheterna på den egna hemorten. Även detta var en av DUV-rörelsens ursprungliga målsättningar. FDUV framträder i slutet av 1980-talet som den omsorgsorganisation som är mest positiv till en förändring. Man godkänner att landets stora institutioner skall avvecklas och vill övergå till mindre enheter inom den egna regionen. Denna skillnad i uppfattning framgår till exempel klart i organisationernas förhållande till det principprogram som lades fram av Nordiska Förbundet Psykisk Utvecklingshämning, NFPU. Principprogrammet behandlades i Helsingfors 3.11.1988, vid ett jubileumskollokvium med anledning av att den nordiska organisationen fyllde 25 år. NFPU:s principprogram utgick från de mänskliga rättigheterna och att planläggningen av tjänster bör ske utgående från den enskildes önskemål. Vidare underströk man att tjänsterna skulle fungera på ett så normalt sett som möjligt och inte knytas till en institution. Dessa principer godkänns av FDUV i organisationens utlåtande. Samtidigt påpekar man att kompletterande men integrerad specialservice behövs och inte skall uppfattas diskriminerande. Genom att understryka den kompletterande servicens betydelse föregrips en diskussion som skulle komma långt se-

nare, nämligen den om betydelsen av så kallad positiv diskriminering. Kehitysvammahuollon Neuvottelukunta, den kommunala delegationen för vården av utvecklingshämjade, ansåg det däremot omöjligt att avskilja delar av omsorgens service från institutionerna. Även Kehitysvammaliittos inställning till formuleringarna om institutions-avveckling i NFPU:s principprogram var snarare negativ än positiv. I de handlingar jag har haft att tillgå finns inget klart ställningstagande från Tukiliitto. FDUV var således den enda av NFPU:s medlemsorganisationer i Finland som på 1980-talet klart godkände NFPU:s principprogram.

FDUV och den så kallade KeKe-gruppens reformförsök

Socialstyrelsen hade år 1984 tillsatt en arbetsgrupp för att utveckla omsorgens service. Arbetsgruppen fick namnet Kehitysvammahuollon kehittämistavoitteet, förkortat KeKe (Målsättningar för utveckling av vården av utvecklingsstörda). FDUV blev representerad i arbetsgruppen, som var avsedd som ett redskap för att modernisera omsorgslagen av 1978 – föråldrad redan då den trädde i kraft. Inom arbetsgruppen hade man goda möjligheter att påverka omsorgslagens målsättningar och medverka till att Finlands då överstora institutionssektor skulle kunna minskas och i slutändan avvecklas. Motståndet från de kommunala centralorganisationerna mot mera långgående planer var dock ytterst påtagligt. Man valde i stället att propagera för flera bostäder, men behöll en struktur som dirigerade lejonparten av medlen till institutionerna. För Kårkulla kommunalförbund skapade detta förhållande efterhand som 80-talet framskred allt större problem. Inom Kårkulla gjorde man stora satsningar utanför den egentliga institutionen, men hade samtidigt svårigheter med att motivera de dubbla kostnader som blev följderna. För att hantera den så kallade kostnadsbubblan hade det behövts en avvecklingsstrategi på riksplanet. I egenskap av ”inbjuden” ledarskribent för *Läka och Lära* (Kårkulla hade lämnat tidningen 1979) konstaterar Lasse Weckroth redan 1982 att gemensamt för det gångna och de kommande åren är en resursknapphet, som för det svenska omsorgsdistriktets del främst tar sig uttryck i ”en närmast obefintlig tilldelning av nya tjänster”. Han skriver: ”Den minimala tjänstekvoten för vår del bottnar emellertid även delvis i en uppfattning att det svenska omsorgsdistriktet byggt ut omsorgen längre än vad som är fallet i andra distrikt och att det därför nu är deras tur. Detta kan delvis vara sant, medger Kårkullas omsorgsdirektör, men man kan inte låta bli att förvåna sig över att en utökning av anstaltsplatserna [inom andra distrikt] fortfarande godkänns som en motivering för beviljning av resurser.”

I en skrivelse till ministeriets arbetsgrupp berör FDUV i flera punkter boendefrågan. I skrivelsen konstateras att man i många undersökningar kunnat slå fast att en stor del av dagens invånare på våra centralanstalter klarar av ett decentraliserat boende i mindre enheter. Det är en samvetsfråga, säger man vidare, att största delen av den grupp utvecklingsstörda som nu bor på institution under sin livstid skall kunna räkna med att flytta ut till små boendeenheter med tillräcklig service. Skrivelsen tar även upp de planerade små vårdhemmen. En linje med små vårdhem möjliggör också en flexibel avlastning,

sammanfattar man i skrivelsen och fortsätter: Genom decentraliserade korttidshem och tillräcklig stödpersonal för insatser i den utvecklingsstördas föräldrahem möjliggörs en klar förbättring av hemmaboende gravt utvecklingsstördas situation.

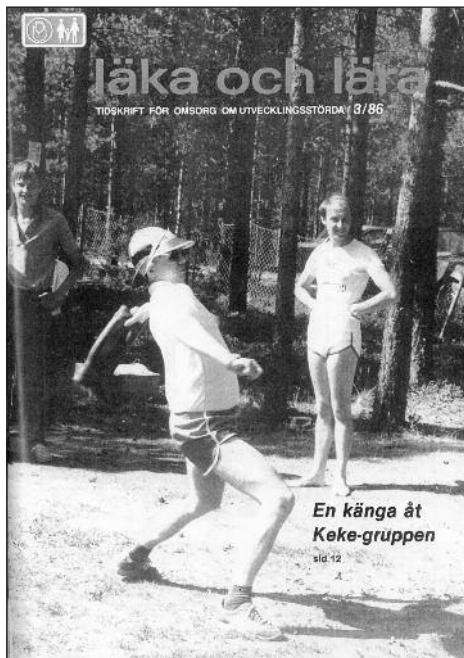
Målsättningen bör vara att ge möjlighet att bo hemma och ute i samhället så länge som möjligt, slår man fast. I de fall där detta inte är möjligt bör små decentraliserade boendeheter, så nära hemkommunen som möjligt, vara alternativet.

Då det gäller centralanstalterna – vid denna tid börjar man inom Kårkulla ta i bruk benämningen vårdhem i stället för centralanstalt – uttrycker man oro för att man i framtiden står inför en situation, där ett tungt vårdbehov för många personer koncentreras till en och samma plats. Man avslutar med att understryka betydelsen av att decentralisera och finner det angeläget att de erfarenheter som erhållits i det övriga Norden i full utsträckning skall beaktas hos oss. Som slutkläm föreslår FDUV att Kommunalförbundet för omsorger i Svensk-Finland – som är intresserat att genomföra en konsekvent decentralisering – skulle kunna få en ställning som experimentområde.

DUV-rörelsen var således klart oroad över att fördelningen av omsorgsmedel inte uppmuntrar till en förnyelse av de tjänster som erbjuds. Det gällde frågan om hur servicen skulle kunna decentraliseras. Som noterades hade till exempel Kårkullas omsorgsdirektör, Lasse Weckroth, inte kunnat ”låta bli att förvåna sig över att en utökning av anstaltsplatserna fortfarande godkänns som en motivering för beviljning av resurser”. Kårkulla kunde med andra ord inte erhålla tilläggsmedel för boendeverksamhet, trots att detta rekommenderades i den statliga KeKe-utredningen. Däremot var man på statligt håll färdig att dirigera medel till sådana omsorgsdistrikt som uppenbarligen inte tagit till sig det aktuella utredningsarbetet. En aktiv ledning av verksamheten på högsta statliga nivå, som FDUV efterfrågat, lyste med andra ord mer eller mindre med sin frånvaro i 80-talets Samförstånds-Finland.

Den så kallade KeKe-gruppens uppdragsgivare, dåvarande socialstyrelsen, saknade trots allt inte intresse för att ta in erfarenheter från Sverige och Norge, där en diskussion om en förnyelse av omsorgen pågick. I Sverige pågick, som noterats, förberedelserna för en förnyelse av omsorgslagen av 1967. Lagen kom 1986, men mycket av det planerade innehållet var känt innan lagen trädde i kraft. I den nya svenska lagen införde man bland annat bestämmelser om intagningsstopp till institutionerna. Samtidigt skulle man årligen överväga andra boendemöjligheter för dem som redan befanns sig på en institution. Den dåvarande svenska omsorgslagen införde även begreppet elevhem för barn i skolåldern som inte kunde bo hemma. Därmed satte man med en viss övergångstid punkt för institutioner för barn. I Norge hade man 1982 tillsatt det så kallade Lossiusutvalget, under ordförandeskap av stortingsmannen Ole Petter Lossius, till professionen fylkespsykiater. Lossiusutvalget lade fram sin ”instilling” (betänkande) 1985. Även här utgick man från att institutionssystemet skulle nedläggas, vilket även skedde årtiondet senare. Raimo Miettinen, som på 80-talet var chef för handikappavdelningen vid Socialstyrelsen och ordförande för KeKe-gruppen, gav bland annat mig som medlem av KeKe-gruppen i

uppgift att göra upp en översikt över den senaste utvecklingen av omsorgen i de nordiska länderna. Tanken var väl uttryckligen att ett referat av utvecklingen i Norden skulle inspirera till nytänkande hos gruppens medlemmar. Men, som redan noterades, speciellt de kommunala centralorganisationerna representerade av Kehitysvammahuollon Neuvottelukunta (Delegationen för vård av utvecklingsstörda) ställde sig avvisande till alla större förändringar.



Läka och Lära refererade den s.k. KeKe-gruppens arbete under rubriken "En känga åt KeKe-gruppen". Service i lokalsamhället kan aldrig uppnås så länge vi behåller institutionerna var slutsatsen i Läka och Lärans artikel.

I ett inlägg i *Läka och Lära* 3/86, med rubriken Kekegruppen sedd ur gräsrotsperspektiv, skriver jag som FDUV:s verksamhetsledare:

"En av FDUV:s centrala tankegångar i samband med Kekegruppens arbete var att ett decentraliserat nät av service med små vårdhem inte kan uppnås såvida nuvarande centralanstalter behålls intakta eller deras platsantal minskar i mycket långsam takt. Det är slöseri med resurser att upprätthålla stora avdelningar vid centralanstalterna, trots att klienterna där minskar hela tiden. Med ganska små tilläggsresurser skulle man i stället radikalt kunna stänga vissa avdelningar och överföra både personal och utvecklingsstörda till mindre enheter ... Detta behöver inte betyda "tvångsflyttningar", som man ibland hör hävdas. Utflyttningen skall ske bort från den kompakta anstaltsmiljön, men den kan väl ske inom samma kommun och t.o.m. inom samma kommunedel där anstalten är belägen. ... Jag är rädd för att FDUV inom vissa kretsar vid våra centralanstalter, i samband med Kekegruppens arbete, fick rykte om sig att vara centralanstalternas stora fiende. Detta vill jag inte hålla med om. FDUV önskade i samband med Kekegruppens arbete få fram förslag till en förnyelse av omsorgsdistriktens verksamhet. Analyser av vårdens innehåll och funktioner borde ha gjorts i betydligt större utsträckning inom Keke. Gruppen hade ju erkänt stor sakkunskap till sitt förfogande i och med Kehitysvammaliittos forskningsgruppgrupp."

KeKe-gruppens betänkande blev dock inte enbart ett slag i luften, eftersom behovet av boenden för personer med utvecklingsstörning lyftes fram, och behovet av en allmän modernisering av omsorgen i Finland berördes. Möjligen som en respons på Sveriges in-tagningsstopp vid institutionerna föreslog man också att inga barn efter 1990 skulle placeras på centralanstalterna, om anledning var behov av bostad. Vidare föreslog man redan nu att omsorgslagen skulle avskaffas och behövliga bestämmelser i stället ingå i socialvårds- och hälsovårdslagstiftningen. Samtidigt förde man fram att omsorgsdistrik-tens ställning i förhållande till kommunerna skulle utredas.

FDUV motiverar sin inställning och får mothugg

I en artikel i *Läka och Lära* 3/85 med rubriken "Trender inom vården av utvecklings-störda" motiverar dåvarande förbundsordföranden, Lars Nyström, mera utförligt FDUV:s ställningstaganden, då det gäller arbetet att reformera omsorgsservicen. Artikeln bör ge-nom sin fylliga behandling av olika områden inom omsorgen närmast anses som en pro-gramförklaring från FDUV. Han konstaterar att "om aktioner om en förhöjning av om-sorgsanslaget i statsbudgeten inte kan fås till stånd, måste FDUV med hela sin tyngd kräva att nya kännbara resurser inom existerande ramar dirigeras till Kommunalförbundet för omsorger i Svensk-Finland. De utvecklingsstörda och deras anhöriga får inte bli lidande av att kommunalförbundets utbyggnadsverksamhet och omstrukturering för-långsammats och i vissa fall kanske avbryts."

Förbundsordförande Lars Nyström fortsätter med att beröra decentraliseringen i sin ar-tikel. Det är självklart att de institutioner och människor som berörs av offentliga beslut också vill vara med och påverka beslutsprocessen, konstaterar han och fortsätter: "En mening i regeringens principbeslut om utvecklandet av statsförvaltningens organisation ger en bra uppfattning om var gränserna för decentralisering och delegering går ... Man skall fatta beslutet på den lägsta nivå som har kompetens i frågan."

Ordförandens resonemang gällde bland annat Kårkulla, där man var i färd med att ge-nomföra en ny administrativ modell, som skulle flytta ned ansvaret, dels på regional nivå, dels till de ledande tjänstemännen. Det önskemål som DUV sedan länge framfört, att direkt kunna medverka inom förvaltningen, hade inte beaktats. Frågan om vilket in-flytande DUV kunde få hade även aktualiserats av kommunalförbundets planer att inleda en helt ny verksamhetsform, vård för missbrukare (se kapitlet Kårkullas verksamhetsut-vidgning).

Samtidigt påminde förbundsordföranden även om behovet att ordna frågan om medbe-stämmande för utvecklingsstörda inom ramen för den offentliga förvaltningen. Men de-centraliseringen gällde inte enbart hur besluten skulle fattas. Den absolut största priori-teten för DUV var att få servicen utplacerad i lokalsamfundet. Normaliseringen är den viktiga utgångspunkten och detta betyder givetvis inte att man strävar efter att göra han-

dikappade så normala som möjligt, utan att samhället skall anpassa sig efter de handikappades villkor och ge dem så normala livsbetingelser som möjligt. Förvaltningsmässigt innebär normaliseringen att de myndigheter som har ansvar för servicen för normalbefolkningen också skall ha ansvar för de utvecklingsstörda. Detta gäller speciellt sådana grundläggande demokratiska rättigheter som rätten till bostad, till undervisning, till hälsovård och arbete, konstaterar Lars Nyström. I den här utvecklingen passade centralanstalten eller vårdhemmet, som det numera kallas, i Pargas och vårdhemmet Barnens By i Borgå landskommun ganska illa in, fortsätter förbundsordföranden. Helst skulle man vilja avveckla sådana institutioner som Kårkulla och Barnens By. Men det är knappast realistiskt att man skulle få resurser för att skapa så många små enheter som detta skulle förutsätta. Därför bör parallellt med utvecklandet av små trivsamma vårdhem, boendeenheter och olika former av stödboenden de större institutionerna göras så trivsamma och normala som möjligt. Han avslutar med att säga att en normalisering inte får betyda att föräldrarna dygnet runt är bundna av ett utvecklingsstört barn, utan att de bör kunna ta hand om barnet på någorlunda normala villkor. Också syskonen måste man ta hänsyn till. Därför behövs avlastning och korttidsvård ”i rimlig närhet till hemmet”.

Lars Nyströms inlägg ”Trender inom vården av utvecklingsstörda” avspeglade i ett nötskal det FDUV kämpade för under de viktiga åren på 80-talet. Samma frågor hade tagits upp i FDUV:s målprogram, men där hade man försökt se något längre in i framtiden. Den viktiga ideologiska vattendelaren gällde ofta normaliseringens och integreringens egentliga innebörd, speciellt för personer med grava funktionsnedsättningar. FDUV hade allt sedan 70-talet hävdad att normaliseringsprincipen lika mycket och kanske i större utsträckning gällde personer med en grav funktionsnedsättning.



Kehitysvammaisten Tukiliitto intog en försiktig hållning till en helhetsreform av omsorgen. På tal om behovet av boende ute i samhället skrev Päivi Linnala i förbundets tidning Tukiviesti, att då det gäller boende kan man visserligen drömma om allt från anstalter till eremitstugor, men – underförstått – de flesta drömmar var orealistiska. Päivi Linnala var mycket aktiv i det nordiska samarbetet. Bilden är taget vid ett möte på Island.

Inom Kekegruppen hade FDUV klart varit den pådrivande kraften – inte enbart i frågan om anstaltsavveckling, utan överhuvudtaget – då det gällde att decentralisera olika serviceformer och övergå till en småskalig service i lokalsamhället. I Tukiliittos tidning Tukiviesti 3/85 skriver den färgstarka Päivi Linnala, förbundsstyrelsemedlem i Tukiliitto och förbundets representant i det nordiska samarbetet, om behovet att uppställa konkreta mål för verksamheten: ”Ur den utvecklingsstördas och hans familjs synvinkel är det givetvis detsamma om service ges av omsorgen, kommunens normalservice eller som privat service, bara den är inom räckhåll för varje utvecklingsstörd människa.” Vad Päivi Linnala menar med ”inom räckhåll” förblir dock outrett. Något klart uttalande till förmån för till exempel små boenden i lokalmiljö gör hon inte, men konstaterar att det inte är sakligt ”att jämföra rivningen av kasernanstalterna i Sverige med vår omsorgsverksamhet”. Även en jämförelse med Svenskfinland är obefogad tycker hon, eftersom de utvecklingsstördas antal där uppgår till enbart hälften av dem som finns i Nyland. ”Yttrandet att vi [Tukiliitto] inte skulle ha någon målsättning eller ett målprogram känns egendomligt ... Vi kan nog göra upp ett program för tiotals år framåt”, fortsätter hon. Alla drömmer vi ju om en bättre värld. I det programmet ingår till exempel alla tänkbara boendeformer från anstalter till eremitstugor och möjlighet till lämplig verksamhet, arbete och lättja. Och framför allt inryms i detta rättigheten för den utvecklingsstörda och hans familj att önska, välja och besluta själv. Trots att inlägget avslutas med att principiellt understryka rätten att välja för personer med utvecklingsstörning och deras familjer, kan man nog spåra en allmän frustration över kraven på att ta ställning och framför allt ta principiell ställning till en del mer genomgående riktlinjer.

I Tukiviesti 3/86 behandlar Tukiliittos ordförande, Tapio Suni, på ledarplats frågan om förbundets inställning till institutionsfrågan: ”Det har påståtts, att Tukiliitto som en organisation för anhöriga inte klart har tagit ställning till anstaltsvårdens utveckling”. (Här används alltså termen utveckling i stället för avveckling.) Man hävdar att Tukiliitto inte på ett synligt sätt driver frågan om delningen av centralanstalterna i små regionala enheter eller en utveckling i övrigt, där man skulle följa efter förändringarna i Sverige. Den här uppfattningen grundar sig på de åsikter som framförts inom Tukiliitto beträffande Kehitysvammaliittos rapport ”Anstaltsvårdens uppgifter”, liksom på en allmän uppfattning inom omsorgen, konstaterar Tapio Suni. Han meddelar att han gått igenom materialet i frågan. ”Det kan hända att tiden gjort sitt, förgyllt minnen och läkt sår eller också kan jag inte helt tolka betydelsen av alla ord och uttryck”, skriver Suni, men finner inte att det skulle ha rått någon större oenighet. Han avslutar i varje fall med att man bör ta till sig den rapport på 24 punkter som uppenbarligen innehöll åtminstone delvis kritiska synpunkter. Med andra ord tog Tukiliitto inte klart ställning till frågan. I ett senare skede kom FDUV och Tukiliitto fram till en enhetligare linje i sin inställning till institutionsavvecklingen.

De ovan citerade inläggen ger exempel på att omsorgens övriga organisationer inte vid denna tidpunkt hade bestämt någon klar linje till frågan om institutionsavveckling, kanske inte heller till målsättningen att övergå till små enheter i närsamhället. FDUV:s inställning bemöttes tyvärr ofta med argument som gick ut på att organisationen miss-

förstått läget eller schematiskt föreslagit lösningar som kanske kunde vara motiverade i det övriga Norden, men inte i Finland. Päivi Linnala skriver till exempel om svenska ”kaseranstanster”, men tycks var helt omedveten om att de finländska centralanstalterna just genom sin ”modernitet” utgjorde ett betydligt större hot mot utvecklingen.

Rätt till service i kommunerna?

Social- och hälsovårdsministeriet återkom till omsorgens förnyelsebehov år 1987. Man tillsatte en ny arbetsgrupp under ordförandeskap av överinspektör Mervi Virtanen. Uppgiften var att skissera utvecklingen inom omsorgen mot bakgrunden av de stora förändringar som skett inom social- och hälsovårdssektorn som helhet. En viktig faktor var det nya planeringssystemet för statsbidrag till social- och hälsovårdssektorn, känt under sitt kortnamn VALTAVA. VALTAVA gav de enskilda kommunerna en central ställning. En annan viktig faktor var förberedelsen av Handikappservicelagen, som trädde i kraft 1988.

VALTAVA-lagstiftningen utgick från att planering och verkställighet i första hand skulle utgå från kommunen. I och med VALTAVA upphörde omsorgsdistriktens planeringsmonopol inom sitt område. Samtidigt började man i de större kommunerna ifrågasätta tvånget att medverka i omsorgsdistrikten och ställde som alternativ upp möjligheten att helt på egen hand sköta planeringen och verkställigheten av omsorgslagens service. Under 1980-talets sista år förbereddes även det så kallade frikommunexperimentet. Lagstiftning om detta trädde i kraft 1989. Detta kan man se som en del av den ideologiska bakgrunden till arbetet inom arbetsgruppen Kehitysvammaisen kuntalaisena (Utvecklingsstörda som kommunmedlemmar). På en del håll räknade man arbetsgruppen till de kretsar som arbetade för frikommuntanken, alltså att kommunerna i så stor utsträckning som möjligt själva skulle bestämma hur de ordnade sin service. Bland annat i ett spörsmål i riksdagen 1991 refererar frågeställaren, riksdagsman Juhani Alaranta, till att en ny omsorgslag är under beredning och att denna enligt uppgift som ett led i experimentet med frikommuner skall ge primärkommunerna en möjlighet att lämna omsorgskommunalförbunden, ”köpa sig fria från dem”, som frågeställaren formulerar sig. Den ansvariga ministern, Eeva Kuuskoski, kunde lugna frågeställaren med att ett förslag i denna riktning visserligen framställts i det betänkande som avgivits av ministeriets arbetsgrupp Kehitysvammaisen kuntalaisena, men att arbetsgruppens förslag inte avancerat efter betänkandets publicering (1988) och inte heller nu var aktuella – även om förslagen var intimt förknippade med målsättningarna för omsorgens utveckling.

Arbetsgruppen Kehitysvammaisen kuntalaisena föreslog, som minister Kuuskoski konstaterat, att de obligatoriska kommunalförbunden inom omsorgssektorn skulle ersättas av frivilliga kommunalförbund. Samtidigt skulle en stor del av det som kunde betecknas som basservice för personer med utvecklingsstörning övertas av kommunerna, medan kommunalförbundet fortsättningsvis skulle handha service som förutsatte en högre grad av specialisering. Vad denna arbetsfördelning betydde, och vad specialiserade tjänster

sist och slutligen innebar, kanske inte ens arbetsgruppens medlemmar hade helt klart för sig. Från Kårkullas synvinkel var förslaget långt ifrån optimalt med tanke på att kommunalförbundet valt att utveckla service ute i regionerna och på detta sätt försökt uppnå integrerade och normaliserade lösningar. Samtidigt föreslog arbetsgruppen att statsbidrag inte längre skulle beviljas för stora grundreparationer eller sanering inom centralanstalterna. Ett förslag om aldrig fick någon praktisk tillämpning, och som kom att sakna betydelse i och med statsandelsreformen i början av 1990-talet.

Till skillnad från arbetsgruppen Kehitysvammahuollon Kehittämistavoitteet (KeKe-gruppen) hade inte FDUV beretts möjlighet att delta i Kehitysvammainen kuntalaisena-gruppens arbete. Däremot var omsorgskommunalförbunden och kommunerna representerade. Trots att således minister Kuuskoski – kanske delvis av taktiska skäl – betecknat arbetsgruppens förslag som mer eller mindre lagda på is kom själva tänkesättet inom arbetsgruppen, en mindre roll för omsorgsdistriktet, att få en betydelse för den framtida utvecklingen. Men bör ge arbetsgruppen beröm för dess strävan att komma ur omsorgens centraliserade och expertdominerade synsätt. Likaså hade arbetsgruppen klart för sig att handikappservicelagen, som trädde i kraft 1988, innebar en förnyelse av hela området och förändrade ställningen för den tio år äldre omsorgslagen. Men förnyelsebehovet inom omsorgen blev på ett olyckligt sätt sammankopplat med frågan om en ny indelning av ansvarsfördelningen mellan primärkommuner och kommunalförbund. Denna fråga, som berörde hela förvaltningen, kom att skymma den centrala diskussionen om hur omsorgens resurser kunde överflyttas till hemorten. Svårigheterna att greppa ansvaret för tjänster inom omsorgen gav tyvärr utslag på 90-talet i illa förberedda och slarvigt koordinerade utflyttningar från vårt lands institutioner, där kommunikationen mellan kommunalförbunden och de enskilda kommunerna gav mycket övrigt att önska. Kårkulla kommunalförbund hade i detta avseende valt en annan väg genom att i samarbete med kommunerna decentralisera sin verksamhet. Men eftersom den riksomfattande modellen arbetade med att kommunalförbunden – de blivande samkommunerna – skulle avgränsa sig till olika former av ”specialiserad service” blev Kårkullas modell på ett kortsynt sätt ifrågasatt av många enskilda kommuner, i stället för att ses som ett föredöme.

Då social- och hälsovårdsministeriet nästa gång återkom till frågan om omsorgens förnyelse befann vi oss redan långt inne på 1990-talet. Ministeriet tillsatte i detta skede arbetsgruppen Kohti lähiyhteisöä – Kehitysvammahuollon palvelurakenteen seurantatyöryhmä (Mot närsamhället – uppföljningsgruppen för omsorgens servicestruktur). Omsorgens samtliga aktörer var på nytt samlade vid samma bord. Denna gång beslöt FDUV och Tukiliitto att profilera sig inför slutbetänkandet genom en noggrant motiverad avvikande åsikt, där man efterlyste en klar plan för att utveckla institutionerna.

Aktioner för ett förbättrat boende

I samband med strävandena att förbättra och modernisera omsorgen kom frågan om ett bättre boende allt mer i fokus. FDUV hade med inspiration från utvecklingen i det övriga Norden gått in för en linje där institutionerna på sikt borde stängas, och resurserna överflyttas till lokalsamhället. Frågan berörde även många hemmaboende, som behövde bostäder i stället för placering på institution. Samtidigt lanserade FDUV begreppen avlastning och korttidsvård som viktiga kompletterande serviceformer. FDUV:s förbundsstyrelse beslöt vid sitt möte 25.1.1985 att en uppvaktning hos riksdagen borde göras för att få till stånd en förhöjning av omsorgens anslag. Förslaget presenterades närmare vid de årligen återkommande gemensamma mötena mellan kanslierna för FDUV, Kehitysvammaliitto och Tukiliitto och mottogs då positivt av de närvarande. Förbundet inlämnade även en skrivelse i frågan till de övriga omsorgsorganisationerna. I den efterlyste man åtgärder för mera medel i statsbudgeten för år 1986. Speciellt gällde detta en utökad boendeservice. Några mer kännbara reaktioner på detta har dock inte kunnat spåras, men arbetet för att lyfta fram omsorgens förnyelsebehov fortsatte.

Susanna-kampanjen

Trots delvis olika inställningar till vilka strategier man borde välja, hade man inom omsorgens frivilligorganisationer en gemensam syn på behovet av mera boendetjänster. År 1987 hade utlysts till de bostadslösa år. Detta blev en lämplig utgångspunkt för att lyfta fram boendefrågan. Under rubriken ”1987 – de bostadslösa år” konstaterar Virpi Schauman i ledaren för *Läka och Lära 1/87* att slagordet ”En bostad för alla” betyder mycket mer för personer med utvecklingsstörning än för många andra grupper i samhället. ”En anstaltsplats betyder inte nödvändigtvis att man har en bostad trots att man har tak över huvudet. Att bo hemma hos sina föräldrar är inte heller ett alternativ till egen bostad. En bostad för alla utvecklingsstörda belägen i hemtrakten är en dröm som kanske aldrig förverkligas, men vi bör erkänna det faktum att nyckeln till utveckling för vuxna utvecklingsstörda finns i möjligheterna till ett mer självständigt boende. Detta år har vi alla möjligheter att med kraft föra fram att en bostad för alla också betyder att de utvecklingsstörda skall ha andra alternativ än föräldrahemmet” skriver Virpi Schauman, styrelsemedlem både i förbundsstyrelsen och DUV i Helsingfors med omnejd.

FDUV deltog aktivt i boendekampanjen, ”Susanna – utvecklingsstörd och en av oss”. Kampanjen planerades gemensamt av FDUV, Kehitysvammaliitto och Tukiliitto och var den första i en serie av större informationskampanjer, som genomfördes av alla tre omsorgsorganisationer. Kampanjmaterialet fanns tillgängligt såväl på finska som svenska och överhuvudtaget förbereddes såväl presentationen av kampanjen som planen för dess genomförande på ett betydligt mer professionellt sätt än tidigare. Kampanjen om bostäder pågick 4–11.11.1987 och öppnades 4.11 med en presskonferens. Vid presskonferensen deltog miljöminister Kaj Bärlund med ansvar för landets bostadsfrågor. I sitt anförande underströk han att blickarna nu riktas på byggnadslagen och de krav som kan ställas på bostäder för personer med en funktionsnedsättning. Han påpekade att frågan utreds av en grupp vid miljöministeriet och uppmanade samtidigt personer med en funktionsnedsättning att komma in med synpunkter. FDUV:s nyvalda förbundsordförande, Ole Norrback, representerade de tre omsorgsorganisationerna. I sitt anförande påminde han om att det finländska samhället tidigare försökt lösa frågan om bostäder genom att bygga anstalter, oftast på avsides belägna platser. Den tiden är nu förbi, underströk Ole Norrback och efterlyste att även staten bör ta ett klart ansvar i frågan. De framförda synpunkterna ackompanjerades ytterligare av Silja Lühr, t.f. avdelningschef vid socialstyrelsen, som framhöll att boendeservicen är den sektor inom omsorgen som har det största behovet att expandera.

Boendekampanjen fick ett relativt gott genomslag i media och kunde också räkna med en god uppbackning på fältet. Det fanns visserligen gradskillnader i de bakomliggande organisationernas uppfattning, som vi tidigare varit inne på. Medan man inom FDUV gärna, som till exempel i förbundsordförandes tal vid kampanjöppningen, ville påminna om behovet av anstaltsavveckling och statens övergripande ansvar underströk man inom de två övriga organisationerna behovet av nya bostäder, utan att i övrigt gå in på hur omsorgen borde vara utformad. Sett i backspegeln kan det i och för sig ha varit en motiverad avvägning med tanke på att så många aktörer som möjligt skulle kunna sluta upp bakom kampanjen.

Arrangörerna hade beställt en utvärdering av kampanjen från Suomen Gallup, som visade att tv-inslagen gett den största uppmärksamheten. Trots att Susanna-kampanjen om boende fick ett relativt gott genomslag i media, kan det noteras att av tillfrågade hade hela 75 procent av de svenskspråkiga och 73 procent av de finskspråkiga överhuvudtaget inte noterat kampanjen. Eftersom Susanna-kampanjen hörde till de verkligt stora satsningarna, där samtliga omsorgsorganisationer var inkopplade, är detta ett faktum att notera. Redan att nå över tröskeln för att ett budskap skall noteras av den stora allmänheten är en utmaning. Om man här till lägger att det framförda budskapet borde ha en effekt, helst en positiv sådan, på attityderna förstår man att attitydarbete är en verklig utmaning. Uppföljningen visade i och för sig att attityderna redan i utgångsskedet varit positiva men att attityderna till att personer med utvecklingsstörning bör få bo i små boendeenheter hade ökat i någon mån.

Kårkullas dilemma uppmärksammas

Boendefrågan bedömdes fortsättningsvis inom FDUV som ytterst akut. En medverkande orsak som vi redan var inne på var Kårkullas svårigheter att erhålla tillräckliga medel för en verksamhet ute i regionerna. VALTAVA-lagstiftningen hade berövat de planeringsfullmakter landets omsorgsdistrikt tidigare innehaft i kraft av omsorgslagen. Dessutom verkade Kårkulla inom tre län men fick sin tilldelning av resurser inom kvoten för dåvarande Åbo och Björneborgs län. I Kårkullas historik berörs detta och man konstaterar att kommunalförbundets ledning redan 1982 uppmärksammat både socialstyrelsen och Finlands svenska kommunförbund på frågan. Historiken konstaterar att diskussionerna ledde till ett för Kårkulla fördelaktigt beslut eftersom omsorgskommunalförbundet i fråga om planeringsskyldigheter jämfördes med länen. Den tekniska resurstilldelningen och utbetalningen av statsandelar skulle skötas av länsstyrelsen i Åbo och Björneborgs län. Det visade sig i varje händelse att länsstyrelsens kvottilldelning inte var så ”teknisk” som man hade kunnat förledas att tro. Efter hand återkom Kårkulla allt oftare i sina diskussioner med FDUV till kvoten inom länet, som inte på långt när tycktes beakta alla de utmaningar kommunalförbundet stod inför, till exempel då det gällde boendefrågor. Detta gällde inte minst i Nyland och huvudstadsregionen. Den utbyggnad av service och enheter i regionerna som decentraliserade tjänster förutsatte bromsades uppenbarligen av byråkratiska och statistiska missförstånd. Som vi tidigare varit inne på försvårades uppenbarligen en tilldelning av medel till Kårkulla även av en annan faktor. Rent ideologiskt förstod man på ansvarigt håll inte – eller ville inte godkänna – den policy kommunalförbundet valt. Man jämförde strikt Kårkulla med de omsorgsdistrikt som till övervägande del valt att satsa på sin kärnservice, närmast att förnya distriktets centralanstalt och göra denna till ett servicecentrum. Att bygga ut övrigt överlämnade man till kommunerna (se även kapitlet Åsiktsbrytningar kring FDUV:s 80-talsprogram och Debatten om ”principerna”).

I nr 1/89 av *Läka och Lära* uppmärksammades Kårkullas dilemma i samband med att Delegationen för specialvård gav ut sin statistik för åren 1987–1988. Av 15 jämförda distrikt (egentligen 14 distrikt och 1 omsorgskommunalförbund, Kårkulla) hade 11 mera personal än Kårkulla såväl i relation till befolkningsunderlaget som till antalet vårdplatser, 8 distrikt hade större antal vårdplatser i relation till befolkningsunderlaget och 7 distrikt hade högre kostnader per vårdplats liksom högre kostnader överhuvudtaget i förhållande till befolkningsunderlaget. Kårkulla hade således inte fått någon tilläggsbonus eller bonus överhuvudtaget för sin ambition att skapa service i regionerna och lokalsamhället. Tvärtom tycktes en del av de tillgängliga medlen sugas upp av aktörer som gjort små, ibland närmast kosmetiska förändringar i sin verksamhet. ”Jag vill inte ifrågasätta denna statistik, men det förefaller mig nästan otroligt att vårt kommunalförbund som alltid betraktats som en föregångare beträffande utvecklingen av omsorgen om de utvecklingsstörda med ens skulle ligga så illa till”, skrev Kårkullas fullmäktigeordförande Ole Holmström i anledning av situationen i kommunalförbundets tidning *Omslaget*.

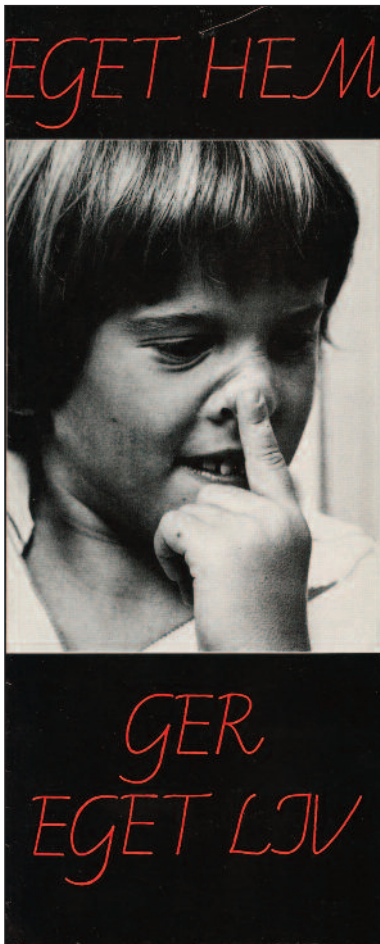
Men så illa var det. Kommunalförbundets roll som föregångare fick inte nationellt den uppmärksamhet som den utan vidare hade förtjänat. Bland annat den ovan anförda utredningen låg till grund då förbundsstyrelsen vid sitt möte 7.10.1988 beslöt att FDUV bör ta initiativ till en diskussion med landshövdingen om resursfrågor i Åbo och Björneborgs län.

Vid förbundsstyrelsemötet 26.2, tidigare samma år, hade förbundsstyrelsen beslutat att huvudfrågorna vid förbundskongressen i Helsingforsregionen skulle vara boende och avlastning. Temat för FDUV:s följande förbundskongress på Hanaholmen i Esbo 22–23.10.1988 blev således ”Familjen – boende –avlastning. Kongressens fick mottot ”Eget hem ger eget liv”. Boendesituationen speciellt inom Helsingforsregionen var besvärlig. Man ifrågasatte allmänt om alla beslutsfattare hade de kunskaper som behövdes om denna region och tvivlade på att länsstyrelsen i Åbo och Björneborgs län rätt kunde förstå och bedöma förhållandena i huvudstadsregionen. Frågan kan belysas av att Helsingfors DUV i en motion till förbundskongressen 1988 såg sig nödgad att föreslå en prioritering av hemmaboende vuxna med utvecklingsstörning före dem som bodde på Kårkulla. Detta då det gällde att anvisa nya boendeplatser.

Boendekampanjen ”Eget hem ger eget liv”

På DUV-dagarna i Helsingfors 1989 lyftes boendesituationen fram, inte enbart för Helsingfors del utan över lag. Man beslöt att gå in för en egen kampanj helt i FDUV:s regi. Tanken var att genom en snabb och riktad aktion till beslutsfattarna ute i kommunerna få hjulen att rulla. Kampanjen fick namnet ”Eget hem ger eget liv”. Kampanjmaterialet bestod av en affisch med, som man hoppades, slående text i rött och övrig bakgrund i svart-vitt. Vidare gav man ut en broschyr om boende med likartad layout och en del bakgrundsmaterial. Kampanjen startade med en presskonferens i Helsingfors, där målsättningarna presenterades av FDUV:s ledning med förbundsordföranden i spetsen. Vidare producerades videomaterial med samma bild som affischen. Videofilmen innehöll information om bostadssituationen för personer med utvecklingsstörning.

Presskonferensen i början av februari fick relativt god uppmärksamhet. Här fanns det också möjlighet att dela ut kampanjrelaterat material, anpassat så att det lätt skulle kunna användas av media. Tanken var som sagt att budskapet skulle ha genomslagskraft i alla regioner. Förbundsstyrelsen rekommenderade att DUV-föreningarna skulle tillsätta aktionsgrupper för att genomföra kampanjen lokalt. För att kunna få så stark genomslagskraft som möjligt var det viktigt att koordinera aktiviteterna tidsmässigt. Det var angeläget att så många regioner som möjligt – helst något så när samtidigt – skulle ta upp bristen på bostäder. Av den orsaken planerade förbundskansliet färdiga brev till kommunerna, där man för att vinna tid i princip bara behövde fylla i mottagaren och underteckna brevet. Varje brev innehöll också ett förslag om ett möte med mottagaren, kommunen. Detta var givetvis bara avsett som ett förslag eller modell hur man kunde begå. Av helt praktiska skäl fick förslaget en utformning som ett färdigt brev.



Boendekampanjen, representerad av Susanna Koponen, utgjorde ett positivt om än ett ganska hovsamt försök att uppmärksamma behovet av bostäder. FDUV ville mera och avsåg i en helt egen kampanj, Eget hem ger eget liv, att väcka kommunerna till insikt om behovet.

Även om DUV:s boendeaktion i och för sig fick en positiv respons i massmedia blev gensvaret i kommunerna tyvärr inte det önskade. Delvis kan man finna orsakerna till detta i de olika strategier som Kårkulla å ena sidan, och många omsorgsdistrikt inom övriga delar av landet å andra sidan, valt att utveckla. De stora tvåspråkiga kommunerna i huvudstadsregionen – ett av de områden där bristen på boendeservice verkligen aktualiserats – hade för de svenskspråkigas del i stort sett delegerat uppgiften till kommunalförbundet, medan initiativen inom den egna förvaltningen huvudsakligen berörde den finskspråkiga servicen. Även för många österbottniska kommuner var Kårkulla det främsta alternativet. Man befann sig således i en klassisk moment 22-situation, där DUV blev offer för ett cirkelresonemang, och ansvaret bollades vidare.

Själva budskapet i kampanjen väckte å andra sidan inte kritiska kommentarer. Det var lätt att hålla med om huvudbudskapet, bostäder för personer med en utvecklingsstörning. Men DUV var uppenbarligen för tidigt ute med att understryka de enskilda kommunernas roll i sammanhanget. Det är således förståeligt om många inom DUV:s egna led blev besvikna. Den största besvikelsen fanns kanske inom huvudstadsregionen. Detta ledde även till en kritisk granskning av aktionen som helhet. Det som var tänkt att utgöra kampanjens styrka, ett snabbt tempo och en samordning av aktionerna, kunde även uppfattas som dess svaghet. Thomas Londén, som vid denna tidpunkt var verksamhetsledare för

Helsingforsföreningen skriver i *Läka och Lära* 2/90 om boendekampanjen: "Ett färdigt paket presenterades. I det ingick alla detaljer om hur kampanjen skulle genomföras. [Det] poängterades även att FDUV:s styrka ligger i de lokala DUV-föreningarna ... För mig går det här inte ihop med det faktum att [förbunds]styrelsen godkänner kampanjen och att den presenteras utan att DUV-föreningarna överhuvud taget blivit hörda i frågan ... Kampanjmaterialet och framför allt meddelandet om presskonferensen skickades ut mycket sent. Jag tycker inte att förbundet kan utgå från att alla föreningar har en 'aktionsgrupp' färdig att slå till när som helst och med kort varsel." Thomas Londén kritiserar även tonen i kampanjmaterialet till DUV-föreningarna. Han konstaterar: "I brevet står bl.a. att det är dags för en repetition följande bör göras nu ... observera att ... o.s.v. Detta innebär ju att FDUV för DUV-föreningarna dikterar hur de skall förfara." Thomas Londén sammanfattar: "Jag tror att motivationen och förutsättningarna att genomföra en bättre kampanj hade varit större om alla parter hade fått ta del av planeringsarbetet på förhand och komma med synpunkter."



Förbundsordförande Ole Norrback talar vid kampanjens inledande presskonferens. Kampanjmaterialet, som syns i bakgrunden, visade också på avigsidor med institutionsboendet. Det väckte reaktioner hos fackfolk. Men även inom DUV var inte reaktionerna odelat positiva. Frågan var för tidigt väckt och för hastigt påkommen, menade en del.

Förbundskansliet ville inte stå svaret skyldig utan påpekade att budskapet för kampanjen utformades på DUV-dagarna 1989 – där således föreningarna var representerade – men att insamlingens layout överlämnats till experter. Insamlingen hade inte "plötsligt på en sekund blivit verklighet" utan mycket av det förberedande arbetet att finansiera kampanjen hade skett i det tysta. Insändaren bör åtminstone delvis ses mot bakgrunden av en allmän besvikelse över de få framstegen. Men det ligger givetvis en hel del i den kritik som anfördes mot kampanjens koncept. En viktig orsak var att man försökt lyfta in ett ursprungligen norskt koncept i en helt annan miljö. Onekligen hade detta krävt betydligt större förberedelser och samverkan med DUV-föreningarna. Men även om kampanjen skulle ha gått som smort måste man tyvärr ställa sig tvivlande till möjligheterna att nå resultat. De konkreta åtgärderna för en bättre fungerande boendeservice skulle låta vänta på sig till början av 90-talet, då man var mera beredd på ett nytänkande. En viktig faktor blev då grundandet av boendeservicestiftelsen ASPA, där även FDUV medverkade.

Avlastning – ett viktigt stöd för familjen

I samband med att man mera systematiskt började kartlägga behovet av boende för unga och vuxna med utvecklingsstörning blev det klart att en stor grupp vuxna bodde hemma hos sina ålderstigna föräldrar. Detta var en grupp i lika stort behov av boende ute i samhället som de personer som befann sig på anstalt. Boendeservicen skulle inte kunna bli utbyggd i en sådan takt att på långt när alla vuxna med utvecklingsstörning skulle kunna flytta hemifrån. För att nå ett snabbare resultat behövdes direkt avlastning för många föräldrar med ett tungt vårdansvar.

Samtidigt stod det också klart att familjer med hemmaboende barn hade ett stort behov av insatser. En service där de väsentliga bitarna var planerade att fungera ute i samhället behövde kompletteras med regelbundna insatser som stöttade familjerna i vardagen. I de övriga nordiska länderna började man relativt snart använda termen avlastning. Avlastning avsåg redan från början en uppsättning av olika stödformer, från direkt stöd i hemmet till korttids- och eftermiddagsvård, veckoslutfamiljer och organiserad grannhjälp. Begreppet avlastning har av olika orsaker haft svårt att etablera sig utanför det svenska språkområdet i Finland. Man kan tycka att språket inte skulle kunna vara av någon större betydelse, blott själva idén blir uppfattad och anpassad till våra förhållanden. Men i den finska terminologin har motsvarigheterna till avlastning vanligtvis tagit fast bara på något eller några av de verktyg som finns i ”verktygslådan”, medan övriga delar har hänförts till helt andra områden av omsorgen och därmed också ofta till andra beslutsfattare än de som handhar stödåtgärder ute i samhället och hemmet.

Hos oss kom de så kallade stödpersonerna att bli en viktig del av det vi kallar avlastning. De utför ett arbete som till stora delar bygger på interaktion, samspelet mellan den som behöver service och den som ger service. Det är frågan om ”mänskliga resurser” som i optimala fall till 100 procent kommer den mottagande parten till godo utan administrativa glapp. Samtidigt bygger kontakten på jämlikhet mellan stödpersonen och uppdragsgivaren, den som är i behov av service. Vi undviker en situation då stödet gör mottagaren passiv och allt sker över hans eller hennes huvud.

I mitten av 80-talet uppstod inom Helsingforsregionen, som en spontan reaktion på bristen på stöd till föräldrar med svårt handikappade barn, den så kallade ELVA-verksamheten. Det var frågan om familjer som inte accepterat en institutionsplats för sitt barn, men tvingades att inse att detta val betydde ett minimum av stöd från samhällets sida. Likheterna med de erfarenheter två decennier tidigare som Helmer Lindholm be-

rättar om i sin bok Fyrklövern var slående. Utvecklingen tycktes på många punkter ha stått stilla. För att kunna ordna sin vardag på ett någorlunda fungerande sätt var även föräldrarna inom ELVA-gruppen tvungna att ta saken i egna händer. ELVA var egentligen en förkortning av det finska namnet ErikoisLastenVahtitoiminta, men kunde på svenska även uppfattas anspela på de älvor som förekommer i sagorna. Och de första deltagarna i ELVA-verksamheten kunde verkligen av de deltagande familjerna uppfattas som dansande älvor. Älvor som genom sin insats underlättade familjens vardag. En av eldsjälarna inom ELVA-verksamhet var Marianne Sjöholm, själv mamma till en son med autism. Hon tog i ett tidigt skede kontakt med FDUV för att etablera samarbete. Mycket som resultat av hennes ansträngningar tillkom den så kallade ELVA-delegationen. Den bestod av olika organisationer och personer som i huvudstadsregionen försökte få fram kommunala anslag för en verksamhet med stödpersoner, riktad direkt till hemmen.

FDUV ställde kansliservice till delegationens förfogande och upplät även rum för delegationens arbete. Marianne Sjöholm tog även initiativ till en separat förening, Suomen Vammaisten Lasten Tuki – Stödföreningen för Finlands Handikappade Barn. Föreningen engagerade sig speciellt i situationen för familjer med svårt handikappade barn som bodde hemma. FDUV fortsatte även i sin framtida verksamhet att understryka behovet av stödpersoner och resurser som direkt kunde underlätta vardagen för familjer med barn i förskole- och skolåldern. Men förbundet utgick från att behovet av serviceformer för avlastning var betydligt vidare än så. I den fortsatta ELVA-verksamheten kom Manerheims Barnskyddsförbund att få en central roll och kunde även etablera behövliga kontakter med kommuner såväl i huvudstadsregionen som på andra håll i landet. ELVA-verksamheten hör fortfarande till Barnskyddsförbundets viktiga verksamhetsbitar, då det gäller specialstöd till hemmen.

Vid ett förbundsstyrelsemöte 20.11.1987 diskuterades begreppet och behovet av avlastning med utgångspunkt i det arbete som gjorts i huvudstadsregionen inom ELVA-verksamheten. Förbundsstyrelsen listade utöver personer som avlastar i hemmen även korttidshem och veckoslutsservice som viktiga verksamhetsformer. Det noterades också att man börjat använda benämningen stödperson. En stödperson uppfattades som en frivillig kraft, någon som av ideella skäl engagerade sig i arbetet. För denna insats kunde man eventuellt erhålla en viss ekonomisk kompensation. Gränsen mellan stödpersoner som direkt engagerade sig i avlastning och de som avsåg att göra en insats inom den så kallade vänverksamheten var flytande. Avståndet var alltså långt till de modeller för stöd till hemmen som vid samma tidpunkt utarbetats i Sverige och Norge och som för ett större forum skulle presenteras på FDUV:s kongress år 1988 på Hanaholmen i Esbo. Förbundsstyrelsen beslöt att FDUV med erfarenheter såväl av den nordiska verksamheten som arbetet inom ELVA-delegationen skulle försöka få till stånd ett koordinationsmöte i huvudstadsregionen med deltagare både från kommunerna och olika frivilligorganisationer. Målsättningen var att få fram en modell för hur en välfungerande avlastningsservice borde byggas upp. Men något möte av uppskisserat slag blev uppenbarligen aldrig av.

Vid förbundsstyrelsens möte 26.2.1988 kunde man som en kommentar till det gångna årets verksamhet konstatera: ”En speciell faktor som under de senaste åren medverkat till överskridningar är att stödpersonsverksamheten i större skala inletts inom fritidsverksamheten ... På basis av försöksverksamhet som skett inom Jakobstadsregionen kan konstateras att stödpersonsverksamhet i här genomförd omfattning fångat upp flera olika omsorgsbehov av helt olika storleksordningar. Vid sidan av vän- eller kompisverksamheten har även verksamhet som kan hänföras till familjeavlastning förekommit. Stödpersoner fungerar likaså i uppgifter som kan jämföras med uppgifter för personliga medhjälpare enligt handikappserviceagen. Av dessa i och för sig viktiga serviceformer kan egentligen endast vänverksamheten på ett naturligt sätt anslutas till övrig fritidsverksamhet.”

Det var inte första gången man inom DUV fick anledning att konstatera att såväl sommarlägerverksamhet som fritidsverksamhet samtidigt fyllde viktiga luckor i utbudet av tjänster. Det som kommunerna ofta i sina planer för köp av verksamhet från FDUV uppfattade som en form av lyxutbud, som vid sämre tider kunde bantas ned eller helt strykas, visade sig i stället vara viktiga tjänster som lappade Finlands föråldrade och svårmanövrerade vårdssystem. Läger- och fritidsverksamheten har fortsättningsvis betydelse för många familjer i detta avseende och tjänsterna för avlastning har fortsättningsvis varit satta på undantag i planeringen av offentliga omsorgstjänster.

Röda stugan

Det var inte enbart Helsingforsregionen som bristen på avlastning för anhöriga utlöste spontana reaktioner. I Västra Nyland hade Helmer Lindholm, ordförande för DUV-föreningen, en längre tid haft tankar kring hur man kunde förbättra situationen.



Helmer Lindholm, långvarig medlem i förbundsstyrelsen och långvarig ordförande för DUV i Västra Nyland, fotograferad framför det som symboliskt kan uppfattas som "Helmers Röda Stuga". Röda Stugan var ett hem för avlastning och Helmerts skötebarn.

Helmer Lindholm hör till de gestalter som gjort DUV-rörelsen till det den är i dag. Han representerar de många föräldrar som oböjligt – trots ofta i det närmaste oöverstigliga svårigheter – bergfast beslöt att kämpa för att kunna ge sitt barn med utvecklingsstörning en framtid inom samhället, inte utanför det. Helmer Lindholm har i sin bok *Fyrklövern* berättat om hur svår situationen kunde vara i början på 1960-talet, om man inte ville lämna över sitt barn till en anstalt. Då Helmer Lindholm hörde sig för hos socialnämnden om möjligheterna att få hjälp fick han till svar att ett lån kunde utbetalas, och inom sinom tid skulle återkrävas. I anledning av detta ger Helmer Lindholm en för honom typisk och träffsäker kommentar: Jag trodde detta var ett ställe för hjälp men i stället har jag uppenbarligen kommit till en bank, intresserad av att låna ut pengar. I boken *Röda Stugan*, liksom *Fyrklövern* skriven i samarbete med Lars Åkesson och utgiven av FDUV, beskriver han närmare sin och DUV-föreningens kamp för att åstadkomma avlastning i Västnyland. ”En kväll i januari 1980 tog jag första gången upp planerna på ett avlastningshem för utvecklingsstörda vid ett DUV-styrelsemöte” berättar han i boken. DUV beslöt kontakta de sex dåvarande västnyländska kommunerna. Helmer beskrev i boken hur man på ett konkret och jordnära sätt förklarade vad det var frågan om. ”Tänk Dig att Du fick möjlighet att resa bort några dagar eller att Du måste lägga Dig på sjukhus för undersökning eller att någon släkting plötsligt behöver Din hjälp. Kan Du med kort varsel ordna detta? Det kan säkert vara svårt ... Nu försöker DUV i Ekenäsnejden att ordna ett hem dit man tillfälligt kan föra sitt barn eller sin ungdom.” I mitten av april 1980 fick föreningen 27 svar – alla svarade att man behövde ett avlastningshem, där personer med utvecklingsstörning kunde vistas under en kortare tid. Namnet *Röda Stugan* hade Helmer Lindholm redan tidigare lanserat för projektet. Han berättar om hur vänner och bekanta ofta talat om sin ”röda stuga” ute i skärgården, hur vacker den var och hur härligt det var att visats där. ”Detta fick mig att tänka på utvecklingsstörda personers möjlighet att få ta del av dessa härliga vistelser i en egen stuga vid en sjö. På den tiden saknade jag radio i bilen. Det hände ofta att jag började sjunga för mig själv i bilen och ofta på melodin *I en röd liten stuga ...*”

I oktober 1979 inbjöd dåvarande Pojo kommun Helmer Lindholm till kommunhuset för att berätta om sina tankar kring korttidsvård. Han skrev ned sina tankar i fyra punkter, behov av ett hemligt ställe för barn, ungdomar och vuxna, föräldrarnas behov av rekreation och vila, kommunernas ansvar och behovet av ett gemensamt projekt för hela Västnyland. Men alla var tyvärr inte för projektet. I *Tenala* berättade en djurägare – Helmer Lindholm var seminolog – att en kommunal tjänsteman förklarat att ”Helmers dröm om ett avlastningshem har gått upp genom molnen”. Men djurägaren hade försäkrat att detta inte kunde stämma. Helmer fullföljer alltid det han påbörjat. Ja, Helmer Lindholm fullföljde alltid det han planerat och den starka drivkraften bakom hans arbete var att kunna garantera ett gott liv för personer med utvecklingsstörning. Mer än många utredningar och deklARATIONER kunde ett inlägg av Helmer Lindholm övertyga både allmänheten och politikerna om hur angelägen frågan var. Själv var han färdig att hyra

ut sig eget hus och själv flytta ut i "ödemarken" för att kunna garantera bostadsmöjligheter för vuxna personer med utvecklingsstörning. Jag kommer väl i håg ett samtal med Helmer Lindholm i början av 90-talet. Han bodde då ute i sitt nya hem, som han själv sade ute i skogen tillsammans med sin hund. Han var nöjd över det som uppnått, men pekade på mycket som ännu återstod. I nästan profetiska ordalag förutsåg han att de goda tiderna snart skulle förbytas till sämre. Det borde vi förbereda oss på. Några år senare var han borta, nedbruten av sorg efter sin för tidigt bortgångna utvecklingsstörda dotter. Henne hade han velat göra allt för, men han hade samtidigt kunnat dela med sig av sitt engagemang till många andra och blivit eldsjälens i DUV-verksamheten i Västra Nyland och en av de bärande krafterna i förbundets styrelse.

DUV-föreningen där började således målmedvetet arbeta med avlastningsfrågan. Föreningen ordnade veckoslutsläger, som var väl besökta och visade på att behovet för avlastning var stort. År 1983 tog styrelsen ett beslut om att en ny utredning om behovet av korttidsvård skulle göras. Kommunerna ställde sig positiva till DUV:s framställan och beslöt att själva sända ut förfrågan. Det blev ett samarbete mellan DUV och de sex västnyländska kommunerna. Då tiden för förfrågan gått ut hade 50 tillfrågade svarat, varav 48 med budskapet att de behövde sådana tjänster som planerats, nämligen ett hem för korttidsvård. En arbetsgrupp med Bertel Björklöf från Pojo som ordförande och med representanter för DUV och kommunerna tillsattes 17.1.1984. Uppgiften var att arbeta fram planer för korttidsvård. Redan vid arbetsgruppens första möte lade Maj-Len Söderlund, socialdirektör i Ekenäs, fram en ny möjlighet. Barnavårdsföreningen i Finland, som förnyade sitt läger- och rekreationsområde i Högsand, ställde sig positiv till att erbjuda korttidsvård i form av veckoslutsavlastning. På rekordtid kunde ett avtal om köp av tjänster ros i hamn mellan Barnavårdsföreningen och de deltagande kommunerna. Därmed hade man i Västnyland uppnått en avlastning som fungerade flexibelt och därtill inom det egna närområdet. Ordförande Helmer Lindholms tanke på "En röd stuga" för avlastning hade blivit verklighet. DUV hade fungerat som en initiativtagare och idéspruta, medan själva verksamheten hade kunnat integreras i ett större block av fritidsaktiviteter och rekreation – detta utan att själva huvudtanken gått förlorad.

Men det visade sig snart att en ny service, som inte tidigare varit känd hos anhöriga, behöver en period av inkörning. Efter den första tiden av väl utnyttjade veckoslut föll användningsgraden kapitalt och över 100 000 mark av de beviljade medlen förblev outnyttjade. Hela verksamheten var hotad. Denna fara kunde avväjas genom en kampanj från DUV:s sida. En olägenhet var att Röda Stugan i Högsand var disponibel enbart under veckoslut, medan behovet var minst lika påtagligt under veckans övriga dagar. I själva verket kände DUV-föreningen av ett allt större tryck från ofta ålderstigna föräldrar, som hade allt svårare att klara av situationen. Ofta var det frågan om en vuxen person med ett omfattande vårdbehov. Även Kårkulla hade planer på vårdhem ute i regionerna, men dessa var av en annan typ än Röda stugan. Helmer Lindholm noterar i sin bok att tanken på ökade resurser för Röda Stugan i Högsand stöddes av Ole Holmström, som

både fungerade som ordförande för Kårkulla kommunalförbund och stadsstyrelsen i Ekenäs. Vid ett möte 30.8.1989 sammankallades kommunerna i regionen till ett tredje avgörande möte om verksamheten i Högsand. Mötet hölls på sommarrestaurangen Knipan i Ekenäs, och undertecknad hade förmånen att delta. Vid mötet meddelade Barnavårdsföreningen att man nu kunde få fram ökat kapacitet vid Högsand. Mötet tillsatte ytterligare en planeringsgrupp, som arbetade effektivt. Resultatet blev att Högsand kunde erbjuda 1–6 platser både under vardagar och veckoslut. För att markera karaktären av korttidsvård beslöt man att vistelsetiden skulle begränsas till mellan 10–14 dygn. Under tiden arbetet på att utöka kapaciteten i Högsand pågått hade DUV-föreningen inte suttit sysslolös. I samarbete med förbundets stödpersonskurser hade ett flertal stödpersoner kunnat bli engagerade inom regionen med avsikt att avlasta så många familjer som möjligt. Under tiden 1.6–1.8.1986 hade föreningen dessutom anställt barnsköterskan Camilla Sonntag med uppgift att kontakta familjer i Västnyland och klargöra vilka behov som fanns.

Den Röda stuga som Helmer Lindholm drömt om blev således av. I boken om Röda Stugan citeras två andra av DUV:s veteraner i regionen, Maj-Britt och Alvar Lindholm. De berättar att Röda stugan för dem fört med sig att de äntligen kunnat börja koppla av och resa. Båda uttrycker en stark önskan att det som DUV under många år byggt upp inte skulle rivas ned. Själv säger Helmer Lindholm att arbetet i DUV blev den smala bro som efter hans dotters död hjälpte honom över djup sorg och depression.

Under slutet av 1980-talet hade DUV regionalt lyckats skapa ett system för avlastning, givetvis inte fullständigt, men i många avseenden i en klass för sig om man jämför med landet som helhet. Senare tiders ekonomiska snålbläst har tyvärr även drabbat projektet kring den Röda stugan, men kärnan finns kvar och projektet Röda stugan har samtidigt uppmuntrat till liknande insatser på annat håll.

Avlastning inom Helsingforsområdet

Också i huvudstadsregionen hade man upplevt ett stort behov av avlastning, även här i form av korttidsboende. Överhuvudtaget var, som sagt, brist på lämpliga boendeformer i regionen ett överhängande problem. Redan i mitten av 1970-talet hade DUV i Helsingfors med omnejd tillsammans med FDUV grundat ett försöksboende på Mannerheimvägen 21–23 B 20 i Helsingfors, som sedan hade följts av ytterligare lägenhetsboenden. Denna verksamhet kunde i början av 1980-talet överlämnas till Kårkulla. (se kapitlet Försök med boende i Helsingforsregionen). DUV i Mellersta Nyland fortsatte i varje fall sitt arbete att åstadkomma flexibla stödformer för familjerna. Från år 1989 hyrde föreningen en villa i Svartå, Toinikoti, där man företrädesvis under veckosluten kunde erbjuda avlastning för 2–3 personer. Hyresvärden för Toinikoti var australiensaren Ron Tetstill. Ägaren hade erfarenhet av personer med utvecklingsstörning och ville personligen på detta sätt göra en insats. Fastigheten var uppkallade efter hans avlidna finska fru. För

själva huset uppbars ingen hyra, men DUV i Mellersta Nyland förband sig att stå för alla kostnader som var förorsakade av normal användningen av huset. I längden blev det trots allt relativt komplicerat att leva med ett hyreskontrakt, som visserligen inte stipulerade någon hyra, men föreskrev ett antal ospecificerade skyldigheter gällande husets underhåll. Bland annat tycks vattenpumpen i huset ha förorsakat en hel del problem. Verksamheten vid Toinikoti upphörde i slutet av år 2000. Trots den natursköna omgivningen och hemlika miljön blev framför allt det långa avståndet till Helsingfors så småningom en black om foten. Trots att bland annat Helsingfors stad deltog i kostnaderna för kortare avlastningsperioder blev speciellt taxiresorna till och från Svartå ekonomiskt betungande.

Men verksamheten visade på att det fanns ett klart behov av avlastning, genomförd i hemlika småskaliga former. Inom fritids- och sommarlägerverksamheten har behovet av avlastning kunnat bli uppmärksammat. En viktig milstolpe blev tillkomsten av allaktivitetscentrumet ”Tian” vid Tavastvägen 10 i Helsingfors. Helsingforsföreningen hade en längre tid haft ett sådant centrum på sin agenda. Detta kunde nu bli verklighet genom ett samarbete med FDUV och den nygrundande Boendeserviceföreningen ASPA. Tian har utgjort en knutpunkt för ett vittförgrenat nät av fritidsaktiviteter. Som tidigare nämnts består avlastning inte enbart av korttidsvård. En annan viktig del är stödpersonverksamheten, där Tian haft en viktig roll. Detta dock först inne på 90-talet. Vid sidan av Västnyland och Helsingforsområdet bör också nämnas den avlastning som ordnades i samband med verksamheten på Replot lägergård. Här bör också noteras den avlastning som kommunalförbundet inledde genom köp av service från Folkhälsan och Sparboet.

Kongressen om boende och avlastning, Hanaholmen 1988

Boende och avlastning var huvudtema för förbundets på Hanaholmen kongress i Esbo 22–23.10.1988. Mottot för kongressen var namnet på boendeaktionen ”Eget hem ger eget liv”. En av kongressens huvudtalare var medicinalrådet Karl Grunewald, som i sitt hemland Sverige inspirerat till en total förnyelse av den svenska omsorgsservicen. Stödet till anhöriga belystes av Oslo Helseråd genom ett inlägg om hur avlastningen var arrangerad i den norska huvudstaden. Den senaste planeringen i vårt eget land beskrevs av överinspektör Leena Matikka från dåvarande socialstyrelsen. Erkki Hansson, läkare och anhörig, framförde tankar hos en familj med ett utvecklingsstört barn. Erkki Hansson hade fungerat i gruppen för Tallbo daghem i Helsingfors, men representerade nu Vasaföreningen.



FDUV:s samarbete med medicinalrådet Karl Grunewald sträckte sig från 1970-talet till 2000-talet. Här ser vi Karl Grunewald vid sitt första möte med DUV-rörelsen på Storträff I i Ekenäs 1973.

FDUV kom att ha ett speciellt förhållande till medicinalrådet Karl Grunewald, som då han deltog i kongressen på Hanaholmen 1988 i några år hade varit pensionerad från sin centrala tjänst vid den svenska socialstyrelsen. Redan vid en av FDUV:s första kongresser, Storträff III i Ekenäs 1973, deltog Karl Grunewald som föredragshållare och berörde hur omsorgen kunde utvecklas under aktiv medverkan av anhöriga. Han fortsatte efter detta att med största intresse följa med DUV-rörelsen och dess arbete. Intresset var ömsesidigt och DUV-rörelsen hade stor hjälp av de många orädda ställningstaganden som Karl Grunewald gjorde under sin tid som chef för den statliga övervakningen av omsorgen i Sverige. År 1987, året före FDUV:s förbundskongress, besökte Karl Grunewald på inbjudan av Kehitysvammaliitto ett seminarium för kommunala förtroendevalda i Lahtis. Undertecknad hade själv förmånen att följa med hela hans inlägg, som belyste den utvecklingen den svenska omsorgen genomgått under de senaste decennierna. Grunewald var inte bara en initierad föredragshållare i sakfrågor, utan även en mästare i att skickligt kunna framställa sitt budskap. Vid valda tillfällen hade han ingenting emot att överraska, ja ibland chockera, sin publik. I Lahtis kände han väl till att många i publiken ställde sig negativa eller åtminstone tveksamma till att lägga ned de större institutionerna i Finland. Föredragshållaren inledde sitt avsnitt om institutioner genom att med helt normal "föredragshållar-röst" konstatera att man i Sverige kommit fram till att institutioner för personer med utvecklingsstörning var så farliga att de måste förbjudas genom lag. Därefter följde en konstpaus medan många i auditoriet misstrogn tittade på varandra. Hade man hört fel? Då fortsatte föredragshållaren och ropade plötsligt med tor-dönsröst: Hörde Ni, institutioner är så farliga att de måste förbjudas med lag. Efter det hade den sista sovande kommunalpolitikern i auditoriet vaknat och intresset för det fortsatta föredraget var givet.

Det var också givet att Karl Grunewalds ledande anförande vid FDUV:s kongress 1998 skulle väcka uppmärksamhet. Även här använde han sin förmåga att på ett intressant men samtidigt övertygande sätt kunna kombinera kongressens två huvudfrågor, en utbyggnad av avlastning och boende med behovet av institutionsavveckling. Karl Grunewald har till allra senaste tid fortsatt att vara engagerad i frågor som gällt personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga. Han har deltagit i debatter och ställt sitt stora kunnande till förfogande vid olika evenemang på området. Karl Grunewald är även känd för ett flertal böcker på området, bland andra en bok från år 2012 om utvecklingsstördas historia, och senast Om sorsrevolutionen år 2015.

Samhället sparar över hundra miljoner mark per år genom att ge föräldrarna en chans att själva ta hand om sina barn, konstaterade kongressens huvudtalare, Karl Grunewald, i sitt anförande för publiken inklusive de närvarande företrädarna för massmedia. Men för att en institutionsavveckling skall vara möjlig behövs en fungerande avlastning. Även om vi skulle ge de anhöriga allt vad de önskar, då det gäller avlastning och assistans i hemmen, skulle vi endast komma upp till en summa av 20–30 procent av det som institutionerna kostar i dag, underströk han vidare. Majoriteten av dem som lyssnade till anförandet var föräldrar, som inget heller ville än ta hand om sina barn. Här gick budskapet hem, men inlägget på FDUV:s kongress på Hanaholmen blev också en viktig länk i den växande kritiken av prioriteringar inom omsorgen. I sitt anförande gav Karl Grunewald ingående exempel på de olika former av stöd för anhöriga genom avlastning som utvecklats i Sverige. Det gällde hemtjänst och avlösarservice. Likaså var det frågan om korttidshem, eftermiddagshem och elevhem samt dagcenter för vuxna personer. Då det gällde boendeservice belyste han även den nya form av gruppboendestäder som just då höll på att utvecklas i Sverige.

Granskningen av anhörigas behov av avlastning kompletterades genom en beskrivning av hur man lagt upp avlastningen inom Osloområdet och en redogörelse för de jourssystem som där tillämpades.

FDUV:s kongress kring boende och avlastning hölls på tröskeln till 90-talet, då omsorgen genomgick stora förändringar. Samtidigt upplevde man tyvärr ett allt hårdare ekonomiskt klimat i samband med den så kallade 90-talskrisen. Det stod klart att man inte kunde fortsätta satsa på både öppen vård och institutioner utan att prioritera. Det hade givetvis varit mer än önskvärt om man hade haft en bättre beredskap inför de omställningar som väntade. Nu var detta inte fallet, vilket kom att resultera i berättigad kritik. Kritiken gällde dåligt samarbete mellan ansvariga myndigheter men också dehumaniserande beslut, där individens rättigheter inte beaktades. Men det nya årtiondet inledde också något av en ”ny era” i fråga om samarbete mellan FDUV och Tukiliitto. Frågor kring stöd ute i samhället, humant boende och en fungerande avlastning kunde nu tas upp på bred front.

Medbestämmandetanken växer fram

Fritidsverksamheten skedde till en början som experimentverksamhet i Helsingfors och Västnyland. Den övertogs av förbundet i samband med att Samariterstiftelsen lade ned verksamheten 1975. Efter det att FDUV övertagit fritidsverksamheten växte denna snabbt och blev ett viktigt stöd för möjligheterna för personer med utvecklingsstörning att delta i samhällslivet. Vid Lepolampikonferensen 1975 presenterades ungdomsverksamheten inom föräldraorganisationen i Sverige (se kapitlet Lepolampikonferensen 1975). Verksamheten i Sverige var organiserad i så kallade ungdomssektioner. Dessa var en självständig del av respektive lokala FUB-förening. Inom DUV-organisationen tog man upp modellen med lokala sektioner för fritidsverksamheten i anslutning till lokalföreningarna. DUV-föreningarna reserverades en möjlighet att upprätta fritidssektioner, men verksamheten kunde även bedrivas på annat sätt. Vid förbundskongressen i Haiko 1978 reviderades förutom förbundsstadgarna även modellstadgar för förbundets medlemsföreningar. I dessa ingick även modellstadgar för fritidssektionerna på lättläst svenska.

Fritidssektionerna har haft en viktig betydelse för arbetet med medbestämmande. Till en början uppfattades fritidsverksamhet mest som rekreation även om social träning, alltså träning att klara sig utanför hemmet, varit en del av verksamhetens målsättning. Modellen med fritidssektioner, som delvis styrde sig själva, förde in nya utgångspunkter. Det gällde att inte enbart anpassa sig till sin miljö utan det gavs också möjligheter att påverka denna.



Vid förbundskongressen och studiedagarna i Jakobstad 1976 presenterades en schematisk framställning över hur fritidsverksamheten borde byggas upp inom DUV.

Den ömsesidiga växelverkan mellan FUB och DUV fortsatte även efter Lepolampikonferensen. Förbundets fritidssekreterare, Mailen Hellman, hade kontakt med ett flertal nyckelpersoner i Sverige. Redan år 1972 ordnade Samariterstiftelsen, med fritidssekreteraren som central kursledare, en utbildning för kommunala och kyrkliga ungdomsledare vid Åbolands folkhögskola om meningsfull fritid. Vid kursen presenterades svenska Vuxenskolans material. Kursens målsättning var att förändra synsättet på personer med utvecklingsstörning och medverka till en normaliserande miljö. Det visade sig dock att förbundets kontakter till FUB blev mest betydelsefulla för den fortsatta utvecklingen. FDUV och FUB ordnade tillsammans temadagar om kultur för vuxna med utvecklingsstörning på Hanaholmens kulturcentrum 28.3–2.4.1978. Även Tukiliitto och Hanaholmens kulturcentrum medverkade och över hälften av deltagarna från Finland var finskspråkiga. Det sammanlagda deltagarantalet blev 53 personer. Det huvudsakliga initiativet togs denna gång av FDUV. Här bör speciellt nämnas förbundets utbildningssekreterare, Susanna Frankenhauser, som tillsammans med fritidssekreteraren, Mailen Hellman, tagit initiativet till temadagarna och även knutit de nödvändiga kontakterna till kulturcentret för Sverige och Finland på Hanaholmen.

Maarit Aalto, som då fortfarande var föreståndare vid Tallbo dagcenter, deltog i Temadagarna och skriver om sina intryck i *Läka och Lära* nr 2/78.

”Det [är] också viktigt att komma i håg att inte bara ge en förklaring, utan den utvecklingsstörda skall så långt som möjligt fundera ut en lösning själv. När han kommit på lösningen måste han få pröva den och om lösningen är fel få fundera på saken på nytt. Under veckan mognade också en annan tanke hos mig. Det var förståelsen hur viktig meningsfull fritid är för den utvecklingsstörde. Träning i träningsskolan och på arbetscentralen ställer speciella krav på honom, det är endast under sin fritid som den utvecklingsstörde kan vara helt fri och utveckla sin personlighet, då får han ge uttryck för sina känslor och behov och öka sin självkänsla. Fritid är inte bara t.ex. ett ytligt biobesök, utan fritiden skall ge möjlighet att tillfredsställa inre behov, t.ex. i frågan om människokontakter, att få känna sig självständig och få rå om sig själv en stund.”

Hon fortsätter med att det vore skäl att försöka poängtera allt detta för de beslutsfattare som gått hårt åt fritiden med rödpennan. I Maarit Aaltos kommentarer om temadagarna kommer två av de frågor som senare skulle få stor betydelse i diskussionen om medbestämmande fram. Rätten att själv fatta beslut, även om dessa skulle visa sig vara felaktiga. Mindre lyckade beslut kan korrigeras och säg den som inte skulle ha fattat felaktiga beslut i något skede av sitt liv. Den andra frågan gäller personlig integritet och respekt för den egna sfären. Dessa två frågor är nära sammankopplade och de skulle så småningom utvecklas och ideologiskt förstärkas också genom empowerment-tanken, som handlar om strategier för inflytande. Susanna Frankenhauser konstaterar i samma tidning att temadagarna var gränsöverskridande. De korsade inte bara en riksgrens utan även språkgränsen inom landet. Men – och därmed berör hon en viktig sida av medbestämmandearbetet – massmedia uppmärksammade inte alls Temadagarna. Detta trots att det i deltagarantal och arrangörmässigt var ett stort evenemang på Hanaholmens repertoar.

Massmedia bedömde således temadagarna som mediemässigt smala. Både radio och tv lyste med sin frånvaro, konstaterar skribenten och fortsätter: "För den stora allmänheten fick alltså Temadagarna passera mer eller mindre obemärkt. I stället var intrycket desto djupare hos alla dem som deltog under veckan."



Grupparbete under Temadagarna för kultur på Hanaholmen i Esbo 1978.
Arrangörer var FDUV och FUB i Sverige.

Temadagarna på Hanaholmen gjorde verkligen ett djup intryck på många av dem som medverkade. Medbestämmande var fortfarande, åtminstone till sina praktiska konsekvenser, nytt även för många inom omsorgens intresseorganisationer. Detta belyses i ett annat inlägg i *Läka och Lära*. För inlägget stod vårdaren Eskil Engström, en av initiativtagarna till DUV på Kårkulla och allmänt känd som en förespråkare för "gräsrötterna". Under rubriken "Vi var där – såg ni oss?" beskriver Eskil Engström besvikelsen bland en del av dem som deltog i en paneldiskussion som ordnades i samband med Temadagarna. Arrangör för paneldiskussionen var inte gruppen för temadagarna, utan de nordiska intresseorganisationerna, som samtidigt hade sitt konstituerande möte på Hanaholmen.

Eskil Engström konstaterar att man sett fram paneldiskussionen och väntat sig en livlig debatt då två ministrar och Svenskfinlands omsorgsdirektör deltog. "Men panelen inleddes med ett långt inledningstal och efter det höll också panelens ordförande ett tal samtidigt som han presenterade personerna i panelen ... Sent omsider delade ordföranden ut ett par minuters muntur åt var och en av paneldeltagarna som dock hade svårigheter att hålla tiderna. Sen diskuterade paneldeltagarna en stund med varandra. När ungefär nittio procent av den reserverade tiden hade gått blev det äntligen dags för allmänheten att ställa frågor ... Här kom två rikssvenska temadeltagare med var sitt inlägg som började med satsen Vi utvecklingsstörda tycker. De Utvecklingsstördas inlägg kom som en bomb för panelen och det märktes klart och tydligt. Den bragtes en aning ur fattning. Ordfö-

randen tackade för inlägget, men ingen hade något att komma med. Senare fick jag höra att man spekulerat över om någon lagt orden i svenskarnas mun. Men så var inte fallet”, skriver Engström.



Samtidigt med Temadagarna höll de nordiska intresseorganisationerna ett konstituerande möte för det som sedan blev det Nordiska Samarbetsrådet. Från vänster ses Rune Ohlsson, FUB och Sverige. Övriga vid bordet torde vara Tor Brandhaug, NFPU i Norge, och fjärde från vänster Diana i Puntaburgi, Jauvni på Färöarna. Övriga har tyvärr inte kunnat identifieras.



På denna bild ser vi mötets ordförande Lars Nyström och Mikael Lindholm som fungerade som mötets "generalsekreterare".

Inlägget avspeglar väl de attityder som till en början möte arbetet för medbestämmande, även inom de egna leden. Många kunde inte tro att de åsikter och förslag som framfördes i en diskussion av personer med utvecklingsstörning kunde vara deras egna, utan man antog att åsikterna egentligen från början hade framförts av deras stödpersoner och assistenter. Diskussionerna kring frågan om åsikterna var riktiga eller manipulerade ledde så småningom till klara regler om hur man borde fungera som tolk eller assistent för sin huvudman. Detta för att personens åsikter skulle komma fram så klart och oförvanskat

som möjligt. Frågan om manipulation återkom dock med jämna mellanrum under 80-talets första år. Fritidsverksamheten diskuterades till exempel på nytt på Hanaholmen i november 1980. Det var frågan om ett nordiskt symposium, där FDUV var medarrangör. I ett inlägg om symposiet i Kårkullas tidning *Omslaget* konstaterade Stina Engblom att de möjligheter personer med utvecklingsstörning hade att välja en individuell och stimulerande verksamhet tyvärr var starkt begränsade. I vårt konkurrenssamhälle, där duktiga, starka och intelligenta segrar på de svagares bekostnad, känner sig personer med utvecklingsstörning redan från början utslagna.

I *Läka och Läras* rapport från symposiet tar redaktör Micke Godtfredsen fasta på samma tema, men rapporterar samtidigt om den diskussion som gällde manipulation. Han citerar ett föredrag av Ulla-Britt från Sverige. Trots efterforskning har undertecknad tyvärr inte kunnat spåra föredragshållarens efternamn. Ulla-Britt hävdade i sitt anförande att kommersialismen bjuder ut en färdigt framställd fritid, där innehållet ger en förljugen verklighetsbild, men fick mothugg bland deltagarna. Vi är väl här för att försöka få personer med utvecklingsstörning att ta del av ett större fritidsutbud, inte att göra dem till revolutionärer, kommenterade man. Personer med utvecklingsstörning deltog visserligen i seminariet, men hade nog inte dagens möjligheter att själva göra sin röst hörd.

Frågeställningarna kring vad som eventuellt var att servera fakta på ett manipulativt, snedvridet, sätt hade att göra med att vi här bevittnade ett nytt skede i utvecklingen. Ett nytt skede, där personer med utvecklingsstörning gick mot ett större och påtagligare inflytande i samhället. Det var i och för sig ingen nyhet att se på utvecklingsstörning som ett tillstånd som påverkades av, eller påverkade, samhället. Men tiden efter kriget hade i många avseenden inneburit en återgång till det individuella perspektivet. Den sociala träningen och integreringen hade som mål att anpassa individen till det existerande samhället. Under 70-talet började man på nytt betona samhällets betydelse, att personer med utvecklingsstörning var en marginaliserad grupp, och en av de sista i välfärdssamhället som inte fått uppmärksamhet för sina mest grundläggande behov. Vi talar inte enbart om service utan även om kultur, information och en meningsfull fritid med allt vad detta innebar. Fritidsverksamheten inom DUV blev en viktig plattform för kraven på att samhället skulle öppna sig för denna grupp. För att återgå till Maarit Aaltos inlägg i *Läka och Lära* i anledning av de första temadagarna på Hanaholmen: ”Inom fritidsverksamheten är det inte frågan om att arrangera biobiljetter, det är frågan om att försöka möta de djupa behov vi alla har som människor, som tänkande och kännande varelser.”

Att detta arbete i början även kom att leda till överslag skall inte förnekas. Alla kunde kanske inte behålla respekten för rättigheten till opartisk information och därmed rätten att självständigt bilda sin egen åsikt. Ibland kunde det å andra sidan rent av upplevas som övermäktigt att framföra mera komplicerade sammanhang på ett lättillgängligt sätt och samtidigt behålla nyanserna. Det var en fråga som blev allt mer aktuell efterhand som informationen på ett lättillgängligt språk blev mer omfattande. Under 80-talet etablerade *Hufvudstadsbladet* en lättläst halv sida. Det var en pionjärgärning som fortfarande väntar på sin efterföljd inom dagspressen. Inspirationen till detta gav uppenbar-

ligen de lättlästa publikationer på svenska som FDUV medverkat till att sprida eller starta. I *Läka och Lära* nr 3/83 noteras att FDUV:s projektarbetsgrupp för lättillgänglig information inlett förhandlingar med *Hbl* om att få ett lättläst nyhetssammandrag infört i tidningen och att tidningen ställt sig positiv. Sammandraget ingick i lördagens tidning under rubriken "Veckan som gick".

Men efter en tid avbröts experimentet utan att kunna ersättas med något liknande. FDUV försökte givetvis argumentera för en fortsättning, men enligt förbundsstyrelsens protokoll 25.1.1985 hade dåvarande chefredaktören Jan-Magnus Jansson understrukt svårigheterna att dokumentera komplicerade sammanhang på ett enkelt sätt utan att materialet blir ensidigt. Han ansåg uppenbarligen att det var en trovärdighetsfråga för *Hbl* och av denna orsak en viktig policyfråga. Chefredaktören meddelade att *Hbl* hellre kunde satsa på en separat tidning utdelad till prenumeranter med utvecklingsstörning. Det utgör givetvis en tidningsredaktions suveräna rättighet att bestämma tidningens innehåll. Här ansåg redaktionen tydligen att tidningen kunde löpa risk för att ge, eller uppfattas att ge, en förenklad och skev bild av olika skeenden. Men även på denna punkt har uppfattningen gått in på andra och, vågar jag hävda, mer rationella banor. Lättläst text uppfattas i dag som ett viktigt kommunikationsmedel, inte som en ensidig beskrivning av omvärlden.



Temadagarna, som startade på Hanaholmens kulturcentrum, ledde i förlängningen till att personer med en utvecklingsstörning öppet började ställa krav på samhället och även på sin egen organisation. Genom föreningen Steg för Steg har hela DUV-rörelsen utvecklats mot att inte enbart vara en organisation för utan även en organisation av personer med utvecklingsstörning.

Då det gäller arbetet för medbestämmande tror jag det är dags att ge de personer och grupper inom DUV som i tiden ofta uppfattades som radikala ett stort erkännande. En av de viktiga utgångspunkterna för den framtida utvecklingen, som så småningom ledde fram till grundandet av föreningen Steg för Steg, var att verkligen kunna se personer med utvecklingsstörning och lyfta fram deras svaga ställning i samhället. Det gällde också att inse att den svaga ställningen för denna grupp hade mycket att göra med samhällets allmänna (och felaktiga) värderingar och inställningar. Samtidigt innebar detta ”steg för steg” en utveckling inom DUV i riktning mot en organisation för medborgerliga och mänskliga rättigheter. DUV-organisationen blev samtidigt en organisation för och av personer men en utvecklingsstörning. Man anslöt sig till de verksamhetslinjer som har berörts i avsnittet om DPI, de funktionshämmandes världsorganisation (se kapitlet Det internationella handikappåret 1981).

Temadagar av det slag som inleddes 1978 på Hanaholmen ordnades också på Hanaholmen år 1980, på Värmdö i Sverige 1981 och på nytt på Hanaholmen 1983. Men arbetet för medbestämmande hade även i övrigt kommit i gång på bred front inom DUV. Fritidssektioner hade grundats inom många av DUV-föreningarna och i tidningen *Läsa och Lära* infördes sidor med lättläst text, som först kallades ungdomssidor och sedan fick namnet Lätt att Läsa. Här publicerades intervjuer, diskussioner kring vardagliga händelser, liksom information om lättlästa böcker och viktiga evenemang. För första gången hade således personer med utvecklingsstörning möjlighet att ta del av information som var utformad på ett lättförståeligt sätt. Detta lade grunden till möjligheterna att själv ta ställning till frågor och medverka till beslut som gällde den egna livssituationen.

År 1985 kunde förbundet med stöd av Penningautomatföreningen anställa en projektsekreterare för medbestämmande på heltid. Projektet var till en början planerat som treårigt. Som projektsekreterare valdes socionom Lisbeth Mutanen (senare Hemgård). På 90-talet skulle hon återkomma till FDUV inom olika uppgifter för att sluta som organisationens verksamhetsledare 2006. Lisbeth Mutanen hade bland annat som uppgift att bereda marken för arbetet med medbestämmande i DUV-föreningarna, och i detta syfte aktivera fritidssektionerna, inspirera till grundandet av nya sådana och planera aktiviteter för medbestämmandeverksamheten.



År 1985 kund förbundet med stöd av medel från Penningautomatföreningen anställa Lisbeth Mutanen (Hemgård) som projektsekreterare för medbestämmande. Samtidigt bildades en riksomfattade arbetsgrupp. På bilden ser vi arbetsgruppen i sin första sammansättning. I främre raden från vänster Nina Strömsholm, Lisbeth Mutanen, Mailen Murmann, Thora Krokfors och Eva Koivisto. I bakre raden från höger Tossi Grönholm, Eira Fahlander, Börje Malm, Evelyn Wiktorsson, Marina Wasberg och Bernt Björklund.

Inom DUV började man ordna Storträffar, där personer från fritidssektionerna och andra intresserade mötte upp. Storträffar hade ordnats inom DUV sedan år 1969 i Mariehamn och togs nu i bruk för denna nya viktiga grupp av medlemmar. År 1983 ordnades den första Storträffen på Lepolampi. Som en del av medbestämmandesekreterarens arbete förbereddes följande Storträff i Vasa i november 1985. Ett viktigt budskap vid storträffen i Vasa blev kravet på "Ett samhälle för alla" liksom uppmaningen "Lön inte pension". Storträffens deltagare deltog även i ett evenemang som uppenbarligen kan klassas som den första i Finland genomförda gatudemonstrationen för personer med utvecklingsstörning, med personer med utvecklingsstörning. Deltagarna vandrade från mötesplatsen till Vasa torg med den utspända banderollen "Ett samhälle för alla i spetsen". Demonstrationen gick givetvis fredligt till. På vägen till torget tog demonstranterna upp den svenska melodifestivalens vinnarlåt från 1984, Diggi Loo Diggi Ley, där texten handlar om att stå inför en karriär med helt nya möjligheter. På torget möttes demonstranterna av Ole Norrback, redan då förtroendevald inom DUV. Denna gång var han dock där i rollen som en rikspolitiker som ville lyssna till vad den demonstrerande gruppen hade att säga. Han var för övrigt en av de få som gav sig tid att lyssna. I *Läka och Lära* nr 1/1986 skriver medbestämmandesekreterare Lisbeth Mutanen under rubriken "Information och attityder" följande: "När Storträffen var förbi hade de flesta av deltagarna stora förväntningar på vad som skulle skrivas i tidningarna om vår Storträff. Det gick rykten om att tv skulle komma och filma vår demonstration. Ingenting hördes och syntes

till. Ingen förstod varför massmedia inte ville uppmärksamma denna märkvärdiga händelse ... Den enda tidning som uppmärksammade händelsen på ett värdigt sätt var Ålandstidningen. Ett stort fint reportage, där både utvecklingsstörda deltagare och ledare intervjuades. Jag började fundera varför det idag finns ett sådant motstånd att skriva om utvecklingsstörda. Jag har förstått att det för 10 år sedan var mycket lättare att få in en artikel i tidningen. Börjar vårt samhälle rikta sig mer och mer till alla s.k. starka människor. Tidningarna fylls av vackra, unga starka människor. Det som också är förvånande är att när det skrivs, blir det ofta så fel ... Det är inte bara benämningarna som blir tokiga, utan omsorgens målsättning, attityderna genomsyras av att tycka synd om alla.”

Lisbeth Mutanen finner således skäl till samma kommentarer som kurs- och informationssekreteraren, Susanna Frankenhaeuser, gjorde i anledning av de första temadagarna. Det hade med andra ord inte varit så mycket lättare tio år tidigare. Massmedia lyckades inte uppfatta det viktiga budskap man förde fram. Lisbeth Mutanen hade säkerligen rätt i sin iakttagelse att attityder – då som nu frestas man att säga – genomsyrades av inställningen ”tycka synd om”. Den inställningen kan ge mycket spaltutrymme, men att beröra mer genomgripande frågor kan vara svårare. Vid Storträffen gav till exempel Vasabladet demonstranternas budskap några rader, medan man utförligt beskrev tillkomsten av vårdhemmet Österbotten i samma artikel. Utan att ifrågasätta behovet av ett vårdhem kan man dra slutsatsen att Storträffens budskap om framtidstro och beredskap att själva ta tag i sin situation fortfarande var främmande för massmedias värld. Däremot verkade uppfattningen om personer som är helt beroende av andras välvilja vara väl inarbetad. Där passade en artikel om vårdhemmet in som handen i handsken.



I Vasa genomfördes uppenbarligen landets första demonstration, där utvecklingsstörda personer deltog aktivt både som organisatörer och deltagare. På bilden ses demonstrationståget, som med slagord och sång var på väg mot Vasa torg, där Ole Norrback talade till demonstranterna.

Viljan hos personer med utvecklingsstörning att själva påverka sin situation togs således inte på allvar eller bemöttes med direkt misstro. Vi har tidigare varit inne på diskussionerna om manipulation och i samband med Storträffen i Vasa dök tanken upp, kanske från ett något oväntat håll. Fackorganisationernas svenska organ, Löntagaren, som borde ha stått nära demonstranternas strävanden, ägnade demonstrationen intresse främst i den meningen att man i hela skeendet såg politisk manipulation. Ole Norrback hade som politiker haft den ”dåliga smaken” att delta i demonstrationen. Ingen av arrangörerna hade haft några tankar på att ordna en ensidig politisk manipulation, knappast heller Ole Norrback, som endast hörsammat arrangörernas inbjudan.

Kongressen i Mariehamn – genombrottet för medbestämmande

Redan före Storträffen i Vasa hade förbundet hållit förbundskongress och studiedagar i Mariehamn med temat medbestämmande. Förbundskongressen i Mariehamn kan betecknas som historisk i åtminstone två avseenden. Medbestämmandefrågan fick sitt definitiva genombrott vid kongressen. Detta var den viktigaste händelsen. Här var det inte enbart frågan om ett tillrättalagt parallellprogram, utan hela kongressen med anföranden och gruppdiskussioner var uppbyggd kring temat medbestämmande. Samtidigt innebar kongressen i Mariehamn också ett imponerande prov på DUV-organisationens sammantagna styrka och förankring i alla regioner i Svenskfinland. Uppemot 400 personer slöt upp till förbundets kongress, vilket innebar över 20 procent av den sammanlagda medlemskåren. Förbundsordförande Lars Nyström kunde i sitt öppningsanförande blicka ut över en till bredden fylld plenisal i Självstyrelsegården i Mariehamn. Förbundets viceordförande, och samtidigt värdföreningens ordförande, Göran Hansen påminde i sitt öppningsanförande om att DUV:s första Storträff hade ägt rum i Mariehamn 1970 och då hade samlat ett 80-tal deltagare. Femton år senare var deltagarantalet det femdubbla. FDUV:s kongress i Mariehamn utgjorde en av höjdpunkterna för organisation i det vi i dag kanske kunde kalla Samförstånds-Finland eller Konsensus-Finland. Omsorgssektorn utgjorde fortfarande en relativt sluten del av det finländska samhället och inom det svenskspråkiga området var FDUV och Kårkulla huvudaktörerna. Detta påminde också Kårkullas representant, Siv Fagerlund, om i sin hälsning från kommunalförbundet, där hon hoppades ”att våra båda organisationer, som har ett intimt samarbete, inför framtiden skall kunna använda all kunskap och mognad som behövs för att ta de direkta stegen mot utveckling”.



Kongressen i Mariehamn utgjorde en av höjdpunkterna för DUV-rörelsen, då det gällde att visa upp både vilja och kraft till förändring. Kongressen, som samlade uppemot 400 deltagare, innebar samtidigt ett genombrott för medbestämmandetanken. Bilden visar ett svep över kongressdeltagarna i landstingets sessionssal i Mariehamn.

Utvecklingen framöver skulle innebära att möjligheterna för personer med utvecklingsstörning att själva ta ansvar för sin framtid blev större, och att personer med utvecklingsstörning därmed blev en viktig del av det förbund som företrädde deras sak. Utvecklingen framöver betydde även att besluten i fråga om service och rättigheter i framtiden skulle tas i ett betydligt mer decentraliserat samhälle. Mycket av det som uppfattades som självklarheter – på gott och ont – skulle komma att både ifrågasättas och omvärderas.

Siv Fagerlund berörde i sitt eget inlägg om medbestämmande hur verksamheten hade börjat inom Kårkulla och hur situationen utvecklats vid tiden för kongressen. Kårkulla hade relativt tidigt börjat med det man kallade ”självständiggörande” vid avdelningarna på centralanstalten och kunde vid nordiska förbundets kongress i Tammerfors 1971 rapportera om ett helt nätverk kring detta. Efter 70-talets fokus på den öppna vården hade avdelningarnas självständiggörande och medbestämmande fått ny uppmärksamhet som en del av en planerad institutionsavveckling.



Siv Fagerlund, ledande kurator vid Kårkulla, representerade kommunalförbundet vid förbundskongressen i Mariehamn. I sitt tal inför kongressen hoppades hon, att bägge organisationer skulle kunna använda all sin gemensamma kunskap och mognad för nya steg framåt. Siv Fagerlund hade en nära relation till arbetet inom DUV och dess medlemmar. Här ses Siv på bilden till höger i samtal med Gunnel Grönlund en av pionjärerna bland föräldrarådgivarna men också långvarig och aktiv påverkare inom DUV.

Anförandet belyste samtidigt skillnaderna mellan hur medbestämmande kom att uppfattas inom organisationerna för personer med funktionsnedsättning och inom den offentliga vården. Medan man inom den offentliga vården framför allt var intresserad av att etablera demokrati mellan vårdade och vårdande riktade sig medbestämmandet inom organisationerna redan från början mot inflytande i samhället som helhet. Men steget mot inflytande på ett vidare plan borde givetvis börja i den egna närmiljön – därom var ”demokratiivrarna” inom båda lägren eniga. Vid kongressen i Mariehamn framkom samtidigt att intresseorganisationerna inte alltid hade kunnat svara mot förväntningarna, nämligen att på ett så seriöst sätt som möjligt stöda sina egentliga uppdragsgivare, personer med utvecklingsstörning. Pie Blume, engagerad i FUB:s Stockholmsförening, deltog som föredragshållare i kongressen. Han hade gjort sig känd som en energisk förespråkare för ett ökat inflytande för personer med utvecklingsstörning. Pie Blume refererade i sitt inlägg till FUB:s landsmöte 1978, där man för första gången hade ställt krav på representanter med en utvecklingsstörning i alla FUB-styrelser, både på riks-, läns- och lokalplanet. Förslaget godkändes vid landsmötet 1980, men hade då blivit förändrat till att det i lokalstyrelserna skulle finnas minst tre medlemmar som speciellt ägnade sig åt föreningsverksamhet för personer med utvecklingsstörning. Därmed föll kravet på att personen själv skulle ha en utvecklingsstörning. Detta trots att FUB-organisationen erhållit tilläggsmedel för att organisera medbestämmandeverksamheten.

Så småningom började många aktivister ifrågasätta hela begreppet medbestämmande. Vägen mot ett så stort inflytande som möjligt över sitt eget liv och sin omgivning kunde helt enkelt inte kallas medbestämmande. Redan i ordet fanns ett förbehåll och en antydning om att någon annan part trots allt hade det sista ordet. I Blumes anförande skymtar de frågeställningar som senare skulle bli viktiga, då self advocacy-rörelsen, självförespråkarna, växte fram. Det finns skäl som gör att en fullständig jämställdhet och likaberättigande

mellan anhöriga och personer med utvecklingsstörning kanske inte är möjliga inom en och samma organisation, konstaterade Blume. Här efter räknade han upp situationer, där intressena inte behöver sammanfalla. De anhöriga kunde göra aktivt eller passivt motstånd mot en nödvändig frigörelse. Man kunde fortfarande uppfatta en person med utvecklingsstörning som ett barn, ett argument som kanske i dag har förlorat en del av sin aktualitet. Han avslutade med att framkasta grundandet av ett eget förbund för utvecklingsstörda som en möjlighet. I så fall skulle FUB bli en renodlad intresseorganisation för föräldrar. Samtidigt skulle FUB inte längre kunna vara en handikapporganisation, vilket åtminstone på kort sikt vore förödande, konstaterade han vidare.

Vid förbundskongressen i Mariehamn hade deltagarna möjlighet att välja mellan 4 sektioner, var och en med en fråga som skulle besvaras. I sektion 2 lőd frågan kort och gott "Är de utvecklingsstördas inflytande i DUV överhuvudtaget möjligt och önskvärt?" Sektionen gav ett klart jakande svar på frågan, men konstaterade samtidigt att vi "i dag talar om en mycket liten grupp utvecklingsstörda, som skulle ha möjlighet eller intresse av att delta i DUV i annat än fritidsverksamheten". Därmed hade man på Mariehamnskongressen för sin del formulerat ett av de viktiga argumenten i den fortsatta diskussionen. Personer med utvecklingsstörning måste ges möjlighet att – helst i nära samarbete med DUV – utveckla sin egen föreningsverksamhet.

Man ansåg också att detta inte kunde befria DUV från ansvaret att i första hand tala för personer med utvecklingsstörning. Detta ansvar gällde inte minst personer med en svår funktionsnedsättning. Samtidigt skulle givetvis de anhörigas intressen beaktas.

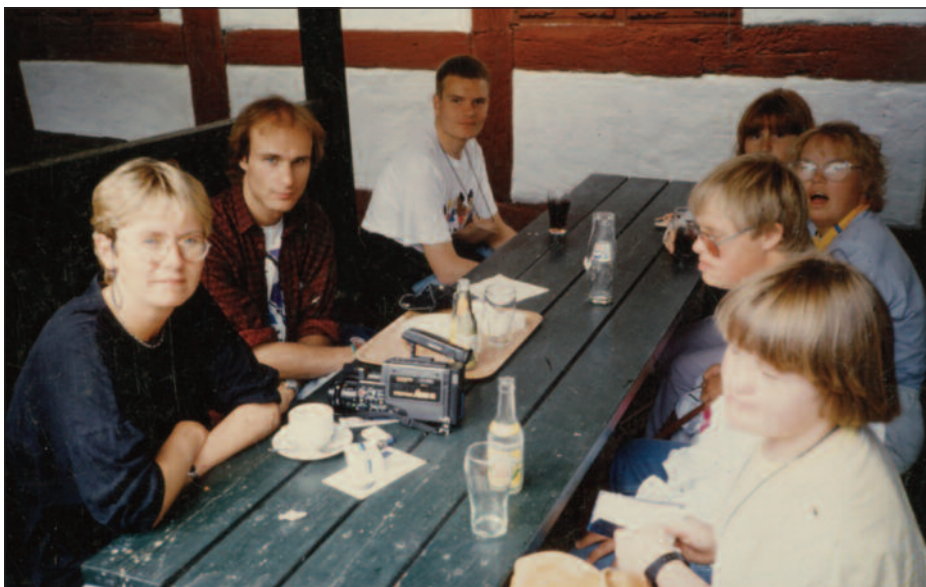
Sektion 4 måste på grund av det stora intresset indelas i sektion 4 a och 4 b. Den fråga som väckte detta stora intresse var inte så överraskande "Hur ge de utvecklingsstörda förutsättningarna till medinflytande inom omsorgens enheter?" Beträffande skolan som fortfarande vid denna tidpunkt hörde till omsorgsenheterna, föreslog man att en motsvarighet till Hem och skola-föreningen skulle bildas. Där skulle också elevrepresentanter vara med. Efter att undervisningen integrerats med skolans normalsystem har frågeställningarna förändrats, men samarbetet med Förbundet Hem och skola, som etablerades redan på 80-talet, har fortsatt.

Förbundskongressen och studiedagarna i Mariehamn lade grunden till det fortsatta arbetet med medbestämmande inom DUV. Kongressen var utan tvivel även en av de viktiga orsakerna till att förbundsstyrelsen ett år senare gick in för att anställa en projektsekreterare för medbestämmandefrågor. Medbestämmandeverksamheten fick också en allt viktigare roll inom fritidsverksamheten. Här var det således viktigt att kunna ge stöd för arbetet och ta till vara det stora intresse många visade. Samtidigt gällde det att föra ut ideologin om respekt och medbestämmande. Detta skedde bland annat genom regelbundet återkommande så kallade konferenser för fritidsledare, där medvetenheten om vad medbestämmande innebar byggdes upp.

Den lättillgängliga informationen

Den lättillgängliga informationen blev en viktig plattform för hur arbetet för medbestämmande utvecklades. Precis som då det gäller all annan verksamhet i samhället var tillgången till information och kunskap en av de viktiga förutsättningarna. Grunden för tillgången till lättläst material på svenska i Finland var den så kallade boklådan som Samariterstiftelsen grundade i slutet av 1960-talet och som även tog upp lättlästa böcker på sitt program. Initiativet till boklådan togs av den dåvarande styrelsemedlemmen Christel Brunberg. Samtidigt inleddes ett samarbete med studieförbundet Vuxenskolan i Sverige. Vuxenskolan samarbetade med svenska FUB gällande lättillgängligt studiematerial. Allt detta lade grunden till en verksamhet som kunde ta sikte på möjligheter för personer med utvecklingsstörning att påverka, till en början sin egen närmiljö och sin egen organisation, för att därefter ta steget vidare till att påverka andra i samhället. Vi har redan berört *Hufvudstadsbladets* experiment med den lättlästa halvsidan "Veckan som gick". Initiativets största svaghet låg uppenbarligen i att det var alltför långt före sin tid. De läsare saknades, som i dag genom olika läsprojekt och en utveckling av det lättlästa språket finns. De lättlästa texterna växte fram genom en växelverkan mellan läsare och skrivare. I detta sammanhang hade olika skrivprojekt betydelse. I början av 1980 samlades en grupp personer med utvecklingsstörning på arbetarinstitutet i Vasa under ledning av Susan Hednäs. Det var frågan om personer som ofta läste lättlästa böcker. På det sättet tillkom idén att själva göra en bok. Man klippte och klistrade ihop en bok, där var och en fick berätta en historia. Samtidigt tecknade man bilder som illustrerade de historier som berättades. Projektet väckte ett stort intresse bland deltagarna och ambitionen att göra en riktig bok blev allt starkare. I *Läsa och Lära's* avdelning "Lätt att läsa" beskriver Susan Hednäs hur ett projekt som tar fram såväl arbetet för medbestämmande och samtidigt väcker lusten att själv både läsa och berätta kunde vara utformat. FDUV blev genom fritidsverksamheten på ett naturligt sätt inkopplat i projektet och erbjöd sig att ge ut den bok som tillkommit. Boken kompletterades ytterligare med tre noveller, som Susan Hednäs skrev ned med ledning av vad som berättats i gruppen. Novellerna gällde alla temat att utforska och påverka sin omgivning. De fick namnen "Sverigeresan", "Ett veckoslut där hemma" och "Maria drömmer om att gå i skolan". Gruppen kring boken tog också fotografier för att illustrera de olika situationer som behandlades. Namnet på boken var givet från början. Det är frågan om "Vår bok", konstaterade man och under det namnet gjorde den historia som den första lättlästa boken på svenska i Finland. Vår bok kom även ut på kassett och användes inom många grupper i DUV:s fritidsverksamhet. Boken fick överhuvudtaget en roll som en upplysare och väckarklocka, då det gällde att uppmärksamma personer med utvecklingsstörning som skapare och användare av kultur.

Förbundet tillsatte under 1980-talet två riksomfattande arbetsgrupper, en för medbestämmande och en för lättillgänglig information. Arbetsgruppen för medbestämmande hade en viktig roll i samband med de Storträffar som ordnades och blev den ursprungliga plattformen för fortsatt medbestämmandeverksamhet och därmed i förlängningen för föreningen Steg för Steg. Arbetsgruppen för lättillgänglig information lade grunden för insatser gällande lättläst och stöd för kommunikation. Man samarbetade också med verksamheten för lättillgängliga läromedel.



Beata Frankenhaeuser har varit en pionjär för lättillgänglig information på både svenska och finska i Finland. På bilden syns Beata Frankenhaeuser, längst till vänster, tillsammans med en grupp aktivister.

*O*rdförande för arbetsgruppen för lättillgänglig information var under många år på 80- och 90-talet Beata Frankenhaeuser. Som föreståndare för Kyrksläotts arbetscentral hade hon redan tidigt engagerat sig i medbestämmande och också blivit intresserad av möjligheterna att skapa läs- och skrivgrupper liksom att göra litteratur lättillgänglig. År 1988 blev Beata Frankenhaeuser kontaktperson i den nordiska arbetsgrupp som bildats för tillrättalagd litteratur och kom på detta sätt att arbeta som en ambassadör för kulturarbete på området lättläst litteratur. Beata Frankenhaeuser hade vid sidan av sina kontakter inom DUV och den svenskspråkiga omsorgen även ett vitt kontaktnät på finskspråkigt håll. Hon blev en förmedlare av intryck och idéer mellan det övriga Norden och Finland och det är i mycket hennes förtjänst att arbetet med lättläst fick en tidig start i vårt land, såväl på svensk- som finskspråkigt håll.

Redan i mitten av 1980-talet började två av Finlands mest kända svenskspråkiga författare, Birgitta Boucht och Märta Tikkanen, att skriva lättlästa böcker. Birgitta Bouchts första lättlästa roman blev "Lösa lappar om mormor, Marjut och döden", en bok som också översattes till finska. År 1991 kom hennes bok "Marken gungar: En bok om att bli kär". Birgitta Boucht har fortsatt att ge ut lättlästa böcker, de har blivit en viktig del av hennes produktion.

Märta Tikkanen skrev de lättlästa böckerna "Önskans träd" 1987 och "Bryta mot lagen" 1992. "Sofias egen bok", som Tikkanen skrev 1882, var inte lättläst, men ger kanske en tilläggsdimension till hennes engagemang som författare till lättlästa böcker. Det är givetvis svårt att säga vilken roll DUV:s arbete för att introducera lättlästa texter har haft för framväxten av lättläst litteratur på svenska i Finland. Det är dock ett intressant faktum att två av våra mest kända och mycket lästa författare också valt att skriva lättlästa böcker. Av en viss betydelse var det säkert att det existerade nätverk kring frågan på finlandssvenskt håll. Det fanns nyckelpersoner som i olika sammanhang arbetade för att informera om lättläst och samtidigt informerade om de olika grupper som kunde ha behov av detta slag av litteratur.



Det är givetvis svårt att säga vilken roll DUV:s arbete för att introducera lättlästa texter har haft för framväxten av lättläst litteratur på svenska i Finland. Ett intressant faktum är dock att kända och lästa svenskspråkiga författare i Finland valt att även skriva på lättläst. Utan ett nätverk kring lättläst kanske situationen sett annorlunda ut.

Litteratur på lättläst svenska var i och för sig inte ett helt nytt fenomen i Finland då arbetet med läsgrupper av det slag som skapade Vår bok startade i början av 1980-talet. Lättlästa böcker från Sverige hade funnits tillgängliga redan över ett årtionde tidigare. En av pionjärerna på området var Pehr Anders Fogelströms "Sommaren med Monica" som utkom 1968. Den representerar samtidigt den typen av lättläst roman som var mer vanlig i början, en bok vars originalversion återberättats på lättläst svenska. År 1968 startade arbetet med lättlästa böcker, så kallade LL-böcker, som ett experiment vid Skolöverstyrelsens i Sverige. Böckerna utgavs på olika förlag. Följande årtionde betydde en rask utveckling för LL-böckerna i Sverige, då man bland annat gav ut lättlästa bearbetningar av Greven av Monte Christo, Pygmalion och äventyrsklassikern Kon-Tiki. År 1984 utgavs det första numret av den lättlästa nyhetstidningen 8 Sidor, ett försök som 1987 blev permanent. Genom ett beslut av riksdagen i Sverige bildade man 1988 LL-stiftelsen och överförde utgivningen av tidningen och LL-böckerna till den nybildade stiftelsen.

Under hela 70-talet fanns det således tillgång till svenska LL-böcker i Finland. Men som i så många andra fall kan man konstatera att kulturaktiviteter fungerar bäst i sitt eget sammanhang. Den lättlästa boken på svenska i Finland vaknade till liv först då den fick ett sammanhang. DUV:s medbestämmandearbete spelade här en viktig roll. Det hjälpte till att lyfta fram och synliggöra de grupper i samhället som behövde lättläst. Vi fick en diskussion om behovet av att tillrättalägga språk för personer med en utvecklingsstörning,

personer med dyslexi och afasi liksom barndomsdöva personer. Som så ofta, då det gäller funktionsnedsättning, såg man snart positiva ”spin off”-effekter även på andra områden. Detta gällde såväl den äldre befolkningen som personer med ett annat modersmål än svenska. FDUV har haft en viktig, men ofta förbisedd, roll då det gäller den svenska kulturen i Finland. De lättlästa böckerna och senare den lättlästa nyhetstidningen, LL-Bladet, har med framgång kunnat användas inom svenskundervisningen, i den finskspråkiga grundskolan och fortsatt utbildning. Även för invandrare har de lättlästa texterna kunnat vara en inkörsport till kulturen i vårt land.

FDUV fortsatte under hela 1980-talet att vara mycket engagerat i frågan om lättillgänglig kommunikation och understödde ett medlemsförslag till Nordiska Rådet med förslag till samarbete, då det gällde produktion av lättläst. Trots en allmänt positiv attityd till ett mer omfattande nordiskt samarbete bland berörda myndigheter och institutioner lät de mera konkreta resultaten vänta på sig. Vid närmare genomgång visade det sig att samarbetsvinsterna inte blev så stora som man först tänkt sig. Trots att de nordiska språken står varandra nära (med undantag för isländskan och finskan) skiljer de sig dock så mycket att det försvårade en mera omfattande samproduktion. De länder som kunde ha en direkt nytta var Sverige och Finland för det svenska språkets del, men inte ens här kunde ett mer systematiskt samarbete komma igång.

Det som i allra högsta grad intresserade FDUV var givetvis hur stödet för LL-produktion – inbegripet den svenska – skulle utformas i Finland. Undervisningsministeriet hade 1.12.1988 tillsatt en arbetsgrupp med uppgift att förbättra LL-språkets ställning. Gruppens ordförande blev omsorgsdirektören för omsorgsdistriktet i Satakunta, Pertti Rajala, samtidigt en av pionjärerna då det gällde lättläst litteratur på finska. Även Beata Frankenhauser blev kallad som medlem av gruppen. Trots att FDUV således indirekt hade möjlighet till representation i arbetsgruppen var man inte odelat nöjd med det slutliga förslaget. Till en början var man klart missnöjd med att ministeriet överhuvudtaget inte begärt utlåtanden om arbetsgruppens förslag. Men ministeriet korrigerade sig och FDUV fick avge ett utlåtande. Arbetsgruppen föreslog att medel för lättläst litteratur skulle reserveras i statsbudgeten och utgick från att åtminstone följande grupper skulle behöva den typ av stöd: personer med utvecklingsstörning, cp-skada, MBD-skada, afasi, hörselskada, syn- och hörselskada eller andra funktionsnedsättningar. Härutöver noterade man personer med läs- och skrivsvårigheter liksom den äldre befolkningen. Man föreslog vidare en LL-kommission. Den skulle föreslå hur medlen utdelades och också övervaka medlens användning. Kommissionen skulle även publicera en förteckning över LL-litteratur, handha vissa uppgifter gällande distributionen, främja forskning och organisera utbildning i samarbete med social- och hälsoorganisationernas samarbetsgrupp.

FDUV tyckte att arbetsgruppen på ett förtjänstfullt sätt aktualiserat behovet av stöd för LL-litteratur och att förslaget om att inrätta en kommission var välgrundat. Likaså understödde man förslaget att höja stödet för opinionstidningar så att en utgivning av en LL-tidning kunde bli möjlig. Man påpekar vidare att behovet av LL-litteratur för personer med utvecklingsstörning borde få en större uppmärksamhet och utgick från att denna

grupp trots allt skulle utgöra huvudkonsumentgruppen för LL-böcker och tidningar. Speciellt oroar man sig för att kommissionens kontakter med FDUV kunde bli rätt så sporadiska. I förslaget talade man visserligen om att en medlem av LL-kommissionen bör representera de handikappade och en medlem bör ha svenska som modersmål. Men detta, konstaterar FDUV, kan inte tolkas så att medlemmen med svenska som modersmål samtidigt kan förutsättas ha kontakter till DUV-rörelsen. FDUV har hittills stått för den huvudsakliga planeringen av lättläst litteratur på svenska. Det verkar således rimligt att kontakterna till FDUV skulle organiseras bättre. Förbundet gav således arbetsgruppens förslag såväl ros som ris. Man är nöjd med att en ordning skapas för att understöda lättläst litteratur, men upplever att man i förhållande till det pionjärarbete som gjorts blivit distanserad från möjligheterna att effektivt påverka utvecklingen.

Under år 1989 ansökte FDUV tillsammans med Kehitysvammaliitto om att ge ut provnummer av en lättläst tidning, som på finska fick namnet Selko-Uutiset (numera Selkosanommat) och på svenska LL-Bladet. Medel för provnummer beviljades med dessa två organisationer som utgivare, men samtidigt planerade social- och hälsoorganisationernas LL-grupp ett "neutralare" forum för en fortlöpande utgivning av tidningen. En möjlighet som föreslogs var Huoltaja-säätiö. Denna stiftelse stod bakom tidningen "Huoltaja", som var en facktidskrift inom socialvården. Målsättningen var att utgivarna skulle kunna erhålla ett heltäckande statsbidrag för utgivningskostnaderna. Ett annat alternativ kunde vara att de organisationer som var intresserade av lättläst information skulle grunda en utgivarförening, en LL-förening. Som tredje alternativ nämndes att Kehitysvammaliitto eller Tukiliitto i samarbete med FDUV kunde fungera som utgivare. Det sistnämnda förslaget ansåg man dock att kunde begränsa antalet tänkbara prenumeranter. FDUV:s förbundsstyrelsemöte tog 2.6.1989 ställning till de olika alternativen. Samma dag skulle för övrigt organisationernas LL-grupp på nytt behandla frågan. Förbundsstyrelsen hade förståelse för ambitionerna att grunda ett neutralt utgivarforum och ansåg för sin del att alternativet med en utgivarförening då var det bästa. Däremot ställde man sig frågande till stiftelsen Huoltaja-säätiö. För stiftelsens del var frågan i praktiken redan avgjord, eftersom man i ett brev, daterat redan 25.4.1989, avböjt att åta sig uppgiften. Förbundsstyrelsen antecknade således ett samarbete med Kehitysvammaliitto eller Tukiliitto som det näst bästa alternativet.

Vid LL-gruppens möte kunde man således endast konstatera att Huoltaja-stiftelsen avsat sig ett engagemang i frågan – åtminstone för den närmaste framtiden – och att inte heller en utgivarförening verkade aktuell. Slutresultatet blev att Kehitysvammaliitto och FDUV gick vidare med en ansökan om utgivning av en lättläst nyhetstidning. Bägge organisationer hade uppvaktat riksdagens statsutskott i samband med budgetbehandlingen inför år 1990. För ändamålet anslogs även en miljon mark. FDUV och Kehitysvammaliitto ansökte gemensamt om de beviljade medlen och stod även gemensamt som utgivare för LL-Bladet, medan Kehitysvammaliitto var ensam utgivare av den finskspråkiga versionen Selko-utiset. Då det gällde fördelningen av medel mellan organisationerna skapades så småningom en sådan praxis att FDUV erhöll medel för en egen redaktion, medan medlen för tidningens övriga till Penningautomatföreningen.



Maria Österlund, den första redaktören för den första svenskspråkiga lättlästa nyhetstidningen i Finland.

Maria Österlund är – som sig bör – fotograferad tillsammans med en annan berömd journalist, belgiska Tintin.

Det är svårt att bedöma vad utfallet varit om den lättlästa nyhetstidningen fått en annan och bredare bas för sin utgivning. Man kan givetvis se på utvecklingen för motsvarande tidningar i andra länder, men en sådan jämförelse försvåras av att det förekommer olika typer av lättlästa nyhetstidningar. Den tidning som ligger närmast till hands som jämförelseobjekt är 8 Sidor i Sverige, som getts ut av den statliga LL-stiftelsen och Centrum för lättläst, och i dag ges ut av Myndigheten för tillgängliga medier. Trots 8 Sidor bredare (neutralare) bas började har man i Sverige också utvecklat en annan typ av LL-tidning för olika invandrargrupper. Därmed behöll 8 Sidor personer med utvecklingsstörning som en av sina viktigaste läsargrupper. LL-Bladet och Selkosanomat har trots att de egentliga utgivarna endast representerar en av läsargrupperna lyckats relativt väl med att nå andra viktiga grupper, som invandrare, grupper inom den äldre befolkningen och personer med olika läs- och talhandikapp. LL-Bladet har i förhållande till Selko-Uutiset/Selkosanomat alltid haft en överraskande stor upplaga, för närvarande ungefär en tredjedel av tidningarnas sammantagna upplaga på cirka 4 000 exemplar. Detta kan förklaras med att man för LL-Bladet väl lyckats nå ut till sina potentiella prenumeranter och även kunnat räkna in läsare inom skolornas språkundervisning.

Sett från FDUV:s synpunkt har valet att gå in i ett samarbete med Kehitysvammaliitto uppenbarligen gett betydligt mer på detta område än att helt bygga upp en egen verksamhet. Inställningen till samarbetet har varit positiv från bägge parter, och även gett upphov till helt nya samarbetsområden. Det man då kommer att tänka på är portalen Papunet, som utvecklats i nära samarbete med projektet kring en nyhetstidning. Papunet är en portal med information för kommunikationshandikappade och innehåller såväl lättläst information som information på så kallat standardspråk. Även verksamheten inom LL-Center har inspirerats av detta samarbete, även om man administrativt helt hör till FDUV:s egen verksamhet.

Lättläst för träningskolan

En viktig målsättning för FDUV:s arbete på 1980-talet var att utveckla lättlästa läromedel för träningskolan. Arbetet för att få fram både läromedel och vuxenstudiematerial för personer med utvecklingsstörning hade startat redan på 70-talet. Då slöt förbundet avtal med Vuxenskolan i Sverige. Som en del av arbetet vid DUV:s Tallbo daghem och i samarbete med Vuxenskolan tog man fram träningsmaterialen ”lång-kort” och ”stor-liten”. Arbetet skedde under ledning av barnträdgårdsläraren Brita Granberg. FDUV kunde efter det att omsorgslagen trätt i kraft 1978 sluta avtal om experiment- och utvecklingsverksamhet med dåvarande socialstyrelsen. Från 1.1.1982 anställde FDUV pol.kand. Lena Hoppania som heltidskoordinator för utvecklingsarbetet med stöd av Socialstyrelsen. I samband med VALTAVA-reformen kom man överens om ett nytt finansieringsavtal med Kårkulla, som även inkluderade tjänster inom försöks- och utvecklingsverksamhet. Samtidigt hade dock förbundets möjligheter till utvecklingsbidrag för läromedel via socialstyrelsen upphört. (Se även kapitlet *VALTAVA-reformen*.) I stället kunde satsningen på läromedel byggas ut genom ett samarbete med dåvarande skolstyrelsen. Inom utvecklingsverksamheten tillsattes två arbetsgrupper, en arbetsgrupp för specialläromedel gällande verksamhet i samarbete med skolstyrelsen och en annan för övriga utvecklingsprojekt. Enligt överenskommelsen med skolstyrelsen utgjorde förbundets arbetsgrupp för specialläromedel samtidigt skolstyrelsens referensgrupp i samma fråga. Detta öppnade möjligheter för en ny statlig finansiering av olika läromedelsprojekt. Samarbetet fortsatte till 1987, då skolstyrelsen fattade beslut om att sammanslå sina referensgrupper för anpassad undervisning och träningsundervisning, och samtidigt avbryta sitt samarbete med FDUV. Beslutet väckte inte förståelse inom förbundets led och torde inte heller göra det i dag. Lyckligtvis kunde samarbetet återupptas på 90-talet.

Redan då utvecklingsarbetet inleddes i samarbete med socialstyrelsen utarbetades projekt kring lättläst. Exempel på detta var de lättlästa sidor som började ingå i *Läsa och Lära*, liksom det tidigare nämnda projektet kring ”Vår bok”. Då det gällde material för träningsundervisningen förbättrades ett material med så kallade förprickade bokstäver och nya versioner utarbetades av materialet lång-kort som tränande storleksuppfattning. Likaså utarbetades en fortsättning på materialet med dimensionerna hög-låg, bred-smal och tjock-tunn. Samtidigt inleddes en kartläggning av behoven inom modersmåls- och matematikundervisningen. Överhuvudtaget beslöt man sig för att göra en utredning av behov för anpassade läromedel inom grundskolan, samt medverka vid planeringen av att utforma en ny läroplan för grundskolan. Då samarbetet med skolstyrelsen upphörde år 1987 hade man ett ambitiöst program för hur läromedelsproduktionen för träningsundervisningen i grundskolan skulle kunna byggas ut. För modersmålsundervisningen fanns läseboken *Vår klass* och till den en lärarhandledning. I samarbete med den finskspråkiga sektorn utarbetades ett mer omfattande matematikmaterial med lärarhandledning. Dessutom planerades läromedlet *Vardagsinläring*, som redan 1986 förelåg i slutligt manuskript med illustrationer. Materialet behandlade social träning och omgivningskunskap.

En orsak till att samarbetet med skolstyrelsen inte fortsatte var olika uppfattningar om finansieringen. I protokollet från förbundsstyrelsemötet 18.6.1987, där frågan om samarbete med skolstyrelsen behandlades, konstaterades att förbundet önskat få samarbetet på en fastare bog. Uppenbarligen önskade man formaliserat detta genom ett avtal. Samtidigt noterade man att förbundet haft kostnader på cirka 40 000 mark för verksamheten under år 1986, som inte finansierats. Genom fortsatta förhandlingar kunde visserligen största delen av dessa kostnader slutligen ersättas, men inom skolstyrelsen var man pressad mellan olika intressen. Man meddelade att grundskolans anpassade undervisning och träningsundervisningen i fortsättningen skulle betjänas av en och samma arbetsgrupp med två representanter för träningsundervisningen. FDUV:s arbetsgrupp för specialläromedel ställde sig kritisk till omställningen. Träningsundervisningen hade i samband med skolreformen 1984 överförts till grundskolan. Man behövde resurser både beträffande lärare, skolgångsbiträden och läromedel för att klara av uppgiften. På finskspråkigt håll utvecklade man systematiskt området genom ett samarbete mellan skolstyrelsen och Kehitysvammaliitto.

Den kommande svackan i utvecklingen kunde FDUV:s grupp för specialläromedel förutspå i sitt brev till skolstyrelsen. Brevets ”första” undertecknare var Göran Hansen, FDUV:s viceordförande och den centrala initiativtagaren till Backaskolan i Mariehamn, en av pionjärerna bland träningskolorna i landet. Brevet bemöttes med tystnad. Tyvärr kan man här spåra den misstro som ofta mötte och fortfarande kan möta brukarnas organisationer, både då det gäller kunskap på området och förmåga att lyfta fram de rätta prioriteringarna. Men den senare utvecklingen har visat på betydelsen av fungerande läromedel för träningskolan. En god undervisning är – helt naturligt – ovärderlig för steget från medbestämmande till full delaktighet och jämlikhet.

VALTAVA-reformen

Mikko Niemelä konstaterar i en forskningsrapport om reformer inom den offentliga sektorn att VALTAVA-reformen bör ses som slutresultatet av ett tryck på förändring som började byggas upp redan årtiondet innan. Den offentliga sektorn hade inte kunnat följa med sin tid. Man levde kvar i ett ineffektivt och splittrat system, som förhindrade att resurserna användes på ett effektivt sätt. Även om VALTAVA-lagstiftningen godkändes av riksdagen 16.6.1982 och trädde i kraft från början av 1984, var hela reformens starka tro på planering på såväl riksnivå som regional och lokal nivå framför allt en produkt av 1970-talets samhällstänkande. Man ville skapa ett planeringssystem, som på ett rationellt och rättvis sätt skulle fördela de tillgängliga medlen. Bakom VALTAVA-reformen låg också en vilja att demokratisera och decentralisera social- och hälsovården. Genom att flytta över största delen av besluten om service till kommunerna ville man samtidigt komma närmare den slutliga mottagaren av servicen. Statlig detaljstyrning ersattes med målstyrning, där statens uppgift blev att sammanställa önskemål från fältet och ställa upp övergripande mål.

Även om många av målsättningar inom VALTAVA sammanföll med det FDUV förde fram, hade man inom organisationen ögonen öppna för de svagheter som följde i reformens kölvatten. En viktig fråga var givetvis medborgarorganisationernas ställning efter det att reformen genomförts. Inom socialsektorn hade många av dem fått direkta statsunderstöd för sin verksamhet. ”Lagen om planering av och statsunderstöd för social- och hälsovården” (SVOL-lagen) avskaffade i stort sett dessa möjligheter och ersatte direkta statsunderstöd med en enhetlig modell. De flesta statsbidrag inom social- och hälsosektorn riktades till kommunerna. Detta uppfattades som en demokratisering, men relativt snabbt fick många i vårt land erfara att besluten i de kommunala församlingarna inte alltid uppmärksammade minoritetens behov. FDUV hade före VALTAVA-reformen erhållit statsbidrag för såväl läger- som fritidsverksamhet liksom kursverksamhet för anhöriga. Den kommunala finansieringen hade skett i stöd av det samarbetsavtal som utarbetats mellan FDUV och Kårkulla, slutligt godkänt av FDUV 9.4.1976. Redan 1977 meddelade Kårkulla att man inte önskade förlänga det nyligen framförhandlade ramavtalet, eftersom man väntade på en ny omsorgslag. Däremot kom man överens om att tillämpa avtalet, även om det formellt inte mera skulle gälla. Efter det att den nya omsorgslagen trädde i kraft 1978 slöts ett nytt avtal. Då VALTAVA-lagstiftningen trädde i kraft 1984 var båda parter eniga om att grunderna för systemet hade förändrats till den grad att ett avtal av helt annan utformning behövdes. Då omsorgslagen trädde i kraft 1978 förde FDUV även förhandlingar med Socialstyrelsen om rätt att bedriva så kallad experimentverksamhet, vilket den nya lagen gav möjlighet till. Detta betydde en fortsatt tillgång till direkta statsunderstöd. Vid förbundsstyrelsemötet i Karleby 8.4.1978 konstaterades att FDUV till-

sammans med Kehitysvammaliitto och Tukiliitto blivit godkända som organisationer, vilka kunde erhålla statsunderstöd för experimentverksamhet. De godkända organisationerna skulle ingå i en delegation med uppgift att utveckla omsorgsverksamheten. Denna möjlighet kunde fortgå under större delen av 80-talet, men ersattes så småningom med utökade penningautomatmedel.



Valtavareformen innebar, att organisationernas statsstöd som huvudregel skulle gå via kommunerna. Man hade dock klart för sig att detta kunde skapa problem och därför infördes systemet med s.k. riksomfattande producenter av service. På ansökan kunde man komma med i detta system. Tyvärr hade det ansvariga ministeriet en rätt så gammladags uppfattning om vad som kunde godkännas. På bilden får FPA:s rehabiliteringsenhet i Åbo representera den traditionella uppfattningen om hur en verksamhetsform inom socialsektorn borde se ut.

Men med undantag för bestämmelserna om statsanslag för utvecklingsverksamheten innebar VALTAVA-reformen en vattendelare då det gällde organisationernas möjlighet att få statsbidrag. På ansvarigt håll hade man dock klart för sig att detta kunde skapa problem för många riksomfattande organisationer som tidigare fått sina bidrag direkt från social- och hälsovårdsministeriet eller i vissa fall genom beslut i statsrådet. I social- och hälso-

vårdsministeriets utbildningsprogram om VALTAVA konstaterades: ”I vårt land verkar några sådana inrättningar inom social- och hälsovården som upprätthålls av privata samfund eller stiftelser, vilkas verksamhetsområde omfattar hela landet ... I dessa fall kan det hända att det stora antalet kommuner och det faktum att utnyttjandet av servicen i hög grad är av tillfällig natur försvårar ingående av avtal om serviceproduktion.” Av den anledningen införde man möjligheten för en organisation att bli intagen i förteckningen över producenter på riksnivå. Förutsättningar för att bli intagen var att organisationens verksamhet överensstämde med den verksamhet som avsågs i planerings- och statsandelslagen och att servicen producerades för flera kommuner eller kommunalförbund. Dessutom skulle den ha betydelse på riksnivå eller på regional nivå.

FDUV hade under år 1983, liksom Tukiliitto och Kehitysvammaliitto, i god tid innan VALTAVA-reformen trätt i kraft, ansökt om att bli intagna i ministeriets förteckning över riksomfattande producenter. Detta skulle ha medfört att organisationen fått ett slags officiell sanktionering som serviceproducent samtidigt som det hade varit möjligt att fastställa ett enhetspris för olika typer av tjänster. Dessa priser skulle ha varit gällande över hela verksamhetsområdet. FDUV fyllde mer än väl de kriterier som ministeriet ställt upp för intagandet i förteckningen, men i ett beslut, daterat 10.8.1983, avslog ministeriet FDUV:s ansökan. Samma besked fick även Tukiliitto och Kehitysvammaliitto. Kriterierna var bara vägledande och bedömningen blev således att ingen av omsorgens organisationer skulle ingå i förteckningen. Det har visserligen senare sagts att den riksomfattande förteckningen fick en relativt liten betydelse. I initialskedet hade den dock varit till god hjälp, åtminstone för FDUV. FDUV hade hitintills i alla sammanhang uppfattats som en riksorganisation, men förbundet fyllde även ministeriets andra kriterium, nämligen att vara en betydelsefull regional producent av service. Slutsatsen måste således bli att ministeriet fattade sitt avvisande beslut mindre utgående från de kriterier man själv medverkat till, och mer av allmänna skäl. Man ansåg att den kommunala servicen var väl utbyggd inom omsorgen och att den på sin höjd behövde kompletteras av en så kallad frivilligverksamhet som även beskrivits i promemoria. Det är svårt att i dagens läge och för en utomstående bedöma om Kehitysvammaliitto och Tukiliitto ansåg att ett införande i förteckningen var en första rangens fråga. Bägge organisationer hade givetvis ansökt om detta, men i praktiken hade man redan överflyttat fokus till andra finansieringsformer, framför allt då Penningautomatföreningen. Detta visade sig i det långa loppet vara en framsynt strategi. FDUV däremot hade i detta sammanhang en helt annan ställning. Avlöningen av förbundets personal hade i stor utsträckning kunnat ske genom direkta statsunderstöd och kommunala andelar, det sistnämnda via samarbetsavtalet med Kårkulla. För FDUV innebar den förändring VALTAVA medförde en klar utmaning. Den direkta vägen till statsanslag stängdes mer eller mindre i och med reformen. Förbundet hade inte heller, trots en omfattande försäljning av service, kunnat bli godkänd som riksomfattande producent. Därmed återstod endast två vägar. Den ena var att försöka höja förbundets bidrag från Penningautomatföreningen. Den andra gick ut på att utan något stöd i ryggen på riksplanet förhandla med den kommunala sektorn om nya avtal. Vid mötet för förbundsstyrelsens arbetsutskott 11.6.1984 hade uppställningen klarnat rätt så långt. Man kunde konstatera att det bästa resultatet troligen kunde uppnås genom att sälja fritids- och lägerverksamheten till landets tvåspråkiga kommuner. Detta förutsatte

således avtal eller eventuellt betalningsförbindelser med ett 40-tal kommuner (Åland inte inberäknat). Såväl av verksamhetsmässiga som finansiella skäl måste avtalen vara utformade enligt samma modell. I annat fall hade resultatet varit en mosaik av svåröverskådliga avtal, som gett förbundet ett enormt administrativt arbete. I kommunerna var utgångspunkterna inte nödvändigtvis desamma. Här betonade man gärna lokala lösningar framom regionala. Systematiskt genomfört hade denna linje sannolikt inneburit slutet för den enhetliga lägerverksamhet som DUV mödosamt byggt upp ända sedan 1960-talet. I en del fall kunde givetvis en lokal verksamhet vara en god lösning, men resultatet fick absolut inte bli sommarläger där olika behov blandades ihop, utan tillräcklig tillgång till personal.

Trots att man således inte alltid hade samma utgångspunkter bör dock de svensk- och tvåspråkiga kommunerna i detta fall få ett gott vitsord. Förbundets modell med enhetliga avtal blev – visserligen efter en del diskussioner – både förstådd och accepterad. Största delen av kommunerna gick även in för att sluta avtal med förbundet, och de övriga gav utan större svårigheter de betalningsförbindelser som behövdes. Den offentliga sektorn hade visserligen drabbats av ekonomiska svårigheter, men under 80-talets första år rådde trots allt en öppen och förtröstansfull atmosfär. Det fanns en klar vilja i kommunerna att utveckla och förbättra servicen. Många kommuner var angelägna om att kunna sluta avtal med DUV och få organisationen som en partner i arbetet för bättre service. Samtidigt blev det också aktuellt att förhandla om ett nytt ramavtal med Kårkulla. Vid förbundsstyrelsemötet 6.10.1984 kunde man konstatera att ramavtalets innehåll i stor utsträckning hade blivit klart. Avtalet gällde nu handledning, rådgivning och information, där man gick in för pris per prestation, så att till exempel en kursdag hade ett fast pris i stället för ett mer invecklat system med förskott och redovisning i efterhand. En central princip i avtalet med Kårkulla var att trygga personalen på förbundskansliet. Personalkostnaderna hade tidigare ingått i de direkta statsbidragen. Genom det nya avtalet kunde fritidssekreterarens och kurs- och informationssekreterarens tjänster ersättas till 100 procent och den nyanställda projektsekreteraren kunde räkna med finansieringen till 50 procent. Detta dock med förbehållet att man kunde komma överens om lämpliga projekt. Vidare skulle det utgå en administrativ ersättning. Den räknades ut med ledning av förhållandet mellan kommunalförbundets sammanlagda ersättning och förbundets totala verksamhetsvolym.

Under avtalsdiskussionerna med Kårkulla aktualiserades även frågan om ledningen av den verksamhet som skulle inköpas. Vid förbundsstyrelsemötet 22.3.1985 konstaterades att Kårkulla tillsatt en förhandlingsgrupp bestående av Per Wecksten – då fortfarande styrelseledamot, senare förbundsordförande – chefsläkaren Stig-Eyrik Björkqvist och pedagogiska ledaren Gunilla Sandelin. Arbetsgruppens uppgift var att representera kommunalförbundet vid de årliga diskussionerna om köp av tjänster. Kårkulla föreslog att FDUV skulle utse ett likadant antal representanter. Gemensamt skulle dessa bilda en koordineringsgrupp med uppgift att övervaka den personal som avlönades inom ramen för avtalet och se till att den var ”i en ändamålsenlig” samverkan med kommunalförbundets verksamhet och personal. Hur FDUV såg på läget framgår rätt väl av protokollstexten

från mötet. Efter att först ha understrukt att gruppens viktigaste uppgift är att utarbeta ett förslag till köp av tjänster och vid behov ta ställning till en ändring av planen konstaterar man att förbundsstyrelsen inte av juridiska skäl kan överlämna några fullmakter gällande personalens ledning till förhandlingsgruppen. FDUV:s svar blev således att man inte kunde överlämna generella fullmakter gällande personalens ledning till en koordineringsgrupp, trots att den var tillsatt i stöd av köpavtalet. Detta hade ju i praktiken betytt att FDUV:s anställda lika mycket hade varit anställda av kommunalförbundet. Däremot kunde man i enskilda fall överväga om avtalet förpliktade till samråd. Här framkom de spänningar som så att säga fanns inbyggda i det nya systemet, spänningar som planerarna av systemet kanske inte i sin helhet förutsett. Då servicen produceras av en medborgarorganisation tar man på ett demokratiskt sätt inom organisationen ställning till hur tjänsterna skall utformas. Samtidigt har man en köpare som har en klar uppfattning om vad man vill köpa och kanske också en vilja att mera i detalj gå in på hur den service man köper skall utformas. Relationen mellan beställare och producent fungerar ändå bäst om bägge känner ett grundläggande förtroende för varandra. Man litar på att den man köper servicen av även bäst känner till hur den borde utformas.

DUV-organisationens styrka var att står nära brukaren och veta vilken service han eller hon önskade sig. Men rent generellt blev frågan om hur man skulle kunna garantera köparen den utlovade servicen dock något av en utmaning för hela DUV-rörelsen. Redan vid förbundskongressen i Mariehamn 6–7.10.1984 lade förbundsstyrelsen, då det gällde fritids- och lägerverksamhet, fram förslag till en ändring av samarbetsavtalen mellan förbund och förening. I förslaget begärde man fullmakter att styra verksamheten på ett sådant sätt som köpavtalen med kommunerna förutsatte och föreslog samtidigt att den interna planeringen av verksamheten inom DUV skulle förenklas. Samtidigt ville man göra om lokalföreningarnas kostnadsandelar till en mer flexibel serviceavgift, bland annat för att kostnaderna inte skulle bli för betungande för föreningar med en stor verksamhet.

Avtalsförändringarna hade granskats av förbundets jurist Gustav Laurent. DUV i Helsingfors med omnejd hade en annan bedömning av situationen. Man var tveksam till ett nytt system, som upplevdes som centralstyrt. Här aktualiserades på nytt frågan om helhetsansvaret för verksamheten. Vem skulle och kunde garantera den service organisationen erbjöd? Förslagen till ändring av samarbetsavtalen mellan förbund och förening godkändes av kongressen i Mariehamn, men inte av huvudstadsföreningen. I en skrivelse till förbundet meddelade föreningen att ett föreningsmöte 16.10.1985 förkastat det av Mariehamnkongressen godkända ändringsförslaget och samtidigt även sagt upp det gällande gamla samarbetsavtalet. Det var sist och slutligen förslaget att göra de så kallade DUV-andelarna mer flexibla som väckte det största motståndet. Man ansåg att föreningen genom denna paragraf kunde göras ersättningsskyldig för kostnader som inte kunde specificeras eller kontrolleras. Förbundsledningen å sin sida hävdade att ändringsförslaget avsåg att på ett bättre sätt fördela kostnaderna. Helsingforsföreningen kunde med det gamla systemet ha drabbats hårdare, eftersom detta helt utgick från volymen på verksamheten. Helsingforsföreningens skrivelse väckte inte förståelse inom förbundsstyrelsen. Man konstaterade att förbundsstyrelsen inte kan bryta eller förändra förbundskongressens

beslut. Såvida inte beslutet kunde genomföras måste en extra förbunds kongress inkallas. Situationen fick sin upplösning efter det att förbundsstyrelsens arbetsutskott inför julkvällen 1985 fick meddelandet att Helsingforsföreningen godkänt avtalet i den form det fått i Mariehamn. Samtidigt efterlyste man de förändringar som framförts vid mötet 16.10.1985.

VALTAVA-reformen hade ställt FDUV inför förändringar i verksamhetsmiljön som var betydligt större än hos förbundets systerorganisationer, Kehitysvammaliitto och Tukiliitto. Visserligen stod även de utanför ministeriets lista över riksomfattande producenter. Men för bägge organisationer hade de statliga bidragen redan i ett tidigare skede blivit ersatta av utökade medel från Penningautomatföreningen. FDUV hade hittills inte haft samma möjligheter att erhålla dessa medel på riksnivå. FDUV var i detta sammanhang ett förbund med delvis en annan karaktär. Här förenades – när det fungerade som bäst – verksamhet på riksnivå flexibelt med verksamhet på regional och lokal nivå. Avståndet till lokalföreningarna var litet, vilket som framgick inte uteslöt olika åsikter eller direkta konflikter. I varje händelse gällde för DUV i hög grad tänkespråket ”Enade vi stå, splittrade vi falla”. Ett tänkespråk som kongressordföranden Göran Hansen vid denna tidpunkt ofta fann anledning att citera. Det gällde att trots olika åsikter kunna samsas och finna en fruktbar väg för samarbete. I annat fall riskerade organisationen att lösas upp i sina enkla beståndsdelar och i stället för att vara en röst på riksplanet snabbt övergå till att vara enbart en samling föreningar för lokala frågor. DUV som helhet klarade dock de utmaningar VALTAVA-reformen innebar och fortsatte att även på riksplanet vara en aktiv intresseorganisation med behövliga resurser för en synlig verksamhet.

Kårkullas verksamhetsutvidgning

En fråga som på sätt och vis ansluter sig till VALTAVA-reformen var Kårkullas planer på en utvidgning av verksamheten. VALTAVA underströk kommunernas centrala roll i all planering inom social- och hälsovården. Samtidigt planerades en förnyelse av invalidvårdslagstiftningen. Där var man även inställd på att ge kommunerna huvudrollen. Socialvårdslagen hade förnyats 1982, som en del av det stora reformpaketet. Omsorgslagens bestämmelser om specialomsorgsdistrikt och obligatoriska kommunalförbund rimmade illa med VALTAVA-reformens huvudintentioner. Det låg således nära till hands att spekulera i möjligheterna att omsorgslagens obligatoriska kommunalförbund eventuellt skulle bli frivilliga sådana. Samtidigt skulle de kunna bredda sin verksamhet. På en del håll såg man omsorgslagens kommunalförbund som en början till blivande socialvårdskommunalförbund med en helt annan roll än tidigare. Man får utgå från att Kårkullas ledning var väl orienterad i dessa framtidsplaner. Medlemskommunerna hade dessutom ett konkret intresse av att kunna organisera vård för missbrukare över kommungränserna, och då såg man i Kårkulla kommunalförbund en plattform för denna verksamhet. Det fanns således ett ömsesidigt intresse att Kårkulla skulle kunna inleda nya verksamhetsformer, från både Kårkullas ledning och medlemskommunerna, framför allt de österbottniska. I själva verket hade en breddning redan skett. Kommunalförbundet hade 1981 ändrat sin grundstadga så att den möjliggjorde ett anordnande av ”i invalidsvårdslagen (907/46) avsett skyddat arbete”.

Vid arbetsutskottets möte för FDUV:s förbundsstyrelse 18.5.1984 konstaterade man att Kårkulla i samband med vårfullmäktige preliminärt skulle ta ställning till att utvidga sin verksamhet. Man riktade in sig på ett allmänt kommunalförbund för socialvårdstjänster. Konkret innebar detta att kommunalförbundet skulle ta upp missbrukarvården – man använde termen rusvård – på sitt program. Kårkulla hade begärt ett utlåtande av FDUV om den planerade utvidgningen av verksamheten. I protokollet från arbetsutskottets möte anges att frågan väckte diskussion. En självklarhet var att förbundet och hela DUV-rörelsen inte kunde acceptera planer som innebar ett avbräck i Kårkullas engagemang inom omsorgen. Detta kunde bli fallet om intresse och fokus flyttades från omsorgen till andra delar av socialsektorn, till exempel till vården av missbrukare? Men behövde en breddning av verksamheten nödvändigtvis leda till detta? Kårkulla hade understrukt att man inte ville ge avkall på sina ursprungliga verksamhetsformer. Kunde eventuellt en utvidgning i själva verket betyda en fördel även för kommunalförbundets omsorgsverksamhet? Detta genom att det eventuellt blev lättare att ta upp nya former av habilitering för personer med olika funktionsnedsättningar. Många personer med utvecklingsstörning var vad man då kallade för multihandikappade.

FDUV:s utlåtande till Kårkulla följde det senare tänkesättet. Man underströk att ”1) en utvidgning av verksamheten inte får innebära en försämring av omsorgsvårdens verksamhetsmöjligheter och utvecklingsplaner 2) att en utvidgning till andra sektorer inom socialsektorn i princip kan omfattas 3) att en planerad utvidgning i första hand kunde inrikta sig på service för övriga finlandssvenska handikappgrupper, speciellt då rehabilitering av barn 4) att FDUV inte principiellt motsätter sig rusvårdens införande på kommunalförbundets program såvitt garantier erhålls för att omsorgsvårdens standard inte försämras”. Vid förbundsstyrelsemötet 24.8.1984 kunde man i varje händelse konstatera att DUV i Helsingfors med omnejd sänt in en skrivelse till FDUV:s förbundsstyrelse. I den underströk man att frågan om en utvidgning av Kårkullas verksamhet inte diskuterats ute på fältet. Föreningen föreslog därför att frågan skulle tas upp på den kommande förbundskongressen i Mariehamn. Helsingforsföreningens skrivelse behandlades utförligt vid följande styrelsemöte. Diskussionen rörde sig om Kårkullas planer. Borde de tas upp som en separat punkt på förbundskongressen? FDUV hade som nämnts redan avgett sitt utlåtande. Var således frågan av den bärvidden att hela ärendet måste tas upp på nytt vid förbundskongressen för fortsatt behandling? Förslaget avvisades och förbundsstyrelsen beslöt att inte på nytt öppna frågan om FDUV:s utlåtande på förbundskongressen.

Det skall inte stickas under stol med att FDUV:s ledning klart strävade efter konsensus, samförstånd med kommunalförbundet. Man ansåg att Kårkulla kommunalförbund hade en klar rätt att besluta om en utvidgning av sitt verksamhetsområde och att frågan berörde FDUV enbart om omsorgsverksamheten skulle kunna bli lidande. DUV i Helsingfors med omnejd hade i sin skrivelse till förbundet formellt endast efterlyst att frågan skulle tas upp till diskussion på förbundskongressen. De flesta inom DUV uppfattade i varje händelse att Helsingforsföreningen ställde sig klart negativ till en utvidgning av Kårkullas verksamhet. Även om frågan hade tagits upp till förnyad behandling av förbundskongressen, hade sannolikt det nödvändiga stödet på kongressen för ett nej till utvidgning uteblivit. Ett nej från FDUV hade även blivit ett slag i luften. Kårkulla hade kunnat referera till tidigare ställningstaganden, där man framhållit att inga försämringar av omsorgens service planerades. Kommunalförbundets ledning uppfattade givetvis medlemskommunerna som sina officiella uppdragsgivare. Bland dem fanns önskemål om en utvidgning av verksamheten. Men sett från Helsingforsföreningens perspektiv hade en behandling på förbundskongressen gett frågan den uppmärksamhet den behövde. FDUV solidariserade sig helt i onödan med Kårkullas planer, ansåg man. DUV borde som rörelse helt enkelt ha sagt ett förbehållslöst nej till utvidgningsplanerna. För denna nu visade lojalitet skulle man knappast i framtiden kunna räkna med någon större förståelse för de synpunkter som de anhängare i egenskap av brukare önskade föra fram.



Kårkullas överläkare Stig-Eyrik Björkqvist fångad i sin sedvanliga energiska framtoning. Stig-Eyrik Björkqvist utgjorde en av de ledande krafterna, då det gällde planeringen av kommunalförbundets satsning på missbrukarvård.

I FDUV:s utlåtande hade man som sagt sagt hyst förhoppningar om att Kårkulla i samband med utvidgningen skulle ta upp frågan om en samordnad habilitering och att detta skulle resultera i en bättre service för olika så kallade marginalgrupper inom omsorgen. Till den delen kom tyvärr förhoppningarna på skam. I Kårkullas historik noteras att syn- och hörselskadades situation liksom situationen för personer i behov av tjänster inom barnskydd och uppfostran diskuterades, men skrinlades. En orsak var uppenbarligen att invalidvårdslagens medicinska rehabilitering överfördes till hälsovården. Men den mer socialt inriktade habiliteringen blev kvar och FDUV:s uppfattning var att kommunalförbundet vid en utvidgning i främsta hand borde ha prioriterat denna service. Då borde man framför allt ha inriktat sig på en samordnad rehabilitering för barn. Inom kommunalförbundet var man uppenbarligen så inställd på ett negativt utlåtande från FDUV, att man åtminstone i efterhand har antecknat det som ett sådant. I Kårkullas historik sägs nämligen att ”förhållandet mellan kommunalförbundets styrelse och föräldraorganisationen FDUV (blev) ansträngt. Inom föräldraorganisationen fruktade man att utvecklingen av en sådan ny verksamhet som missbrukarvård skulle inverka menligt på tilldelningen av resurser ... och krävde att hela projektet skulle skrinläggas”. Precis det som FDUV:s utlåtande – om man läser det till punkt – inte krävde. Tydligen överskuggade själva diskussionen i frågan slutresultatet och medverkade till att man helt enkelt har kommit ihåg behandlingen fel.

Handikappservicelagen

I anslutning till VALTAVA-reformen planerades en ny lag i stället för invalidvårdslagen. Den nya lagen fick namnet Lag om service och stöd på grund av handikapp. Redan då lagen trädde i kraft började man använda kortformen Handikappservicelagen. Handikappservicelagens ikraftträdande 1987 innebar inte att omsorgslagen skulle ha upphört att gälla. Vi fick i stället två lagar på samma område. Till en början hade handikappservicelagen en klar inriktning på personer med fysiska funktionsnedsättningar. Som viktiga initiativtagare till den nya lagen och dess tänkesätt kan man se de aktivistgrupper som uppstått under 70-talet bland unga, ofta välutbildade, fysiskt handikappade personer. Samma grupp hade varit med om att grunda föreningen Kynnys-Tröskeln. Föreningen blev snabbt en inflytelserik plattform för samhällelig påverkan. Det kan nämnas att aktiva personer från föreningen i början av 1980-talet var med om att bilda den politiskt inriktade Vaivaisliike. En av aktivisterna var Tröskeln r.f:s ordförande Kalle Könkölä, som invaldes i riksdagen som den ena riksdagsmannen för de gröna under perioden 1983–1987. De Grönas andra riksdagsman var Ville Komsi. Därmed fick aktivisterna även ett klart politiskt inflytande. Gruppen ville ha en lag som i så stor utsträckning som möjligt skulle stöda ett självständigt liv ute i samhälle. Handikappservicelagen fick även en sådan utformning. Dessa utgångspunkter stämde också väl överens med vad reformisterna inom omsorgen ville, men trots detta fanns det inte förutsättningar för att skapa en gemensam lagstiftning. Inom omsorgen höll majoriteten fast vid att det behövdes en separat omsorgslag. Bland personer med en fysisk funktionsnedsättning ville man naturligt nog inte driva på frågan om en gemensam lagstiftning, om man ställde sig negativ eller avvaktande inom omsorgskretsar. Jag vågar dock utgående från egen erfarenhet påstå att många av de unga aktivister som då drev på en ny lag var både intresserade och positiva till att understöda reformkrav från personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga.

Centrala tjänster inom handikappservicelagen blev färdtjänst med behövlig följeslagarservice, tolktjänst och serviceboende. En följd av det nya intresset för samhällspåverkan var stadgandena om kommunala handikappråd. De skulle ha en rådgivande funktion i förhållande till kommunens beslutande organ. Lagen hade även en subsidiär natur, den trädde i kraft i de fall den servicebehövande inte kunde erhålla service enligt någon annan lagstiftning. Detta var i och för sig en helt korrekt målsättning, och en likartad bestämmelse ingick som bekant redan i den tio år äldre omsorgslagen. Men denna skenbara likhet mellan lagarna gav myndigheterna möjlighet att bolla personer i behov av service mellan två olika system. Vilken lag borde man egentligen tillämpa? FDUV:s inställning återspeglas i en ledare i *Läka och Lära* nr 1/88. Ledaren konstaterar att ”ur många synvinklar hade det varit bäst om omsorgslagen uppgått i handikappservicelagen. Men f.n. har vi en situation, där service för utvecklingsstörda kommer att regleras genom två

lagar. Detta kan givetvis vara en fördel om utvecklingsstörda verkligen kan räkna med att få del av bägge lagars tjänster”. Ledaren fortsätter med att konstatera att handikappservice-lagen precis som omsorgslagen skall vara en andrahandslag, men att handikappservice-lagen bör bli en första hands-lag till omsorgslagen. Tyvärr visade det sig ganska snart att handikappservice-lagen inte hade förtursrätt i förhållande till omsorgslagen. Tvärtom, man gjorde på myndighetshåll en rad tolkningar som försvårade användandet av handikappservice-lagen ifråga om personer med utvecklingsstörning, eller rent av i praktiken uteslöt dem från handikappservice-lagen. Tillgången till personlig medhjälpare, assistent, var en av lagens centrala serviceformer. Den som behövde denna service skulle dock själv klara av att fungera som assistentens arbetsgivare. Det visade sig snart att denna bestämmelse var skraddarsydd för personer med kunskap om hur samhället fungerade. Däremot fanns det många frågetecken då det gällde andra grupper. Kunde till exempel ett barn med en funktionsnedsättning ha möjlighet till en personlig assistent? Kunde vuxna personer med utvecklingsstörning räkna med hjälp gällande anställningar av assistenter? FDUV argumenterade för att lagen skulle tolkas utgående från dessa behov, men argumenten föll inte i god jord. Vid ett informationsmöte på kommuninstitutet i Tusby 1988 kom ministeriets representant in i något man lugnt kan kalla en återvändsgränd, då han försökte besvara förbundets frågor. Om en person med utvecklingsstörning är tillräckligt kunnig att anställa en personlig medhjälpare, behövs inte en sådan, hävdade inspektören, och är personen inte tillräckligt kunnig, kan han inte få en sådan! I den nyss citerade ledaren i *Läka och Lära* drar man den korrekta slutsatsen. ”Ett förståndshandikapp utesluter i praktiken möjligheterna att få denna service (handikappservice-lagen).” Först i samband med ändringen i handikappservice-lagen 2009 blev det klart att personer med utvecklingsstörning har samma rätt till assistenter som övriga service-tagare.

En annan av handikappservice-lagens nya möjligheter var tillgången till serviceboende. Serviceboendet var en subjektiv rättighet för svårt handikappade personer, dit många personer med utvecklingsstörning kunde räknas. Samtidigt diskuterade man inom omsorgen det stora behovet av flera platser på boenden. Det var således klart att handikappservice-lagens möjligheter till serviceboende väckte intresse. I lagtexten konstaterades dock att ”om den handikappade är i behov av fortgående anstaltsvård, har kommunen ingen särskild skyldighet att ordna serviceboende”. Inom DUV kunde man konstatera att lagtexten uppenbarligen måste ha skrivits utgående från ”en dold agenda”. Det var frågan om en inställning man inte öppet ville skylta med, men som trots det var helt uppenbar. Personer med en svår utvecklingsstörning var helt enkelt inte välkomna till dessa nya serviceboenden. Många personer med svår utvecklingsstörning vistades vid denna tid på anstalt. Om så inte var fallet, kunde man i varje händelse hänvisa till att ett behov av fortgående anstaltsvård förelåg. I det senare fallet gällde det ofta personer som bott hemma, men nu behövde flytta till ett serviceboende. Detta på grund av att föräldrarna var ålderstigna, sjuka eller av någon annan orsak inte orkade med vårdinsatsen. Trots diskussioner i frågan förblev vägen till serviceboenden stängd för personer med utvecklingsstörning en lång tid framåt.

En bidragande orsak till att handikappservicelagen under sina första årtionden fick en marginell betydelse för personer med utvecklingsstörning var omsorgsdistriktens inställning. De visade ett litet intressebevakning från omsorgen som helhet hade till exempel kunnat påvisa och aktualisera det faktum att handikappservicelagen inte explicit undantog personer med utvecklingsstörning från någon service. Utgångspunkten för lagen var inte någon specifik typ av diagnos, utan ett konstaterat behov av service.

Men en aktiv linje hade samtidigt krävt stora förändringar i tänkesättet. Landets omsorgsdistrikt var inställda på att planera service för olika grupper av personer, medan handikappservicelagen var ett redskap för individen. Lagen flyttade över fokus på individen, de enskilda kommunerna och servicen i det lokala samhället. Inom de flesta omsorgsdistrikt var man övertygade om att den nödvändiga expertisen endast fanns inom distrikten. Även Tukiliitto framförde sin oro över att omsorgsdistriktens ställning kunde vara hotad, med utgångspunkten att omsorgslagen och dess service bäst svarade mot de behov som förekom.



Handikappservicelagen lyfte fram individperspektivet och de medborgerliga rättigheterna. Vid de utvecklingsstördas dag i Pesar 1988 – efter det handikappservicelagen trätt i kraft – betonade Tukiliittos ordförande Tapio Suni (till vänster på bilden) omsorgslagen medan FDUV:s ordförande Ole Norrback (i mitten) ville ha en plusslag, d.v.s en utbyggd handikappservicelag, där även personer med en utvecklingsstörning ingick fullt ut.

Att man just då inom FDUV och Tukiliitto såg på frågorna ur relativt olika synvinklar kan belysas genom några utdrag ur de tal som hölls vid de utvecklingsstördas dag på dåvarande Pemar centralanstalt (nuvarande Peimarin palvelukeskus) utanför Åbo i början av 1988. FDUV:s ordförande Ole Norrback hade blivit ombedd att vara huvudtalare vid tillfället och inledde med att kritisera den rådande konsensuspolitiken ”som ibland kan leda till att bara starka intressegrupper får sin röst hörd”. Men att säkra de medborgerliga och mänskliga rättigheterna för utvecklingsstörda och deras anhöriga kan inte riskera landets ekonomi. De utvecklingsstördas rättigheter måste klart framgå i vår lagstiftning, betonade FDUV:s ordförande. Det behövs en pluslag av svensk modell, där rättigheterna garanteras utan att möjligheterna till stöd enligt annan lagstiftning utesluts. Det finns inget skäl att utveckla två parallella resurslagar. I stället borde omsorgslagen uppgå i den nya handikapplagen. Därmed skulle Finland ta ett stort steg mot ett enhetligt habiliteringssystem för handikappade. Norrback underströk att omsorgen stod inför stora utmaningar. ”De stora anstalterna decentraliseras. De nu hemmaboende utvecklingsstördas behov kommer att kräva nya lösningar, men framför allt måste familjernas ställning stärkas.”

Tukiliittos ordförande Tapio Suni, som var den andra huvudtalaren, höll med om att familjens ställning måste stärkas och efterlyste ett avlastningssystem för alla personer med utvecklingsstörning som bodde hemma. Så långt låg de bägge organisationernas uppfattning mycket nära varandra. Men han fortsatte: ”När det i vårt land råder en stor brist på arbetsplatser samtidigt som de utvecklingsstörda och deras familjer får lida av att det inte finns tillräckligt med vårdplatser frågar vi inom Tukiliitto varför inte personalen ökas. Personalbristen på institutionerna är så stor att anstalterna inte ens kan ge tillräcklig grundvård åt utvecklingsstörda. I stället får man ta till kraftig medicinering.” Tapio Suni väljer således att lyfta fram anstalternas problem och oroar sig helt riktigt över hospitaliseringstendenser i personalbristens fotspår. Talet berör inte de tilläggs möjligheter den nya handikappservicelagen skulle kunna ge och gör inga reflektioner kring svagheter i omsorgslagen, till exempel att subjektiva rättigheter saknas, ett faktum som medverkade till den bristande servicen.

FDUV hade således en positiv inställning till handikappservicelagen och underströk från första början att det varken var praktiskt eller principiellt motiverat att upprätthålla två speciallagar gällande personer med funktionsnedsättning i vårt land. Man såg möjligheter till en modernisering av omsorgens service och möjligheter till en större roll för de enskilda kommunerna. Trots en positiv inställning till handikappservicelagen var man dock inte blind för svagheter, speciellt i dess tillämpning. Ole Norrback påpekade i sitt anförande att FDUV:s utgångspunkt var en förbättrad handikappservicelag. I detta avseende hade man tagit intryck dels av gällande lag i Sverige och dels av de förberedelser till en ny svensk lagstiftning, som så småningom resulterade i LSS-lagen.

I efterhand sett hade FDUV kanske en för optimistisk uppfattning om kommunernas möjligheter, och även ambitioner, att leva upp till den nya handikappservicelagens målsättningar. Inom DUV medverkade den norska ”Melandmodellen”, som uppmärksammats

på nordisk nivå, uppenbarligen till en alltför idealiserad bild av det frivilliga engagemangets möjligheter i kommunerna. I Melandmodellen talade man om att kommunens service utan tvång från statsmakterna skulle utvecklas och anpassas för samtliga kommuninvånare. (Meland var en ökommun utanför Bergen i Norge.)

Den senare utvecklingen i Finland och Norden har med all tydlighet visat på kommunernas svårigheter att av egen fri vilja leva upp till rollen som välfärds kommun. Till exempel LSS-lagen i Sverige aktualiserade snabbt en diskussion om de olika sanktioner som behövdes i de tyvärr alltför många fall, där kommunerna inte utförde det lagen krävde. FDUV utgick i och för sig från en fortsatt central roll för landets omsorgskommunalförbund. Men man ansåg att dessa skulle kunna gå i spetsen för en omvandling av servicen. Det visade sig att denna uppgift var betydligt svårare än man från början kunnat ana. I stället började omsorgsdistrikten avgränsa sina uppgifter. Man behöll kärnverksamheten, nämligen den gamla centralanstalten som omvandlades till ett servicecentrum, medan mycket av det övriga skulle övergå till kommunerna. Tyvärr visar utvecklingen på 90-talet på stora luckor i denna överföring. Inom Kårkulla försökte man, som nämnts, föra ut servicen men behålla ledningen över den.

Handikappservicelagen och de tjänster som nämndes där kom inte att få någon större betydelse, och först på 2000-talet återupptog man diskussionen om lagens resurser för personer med utvecklingsstörning.

FDUV skapar ett verksamhetscenter och etablerar sin roll på riksplanet

FDUV hade under hela 1970-talet verkat i hyrda lokaler i Helsingfors, i början som hyresgäst vid Barn- och Ungdomsbyrån på Fredriksgatan 16 och därefter vid Mannerheimvägen 21–23. Förbundskansliet vid Mannerheimvägen hade med sina omkring femtio kvadratmeter blivit hopplöst för trångt i början av 1980-talet. Förbundets ledning hade under en längre tid aktivt sökt nya verksamhetslokaler. Man utgick samtidigt från att förbundets lokaler inte enbart skulle omfatta själva kansliet utan även ge rum för olika verksamhetsaktiviteter. I maj 1980 kunde förbundet inköpa relativt centralt belägna lokaler vid Tölögatan 27, nära Mannerheimvägen med flera spårvägslinjer in till Helsingfors absoluta centrum. Det kan dessutom noteras att Kehitysvammaliittos förbundskansli vid denna tid låg vid Museigatan, endast några kvarter från förbundets nya lokaler. Säljare var advokatbyrån Juhani Salmenkylä. Advokatbyrån sålde två lägenheter, nr 15 och 16 invid varandra i bostadsaktiebolaget Tursola. Lägenheterna var redan tidigare förenade med varandra och erbjöd goda möjligheter att planera verksamheten, hålla möten och etablera ett mindre specialbibliotek. Penningautomatföreningen hade ställt sig positiv till att delta i finansieringen av inköp och renovering av lokaler för verksamhetscentret. Vid förbundsstyrelsemötet 5.5.1980 kunde man således ge grönt ljus för köpet av Tölögatan 27 A 15 (och 16). Adressen Tölögatan 27 A 15 kom så småningom att bli smått legendarisk för alla dem som i olika sammanhang besökte FDUV. Vid styrelsemötet antecknade man att inköpet enligt planerna skulle finansieras med ett penningautomatunderstöd om 200 000 mark liksom ett lån av dåvarande Helsingfors Sparbank om 150 000 mark. Resten skulle tas från de medel förbundet reserverat. Finansieringen av inköpet av förbundskansliet liksom nödvändiga reparationer kunde även i stort sett genomföras enligt den uppskisserade modellen.

Den nya lokalen kunde invigas 12.12.1980 med pompa och ståt. Närvarande var givetvis största delen av förbundsstyrelsen under ledning av förbundsstyrelsens ordförande liksom många övriga DUV-aktiva. Förbundsstyrelsen hade beslutat att denna dag ordna "Open House" och inbjudit ett 40-tal gäster. Bland besökande kunde noteras dåvarande undervisningsminister Pär Stenbäck, som FDUV haft ett gott samarbete med i skolfrågan. Ministern deltog även ett år senare i seminariet kring handikappade och nationella minoriteter i Mariehamn. Vidare mötte representanter för FDUV:s systemorganisationer upp liksom gratulanter från såväl Kårkulla kommunalförbund som det finska omsorgsdistriktet

i Nyland, Uudenmaan erityshuoltopiiri. Vid denna tidpunkt var omsorgssektorn fortfarande något av en stor familj och FDUV:s öppna dörrars dag blev således en glad och varm tillställning. Eventuella divergerande åsikter lades för stunden åt sidan. I stället koncentrerade man sig på de stora framsteg som onekligen uppnåtts under de år som gått. Men helt kunde man kanske inte undvika att anspela på den debatt som pågick. Med många formuleringar tagna på kornet överlämnade nyländska omsorgsdistriktets dåvarande chef, Ove Lindstedt, ett porträtt i keramik av hela sin ledningsgrupp och påpekade att personen i mitten givetvis var omsorgsdirektören själv som vill sticka sin långa näsa överallt. Omsorgsdirektören Ove Lindstedt var känd som en energisk förnyare av omsorgen i Nyland och hade i detta avseende i många fall fått flankstöd av FDUV. Keramiktavlan med den ”långa men aktiva näsan” hände länge på förbundskansliets vägg innan den nött av tidens tand måste tas ned från sin hedersplats.



Invigningen av FDUV:s så småningom smått legendariska förbundskansli vid Tölögatan 27 A 15, Helsingfors skedde med pompa och ståt. Bland de första gratulanterna ses Kårkullas förbundsordförande Göran Westerlund (vänster i bild) följd av undervisningsminister Pär Stenbäck.



Ove Lindstedt från Uudemaan erityishuoltopiiri överlämnar en tavla i keramik till FDUV:s Lars Nyström (till vänster på bilden). Ansiktet med den långa näsan på tavlan var enligt uppgift omsorgsdirektören själv. Han som hade för vana att sticka näsan överallt.



Ett känt persongalleri från årtiondet. Från vänster Kårkullas kurator Thea Lindfors (Sandvik), FDUV:s viceordförande Sven Sundqvist med fru Anita och veteranen från Samariterstiftelsens tid, Helga Dyhr, fortfarande lika engagerad i verksamheten. I förgrunden diskuterar Christel Brunberg-Lindholm, psykolog vid Kårkullas rådgivningsbyrå i Nyland, med handikappkonsulenten Karl-Oscar Skogster, även representant för Finlands Svenska Synskadade.

Redan det Open House som arrangerade i december 1980 hade visat på att de nya lokalerna trots en god disposition snabbt blev trånga om antalet besökare växte utöver ramar för smågruppsverksamhet och interna möten. Snart aktualiserades således behovet av tilläggslokaler. Förbundet hade för 1981 anhållit och beviljats del i insamlingen Gemensamt ansvar och hade som insamlingsobjekt fört fram en fortsatt utbyggnad av verksamhetscentret. Man undersökte från förbundets sida möjligheterna att utvidga verksamheten vid Tölögatan. Som vanligt, kanske man kan säga, hade förbundet lyckan med sig. Advokatbyrån Salmenkylä, som tidigare sålt till förbundet, informerade om att man önskade sälja resten av sina lokaler i Asunto Oy Tursola. Förbundet behövde framför allt rum för biblioteksverksamheten liksom mötesrum. I diskussioner med Helsingfors stads byggnadstillsyn framkom att man här var beredd att godkänna de erbjudna lokalerna för bibliotek och annan social verksamhet. Vid förbundsstyrelsemötet 24.9.1982 i Karleby i samband med förbundskongressen där beslöt man således att inköpa ytterligare lokaler vid Tölögatan 27, denna gång på andra våningen. Lokalerna var så belägna att de kunde förenas med en intern trappa. På detta sätt skapades en för förbundets behov relativt väl fungerande enhetlig lokal i två våningar.

I slutet av 1980-talet hade förbundets personal utökats och verksamhetens omsättning hade tredubblats i förhållande till början av årtiondet. Lokalerna vid Tölögatan hade återigen visat sig ohjälpligt för trånga. Utsikterna att utvidga på Tölögatan var inte heller allt för goda. Men Tölögatan skulle fortsätta att bjuda på positiva överraskningar. Det visade sig att Mannerheims Barnskyddsförbund ägde en lägenhet i huset, som angränsade direkt till förbundets lokaler i andra våningen, och som man gärna sålde till FDUV. Det kan i sammanhanget noteras att priserna på såväl kontors- som bostadslägenheter i huvudstaden under ett årtionde stigit brant. Priset för de 48 kvadratmeter förbundet nu köpte var 850 000 mark, eller dubbelt så mycket som förbundet erlagt för 150 kvadratmeter i början av 1980-talet. Totalt sett hade förbundet dock gjort en hygglig affär, både i verksamhetsmässiga och ekonomiska termer.

Förbundsstyrelsen godkände köpet och beslöt samtidigt om att företa en större renovering av samtliga lokaler på Tölögatan. Renoveringskostnaderna beräknades uppgå till 250 000 mark. Ombyggnaden av lokalerna på Tölögatan planerades av arkitektbyrån Arkkit-raavi. Målsättningen var givetvis att göra lokalerna så funktionella som möjligt, men för första gången fäste man också uppmärksamhet vid den estetiska framtoningen. Verksamhetslokalerna skulle var en tilltalande och stimulerande miljö både för dem som besökte platsen och för dem som arbetade där. I bägge våningar byggdes rymliga hallar genom att riva mellanväggar till diverse mindre utrymmen. Specialbiblioteket byggdes in i den nedre våningens hall, och i anslutning till hallen byggdes en handikappanpassad toalett. I den nyinköpta delen inrymdes förbundets utbildningsavdelning, det kommande Pro Studium, liksom den kommande redaktionen för den lättlästa tidningen LL-Bladet. Nedre våningens mötesrum förnyades och gjordes avdelningsbart genom en skjutdörr. Verksamhetscentrets färg och formspråk planerades av arkitektbyrån utgående från den stil som var rådande då bostadsaktiebolaget As Oy Tursula byggdes på 1920-talet. Någon ny ”invigning” av Tölögatan i stil med det ”Open House” som ordnades vid flytten år

1980 skedde inte. Men det nyrenoverade och utökade verksamhetscentret kom att tjäna förbundet i tjugo år innan det var dags för följande skede, flytten till Vegahuset vid Nordenskiöldsgatan i Helsingfors, som skedde efter några år som hyresgäst i tillfälliga utrymmen.

Förbundskansliets personal under 1980-talet

Vid ingången till 1980-talet hade förbundet tre heltidsanställda. Det var frågan om verksamhetsledare Mikael Lindholm, fritidssekreterare Mailen Murmann och kurs- och informationssekreterare Susanna Frankenhaeuser. Helena af Hällström fungerade som deltidsanställd kanslist, från och med 1985 som deltidsanställd byråsekreterare.

Efter det att Susanna Frankenhaeuser övergick till annan tjänst 1.1.1983 övertog socionom Lars Åkesson uppgiften som kurs- och informationssekreterare. År 1982 kunde pol.kand. Lena Hoppania anställas för olika projekt inom den försöksverksamhet som möjliggjorts av omsorgslagen från 1978. I mars år 1985 anställdes Lisbeth Hemgård (Mutanen) med ett tidsbundet kontrakt som projektsekreterare för medbestämmandearbetet. Efter det att Lisbeth Hemgård övergått till annan tjänst 1986 överfördes vissa av uppgifterna till projektsekreteraren och fritidssekreteraren. År 1986 delades kurs- och informationssekreterarens arbete upp på två heltidstjänster, en informationssekreterare och en kurssekreterare. Informationstjänsten innehades fortsättningsvis av Lars Åkesson. Ny kurssekreterare blev socionom Rigmor Larsson-Lassenius. Projektsekreterare Lena Hoppania övergick till annan tjänst 1.5.1987. Hon hade redan tidigare beviljats ett års tjänstledighet och under denna tid vikarierats av pol.mag. Inger Måtts, som kvarstod fram till 31.7.1988. Inger Måtts ersattes av pol.kand. Maarit Aalto 18.6.1987. Rigmor Larsson-Lassenius övergick till annan tjänst 1.9.1988 och efterträddes av merkonom och soc.stud. Marita Mäenpää 1.10.1988. Marita Mäenpää hade dessutom i två repriser (1983–1984 och 1987) vikarierat Mailen Murmann under hennes moderskapsledigheter. Marita blev en av FDUV:s långvariga stöttepelare inom utbildningsverksamheten. Hon var med om att utforma det kommande Pro Studium och etablerade kontakter till Folkpensionsanstalten gällande föräldrakursernas finansiering. Hon blev även den som följde med föräldrarådgivarnas verksamhet och var senare med om att förnya detta koncept.



Marita Mäenpää anställdes år 1988 som förbundets kurssekreterare. Marita blev en av FDUV:s långvariga stöttepelare inom utbildningen. Hon var med om att utforma Pro Studium och etablerade goda kontakter till Folkpensionsanstalten, då det gällde föräldrakursverksamheten.

Lars Åkesson fortsatte som informationssekreterare fram till 10.4.1988, då han övergick till annan tjänst. Ny informationssekreterare blev pol.mag. Karin Siggberg som i sin tur 10.4.1989 ersattes av journalisten Birgitta Ericson. Det bör noteras att Lars Åkesson efter att ha lämnat arbetet som informationssekreterare slutförde arbetet på Helmer Lindholms bok Fyrklövern och tillsammans med honom år 1990 skrev boken Röda stugan – mina drömmars hus.

Ett utökat stöd för fältarbetet i föreningarna var aktuellt under hela 1980-talet. År 1986 beslöt styrelsen att anhålla om att det beviljade bidraget för medbestämmande skulle utgöra grundplåten för ett verksamhetsbidrag till föreningarna. Detta godkändes även av social- och hälsovårdsministeriet. Vid DUV-dagarna i Esbo i början av 1987 hade DUV-föreningarnas ombud efterlyst ett starkare stöd för det lokala och regionala arbetet. År 1988 kunde man så besluta om en DUV-fond för den regionala och lokala verksamheten. Tillsammans med ett beslut om att rikta om serviceandelarna direkt till den lokala verksamheten kunde verksamhetsbidraget till medlemsföreningarna höjas från ursprungliga 100 000 till 200 000 mark. Genom ytterligare ökning i förbundets penningautomatbidrag var det möjligt att höja verksamhetsbidraget till 300 000 mark på årsnivå. För bidragen anställde många DUV-föreningar egen personal på deltid för olika uppgifter inom föreningarna.

Vid utgången av 1980-talet hade FDUV sju personer anställda vid förbundskansliet. Härtill kom den personal som föreningarna kunde anställa tack vare det utökade verksamhetsbidraget. VALTAVA-reformen innebar visserligen i många avseenden en utmaning för DUV som helhet, men samtidigt betydde reformen inledningen till en snabb utveckling för organisationens olika verksamhetsformer. Under 1980-talet tredubblades verksamhetens omfattning, och i slutet av 80-talet var den cirka 4 miljoner mark.



Verksamhetsledare Mikael Lindholm, här tillsammans med viceordförande Göran Hansen och dotter, Anna Stina, inspekterande Backaskolans nybygge. För författaren var det ett av de första försöken att delta i "omsorgsbygget".

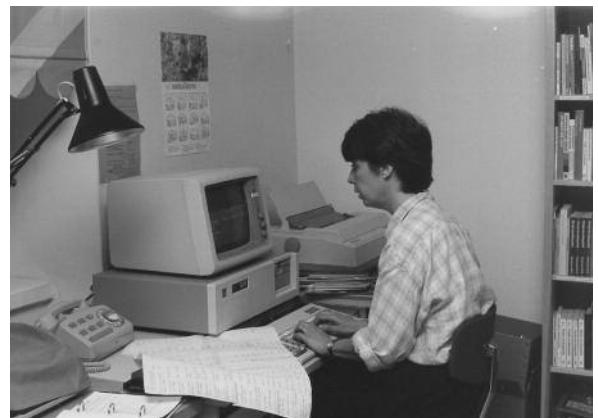


Kurssekreterare
Susanna Frankenhaeuser



Fritidskonsulent
Mailen Hellman
(Murmans)
i sitt rätta
element.

Kanslisekreterare Helena af Hällström i full
färd med att hålla reda på (det mesta vid)
förbundskansliet.



Förbundets första sekreterare för
olika utvecklingsprojekt, Lena
Hoppania, benar ut stegen i projekt-
verksamheten tillsammans med
Lyckebos första föreståndarinna
Birgitta Penttinen och redaktören
för den första finlandssvenska lättlästa
boken, Susan Hednäs. Boken hette
mycket riktigt Vår bok.

Grundandet av Finlands Svenska Omsorgsstiftelse

Förbundsstyrelsen beslöt vid sitt möte 19.3.1982 att avsätta medel för en stiftelse. Med tanke på det frivilliga omsorgsarbetet i Svenskfinland fanns ett klart behov av en stödsstiftelse. Traditionerna från Samariterstiftelsen spelade också in. FDUV hade ursprungligen tänkt sig att Samariterstiftelsen skulle ha kunnat fortsätta sin verksamhet med vissa specialuppgifter. En lösning som dock inte kunde uppnås. FDUV hade även tagit intryck av den framstående forskningsverksamhet Stiftelsen ALA bedrivit i Sverige. Det kunde således ha legat nära till hands att man hade valt forskning som en av huvuduppgifterna. Men stiftelsen fick en mer allmän inriktning. Enligt de stadgar som godkändes blev stiftelsens uppgift att i samråd med privata riksomfattande omsorgsorganisationer utveckla omsorgen som helhet. I överensstämmelse med denna målsättning fick stiftelsen namnet Finlands Svenska Omsorgsstiftelse. Stadgarna för stiftelsen uteslöt således inte egen verksamhet även om man tänkte sig att stiftelsen både skulle och kunde understöda projekt inom andra organisationer. Eftersom FDUV:s förbundsstyrelse tagit initiativ till att grunda stiftelsen ville förbundet även behålla ett visst inflytande över hur stiftelsen skulle utforma sin verksamhet. Så länge stiftelsens medel var relativt anspråkslösa hade dessa bestämmelser ingen större praktisk betydelse. Det är dock viktigt att notera att förbundsstyrelsen, då den beslöt om att grunda stiftelsen, aldrig avsåg att begränsa stiftelsen enbart till verksamhet för DUV.

I slutet av 1980-talet begärde stiftelsens styrelse ett utlåtande om stiftelsens ställning av dåvarande professorn i offentlig rätt vid Helsingfors Universitet, Eero Vilkkunen. Utlåtandet aktualiserades av att föreningen Barnens Värn r.f. efter att ha upphört med sin verksamhet fattat beslut om att överlämna sina tillgångar till Finlands Svenska Omsorgsstiftelse. I utlåtandet konstaterade professor Vilkkunen att Omsorgsstiftelsen har grundats i avsikt att stöda hela den frivilliga verksamheten för personer med utvecklingsstörning. Senare kom dock bestämmelserna om FDUV:s inflytande i stiftelsen att tolkas på ett sätt som hotade stiftelsens självständiga ställning. Eftersom detta inte varit avsikten, sökte FDUV hos justitieministeriet om att stadgarna skulle ändras så att FDUV inte längre hade majoritet i stiftelsens styrelse. Likaså gick man in för att den övervakande delegationen helt skulle slopas. De föreslagna förändringarna godkändes av justitieministeriets stiftelseregister. Denna utveckling för oss dock redan in på 90-talet, även om frågan inofficiellt dryftades redan tidigare. I dag är Omsorgsstiftelsen juridiskt sett fristående från DUV-organisationen, även om ett samarbete i olika verksamhetsfrågor givetvis är både naturligt och i högsta grad önskvärt. Det viktiga för FDUV har varit att kunna skapa en stark aktör med kapacitet att stöda det frivilliga arbetet för svenskspråkiga personer med utvecklingsstörning oberoende av vem som upprätthåller verksamheten. Stiftelsen stöder dock inte verksamhet som redan upprätthålls av den kommunala sektorn och inte heller projekt som enligt lag och förordning rimligtvis borde upprätthållas av det offentliga.

”Klubbekrig” och dispyt om valinsamlingen

Köpvtalet mellan FDUV och kommunalförbundet från 1984 fungerade trots vissa tolkningsfrågor till en början bra. Men vid sitt möte 2.5.1987 beslöt kommunalförbundet att säga upp serviceavtalet. Orsaken till uppsägningen stod inte helt oväntat att finna i frågan om omfattningen och typen av ersättning för FDUV:s personal. Vid sitt möte 18.6.1987 kunde FDUV:s styrelse konstatera att kommunalförbundet 21.5.1987 presenterat ett nytt förslag till avtal. Förslaget följde i stort sett det tidigare avtalet, men med ett viktigt undantag. Ersättning för förbundets löne- och administrationskostnader föreslogs bli dramatiskt nedskurna, sammanlagt med 265 000 mark på årsnivå. En sådan nedskärning kunde inte undgå att få effekt även på förbundets olika verksamhetsformer. *Läka och Lära* skulle inte heller längre ingå i köpet av informationstjänster. Förslaget gav givetvis upphov till både bekymmer och kritiska uttalanden om kommunalförbundets prioriteringar.



I *Läka och Lära* ingick en karikatyr där flera av förbundets verksamhetsformer ”klubbades ned” av en ordförandeklubba märkt kf. Detta kunde utan svårighet uppfattas som en anspelning på Kårkulla. Karikatyren blev kritiserad för att ge uttryck för negativa attityder gentemot Kårkulla, som för sin del hävdade att en orsak till att man skurit ned helt enkelt var att FDUV gjort fel prioriteringar.

I *Läka och Lära* ingick en karikatyr, där flera av förbundets verksamhetsformer ”klubbades” ned av en ordförandeklubba, märkt ”kf”, en bokstavskombination som utan svårighet kunde uppfattas anspela på Kårkulla och dess beslutsfattare. Karikatyren blev i sin tur kritiserad för att ge uttryck för negativa attityder, men *Läka och Lära*s redaktion hänvisade till att tidningen var ett fritt forum för olika åsikter. Även andra karikatyrer av aktuella händelser inom omsorgen hade ingått i tidskriften, påpekade redaktionen. I följande nummer ingick ett inlägg av Kårkullas chefsläkare, Stig Eyrik Björkqvist, där han redogjorde för Kårkullas syn. Som väntat kritiserade han framför allt förbundets satsningar på personal vid förbundskansliet, som han ansåg att gått före direkta insatser på fältet. Den senare typen av insatser skulle Kårkulla vara berett att stöda, lät chefsläkaren förstå. Hur förbundets fältverksamhet skulle kunna bedrivas utan en koordinerande personal är väl fortfarande en outredd fråga. FDUV:s viceordförande Göran Hansen gick i sin tur in med ett genmäle, där han tvärtom underströk betydelsen av att förbundet satsade på en kompetent personal. Efter direkta diskussioner mellan FDUV:s förbundsordförande,

Ole Norrback, och Kårkullas ledning kunde så småningom det uppblossade "klubbekriget" mellan FDUV och Kårkulla avblåsas. Vid en förhandlingskontakt 10.12.1987 presenterade omsorgsdirektör Lasse Weckroth ett nytt förslag till avtal, som i "högre grad" beaktade de synpunkter FDUV framfört. Enligt förslaget skulle det tidigare verksamhetsbidraget ersättas av ett grundbidrag, som för 1988 skulle bestämmas till 550 000 mark. Grundbidraget skulle kunna justeras i relation till den allmänna lönenivån för kommunala tjänster. Det vart ett viktigt förhandlingsmål för FDUV.

Efter direkta diskussioner mellan FDUV:s förbundsordförande, Ole Norrback, och Kårkullas ledning kunde så småningom det uppblossade "klubbekriget" mellan FDUV och Kårkulla avblåsas.

Det avtal som kunde slutas kom att fungera fram till 1990-talet. Vid en genomläsning av förbundets protokoll från dessa tider kan man lägga märke till att många inom FDUV var allvarligt oroade över de förslag till kraftigt minskade kommunala ersättning som framfördes. Detta samtidigt som verksamheten befann sig i ett expansivt skede. Vid sidan av avtalet med Kårkulla var även förbundets avtal med socialstyrelsen, om medel för försöksverksamheten, under omprövning. Där önskade man överflytta finansieringen till Penningautomatföreningen. För de personer som stod i ledningen för FDUV började det stå allt klarare att avtal med den kommunala sektorn inte kunde trygga förbundets personalkostnader, varken helt eller delvis. Man kan givetvis förstå Kårkullas svårigheter att inom ett avtal om köp av tjänster direkt eller indirekt stöda FDUV:s arbete. Här befann sig FDUV, som nämnts, i ett betydligt besvärligare läge än sina motsvarande systerorganisationer. Det blev således en utmanande uppgift för FDUV att nu på riksplanet försöka klargöra sin roll och sina finansieringsbehov. Ett tecken på att FDUV ändå hade framgång med att etablera sig i den nya omgivningen, som en riksorganisation, var det faktum att FDUV sökte och beviljades medlemskap i Penningautomatföreningen från och med år 1988. Under 1980-talet höjde även organisationen sin profil i det dåvarande "paraplyet" för organisationer inom social- och hälsosektorn, YTY-SAF.

Valinsamlingen

En fråga som i och för sig hade mindre betydelse för förbundets helhetsfinansiering, men desto större symbolisk betydelse, var deltagandet i handikapporganisationernas valinsamling. Insamlingen går tillbaka till år 1907 och har således lika långa traditioner som Finlands enkammarriksdag. Av tradition har insamlingens arrangör bestått av välkända handikapporganisationer, bland dem Kehitysvammaliitto. Eftersom valinsamlingen byggde på ett aktivt deltagande ute på fältet hade många anhängare engagerat sig för in-

samlingen i de olika uppdrag som måste utföras lokalt. I och med att de anhörigas organisationer fick en allt viktigare roll inom omsorgen började man helt naturligt ifrågasätta det faktum att ingen del av de insamlade medlen tillföll dessa. Inom DUV fäste man desutom uppmärksamhet vid att man inom de svenskspråkiga områdena samlade in medel för omsorgen utan att de insamlade medlen kom den svenskspråkiga verksamheten till godo. I en skrivelse till inrikesministeriet hade FDUV påpekat detta faktum och framfört att det beviljade insamlingslovet borde innehålla en reservering för den svenskspråkiga verksamheten. Men ansträngningarna gav inte resultat.

Fältet hade mycket svårt att förstå varför inte DUV på samma sätt som de övriga omsorgsorganisationerna officiellt kunde ingå i valinsamlingen. Insamlingen bedrevs på orter där DUV-föreningarna hade en livaktig verksamhet. I många fall var DUV den enda föreningen för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga på orten. Aktiva medlemmar inom DUV kunde berätta om att man inom valnämnderna i kommunerna allmänt utgick från att förbundet och föreningarna deltog i valinsamlingen. Denna allmänna missuppfattning bidrog i en del fall till att DUV-föreningarna hade svårt att motivera förhöjda bidrag, i all synnerhet kommunala anslag.

Tukiliitto kom för sin del genom diskussioner med Kehitysvammaliitto överens om en intern fördelning av de insamlade medlen. Uppgårelsen berörde dock inte DUV. FDUV riktade i anledning av detta en ansökan till såväl Kehitysvammaliitto som Tukiliitto om en andel av insamlingen. Slutresultatet denna gång blev att FDUV erhöll en andel från bägge organisationer, men med ett uttryckligt förbehåll att förbundets andel inte officiellt skulle anknytas till valinsamlingen. Vid kommunalvalet 1984 framgick att Tukiliitto vid sidan av Kehitysvammaliitto erhållit officiell status som en av insamlingens arrangörer. Man fick dela på den andel av insamlingen som gick till omsorgen. Vid riksdagsvalet 1987 beslöt förbundsstyrelsen att inlämna en egen ansökan om insamlingslov. Detta eftersom förbundet inte hade möjligheter att medverka officiellt i valinsamlingen på samma sätt som Tukiliitto och Kehitysvammaliitto. Länsstyrelsen beslöt dock, efter att ha hört förbundet och tagit del av ett negativt utlåtande av penning- och varulotterinämnden, att avslå förbundets begäran. FDUV:s avsikt hade givetvis aldrig varit att ensam anhänga om insamlingslov för valinsamlingen, men eftersom övriga organisationer ställt sig avvisande, var detta i praktiken FDUV:s enda chans att aktualisera frågan. I sin ansökan för presidentvalet 1988 meddelade förbundet att man var villig att ansluta sig till den insamlingsgruppering dit även Kehitysvammaliitto och Tukiliitto hörde. De så kallade hälsoorganisationerna hade inlämnat en egen konkurrerande ansökan.



Sedan 1988 har DUV-organisationens röst blivit hörd i den riksomfattande valinsamlingen, på senare tid under mottot En liten Gest– Pieni Ele. Det handlar inte enbart om de insamlade medlen utan även om möjligheten att få ut information på bred front. På bilden sitter Mona Johansson från DUV i Helsingfors i ett av insamlingsbåsen.

Hänvisningen i FDUV:s ansökan om att man var beredd att ingå i handikapporganisationernas ansökan om insamlingslov visade sig vara ett lyckokast. Inför en situation där två jämstarka grupper tävlade om att få insamlingslovet var det viktigt att ingen stod utanför. I detta skede tog generalsekreteraren för Centralförbundet för Synskadade – Näkövammaisten keskusliitto – Arvo Karvonen kontakt med FDUV och förklarade att man var villig att förhandla om villkoren för FDUV:s deltagande i handikapporganisationernas ansökan. Ett villkor var att FDUV skulle dra tillbaka sin egen ansökan. Under de fortsatta diskussionerna var det utan tvekan en tillgång för FDUV att som förhandlare för övriga organisationer ha synskadades generalsekreterare. Arvo Karvonen var känd som en human person, rättrådig i sina beslut och med en positiv inställning till landets svenskspråkiga befolkning. Slutresultatet blev att FDUV officiellt kunde ingå i handikapporganisationernas ansökan, varefter FDUV drog tillbaka sin egen ansökan.

Från år 1991 enades de två grupperingarna om att gemensamt ansöka om insamlingslov, vilket visade sig vara det enda rätta beslutet. Efter detta har valinsamlingen – från år 2011 – under namnet ”En liten gest” varit en central institution för såväl personer med en funktionsnedsättning som folkhälsoarbetet. I dag har FDUV en självklar plats i samarbetet kring insamlingen och samarbetet löper friktionsfritt. Den oklara situationen på 1980-talet har förändrats till ett gott samarbete, där var och en organisation har sin uppgift. Ett litet men gott exempel på att utvecklingen kan gå framåt.

Institutionen Barnens By läggs ned

Som tidigare har nämnts grundade Samariterstiftelsen föreningen Barnens Värn r.f., som infördes i föreningsregistret 17.10.1955. Föreningen grundades för att upprätthålla internatet Barnens By. Internatet kunde inleda sin verksamhet följande år. Barnens By uppfattades som ett viktigt framsteg. Den första svenskspråkiga institutionen i landet hade grundats och man ställde även stora förhoppningar på det pedagogiska arbete som påbörjades. Barnens By blev ett arbets- och undervisningshem. I planerna ingick också en anknytning till Rinnehemmet, som i det preliminära upplägget var tänkt som ett slags moderinstitution för Barnens By. Internatets första föreståndarinna, syster Linnea Häggström, valdes till exempel bland den ledarstab som utbildats vid Rinnehemmet. Hon arbetade som föreståndarinna för Barnens By över 30 år och satte sin prägel på verksamheten där mer än någon annan.

Det som till en början blev Barnens Bys styrka – minutiös ordning och i detalj förberedda scheman för undervisning och vård – blev så småningom ett hinder för förnyelse.

Det som till en början blev Barnens Bys styrka – minutiös ordning och i detalj förberedda scheman för undervisning och vård – blev så småningom ett hinder för förnyelse.

Syster Linnea blev en legendarisk ledare och samtidigt en orubblig företrädare för verksamheten inom omsorgen som den utformades under pionjäråren efter kriget. I sin gärning inspirerades hon av syster Aino Miettinen på Rinnehemmet, även hon en legendarisk gestalt redan på 50-talet. I en del anteckningar från den tiden skymtar det fram att syster Linnea, innan hon tillträdde posten som föreståndarinna på Barnens By, bedömdes som den sannolika efterträdaren till syster Aino. I Linnea Häggströms trohet mot sitt kall fanns tyvärr samtidigt ett visst avståndstagande mot de nya idéer som började bryta fram. Det som till en början blev Barnens Bys styrka – minutiös ordning och i detalj förberedda scheman för undervisning och vård – blev så småningom ett hinder för förnyelse.



Syster Linnea Häggström blev en legendarisk och samtidigt orubblig företrädare för omsorgen som den utformats under pionjäråren. Här ser vi henne i diakonissuniform, en dräkt som hon bar med stolthet både till vardags och fest.

I och med att Kårkulla inledde sin verksamhet i Pargas 1958 förändrades utgångspunkterna för internatets arbete. Barnens By var inte längre den enda svenskspråkiga anstalten. Barnens By stod dock ideologiskt mycket närmare Rinnehemmet än Kårkulla. Ledningen för Barnens By hade arbetat föredömligt med att bygga upp skolan vid anstalten och skapa ramar för en arbetsavdelning, men vid mitten av 1980-talet hade tiden definitivt gått förbi institutionen. I stort sett hade inte grundkonceptet ändrats på 30 år. De ursprungliga byggnaderna på institutionsområdet började bli starkt nerslitna, de flesta hade endast genomgått en lättare renovering i samband med ändringen från internat för föräldralösa barn till internat för barn med en utvecklingsstörning. På området hade dock uppförts två nya byggnader. Det ena var en personalbyggnad och det andra en byggnad innehållande bastu och badrum.

Efter Samariterstiftelsens upplösning hade FDUV ansökt om medlemskap i föreningen Barnens Värn. Medlemskapet godkändes 1979 och DUV:s representation i Barnens Värn kompletterades ytterligare genom att DUV i Östra Nyland blev godkänd som medlem. Samtidigt stod institutionen inför avgörande beslut. Flera av de ursprungliga byggnaderna krävde en totalrenovering och nya institutionsavdelningar borde byggas. Kårkulla hade sedan omsorgslagen trätt i kraft 1978 haft överinseende över institutionens verksamhet. Men institutionens huvudman och upprätthållare var fortfarande föreningen Barnens Värn. I avtalet med Kårkulla ingick inte, åtminstone inte utan särskilda överenskommelser, en finansiering av nya byggnader på institutionsområdet och inte heller en totalrenovering av de gamla fastigheterna. Internatet Barnes By hade tidigare, som nämnts, varit underordnat Rinnehemmet. I styrelsen fanns fortfarande en stark önskan att samarbetet med Rinnehemmet skulle bestå. Styrelsen för Barnens Värn, där således DUV då inte var representerad, listade i november 1976 tre möjliga vägar för institutionen Barnens By. In-

stitutionen kunde inleda samarbete med Kårkulla, men i så fall måste undervisningen flyttas över till träningskolan i Borgå. Styrelsen konstaterade att en nedläggning av skolan skulle strida mot hela grundtanken i Barnens Bys verksamhet. Detta var i och för sig helt riktigt. Barnens By hade grundats som ett hem för undervisning och arbete. Den andra möjligheten var ett fortsatt samarbete med Rinnehemmet. Man konstaterar i protokollet att ”detta skulle innebära att Barnens By till en början skulle var tvåspråkigt men eventuellt senare skulle bli en helt finskspråkig institution”. Som tredje alternativ nämnde man att verksamheten skulle upphöra. Styrelsen beslöt att gå in för alternativet att samarbeta med Rinnehemmet. I ett PM, daterat 1.3.1977, gällande ett möte med deltagare från såväl Barnens By som Rinnehemmet specificerades förslaget: Barnens By föreslogs höra till det kommande omsorgsdistriktet i Nyland. Institutionen skulle ha hand om omsorgen i de närliggande kommunerna, Borgå stad, Borgå landskommun, Sibbo, Vanda, Lovisa och Helsingfors. I promemorian från mötet, där även Rinnehemmets föreståndare och överläkare Oiva Ollila medverkade, antecknas: ”En absolut förutsättning för fortsatt verksamhet (i samarbete med Rinnehemmet) är att Barnens By blir tvåspråkigt.” En målsättning som även Barnens Bys förhandlare var färdiga att omfatta. Man hade ju redan tidigare godkänt tanken på att institutionen skulle bli helt finskspråkig.

Som tidigare berördes grundades föreningen Barnens Värn för att upprätthålla den första svenskspråkiga institutionen för personer med utvecklingsstörning i Finland. Barnens Värns styrelse hade i slutet av 70-talet således kommit långt från intentionerna hos dem som ursprungligen grundade föreningen. Värdegemenskapen med Rinnehemmet vägde tyngre än grundarnas uttalade avsikter. Man inledde således diskussioner med socialstyrelsen om möjligheterna till samarbete med Rinnehemmet. Först efter det att socialstyrelsen meddelat att svenskspråkiga privata samfund bör ingå avtal om köp av tjänster med Kårkulla och uppmanade ledningen ”för Eder förening att inleda förhandlingar om koordinering av verksamheten i Barnens By med kommunalförbundet (Kårkulla)” insåg styrelsen att man felbedömt situationen. Man återupptog förhandlingarna med Kårkulla som hitintills gått mer än lovligt trögt.

Avtalet med Kårkulla garanterade således driften av Barnens By, men inte nya investeringar. Benedikt Stenius, t.f. föreståndare, hade på uppdrag av föreningens styrelse presenterat en rad skisser över hur institutionsområdet kunde förnyas. Planerna innehöll visserligen mycket av nytänkande, men hade trots allt en omisskännlig prägel av slutet institutionsområde. Styrelsen för Barnens Värn befann sig nu i ett brytningsskede. FDUV hade blivit representerat i styrelsen genom förbundsordföranden Lars Nyström. Trots att såväl FDUV som Barnens Värn i tiden tillkommit som resultat av Samariterstiftelsens arbete hade de båda föreningarna utvecklats åt olika håll. Man hade inom Barnens Värn öppnat dörrarna för FDUV, men som det visade sig, enbart på glänt. FDUV:s ställningstaganden uppfattades som radikala och på sina håll upplevde man att de anhöriga hade fått en alltför stark ställning. Något av detta skymtar till exempel fram i samband med behandlingen av medlemskapet för DUV i Östra Nyland. Barnens Värns dåvarande styrelse hade tydligen inte insett, eller ville inte inse, att en ny medlem också kunde ha anspråk på inflytande, bland annat över styrelsens sammansättning. Det hela drevs till

sin spets vid föreningens årsmöte i maj 1982, då den tidigare styrelsen för Barnens Värn omvaldes utan att stadgeenlig kallelse gått ut till föreningens medlemmar. Inga fullmakter krävdes och själva årsmötet hade blivit en formalitet. FDUV krävde i ett brev till föreningen att årsmötet skulle utlysas på nytt och att man denna gång skulle följa stadgarna. Så gjordes även och i samband med detta årsmöte 23.6.1982 fick DUV ett centralt inflytande i föreningens styrelse. FDUV:s förbundsordförande Lars Nyström valdes nu till ordförande för Barnens Värn och Gunnel Björkstam från DUV i Östra Nyland till föreningens vice-ordförande. FDUV:s verksamhetsledare ingick dessutom som medlem i Barnens Värns styrelse.



Bilden på Piahemmet i Barnens By visar, att många byggnader redan på 50-talet var i dåligt skick. Trots renoveringar och nybyggnation var området vid ingången till 80-talet i behov av en totalsanering.



Barnens Bys föreståndarinna, Runa Wilkman-Halme, skapade som chef för Utterbäck boende en ny och välfungerande boendemiljö. Utterbäck boende byggdes upp på det gamla institutionsområdet.

De tidigare omnämnda planerna för en förnyelse av institutionsområdet hade gått ut på att bygga två nya institutionsenheter, indelade i två avdelningar med sju platser, varav två skulle vara platser för korttidsvård. Det sammanlagda platsantalet skulle ha uppgått till 28 platser, mot tidigare 30. Till renoveringsprojektet hörde även institutionsområdets tidigare byggnader: Pia-hemmet, Maj-hemmet och Gossebo. Samtliga hade varit i användning redan under barnhemmets tid på 30-talet. Härtill kom personalbostaden Åsen från 1967 och en bastubyggnad, som uppförts med statsmedel på 50-talet. Dessutom bör Mikaelsskapellet nämnas. Kapellet betjänade internatet Barnens By. Kapellet ingick visserligen inte i kostnadskalkylerna för förnyelsearbetet, men var även det i behov av upprustning. Pia-hemmet var en nedsliten avdelning för 16 personer, medan Maj-hemmet inrymde den skyddade verkstaden, tidigare även skolan. Enligt planerna skulle Pia-hemmet rivas, medan Maj-hemmet skulle renoveras liksom Gossebo. Den skyddade verkstaden skulle flytta in i det nyrenoverade Gossebo. Styrelsen för Barnens Värn beslöt dock vid sitt möte 31.8.1982 – uppenbarligen det första mötet i den nya sammansättningen med representation för DUV – att förnyelseplanerna tillsvidare skulle bordläggas och att ett utlåtande skulle begäras av Kårkulla.

Kårkulla meddelade att man inte bedömde att det fanns ett behov för en förnyelse av institutionen. Däremot kunde man tänka sig att placera gruppboenden på det tidigare institutionsområdet. FDUV som i sin övriga verksamhet arbetat för en avveckling av landets centralinstitutioner hade sin linje klar i frågan. Man önskade inte binda upp föreningen och dess resurser vid en förnyelse av institutionen. Eftersom Söndagsskolförbundet, som var konstituerande medlem av Barnens Värn, befann sig på samma linje som FDUV beslöt man att inte genomföra planerna på nybyggnation och renovering. Styrelsen beslöt däremot att under 1983 inleda diskussioner med Kårkulla om att kommunalförbundet i sin helhet skulle överta verksamheten från årsskiftet 1984–1985. Enighet uppnåddes om detta liksom om Kårkullas planer att bygga gruppboenden på området. Verksamheten övergick till Kårkulla 1.1.1985. Av byggnaderna på området ägde Barnens Värn r.f. endast personalbostaden Åsen. Äganderätten till bastubyggnaden från 1956 var oklar. Övriga byggnader ägdes av föreningen Barnens By, som i tiden upprätthållit barnhemsverksamheten.

Det logiska beslutet blev nu att upplösa föreningen Barnens Värn r.f., eftersom kommunalförbundet övertagit verksamheten och ingått ett nytt arrendeavtal med markägaren. I den nya verksamhetsplanen för föreningen, som godkändes vid årsmötet 28.5.1984 konstateras det: ”I och med överlämnandet av anstalten Barnens By frigörs samtidigt föreningens kapacitet för andra uppgifter inom den svenskspråkiga omsorgsverksamheten. Utgångspunkten för föreningens framtida verksamhet är härvid att understöda den privata verksamhetssektorn inom finlandssvensk omsorgsverksamhet.” Verksamhetsplanen sammanfattar avslutningsvis: ”Som förberedelse för verksamheten 1985 tar föreningen Barnens Värn redan inkommande höst initiativ till en gemensam rådplägning mellan FDUV, Barnens Värn, Barnens By och Finlands Svenska Omsorgsstiftelse.” Målsättningen är att rationalisera organisationsstrukturen, konstateras vidare. Nu arbetar fyra organisationer inom området, men avsikten är att ”med ett minimum av organisationsbyråkrati uppnå ett optimalt verksamhetsresultat för de utvecklingsstörda”. Verk-

samhetsplanen uttryckte således klart vad man ville uppnå, även om man låter det slutliga upplösningensbeslutet bli beroende av de diskussioner som skulle föras under 1985.

Under år 1985 fyllde Barnens Värn 30 år. Det tycks finnas ett visst fog för påståendet att historien upprepar sig. Då Samariterstiftelsen fyllde 20 år hade styrelsen den otacksamma uppgiften att föreslå stiftelsens upplösning. Detsamma gällde nu för ledningen för Barnens Värn. Samtidigt som man beslöt att lediganslå ett stipendium med anledning av Barnens Värns 30-årsjubileum, beslöt man att föreslå att medlemsorganisationerna skulle ta ställning till föreningens upplösning. Orsakerna var även de samma som tio år tidigare. De uppgifter som Barnens Värn hade kvar efter att ha överlämnat institutionen sammanföll med uppgifterna för FDUV. Genom att lägga ned verksamheten undvek man en onödig administration. Det tidigare nämnda stipendiet avsåg för övrigt att möjliggöra en studieresa till Sverige för att där studera hur de stora vårdanstalterna ersatts med decentraliserade grupphem. Man var inom den nya styrelsen för Barnens Värn medveten om att de åtgärder som föreslogs samtidigt innebar en avveckling av en hel institution, en av de första som gjordes i Finland. Stipendiet utdelades till psykolog Viveca Arrhenius. Hon kom senare att bli en viktig kraft på social- och hälsovårdsministeriet, gällande omsorgens planering.

Föreningen Barnens Värn beslöt vid ett extraordinarie föreningsmöte 2.12.1985 att upplösa verksamheten och överlämna samtliga tillgångar till Finlands Svenska Omsorgsstiftelse. Beslutet bekräftades slutligt vid ett andra extraordinarie styrelsemöte 9.1.1986. Likaså godkändes detta av Stiftelsen Brita Maria Renlunds minne, som enligt stadgarna även den var medlem av föreningen. Beslutet att överlämna tillgångarna till Omsorgsstiftelsen visar att man ville skapa en resurs för den frivilliga omsorgsverksamheten i Svenskfinland som helhet. Beslutet var betydelsefullt och har möjliggjort många satsningar och projekt för personer med utvecklingsstörning under de följande årtiondena.

Nedläggningen av institutionen Barnens By och upprättandet av Utterbäck boende fick inte den uppmärksamhet pionjärbetet var värt. Det hade utan vidare varit på sin plats med en riktad bidragsinsats för att underlätta avvecklingsproceduren. Barnens Bys avgående föreståndarinna, Runa Wilkman-Halme, fick dock trots allt goda möjligheter att som chef för Utterbäck boende skapa en helt ny och väl fungerande bostadsmiljö för personer med utvecklingsstörning på ett omvittnat naturskönt område.

En nedläggning av en institution i 80-talets Finland underlättades således inte av rådande praxis hos ansvariga myndigheter. Snarast tvärtom. Finlands Svenska Omsorgsstiftelse, som övertagit den gamla personalbyggnaden Åsen på institutionsområdet, fick föra diskussioner med socialstyrelsen om att eventuellt återbetala det statsstöd som en gång beviljats för de gamla institutionsbyggnaderna. Reglerna var så utformade att det beviljade statsunderstödet i värsta fall skulle återbetalas till ett belopp som motsvarade realvärdet 1985, inte det belopp som beviljats 1967. I stället för att understöda en förnyelse av omsorgen skulle således socialstyrelsen enligt gällande lag kanske bli tvingad att med råge kräva tillbaka de medel som i tiden beviljats. Genomfört hade detta varit ett exempel på maximalt kontraproduktivt agerande i förhållande även till anspråkslösa försök till för-

nyelse. Om emellertid byggnaderna fortfarande skulle användas för ett liknande ändamål behövde statsandelarna kanske inte återkrävas. Men skulle byggnaderna i fallet Barnens By användas för ett liknande ändamål? Svaret var på kort sikt ja. Personalen behövde bostäder. Dessutom bodde en del av Barnens Bys invånare kvar. Men kunde det anses som tillräckligt om man på ett övertygande sätt kunde bevisa att huset övergått till en organisation som även i fortsättningen enligt sin stadgar hade för avsikt att stöda och utveckla tjänster för personer med utvecklingsstörning? Ställd inför detta dilemma vände jag mig som sekreterare i Omsorgsstiftelsen till högsta möjliga juridiska auktoritet; Eero Vilkkonen, professor i offentlig rätt vid Helsingfors universitet. Professor Eero Vilkkonen var själv rörelsehämmad och hade sedan länge innehaft ordförandeposten i Invalidförbundet. Saken brådskade och professor Vilkkonen tog emot på en av Invalidförbundets yrkesskolor, där man just då ordnade en sommarfest för personalen. Efter att ha hört vad saken gällde erbjöd han sig utan några betänkligheter att utreda frågan i sin helhet och detta endast mot ett formellt arvode. Omgiven av sina medarbetare och sittande i sin rullstol i ett tält som rests för sommarfesten gjorde han just då på mig intryck av en rätt- rådig medeltida kung som önskade skipa rättvisa bland sina undersåtar.

Omgiven av sina medarbetare och sittande i sin rullstol i ett tält som rests för sommarfesten gjorde han just då på mig intryck av en rättrådig medeltida kung som önskade skipa rättvisa bland sina undersåtar.

Professor Eero Vilkkonen höll sitt ord och skrev ett övertygande juridiskt utlåtande om att Finlands Svenska Omsorgsstiftelse utgör en resurs för hela den frivilliga omsorgs- verksamheten inom det svenskspråkiga området. Det fanns därför ingen anledning att tillämpa bestämmelserna om återkrävande av statsandelar. Utlåtandet inlämnades till socialstyrelsen, som i sitt beslut förenade sig med professor Vilkkonens bedömning. Arrendekontraktet för byggnaden förlängdes ett antal år och byggnaden kunde tillfälligt hyras ut till Kårkulla. Efter detta kunde personalbyggnaden mot en formell köpesumma överföras till markägaren, föreningen Barnens By. Föreningen Barnens By har fortsatt att upprätthålla områdets byggnader och även aktivt deltagit i tillkomsten av de nya bostäderna vid Utterbäck boende.

Ett kurs- och lägercentrum som inte blev av

Den andra byggnaden som uppförts efter det att institutionen Barnens By inlett sin verksamhet, bastun, kom indirekt att förorsaka ytterligare ett efterspel till nedläggningen. Inom Omsorgsstiftelsen hade man i och för sig ingen orsak att göra någon större affär av bastubyggnaden, även om man klart upplevde att den – sedermera centralköket – hade

hört till föreningen Barnens Värn. I diskussioner mellan FDUV, Omsorgsstiftelsen, markägarföreningen Barnens By och Kårkulla kom man överens om ”bastufrågan”, men berörde samtidigt ett förslag som skulle ha kunnat blåsa liv i hela området kring den forna anstalten Barnens By. Tanken på att grunda ett kurs- och lägercentrum föddes. De gamla byggnaderna från barnhemmets tid kunde enligt planen ha använts för ett helt nytt ändamål. Detta hade kunnat innebära en så kallad win-win-situation för samtliga engagerade. Framför allt skulle de som behövde lägerservice och kursverksamhet vara vinnare, alltså personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga.

I ett PM om planerna konstaterades att FDUV en längre tid planerat ett läger- och kurscentrum. De ökade kostnaderna för kurs- och lägerverksamheten hade fått FDUV att överväga möjligheterna att satsa på en egen kurs- och lägergård. I och för sig var man tudelad till tanken. En egen lägergård kunde samtidigt betyda att kontaktytorna till övriga grupper minskade. Men lösningen innebar även många verksamhetsmässiga fördelar. Man hade på ett betydligt mer långsiktigt sätt kunnat planera såväl läger som kurser. Som framgår på annat ställe i framställningen kom ett eget lägercenter inom DUV att förverkligas, men inte i Borgå utan vid Replot lägergård utanför Vasa.

Förebilden för det som planerades i Borgå var Tukiliittos lägergård Mertiöranta, i Jämijärvi. Tukiliitto hade erhållit penningautomatmedel för att bygga upp lägercentret. FDUV övervägde att anhålla om en liknande finansiering. Senare beviljades organisationen medel för olika renoveringsarbeten vid kursgården i Replot. Ett krav var att den som beviljades investeringsbidragen även skulle äga de objekt det var frågan om. I diskussionerna om Barnens By kom man så långt, att FDUV var berett att avstå från sitt eventuella investeringsbidrag från Penningautomatföreningen till förmån för föreningen Barnens By. För att citera den uppgjorda planen ”utgör [föreningen Barnens By] den naturliga mottagaren av investeringsbidrag för grundrenovering av de gamla byggnaderna på området liksom driftsbidrag för verksamheten”. Kårkulla hade preliminärt meddelat att man tillsammans med FDUV kunde stå för det planerade kurs- och lägercentrets driftskostnader genom avtal om köp av tjänster. Även Kårkulla såg fördelar med att på detta sätt medverka till att etablera ett kurscentrum i Nyland. Detta skulle samtidigt ha gett hela det gamla institutionsområdet en ”ansiktslyftning”. Man var beredd att utveckla området ”multifunktionellt” för att ytterligare citera utredningen. Förutsättningarna för ett lyckats resultat föreföll således till en början goda. Till detta medverkade även att socialdirektören i Lovisa, Mary Slätis, som var ordförande och Kårkullas representant i den tillsatta arbetsgruppen, stödde projektet.

Det är svårt att exakt ange orsakerna till att projektet föll på mållinjen. Kanske upplägget sist och slutligen var för ambitiöst med tanke på de omfattande förändringar som redan skett. Föreningen Barnens By ställde sig även klart tveksam till uppgiften att fungera som huvudman för det planerade kurs- och lägercentret. En god sak förde dock diskussionerna med sig. Föreningen Barnens By kunde med gott samvete fortsätta räkna med den forna bastun i sitt arrendeavtal med Kårkulla. Finlands Svenska Omsorgsstiftelse avstod från alla anspråk på byggnaden mot ett löfte om att statsandelen skulle regleras.

Med 90-talet kom ”det nya Europa”

Man brukar ibland tala om årtiondenas magi, detta att man intuitivt grupperar händelser, idéer och föreställningar efter ett visst årtionde. En utvecklingskedja låter sig sällan bindas vid ett mekaniskt tidsbegrepp, men begynnelsen av 90-talet har faktiskt något av förändringarnas magi över sig. Berlinmuren föll i slutet av 1989 och detta utgjorde samtidigt inledningen till en förändring av det Europa som man känt sedan andra världskriget. Den europeiska integrationen inom dåvarande EG, den europeiska gemenskapen, tog ett språng framåt samtidigt som länderna i Östeuropa på bred front önskade integration med de samhällsinstitutioner som funnits i väst. Finland antogs som medlem i Europeiska Unionen, EU, år 1995. Medlemskapet väckte farhågor inom omsorgen, men man visade också på nya möjligheter.

ILSMH, den internationella ligan, som Inclusion International fortfarande då hette, höll sin världskongress i Paris 5–10.8.1990 under temat *Turning rights to reality*, ungefär: Gör verklighet av de medborgerliga rättigheterna. Från FDUV reste denna gång en relativt stor grupp av delegater till Paris. Från förbundsstyrelsen deltog Ebba Granström, Göran Hansen och Virpi Schauman, dessutom från DUV i Helsingfors Chrise Lång och Gunnel Grönlund. Förbundskansliet representerades av mig och Helena af Hällström. Temat fick en speciell aktualitet genom de många representanter från de östra delarna av Europa som deltog. Själv skrev jag i en ledare i *Läka och Lära* nr 4/90 om kongressen:

”Där utvecklingsstörda uttalade sig frimodigt (på kongressen) från England och Skandinavien, där snirklade herrar doktorer och professorer från EG-området till det”.

”Pariskongressen var också den första världskongressen efter omvälvningarna i Östeuropa. Dessa händelser återspeglas kanske inte så mycket i kongressens officiella program – det hade ju gjorts upp före dessa händelser – men nog inofficiellt. Diskussionerna kring biståndsprogram för omsorgen i Europas östra hälft fördes och nya medlemmar står uppenbarligen i kö för medlemskap. Att problemen där är både omfattande och fordrar snabba insatser kunde världen ta del av några månader senare i fallet Rumänien ... Men jämsides med denna enorma omvälvning som sker i Europas östra delar har vi den mer konkreta och handfasta, men nog lika viktiga omvälvningsprocess som sker inom den

europiska gemenskapen, EG. EG betyder faktiskt inte bara handelspolitik och multinationella företag. EG kommer också att ha en effekt på lagstiftningen inom de mest skilda områden, socialpolitik inte att förglömma. Detta kommer att ske oberoende av hur de nordiska länderna ordnar sitt förhållande till den europeiska jätten i vardande.”

Ledaren noterade också en stor skillnad i attitydklimat mellan Norden och ”den anglosaxiska världen” å ena sidan, och det centrala Europa å den andra. ”Där utvecklingsstörda uttalade sig frimodigt (på kongressen) från England och Skandinavien, där snirklade herrar doktorer och professorer från EG-området till det”.

Det europeiska samarbetet skulle komma att innebära att den hittills självklara referensramen för DUV-organisationen i omsorgsfrågor, övriga Norden, skulle få konkurrens av EG, senare EU-perspektivet. Ett perspektiv som i många fall kändes nytt och uppfriskande, men även i vissa fall kunde upplevas som ett steg tillbaka, speciellt då det gällde attityderna.

FDUV inledde årtiondet med sin egen förbundskongress i Ekenäs 27–28.10 1990, där temat var ”stabilit” förankrat i det välfärdssamhälle som inom kort skulle sättas på allt större prov. Temat var rätten till arbete och de som stod för kongressens ”keynotes” och anlade grundtonen var gamla bekanta för DUV. Det var Mårten Söder, nu handikappprofessor i Uppsala, liksom Kent Ericsson, även han forskare vid Uppsala universitet. Mårten Söder hade år 1976 på Storträffen i Jakobstad tillsammans med det så kallade ALA-teamet redogjort för vad ny forskning kunde innebära för service, då det gällde personer med utvecklingsstörning. Han hade senare gjort sig känd som forskare kring institutionsavveckling och hade också inlett kartläggningen av eugenikens, alltså rasbiologins, roll inom omsorgen. Det sistnämnda var ett ämne som skulle aktualiseras under 90-talet. Det gällde eugenikens historia, men även fosterdiagnostiken. Fosterdiagnostiken upplevde många som eugenikens återkomst, bara i en annan tappning. Kent Ericsson var känd för sin gedigna insats inom frågor som berörde levnadsstandard och livskvalitet för personer med utvecklingsstörning. Han talade nu om rätten till arbete utgående från dem som befann sig inom daglig omsorg, alltså personer med en svårare funktionsnedsättning.

*Fosterdiagnostiken upplevde många som eugenikens återkomst,
bara i en annan tappning.*

De finländska erfarenheterna belystes av Siv Fagerlund, som stått i ledningen för ett integrerat samhällsprojekt vid Pargas arbetscentral och Tua Öling, då arbetstagare vid Vasa arbetscentral. Några år senare valdes hon till föreningen Steg för Stegs första ordförande.

DUV:s kontakter med Estland – tecken på en ny tid

Sett ur ett ur ett längre tidsperspektiv kommer man dock framför allt ihåg kongressen i Ekenäs som början på ett givande och inspirerande samarbete mellan FDUV och motsvarande estniska organisation. Samarbetet gällde det nygrundade förbundet för anhöriga till personer med utvecklingsstörning i Estland, Eesti Vaimsete Isiskute Tugiliit, senare mest känd som EVPIT eller enbart Tugiliit.

Ester Laus från Estland hade som ung studerande fått en dotter med utvecklingsstörning. Hon hade starkt upplevt att dåvarande Sovjet-Estland inte kunnat stöda henne utan tvärtom tagit avstånd och beskyllt henne för alkoholism. Det var en gängse uppfattning om föräldrar till avvikande barn i det dåvarande ”sovjetiska mönstersamhället”. Men nu var tiderna förändrade och Ester Laus kunde efter inbjudan från FDUV fritt redogöra för situationen i Estland inför den församlade förbundskongressen. Ester Laus, som utbildat sig till lärare och även fungerade som frilansjournalist, sade i sitt hälsningsanförande till förbundskongressen:

”Jag talar i egenskap av mor till ett handikappat barn och den som driver utvecklingsstördas sak i Estland. Ockupationen av Estland har pågått i femtio år. Man har enbart accepterat den s.k. normala människan, arbetaren. Skolorna har godkänt endast politiska papegojor. Som journalist har jag blivit tillsagd: Skriv om arbetarna. Först nu, under den allra senaste tiden, har jag fått lov att skriva om utvecklingsstörda i våra tidningar. Anstaltsvård är det enda alternativ som erbjuds familjer med barn med utvecklingsstörning. Förhållandet på institutionerna är urusla. I ett rum kan upp till tolv personer inhysas. En del rum är inte ens försedda med fönster. Ingen terapi eller meningsfull verksamhet finns att tillgå.”



Jag talar i egenskap av en mor till ett utvecklingsstört barn inledde Ester Laus från Tugiliit i Estland sitt anförande inför kongressen i Ekenäs 1990 och fick omedelbart gensvar. På bilden från kongressen ses Ester Laus i mitten omgiven av FDUV:s viceordförande Sven Sundqvist och Mailen Murmann från förbundskansliet.

Ester Laus fortsatte med att berätta att hon lämnat bort sin dotter till en ”skola”, men varit tvungen att ta hem henne efter att ha sett i vilket dåligt skick hon var efter en kort vistelse på stället. Men en familj som hade ett barn med utvecklingsstörning boende hemma blev isolerad och utsatt för omgivningens fördomar. Människor kunde inte förstå vad det var frågan om eftersom de aldrig ens hört talas om saken. Ester Laus tal till FDUV:s förbundskongress blev inledningen till ett givande samarbete mellan FDUV och Tugiliit liksom många vänskapsband på det personliga planet. DUV-organisationen blev bland annat engagerad i projektet kring Pahkla Park, ett av de första försöken i Estland att erbjuda ett alternativ till institutionsboende för personer med utvecklingsstörning. I samhället Kohila i närheten av Tallinn gjorde Tugiliit med stöd från Finland och Norge en imponerande satsning genom att bygga upp ett helt bysamhälle med moderna villor. Samtidigt bröt man helt bokstavligen talat upp ny mark för odlingar som skulle tjäna bysamhällets behov. Förbundet beslöt att finansiera cirka hälften av kostnaderna för den traktor som behövdes. Jörgen Dahl från Karleby, som samtidigt var medlem av förbundsstyrelsen, arbetade personligen med projektet och DUV i Ekenäsnejden, som stått som värd för förbundskongressen 1990 donerade direkt ur sina disponibla medel 1 000 mark för traktorinköpet. Frågan om hur FDUV kunde hjälpa sin systerförening på andra sidan finska viken kom också upp på ett Estlandsseminarium i Karis, där Virpi Schauman, Birgitta Sundström och jag deltog. Birgitta Sundström kom snart att bli den kraft inom DUV-organisationen som i många år koordinerade den direkta Estlandshjälpen. Vid sidan av traktorn behövdes mycket annat i nybyggarsamhället i Kohila. ”Vi behöver motorsågar för att avverka den igenvuxna skogen. Vi behöver en plog. Vi behöver all slags redskap för att sedermera kunna bygga hus på tomten”, säger Ester Laus i reportaget ”Traktor och motorsågar sökes” i *Läka och Lära* 1/91.

Men samarbetet med Tugiliit fick under de följande åren även många andra dimensioner. FDUV deltog under våren 1990 i ett Estlandsseminarium, ordnat av nordiska NFPU och Kehitysvammaliitto med deltagare från olika omsorgsdistrikt. I detta sammanhang hade den finländska delegationen sammanförts med Milli Kikkas, som förestod ett av de första daghemmen för barn med utvecklingsstörning i Tallinn, liksom Valter Koppel, koordinator för anstaltsföreståndare inom omsorgen. I vårt södra grannland var man helt på det klara med att man blivit långt efter i utvecklingen, men man hade en brinnande lust att ta igen det försprång den västliga världen och speciellt de nordiska länderna fått. Jordmånen var med andra ord mycket god för kunskapsförmedling och information kring nya tänkesätt och metoder. Ett år senare kunde Valter Koppel beredas tillfälle att rapportera direkt om situationen i Baltikum för deltagarna i NFPU:s kongress på Färöarna.

Eftersom integrering var ett helt okänt begrepp blev ödet dock för de flesta av specialskolornas elever att direkt övergå till någon vuxeninstitution, i praktiken för en livslång vistelse.

FDUV gjorde vid denna tid ett gott arbete som brobyggare genom att energiskt främja kontakter mellan de baltiska länderna, speciellt Estland, och de övriga nordiska länderna. Tidningen *Läka och Lära* bedrev en tät rapportering om situationen och de åtgärder som vidtagits. Själv hade jag också en möjlighet att som medlem av NFPU:s styrelse och medlem i Handikapporganisationernas Nordiska Råd främja dessa kontakter. En viktig fråga var att främja en förnyelse av vårdideologin. Vården i de baltiska länderna byggde på ett system av föråldrade så kallade neuropsykologiska institutioner. De flesta intagna uppfattades som obildbara, vilket vanligen betydde total avsaknad av aktiverande åtgärder. Här gjorde den ofta använda termen ”förvaringsplats” verkligen skäl för namnet. I vissa fall kunde samhället satsa på relativt högt stående specialskolor. Eftersom integrering var ett helt okänt begrepp blev ödet dock för de flesta av specialskolornas elever att direkt övergå till någon vuxeninstitution, i praktiken för en livslång vistelse.

Jag skrev redan efter mitt första besök i Estland ett inlägg i *Läka och Lära* 2/90 under rubriken ”Nya vindar”. I inlägget berörs ett besök på barninstitutionen Karula, Karula laste internaatkodu, där det existerande hierarkiska systemet beskrivs.

”På institutionen fanns 160 barn i åldern 4–16. Personalen bestod av 80 personer, vilket i och för sig ger ett ganska hyggligt relationstal mellan personal och vårdtagare. Vid närmare diskussion framkom dock att egentligt utbildad personal uppgick till sju personer. Dessa benämndes pedagoger. I övrigt fanns utbildad vårdpersonal som uppträdde påfallande passivt ... I tätt radade spjålsängar tittade utvecklingsstörda barn sorgset ut på sin omgivning. Vid besökstillfället rädde omkring + 25 grader ute. På min fråga om barnen inte kunde vara ute nu, då vädret var vackert och luften minst sagt stillastående inne i institutionen, svarade man att ingen kunde gå själv och därför måste alla ligga inne. Alla rörelsehämmande barn hade placerats i anstaltens andra våning, medan de som kunde gå ’givetvis’ placerats i första våningen ... Avsikten är inte att mästrande beskriva nordisk överlägsenhet --- men illustrera det faktum att behoven av insatser i Estland (och Baltikum?) ligger mera på en ideologisk och attitydmässig nivå.”

*En del av det arbete FDUV gjorde i samband med sina
Estlandskontakter kom de facto direkt eller indirekt även omsorgen i
Lettland och Litauen till godo.*

På våren 1992 ordnades en studieresa till alla tre baltiska stater, tillsammans med Kehitysvammaliitto. Under resan knöts ytterligare kontakter med olika nyckelpersoner inom omsorgen i Finland och de baltiska länderna. Bland andra deltog Elisabeth Palmgren från Nordiska Nämnden för Handikappfrågor. Jag skrev också om denna studieresa i *Läka och Lära*, under rubriken ”Tre gånger Baltikum” i nr 3/92. Texten illustrerar rätt väl hur Estland stod i förgrunden i den ideologiska omorienteringen i de baltiska länderna. En del av det arbete FDUV gjorde i samband med sina Estlandskontakter kom de facto

direkt eller indirekt även omsorgen i Lettland och Litauen till godo. Under studieresan besöks "hemmen" Maarja och Oliver, och beskrivs i artikeln som "en vägvisare mot framtiden liknande till sin atmosfär och yttre framtoning påfallande mycket de daghem för utvecklingsstörda som under 60-talet grundades i Finland. Precis som till exempel DUV:s egna daghem från denna tid hade Maarjahemmet grundats under medverkan av en nygrundad föräldraförening i Pärnu." Artikeln fortsätter därefter att risa det för det mesta rådande hierarkiska systemet med bland annat följande ögonblicksbild från Prudiskes Pensionatas utanför Vilnius. "I ett relativt trångt dagrum stod en TV påskruvad (anstaltens enda?) inför en talrik publik av institutionens invånare. Utsändningen i rummet bevakades av en vårdare i vit uniformsrock. Han gjorde till synes inga som helst ansträngningar att kommunicera med TV-tittarna, till ex att förklara eller kommentera något i programmet. Koncentrationen hos TV-tittarna var knappast heller överhövan stor. Det hela föreföll som en meningslös tillställning. Som på ett givet tecken drog vårdaren plötsligt ut sladden till TV-apparaten ur väggkontakten. Det är svårt att säga om programmet tog slut, tiden för TV-tittandet var över eller om vårdaren personligen blev trött på den pågående situationen. Någon lade märke till att de flesta i besöksgruppen hunnit troppa av. Var TV-tittandet en speciell hedersbevisning fört vår studiegrupp?"



En grupp från omsorgens organisationer i Finland besöker en s.k. neuropsykiatrisk institution i Baltikum. Längst bort stiger Elisbeth Palmgren från dåvarande Nordiska nämnden för handikappfrågor in i institutionens dagsal/sovsal.

Institutionerna var isolerade och kände inte ansvar för sin omgivande region. Personer med utvecklingsstörning, som bodde ute i samhället, fick stöd enbart av sina föräldrar eller hade möjligen kunnat slinka in i marginalen av den service som planerats för socialt utslagna. Med tanke på det som senare har framförts om personer med utvecklingsstörning som hamnat i kläm mellan olika servicesystem, kan man säga att jag här upplevde ett ögonblick av speciell – sällsynt skulle säkert vissa kritiker säga – klarsyn: "Den som är lagd åt det pessimistiska hållet kan hävda att just så snett kan det gå hos oss i Norden om all omsorgskunskap och tradition slumpas bort i samband med decentralisering och administrativ integrering av omsorgsservicen. Men den optimistisk lagda ser å andra

sidan en möjlighet att utveckla servicen direkt i närsamhället.” Det var också de möjligheterna FDUV i sin fortsatta verksamhet i Estland skulle komma att ta fasta på.

I samband med att en grupp från DUV i Karleby med alltid lika aktiva Birgitta Sundström i spetsen besökte Estland och Tallinn någon gång på vårvintern 1993, för att hjälpa Tugiliit att etablera sitt första kansli i en källarlokal, berättar Mare Miller, ordförande för Tugiliit i Tallinn om de aktuella problemen. Det var fortfarande frågan om att familjer som valt att inte sätta sina barn på institution var isolerade. Skollagen i Estland hade visserligen vid denna tidpunkt ändrats och barn med utvecklingsstörning befriades inte längre från skolgång. Men ännu var man långt ifrån att infria de rättigheter den nya lagsiftningen gav. Reet Jaanus, som även ett flertal gånger besökte Finland och FDUV, underströk enligt *Läka och Lära* att organisationen måste börja med att ge rätt information: Vi måste börja med kunskapen och sedan starta skolor. Problematiken var ju ingalunda på något sätt okänd inom DUV-rörelsen. Bara några årtionden tidigare hade man inom DUV själva stått inför samma svårigheter.

FDUV:s och hela DUV-rörelsens stora projekt i Estland blev ”Inclusive Estonia”, som inleddes 1998 och avslutades år 2000. Genom pilotprojektet Inclusive Estonia försökte man främja möjligheterna till integrerad dagvård och också fokusera på skolan. Man ville också stöda de föräldrar som var anknutna till projektet för att undvika den isolering som många föräldrar vittnat om. Projektet genomfördes i samarbete med såväl FUB i Sverige som Tukiliitto i Finland. Inclusive Estonia var samtidigt ett av DUV-organisationens första stora EU-projekt. De skulle komma att bli flera (se även kapitlet Insatser i Estland).

FDUV:s 90-talsprogram – slopa omsorgslagen, modernisera handikappservicelagen, lägg ned institutionerna!

Då det gällde reformer och riksomfattande planering av omsorgen hade 1980-talet utmynnat i betänkandet Kehitysvammaisen kuntalaisena (Utvecklingsstörda som kommunmedlemmar). Betänkandet hade i korthet föreslagit att de obligatoriska kommunalförbunden för specialomsorgsdistrikten skulle slopas och en stor del av servicen överflyttas till de enskilda kommunerna. Endast service som krävde en större specialisering skulle bli kvar hos omsorgsdistrikten. Trots goda intentioner lyckades arbetsgruppen aldrig i tillräcklig grad skärskåda den ideologiska bakgrunden till de föreslagna förändringarna. Farhågor framfördes på många håll om att betänkandet ”Kehitysvammaisen kuntalaisena” framför allt, förverkligat, skulle komma att stöda en decentralisering, som motiverades av ekonomiska skäl. Även motståndarna till frikommunerna kunde använda arbetsgruppens betänkande som ett exempel på en alltför blåögd inställning till kommunernas rätt att bestämma om prioriteringar i den sociala servicen.



Oiva Antti Mäki valdes till Tukiliittos ordförande år 1992 och tog genast initiativ till ett tätt samarbete med FDUV. Målet var att föra upp Finland i främsta linje, då det gällde samhällsintegration och flexibel omsorg. På bilden gör Oiva Antti Mäki anteckningar på ett DUV-möte. Övriga från höger är Ingmar Björklund, ordförande i Jakobstads DUV, Stina Tolvanen och Helena af Hällström från förbundskansliet.

Efter reformansträngningarna på 80-talet var man således tillbaka på ruta noll – eller i varje fall mer eller mindre vid spelplanens utgångspunkt. Omsorgslagen, som trätt i kraft 1978 men ideologiskt hör hemma i början av 1970-talet, gällde fortfarande. År 1992 valdes Oiva Antti Mäki till Tukiliittos ordförande. Oiva Antti Mäki representerade en ny inställning. Han hade börjat sin yrkesbana som arkitekt, men bytte yrkesbana efter att ha fått en dotter med utvecklingsstörning och avlade en läkarexamen, för att bättre kunna stöda henne. Han blev snart aktiv inom Tukiliitto och var vid sitt tillträde som ordförande klart inne på den linjen att den finländska omsorgen hade blivit efter i utvecklingen, åtminstone i jämförelse med övriga Norden. Han eftersträvade en mer ställningstagande linje, där målsättningen var klar. Omsorgen skulle reformeras efter nordisk modell och Finland borde i stället för en passiv roll inta en aktiv sådan. Målsättningen var att föra upp landet i främsta linjen gällande en samhällsintegrerad och flexibel omsorg med kapacitet att beakta varje individs förutsättningar.

FDUV:s ordförande, Ole Norrback hade för sin del vid olika tillfällen efterlyst en gemensam reformlinje för landets omsorgsorganisationer, där utgångspunkten skulle vara familjens behov av service lokaliserad i närsamhället. En viktig plattform för FDUV var principprogrammet för NFPU, Nordiska Förbundet Psykisk Utvecklingshämning, som godkännts i slutet av 1980-talet efter en ingående debatt i de olika nordiska länderna.

FDUV hade aktivt deltagit i diskussionen om principprogrammet och varit en av programmets stora förespråkare vid den nationella behandlingen av programmet i Finland (se kapitlet FDUV kritiserar anstalterna).

Även om de flesta i princip medgav att ledande principer som normalisering och integrering borde gälla för omsorgsarbetet var skillnaderna i tolkningen av principerna stora. Många inom ledningen för specialomsorgsdistrikten hävdade till exempel att en normalisering av livssituationen väl kunde genomföras på större institutioner. En samhällsintegrering såg man inte som ett värde i sig, utan enbart som ett hjälpmedel. Detta hjälpmedel kunde framgångsrikt tillgripas endast om tillräckliga förutsättningar fanns hos individen eller omgivningen, helst hos bådadera. Ovan beskrivna synsätt gick stick i stäv med FDUV:s uppfattning. Här ansåg man att möjligheterna till ett något så när normalt liv på institutionerna var ytterst begränsade. Integrering i samhället uppfattades inte enbart som ett hjälpmedel utan som en viktig samhällsvärdering i sig. Motargumentet var att även en liten enhet kunde vara både hierarkiskt uppbyggd och allt annat än normaliserande. Slutsatsen blev således att storleken på en vårdenhet inte hade en avgörande betydelse. Med andra ord kunde en väl fungerande institution vara mer normaliserande än en illa fungerande liten enhet. FDUV hävdade att man blandade ihop olika begrepp. En förutsättning för en situation så nära det normala som möjligt var givetvis små enheter, till exempel villa- eller lägenhetsboenden, men detta var givetvis endast en förutsättning, inte en garanti, för att inte även en liten enhet kunde drabbas av problem.

*Integrering i samhället uppfattades inte enbart som ett hjälpmedel
utan som en viktig samhällsvärdering i sig*

FDUV såg som sagt integreringen som ett egenvärde i sig. Ingen person i behov av speciella serviceinsatser, ja ingen överhuvudtaget, skulle vara tvungen att kvalificera sig för att erhålla *rätten att bo och verka ute i samhället*. Detta var en del av varje individs samhälleliga rättigheter. Sett i efterhand var FDUV utan tvivel en principfast förespråkare för de ursprungliga tankegångarna kring normalisering, som den utformades av Bengt Nirje i hans banbrytande arbeten. Det är möjligt att en del av de kritiskt inställda i Finland var inspirerad av Wolf Wolfensberger, vid sidan av Nirje den andra stora teoretikern då det gällde normalisering. Wolf Wolfensberger utvecklade i USA ett mer individuellt inriktat koncept, där värderingar av sociala roller, social role valorisation, hade en centralare roll. Wolf Wolfensberger skulle senare med ledning av dessa tankar vara med om att grunda Citizen Advocacy-rörelsen, en kommande plattform för påverkan i samhället för personer med utvecklingsstörning. Men Wolfensbergers social valuation har också kunnat tolkas i mer konservativ riktning. Utgångspunkt är då att de omgivande strukturerna i samhället inte är så avgörande, utan det viktiga är det sociala samspelet. Men inom FDUV bedömde man således att omsorgen i Finland var i behov av genomgripande förändring och att detta även gällde omsorgens struktur, dess uppbyggnad och administration.

Försvar av den nordiska välfärdsmodellen

Desinformation om den nordiska (välfärds)modellen

Att debatten om omsorgens utformning på 90-talet verkligen hade en djupare samhällsdimension hävdas i en ledare i *Läka och Lära* nr 1/91. Där skrivs att rapporteringen om utvecklingen i det övriga Norden hade drag av oavsiktlig, eller rent av i viss mån avsiktlig, desinformation. Det var en del av den kritiska inställningen till välfärdsstaten som helhet. En ointresserad inställning till utvecklingen i Norden hade under en längre tid kopplats ihop med mer eller mindre medveten och ofta förstucken kritik av den nordiska välfärdsmodellen. Denna välfärdsmodell har hos oss ofta fått personifieras av Sverige. Vi har fått höra om länder som drabbats av den svenska sjukan, en alltför stor offentlig sektor i förhållande till näringslivets kapacitet. I denna argumentering ligger mycket sanning, erkänner ledarskribenten, men ”faran ligger på lut, då dessa argument börjar missbrukas och drivas till absurdum”. Efter att ha övergått till att granska omsorgens reformarbete i Sverige, Danmark ”och nu även i Norge”, konstateras att dessa länder gjort en banbrytande och aktningvärd insats. De har brutit ned föråldrade mönster och fört servicen närmare dem den berör.



Ordförande Harald Röhmen från det norska förbundet redogör vid den nordiska kongressen i Uppsala 1987 för det norska förbundets visioner kring en helt samhällsintegrerad omsorg. Bredvid honom sitter Alfred Dam, Danmark, och Brarbor Hietala Nordman från svenska FUB, bägge med en likartad syn. Författaren var en av representanterna för Finland vid kongressen och satt vid samma podium som ovannämnda, men ryms inte med i bild. Symboliskt i den meningen att Finland befann sig på delvis helt andra linjer i de viktiga frågorna, även om FDUV och författaren själv sympatiserade med de framföra tankarna.

Beklagligtvis verkar informationen om detta förnyelsearbete att nå Finland på ett mycket selektivt sätt. Vi får höra det mesta om svårigheterna, men mycket litet om de stora framgångar som ändå följt reformarbetet i spåren. Medan man i övriga Norden talar om institutionsavvecklingen som en viktig och positiv händelse, en av efterkrigstidens stora sociala reformer, är bilden av samma utveckling hos oss en helt annan. I avvecklingens spår följer olyckliga utvecklingsstörda, som längtar tillbaka till anstalterna, förtvivlade socialarbetare som vrider sina händer i hopplös kamp mot utökad byråkrati och anhöriga som håller på att duka under i brist på stöd för sina svårt handikappade barn. Visst har de flesta ting såväl en fram- som en baksida, medger ledarskribenten, men den beskrivning av situationen som utmålas hos oss har knappast något att göra med verkligheten. Bakom en till ytterlighet kritisk inställning anar *Läka och Lära* ”ett mer eller mindre klart uttalat avståndstagande till en nordisk välfärdsmodell överhuvud”. Det intressanta är, konstaterar ledarskribenten: ”att vi inom omsorgsarbetet går med i denna desinformation, som bygger på klart ointresse för de värden vi representerar. Ja, vi anstränger oss faktiskt att fila fram de argument vårt finansministerium i dag allra helst vill höra”. Med klar adress till bland andra den dåvarande Kommunala delegationen för vård av utvecklingsstörda (Kehitysvammahuollon Neuvottelukunta) citerar *Läka och Lära* en del av argumenten. Enligt dem är det inte skäl att tänka på några större omställningar inom omsorgen i Finland. Försöken i de övriga nordiska länderna har resulterat i bakslag, misslyckanden och astronomiska kostnader. Vi borde få medalj av finansministeriet, konstaterar ledarskribenten sarkastiskt, men våra huvudmän, personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga i Finland, kan självfallet inte vara lika nöjda. Ledaren avslutas med den retoriska frågan: När skall omsorgens intresseorganisationer gå ut till försvar för vår gemensamt uppbyggda nordiska välfärdsmodell? Gör vi det uteblir förmodligen medaljen från finansministeriet, men vi gör för en gång skulle det vi förmodas göra.

När skall omsorgens intresseorganisationer gå ut till försvar för vår gemensamt uppbyggda nordiska välfärdsmodell?

Hearing hos socialministern och försök till kraftsamling

FDUV, Tukiliitto och Kehitysvammaliitto fick tillfälle att utforma en gemensam linje då socialminister Jorma Huuhtanen kallade de tre organisationerna till gemensamma överläggningar om behovet av att reformera omsorgslagstiftningen i mars 1993. Detta skedde i form av en så kallad hearing (kuulemistilaisuus) med minister Huuhtanen som ordförande 16.3.1993. Vid mötet framkastades olika möjliga vägar. Man övervägde ett totalt upphävande av omsorgslagen eller en delreform av denna lag. På agendan fanns också möjligheterna att lägga samman omsorgslagen och handikappservicelagen. FDUV tog vid detta möte tillfället i akt att utgående från LSS-lagpropositionen i Sverige föreslå att

handikappservicelagen skulle förnyas, bland annat genom noggranna stadganden om vissa typer av tilläggservice. Ordet tilläggservice valdes eftersom man ville understryka att handikappservicelagen skulle utvecklas till en verklig pluslag. Den skulle med andra ord lämna fältet öppet för alla former av service enligt allmän lag. FDUV föreslog en subjektiv rätt till personlig assistans, avlastning och korttidsvård. Avlastning och korttidsvård är fortfarande inte tryggade som subjektiva rättigheter, de facto nämns inte ens avlastning i omsorgslagen eller handikappservicelagen.

Hearingen på initiativ av minister Huuhtanen blev tyvärr inget genombrott för en gemensam linje. FDUV hade dock i början av 90-talet inlett samarbete med Varsinais-Suomen Erityishuoltoapiiri (Egentliga Finlands omsorgsdistrikt). Där var man intresserad av ett samarbete kring institutionsavveckling och en decentralisering och förnyelse av omsorgens tjänster. Som ett resultat av detta liksom av de kontakter som etablerats i anslutning till SIVUS-projektet (se även kapitlet SIVUS-metoden och Finland) förelåg ett intresse bland flera av landets omsorgsdistrikt att bygga ut ett internt samarbete kring frågor om avveckling och decentralisering. Till en början bildade man en lös sammanlutning, som fick namnet Kehitysvammalaitoksen Hajauttamisryhmä (Avvecklingsgruppen för omsorgens institutioner). Inom gruppen vände man sig till en början till FDUV med en anhållan om att förbundet skulle ställa sig bakom ett projekt kring institutionsavveckling under åren 1994–1995. FDUV ställde sig positivt till gruppens förslag och fattade beslut om att sammanlagt anhålla om 235 000 mark i projektbidrag av social- och hälsovårdsministeriet. Motiveringen till FDUV:s positiva beslut var att förbundets mål, en decentraliserad och integrerad omsorg, bäst kunde främjas genom ett så brett samarbete som möjligt över såväl språkliga som administrativa gränser.

Men under 90-talet levde Finland fortfarande i en värld, där gränserna mellan olika intresseområden var väl inmutade och tanken på fri konkurrens mellan utbudet av tjänster var allt annat än accepterad.

Men under 90-talet levde Finland fortfarande i en värld, där gränserna mellan olika intresseområden var väl inmutade och tanken på fri konkurrens mellan utbudet av tjänster var allt annat än accepterad. I ett relativt sent skede av planeringen fick man klart för sig att ministeriet hellre såg att mer ”etablerade” krafter skulle stå bakom utredningen. Motiven till denna inställning klargjordes aldrig i detalj, men det torde ha varit uppenbart att FDUV:s karaktär av brukarorganisation spelade en stor roll i sammanhanget. De ursprungliga initiativtagarna avstod från att driva projektet vidare. Tyvärr avsåg man sig samtidigt möjligheterna att planera en förändring av omsorgen i nära samarbete med dem som tjänsterna var avsedda för. I själva verket avsåg man sig möjligheterna att i någon väsentlig utsträckning påverka reformarbetet. Det som så småningom skulle bli resultatet av de ursprungliga ansträngningarna var den ministerieledda PALMU-utred-

ningen, som kom med ett omfattande material, men saknade klara slutsatser. Det finns skäl att återkomma till PALMU-utredningen något senare i texten.

Konceptet för förändring består som bekant inte enbart av att ha kunskap om ett system utan också av att ha kunskap om varför ett system inte fungerar. Dessutom måste man ha en klar vilja till förändring. Det är ingen händelse att den svenska politikern och statsmannen Olof Palmes mest kända citat är: politik är att vilja. Om viljan till verklig förändring saknas bär inte en etablerad ställning och byråkratiska kunskaper – om än omfattande – långt.

FDUV:s brev till socialminister Jorma Huuhtanen

Åren 1993–1994 hade den så kallade 90-talskrisen på allvar nått den offentliga sektorn och kommunernas besparingsåtgärder drabbade i allt större utsträckning även landets specialomsorgsdistrikt och de kommunalförbund som upprätthöll dem. Den offentliga sektorns resurskris hade i många avseenden nått det övriga Norden tidigare än Finland. Det första landet som drabbades, redan i mitten av 1980-talet, var Danmark. Det var således ingen nyhet för dem som följt med institutionsnedläggningarna i dessa länder att en viktig motivering till nedläggningarna var ekonomiska fakta. Men det var viktigt att inse att en fungerande innehållsmässig förnyelse av verksamheten och ett effektivt ekonomiskt tänkande kunde verka i samma riktning. Att bygga ut två parallella servicesystem, institutioner och service ute i samhället, hade i praktiken visat sig vara den dyraste lösningen. Detta såvida man ville garantera kvalitet och utveckling för hela omsorgsfältet, och samtidigt höja vård- och boendestandarden på institutionerna. En övergång till ett enhetligt samhällsbaserat system kunde däremot ge betydande vinster, eftersom man då undvek dubbla satsningar.

Den offentliga sektorns resurskris hade i många avseenden nått det övriga Norden tidigare än Finland.

Även hos oss hade man efterhand höjt standarden på centralinstitutionerna, varför priserna per vård dygn stadigt ökat. Samtidigt hade kommunerna till betydligt billigare kostnader kunnat etablera boenden och även till en viss grad kunnat erbjuda ordnad sysselsättning. Utan att ha tillgång till verkligt fungerande helhetsplaner för hur servicen skulle kunna utvecklas, begick man nu på många håll fatala misstag. Man bedömde kostnaderna för servicen efter de enheter som etablerats i kommunal regi och som vanligtvis inte var planerade för personer med ett större vårdbehov. I en del fall antog kommunernas sparprogram rent panikartade former. Man gick in för illa förberedda och hastigt, för att inte säga hafsigt, utförda utflyttningar från institutionerna till betydligt billigare servicearrangemang i hemkommunen. Detta resulterade i en serie händelser med ett förskräckande resultat. Inom en kort tidsrymd kunde man konstatera att tio personer med utvecklings-

störning hade avlidit. I de aktuella fallen hade händelserna samband med illa förberedda och genomförda utflyttningar från institutionerna. Ett gemensamt drag var bristen på samarbete mellan centralinstitutionerna och den mottagande parten. Inga planer för utflyttning och mottagning hade i praktiken gjorts upp, uppenbarligen av den orsaken att man tidigare inte ansett det motiverat. Det var endast det ekonomiska läget som nu tvingade fram åtgärder. Omsorgstjänsterna i kommunerna och specialomsorgsdistrikten var avskilda genom vattentäta skott, som förhindrade kommunikation – just då kommunikation allra mest hade behövts. Bland redogörelserna för de utflyttningar som skulle få så tragiska konsekvenser fick man ta del av upprörande fall. Personer med utvecklingsstörning hade anvisats taxitransport till den av kommunen anvisade platsen. Mer förberedelser hade man inte gjort. Lika oförberedd tycks man också ha varit på platsen dit taxin var på väg. Även om man var av olika åsikt om behovet av en utflyttning berättigade detta naturligtvis inte till denna uppenbara nonchalans gällande en annan person. Här var det bokstavligen fråga om liv eller död.



Efter rapporter om att personer med en utvecklingsstörning avlidit på grund av slarv och nonchalans från myndigheternas sida tog FDUV direkt kontakt med den ansvariga social- och hälsovårdsministern, Jorma Huuhtanen. På bilden tar ministern emot en delegation gällande konflikten inom hälsovården.

Foto: Lehtikuva

Uppgifterna om skandalen blev allt klarare under år 1994 och det blev också allt klarare för FDUV att organisationen måste reagera. FDUV hade – helt riktigt – i början av 1990-talet framfört sin upprördhet över situationen för personer med utvecklingsstörning i Rumänien. Nu kunde man knappast stillatigande ta emot budskapet att ett tiotal personer med utvecklingsstörning avlidit i Finland, uppenbarligen i stor utsträckning beroende på slarv och nonchalans liksom bristande samarbetsförmåga från myndigheternas sida. FDUV sände ett brev till social- och hälsovårdsminister Jorma Huuhtanen 12.1.1995, där man efterlyste att en arbetsgrupp skulle tillsättas med uppgift att omedelbart kartlägga de orsaker som lett till att tio personer med utvecklingsstörning inom en kort tidsrymd avlidit. I brevet föreslogs vidare att gruppen borde ges fullmakt att komma med förslag till lagändringar i avsikt att trygga servicen i primärkommunerna för personer med utvecklingsstörning. FDUV försökte således få till stånd en arbetsgrupp som hade de nödvändiga fullmakterna att föreslå direkta och genomgripande reformer av omsorgen. FDUV:s brev till social- och hälsovårdsministern fick mycket uppmärksamhet i media. Tidningen Västra Nyland tog upp brevet i sin ledare och stödde förbundets krav, även socialdemokraternas ledande

språkrör Demari gav utspelet stort utrymme och FST tog upp brevet i sina huvudnyheter i ett längre inslag 13.1. Också radionyheterna följde upp brevet.

FDUV hade i samband med sitt utspel fortlöpande kontakt med Tukiliitto, som 18.1 sände ett likartat brev till Social- och hälsovårdsministeriet. Detta blev ett gott exempel på vad samarbete mellan omsorgens intresseorganisationer kunde åstadkomma. Resultatet lät nämligen inte vänta på sig. Minister Huuhtanen tillsatte en ny utredningsgrupp för omsorgen med representation för såväl FDUV som Tukiliitto och Kehitysvammaliitto. I själva sakfrågan konstaterade ministern att länsstyrelsen i Tavastland genomfört en snabbutredning i frågan och kommit fram till att de aktuella utflyttningarna inte skulle ha förorsakat dödsfallen. Inte heller senare kunde någon direkt ställas till svars för det skedda. Men lika viktigt som ansvarsfrågan var att man nu var beredd att ta upp frågan om en förnyelse av omsorgens tjänster. I och med valet av Oiva Antti Mäki till förbundsordförande blev Tukiliitto en pådrivande kraft gällande institutionsavvecklingen. Principiellt befanns sig FDUV och Tukiliitto vid denna tidpunkt på samma linje i de stora omsorgsfrågorna. Man var redo för ändringar av lagstiftningen och efterlyste långt gående strukturella förändringar.

FDUV:s utspel i början av 1995 resulterade, åtminstone indirekt, i en annan framgång för omsorgsarbetet som helhet. De tre omsorgsförbunden hade från 1993 samarbetat om olika informationskampanjer. Den första kampanjen var inriktad på kommunerna och närsamhällets möjligheter. Kampanjen fick namnet ”Hej känner du mej, jag heter Lars”. År 1994 följde en kampanj gällande tidig information, ”Vänta kommer strax”. Kampanjerna hade finansierats med gemensamma penningautomatmedel. För år 1995 inlämnades ett förslag om en kampanj om boende, som emellertid i beredningsskedet inte förordades av Penningautomatföreningen. Som ett resultat av den ställvis häftiga debatten om samhällssituationen för personer med utvecklingsstörning ändrades beslutet i regeringen och de tre omsorgsorganisationerna kunde enligt de ursprungliga planerna i stöd av ett anslag på 0,5 miljoner mark genomföra en gemensam kampanj.

FDUV:s rapport, fullmäktiges protokollsdiktamen och statsrevisorernas uttalande

FDUV hade inom ramen för sin projektverksamhet sammanställt en rapport om utflyttningar från institutioner i Finland under åren 1992–1993. Rapporten var skriven av FDUV:s projektsekreterare Maarit Aalto och behandlade situationen på riksnivå, inte enbart det svenskspråkiga omsorgsdistriktet. Som tidigare påpekades strävade FDUV efter en genomgripande förändring av omsorgens service i Finland och bedömde att denna målsättning endast kunde nås genom att inta en aktiv linje på rikspanet. I Maarit Aaltos utredning beskrevs utförligt de brister i samarbetet mellan omsorgsdistrikten och kommunerna som på ett sorgligt sätt aktualiserats under 1994.

För Kårkullas del gällde en annorlunda problematik. Detta förändrade dock inte helhetsperspektivet. FDUV hade under många år varit övertygat om att service i närsamhället var den väg som borde väljas. Förbundet hade understött Kårkullas decentraliseringslinje. Men då de riksomfattande planerna uppgjordes och resurstilldelningen bestämdes hade Kårkullas linje fått liten, om överhuvudtaget alls någon, uppmärksamhet. Kårkulla kommunalförbund jämfördes med landets övriga omsorgsdistrikt utan hänsyn till satsningarna på decentralisering. De centrala frågorna var således de samma i landet som helhet. Bristen på stöd i den egna hemtrakten, speciellt för personer med svår utvecklingsstörning och deras familjer. Detta uppmärksammades genom ett speciellt uttalande vid FDUV:s fullmäktiges höstmöte 15.11.1994. Även om FDUV:s förbundsstyrelse varit aktiv i frågan upplevdes detta inte som tillräckligt. Uttalandet återspeglade de stämningar som fullmäktiges medlemmar ute i regionerna kände av. Man efterlyste assistenter i skolan för barn med svår funktionsnedsättning och begärde att FDUV skulle uppmärksamma ”den bristande situationen i dagverksamheten”. Vidare anslöt man sig till en skrivelse av DUV i Jakobstadsnejden, där man direkt anhöll om medel för att stöda familjer med barn med svår funktionsnedsättning (uppenbarligen var en tanke att FDUV direkt kunde börja utbetala dessa stöd). Man ansåg också att myndigheterna inte hade problemet klart för sig i hela dess vidd, och att bristerna i service för barn med svår funktionsnedsättning var speciellt aktuella inom Kårkullas verksamhetsområde. Där tog vårdhemmet inte längre emot barn med svår funktionsnedsättning. I anledning av fullmäktiges diktamen till protokollet beslöt förbundsstyrelsen att ytterligare bearbeta myndigheterna för att få fram resurser i hemkommunerna. FDUV skulle ha ytterligare skäl att återkomma till frågan om en specialstatus för Kårkulla några år senare på 90-talet.

I ljuset av Maarit Aaltos utredning, som kompletterades av Riitta Kuparinens liknande undersökning från södra Tavastland, var bristen på en enhetlig plan den finländska omsorgens stora svaghet. Samtidigt stod Finland inför stora besparingar på grund av den allmänna ekonomiska nedgången i början av 90-talet. Under 1992–1993 uppgick besparingarna inom omsorgens institutionsvård till 95,7 miljoner och följande år ökade besparingstakten. Under år 1994 sparade man i det närmaste samma belopp som under hela den föregående treårsperioden: 84,7 miljoner. I praktiken skedde detta genom att minska antalet förhållandevis dyra vårdplatser och genom att snabbt ta fram motsvarande billigare verksamhetsformer. Men minskningen av vårdplatserna måste göras improviserat, utan tillräckliga förberedelser och överväganden. Den mest avgörande faktorn var att snabbt få ned kostnaderna. Det var således knappast förvånande att statsrevisorerna ägnade stor uppmärksamhet åt omsorgens problem i sin verksamhetsberättelse 1995.



FDUV fick stöd för sina krav på full insyn från personer med integritet och insikt om vad fulla medborgerliga rättigheter bör betyda. En sådan person var ordföranden för föreningen Kynnys-Tröskeln, Kalle Könkkölä. Kalle Könkkölä medverkade i olika sammanhang i FDUV:s verksamhet.

Revisorerna citerade i detta sammanhang Maarit Aaltos projektrapport över utflyttningarna 1992–1993 liksom Riitta Kuparinens undersökningar. Statsrevisorerna har anledning att fastslå – ur FDUV:s synvinkel sett allt annat en oväntat – att en ordnad och välplanerad utflyttning ökar livskvaliteten hos de utflyttade, medan en utflyttning som företas improviserat och med ekonomiska sparbeslut som ledmotiv leder till sämre livskvalitet. I förbundsstyrelsens protokoll konstateras: ”Svårigheterna med en omstrukturering utan klara planer illustreras även av ministeriets egen s.k. PALMU-utredning, där det framgår att 40 procent av de utflyttade utvecklingsstörda flyttat från en institution till en annan, företrädesvis åldringshem och hälsocentraler.” Texten fortsätter med konstaterandet: ”Kommunernas uppfattning om vad som är skälig bostadsstandard för utvecklingsstörda inger således i vissa fall farhågor.” Med tanke på de exempel som framförts i PALMU-utredningen förefaller föredragningens formulering tagen i underkant. Kanske den ständiga strömmen av dåliga nyheter hade tagit andan ur skribenten. I varje händelse var de anvisade bostäderna i många fall under all kritik och det mest förvånande var kanske att PALMU-utredningen inte lyckades dra några klara och konsekventa slutsatser av situationen. PALMU-utredningen kom – som tidigare framhållits – inte att få någon större betydelse och sågs av många som en bortkastad chans att påverka situationen.

Strukturgruppen tillsätts

Men i anledning av FDUV:s och Tukiliittos brev till ministern i början av 1995 hade ministeriet utlovat att tillsätta en arbetsgrupp med omfattande fullmakt för en reformering av omsorgen. I arbetsgruppen var alla de tre frivilliga omsorgsorganisationerna representerade. Härutöver hade Finlands kommunförbund en representant i arbetsgruppen.

Arbetsgruppens ordförande blev ministeriets avdelningschef Riitta Viitala. Till arbetsgruppens sekreterare kallades överinspektör Viveca Arrhenius vid samma ministerium. Viveca Arrhenius hade inlett sin bana inom omsorgen som t.f. psykolog vid Kårkullas omsorgsbyrå i Nyland och ledde även en tid, under Lasse Weckroths tjänstledighet, Kårkullas arbete i egenskap av t.f. omsorgsdirektör. Före sin anställning på ministeriet fungerade Viveca Arrhenius som chef för Helsingfors stads nygrundade centralinstitution Gillobacka i Kyrkslätt. Som sekreterare för arbetsgruppen hade Viveca Arrhenius således erfarenhet både från den finlandssvenska omsorgen inom Kårkulla och från omsorgen i Helsingfors stad. Den nordiska synen på omsorgsverksamhet var hon även bekant med genom fortlöpande kontakter under sin tidigare verksamhet.

Arbetsgruppen inleddes sin verksamhet i positiva tecken och beslöt i början av sitt arbete att utvecklingen såväl på nordisk som internationell nivå borde utredas. Snart nog visade det sig tyvärr att de attityder som tidigare hindrat ett reformarbete fortfarande hade ett starkt inflytande. I kommittéarbetet följde FDUV och Tukiliitto nu en gemensam linje. Jag representerade FDUV i arbetsgruppen och efterlyste i flera samtal med gruppens sekreterare, Viveca Arrhenius, en utförlig analys av vad omsorgens centrala principer, normaliserings- och integreringsprincipen, betydde för finländsk omsorg. Den svenska LSS-lagstiftningen var vid denna tidpunkt högaktuell, likaså FN:s standardregler för att tillförsäkra människor med en funktionshämning delaktighet och jämlikhet. Båda dessa var dokument som FDUV ville ha med som underlag för gruppens arbete. Trots att FDUV således erbjöds att medverka med textmaterial om dessa frågor fick jag personligen en slags déjà vu-känsla, att jag varit med om detta tidigare. I samband med KeKe-gruppens utredning i mitten av 1980-talet hade FDUV nämligen försett den dåvarande arbetsgruppen med en utförlig utredning över situationen i det övriga Norden, utan att detta lämnade några mer synliga spår i den slutliga texten. Situationen hade då varit betydligt fördelaktigare för ett reformarbete. Den ekonomiska situationen var god, och en ny handikapplag höll på att utarbetas. Finland hade kunnat ta en tätplats i utvecklingen.

Även nu fanns i och för sig goda möjligheter, men det material som inlämnades fick inte heller denna gång den uppmärksamhet själva frågan förtjänade. Man kan givetvis hävda att resurserna hos FDUV inte var tillräckliga för att kunna prestera en högklassig utredning. Men hade det då inte varit önskvärt att arbetsgruppens hela uppmärksamhet hade riktats mot dessa frågor? Standardreglernas betydelse och den nya svenska LSS-lagens utgångspunkter var ingalunda frågor som FDUV ville ha monopol på.

Samtidigt gav utvecklingen utanför arbetsgruppens ”skyddade tillvaro” anledning att återvända till de ursprungliga orsakerna som något år tidigare gett anledning till dess tillsättande. I augusti 1996 hade tvångsåtgärder mot träningskolelever, det så kallade tabascofallet, fått stor uppmärksamhet i media. FDUV hade även inom sin utvecklingsverksamhet medverkat till en informationsvideo om tvångsåtgärder. I ett nyhetsprogram 3.9.1996 framgick att tvångsåtgärder och oetiska bestraffningsmetoder var vanliga på centralinstitutioner för personer med utvecklingsstörning. I programmet intervjuades FDUV:s projektsekreterare Maarit Aalto. Programmet fick mycket stor uppmärksamhet och åtföljdes av flera artiklar i Iltalehti, där sympatierna helt låg hos dem som råkat ut

för tvångsåtgärderna. Samtidigt publicerade Iltalehti en helsida om Kårkulla – den enda institution, där tvångsåtgärder inte tilläts förekomma.

I augusti 1996 hade tvångsåtgärder mot träningskolelever, det så kallade tabascofallet, fått stor uppmärksamhet i media.

I samband med en genomgång av arbetsgruppens arbete vid förbundsstyrelsens möte 25.9.1996 rapporterades även dessa händelser. I föredragningen konstaterades att det nu fanns en social beställning på långt gående åtgärder från arbetsgruppens sida. Men föredragningen fortsätter. Tyvärr motsvaras inte det allmänna positiva förändringsklimatet av stämningen inom arbetsgruppen. Man har kört fast i själva grundfrågorna. ”Det torde stå klart, att då 750 miljoner av omsorgens totalkaka om 1,2 miljarder mark på årsnivå dirigeras till anstaltsvården är spelrummet för stöd ute i samhället synnerligen litet. Detta måste även ses mot bakgrunden av att endast 10 procent av de utvecklingsstörda numera bor på institutioner, medan hela 40 procent bor hemma hos sina ofta ålderstigna föräldrar ... Frågan om en ny lagstiftning och en omdirigering av resurser liksom tilläggsresurser är av särskild vikt för Kårkulla samkommun, såvida man skall kunna gå vidare på den progressiva linje man haft. Inom arbetsgruppen har såväl lagfrågor som resursfrågor bromsats. Till en början saknades alla referenser till FN:s Standardregler. De centrala frågorna borde nu klaras av på några möten.”

I möteshandlingarna förutspår man att det fortsatta arbetet överförs till en annan arbetsgrupp eller att ministeriet fortsätter arbetet på egen hand. Den enighet som uppvisades av omsorgens samtliga organisationer vid arbetsgruppens tillsättande var nu som bortblåst och ministeriet var färdigt att fortsätta utredningen internt inom ministeriet. Men situationen var trots allt delvis förändrad. FDUV och Tukiliitto hade denna gång en samstämmig uppfattning om vilka de centrala målsättningarna för förnyelsearbetet borde vara. Inom arbetsgruppen hade Tukiliittos ordförande Oiva Antti Mäki, kanske i starkare ordalag än FDUV:s representant, framfört behovet av en genomgripande förändring.

Vid mötet beslöt förbundsstyrelsen att FDUV klart skulle understryka behovet av en ny lagstiftning och fordra att resurserna skulle överföras till närsamhället. Samtidigt efterlystes resurser för övergångsbidrag och så kallat stimulansbidrag. Det stod dock snart klart att FDUV:s och Tukiliittos inställning inte skulle beaktas i arbetsgruppens slutliga rapport. Här vägde uppenbarligen andra hänsynstaganden betydligt tyngre. Man kan anta att Kommunförbundet i slutskedet motsatte sig större förändringar i tron att detta – trots erfarenheter i motsatt riktning – skulle medföra stora tilläggskostnader. Som FDUV:s representant hade jag inom arbetsgruppen relaterat de argument som förorsakat att man såväl i Sverige som Norge ansett att ett dubbelt servicesystem i det långa loppet var det dyraste alternativet. Argumenten byggde givetvis på att den nuvarande standarden inom institutionerna inte kunde anses vara tillfredsställande. Det skulle bli lika dyrt att lyfta upp dessa till samma standard som små boendeenheter ute i samhället som att

etablera helt nytt, möjligtvis ännu dyrare. Det är möjligt att en del av arbetsgruppen helt enkelt inte trodde på argumenten, men ganska uppenbart var att många saknade ambitioner att höja standarden på institutionerna.

Behovet att höja standarden på institutionerna, om dessa skulle fortsätta sin verksamhet, var ett nyckelargument i kostnadsfrågan och en viktig motivering för en övergång till ett decentraliserat system. Men enligt en del kommittémedlemmars uppfattning var standarden uppenbarligen helt tillfredsställande. Det stod således tyvärr klart att såväl kommunsektorn som många inom den statliga administrationen egentligen inte såg någon större anledning till omställningar. Man bedömde området som smalt i förhållande till andra områden inom socialsektorn. Likaså såg man inte någon anledning att sammanföra service för personer med en fysisk funktionsnedsättning med omsorgens service. Här kunde vi återigen bevittna en ohelig allians, som utestängde personer med utvecklingsstörning från samhällsmedverkan och därmed marginaliserade denna medborgargrupp. Många inom den offentliga byråkratin ifrågasatte helt enkelt större satsningar för personer med utvecklingsstörning. Man uppfattade fortfarande utvecklingsstörning som ett mer eller mindre permanent hinder för att delta i samhällslivet. Inom organisationerna för personer med en fysisk funktionsnedsättning fanns sedan gammalt en rädsla för att de knappa medel som fanns anslagna skulle bli mindre om nya grupper tillkom. Samma rädsla – men med motsatta förtecken – kunde man se hos en del grupper av anhöriga till personer med utvecklingsstörning. Enligt dem var en speciallag enbart för omsorgen den enda säkra garantin för ett tillräckligt utbud av omsorgsservice. Så fortsatte denna kombination av fördomar, överbeskydd och rent ointresse att slå en ring av järn kring alla försök att avancera vidare.

Vid ett möte med arbetsgruppen, där jag på nytt tog upp den norska reformen som ett manande exempel, blev jag rent av uppmanad att flytta till Norge!

Denna järnring av förespråkare för status K, alltså en i praktiken oförändrad situation, blev ofta speciellt upprörda över kravet på institutionsavveckling. Det var ju det samma som att rycka undan mattan för argumentet att behovet endast gällde några finjusteringar. Emotionerna kunde svalla. Vid ett möte med arbetsgruppen, där jag på nytt tog upp den norska reformen som ett manande exempel, blev jag rent av uppmanad att flytta till Norge! Att ta exempel från andra länder kunde således mer eller mindre uppfattas som en ofosterländsk gärning. Om det var mer fosterländskt att gå med skyggglappar för det som hände utanför landets gränser, lämnar jag osagt. Tukiliittos ordförande Oiva Antti Mäki konstaterade på sitt kärva österbottniska sätt efter ett av de många möten, där förslagen till förändringar än en gång mer eller mindre urvattnats: On niinkuin laitettaisi käärmettä pyssyyn (ungefär: Det är som att tvinga in en orm i gevärspipan). Slutresultatet blev att FDUV:s och Tukiliittos representanter meddelade arbetsgruppens ordförande

och sekreterare att man inlämnar en reservation till betänkan­det. Visserligen kom arbetsgruppen med en hel del i och för sig väsentliga förslag, men med tanke på den situation som lett till arbetsgruppens tillsättande var de långt ifrån tillräckliga. FDUV och Tukiliitto­representanter utformade en gemensam text om sin avvikande åsikt. Man efterlyste ett stopp för den improviserade och okontrollerade utflyttningen från institu­tionerna. En utflyttning där den drivande kraften enbart var behovet att spara in offentliga medel. I stället efterlyste man en riksomfattande plan för institutionsnedläggning, en reform av omsorgslagen, eventuellt som en del av en förnyelse av handikappservicelagen. Som en ideologisk inspiration för förnyelsen såg man LSS-lagen i Sverige, som i själva verket hade många av de komponenter som ingick i handikappservicelagen. Den nuvarande omsorgslagen kunde kvarstå som temporär lag med uppgift att reglera omställningen och nedläggningen av centralinstitutionerna. I det sistnämnda förslaget hänvisade man till den norska reformen och den lag som där trätt i kraft, ”Midlertidig lov om nedlaeggelse av institusjoner m.v.”. De oförbätterliga ”reservisionisterna” i kommittén hade således inte heller i detta fall dragit sig för att plocka in exempel från andra länder. Utvecklingen under den senare delen av 90-talet skulle dock få många betvivla Finlands ”commitment”, anslutning, till den nordiska välfärdsstaten. Och en bit in på 2000-talet skulle det som bekant visa sig att hela begreppet nordisk välfärdsstat, inte bara i Finland utan även i välfärdsstatens gamla kärnländer Sverige och Danmark, höll på att förvandlas till en liturgi, bra att ha i deklamationer av olika slag men utan större betydelse i praktisk politik.

Utvecklingen under den senare delen av 90-talet skulle dock få många betvivla Finlands ”commitment”, anslutning, till den nordiska välfärdsstaten

Det faktum att omsorgens intresseorganisationer inte enbart nöjde sig med att internt framställa kritiska synpunkter, utan gick så långt att man officiellt reserverade sig mot arbetsgruppens slutbetänkande, blev inte bara en missnöjesmarkering. Ställningstagandet hade sannolikt betydelse för hur ministeriet gick vidare efter arbetsgruppens betänkande. Då det stod klart att gruppen inte i sitt betänkande kunnat visa upp en enig linje, inte ens en formell enighet, kunde frågan inte lämnas helt därhän. Tvärtom hade omsorgens intresseorganisationer klart markerat att man önskade såväl ny lagstiftning som övergripande strukturreformer. Namnet på hela arbetsgruppen var ju för övrigt strukturarbetsgruppen inom omsorgen, Kehitysvammahuollon rakennetyöryhmä. Arbetet fortsatte nu i form av en internutredning inom ministeriet. Frågan om en reform begravdes således inte helt och hållet utan fortsatte att påkalla uppmärksamhet, även om den var satt på sparlåga. Problematiken skulle snart aktualiseras igen, denna gång på 2000-talet med tillsättandet av två utredningsmän och mot bakgrunden av Inclusion Europes utredning om institutionsavveckling.



Ole Norrback ledde förbundets verksamhet från 1986 fram till 1999. Han sade ofta, att arbetet inom FDUV lärt honom mycket, men samtidigt gjorde han själv en stor insats som förklarare och uttolkare av förbundets linje på ett språk som även gick hem hos beslutsfattare på olika nivåer. På bilden ses Ole Norrback tillsammans med Birgitta Boucht, författare till många lättlästa böcker.

Över en tioårsperiod leddes FDUV av Ole Norrback, samtidigt som han blev en alltmer inflytelserik politiker. Ole Norrback hade ingen direkt anknytning till området, men hade som nyvald riksdagsman engagerat sig i arbetet. Han påpekade ofta att den som fått honom uppmärksammad på behovet att arbeta för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga var Elly Sigfrids, även hon medlem av riksdagen. Elly Sigfrids hade starka band till DUV:s arbete. Hennes syster, Inga Maria Jern, blev en av de bärande krafterna inom DUV i Vasanejden och var samtidigt en av rörelsens starka kvinnor, både på förbundsplanet och inom sitt hemlandskap, det svenska Österbotten. Elly Sigfrids hade gjort ett gott val då hon fick Ole Norrback intresserad för arbetet inom DUV-rörelsen, först inom förbundsfullmäktige och sedan 1986 som förbundets ordförande.

FDUV:s linje har i ljuset av den senare utvecklingen i många fall visat sig vara den rätta, men Ole Norrback kom som nyvald ordförande att göra en stor insats som en förklarare och uttolkare av FDUV:s linje inför en publik som på riksnivå inte alltid förstod förbundets linje, än mindre ville understöda den. För mig personligen och säkert för många andra inom rörelsen framhöll Ole många gånger att det till exempel som riksdagsman var alldeles utmärkt om man hade en bra idé, men detta var ingalunda tillräckligt. En praktisk betydelse fick idén endast om man lyckats få flera riksdagsmän, helst alla tvåhundra, att understöda den. Det var även en viktig utgångspunkt för Oles arbete som förbundsordförande inom FDUV. Det gällde att kunna påvisa nyttan och de goda följderna, även för samhället som helhet, av de frågor som DUV-rörelsen tog upp och utarbetade modeller för.

Ole Norrback arbetade för ett så nära samarbete som möjligt mellan FDUV och dess systerorganisationer. Under den senare delen av sitt ordförandeskap, då hans tid på grund av hans övriga åligganden verkligen var satt på kort, använde

han mycket tid för detta. Han var här beredd att både lyssna och förstå de andra organisationernas synpunkter. Även de inom DUV-rörelsen som ofta var kritiskt inställda till kompromisser måste i slutändan erkänna att arbetet gav resultat. Ole hade en märklig förmåga att kunna beakta alla synpunkter och samtidigt få till stånd en sluttext som fokuserade på de frågor FDUV önskat föra fram. Saken underlättades givetvis av att FDUV och Tukiliitto under 80-talet närmade sig varandra, både då det gällde linjedragningar och praktisk verksamhet.

Själv tyckte Ole Norrback att han borde ha kunnat göra mycket mer för FDUV, och underströk att han utan tvivel varit den vinnande parten. Det jag upplevt inom DUV har förändrat min världsbild och gjort att jag ser på olika frågor i ett helt annat perspektiv, underströk han flera gånger. I verkligheten var det givetvis frågan om en så kallad win-win-situation. Ole har givetvis rätt i att han fått mycket av DUV. Den som arbetat med de frågor som står DUV nära kommer att se världen i ett annat och bättre perspektiv. Men samtidigt hade även DUV-rörelsen vunnit stort i inflytande och prestige genom att kunna räkna med att en av de ledande politikerna i landet ville solidarisera sig med rörelsens målsättningar. En vanlig kritisk kommentar från folk utanför rörelsen var ofta att Ole på grund av alla sina andra uppdrag knappast i tillräcklig utsträckning kunde ägna sig åt DUV och dess målsättningar. Det var en känsla som inte delades inom DUV. Man visste att i de frågor, där det verkligen gällde, var Ole med till 100 procent. Det hade utan vidare varit en lätt lösning för honom att hänvisa till sina allt fler uppgifter på riksplanet och helt enkelt lämna uppdraget inom DUV. Därmed skulle många viktiga frågor ha kunnat bli på hälft. Under mina första år i DUV:s tjänst blev jag en gång tvungen att meddela att en betrodd person måste lämna DUV-arbetet. Detta på grund av en ny tjänst med många viktiga uppgifter. Jag minns alltid en av kommentarerna i anledning av detta: Så synd att han lämnade oss, nu då han verkligen kunde ha gjort en insats. Ole resonerade lyckligtvis tvärtom och ville också i sina nya roller förbli DUV-arbetet trogen.

Ole Norrback var som FDUV-ordförande en person som åtnjöt förtroende inom DUV:s djupa led och därför också hade en god möjlighet att förstå och framföra organisationens åsikter. Vid förbunds kongresserna flöt kommunikationen fritt mellan medlemmar och förbundsordförande, såväl vid fest- som mötesborden. Fick Ole dessutom en plats vid Sydösterbottningarnas bord i samband med förbunds kongressernas kvällssupé var succén garanterad. Närpesmålet uppnådde oanade höjder, skämten haglade och en lösning började skymta för såväl omsorgens problem som Finlands problem i sin helhet. Inför förbunds kongressen i Åbo 1998 meddelade Ole Norrback att han inte längre har möjlighet att kandidera för förbundsordförandeposten. Orsaken var nu helt legitim. Ole hade utnämnts till Finlands ambassadör i Athen. Men även under sin tid som ambassadör och efter hemkomsten till Finland har Ole hållit kontakt med DUV. Rollen som ambassadör för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga uppfattar han nog som en uppgift på livstid.

År 1998 skedde byten på ordförandeposten både i FDUV och Tukiliitto. Ole Norrback lämnade efter en lång ordförandeperiod, med start 1986, över ordförandeklubban till Per Löv vid kongressen i Åbo. Samtidigt lämnade Oiva Antti Mäki ordförandeskapet i Tukiliitto. Ordförandeskiftena inom bägge förbunden inverkade inte på det samarbete kring omsorgens förnyelse som grundlagts under de händelserika åren i början av 90-talet. Oiva Antti Mäkis insats i Tukiliitto är i detta hänseende värd speciell uppmärksamhet. Hans insats var i en klass för sig då det gällde att bereda vägen för ett större inflytande för brukarna inom omsorgen i Finland. Han medverkade samtidigt till att Tukiliitto beslöt bryta upp från den form av konsensustänkande inom omsorgen, som inte visat sig leda framåt. Han var också färdig att lyssna på förslag och argument som framfördes från FDUV, som han uppfattade vara en jämlike i kampen för ett bättre samhälle.

FDUV och Kårkulla på 90-talet

FDUV var således på ett riksplan starkt engagerat för att åstadkomma genomgripande förändringar. Samtidigt hade man klart för sig att verksamhetsförutsättningarna för Kårkulla kommunalförbund fordrade en speciell uppmärksamhet och att detta kunde kräva skraddarsydda lösningar. Kårkulla hade i många avseenden varit en föregångare gällande omsorgsservice i Finland, och var således värd all uppmärksamhet på riksplanet. De erfarenheter som Kårkulla vunnit var av betydelse för landet som helhet. Detta motiverade, som FDUV såg det, att anslagsbeviljande myndigheterna borde ha övervägt möjligheterna att bevilja någon form av utvecklingsbidrag för kommunalförbundets banbrytande verksamhet.

I samband med VALTAVA-reformen förde kommunalförbundet diskussioner om sin ställning. Enligt Kårkullas historik ledde dessa till att kommunalförbundet jämställdes med länsstyrelserna, då det gällde omsorgens planering. Det är möjligt att planeringen blev smidigare, men resursmässigt verkar de överenskommelser som gjordes inte att ha haft någon avgörande betydelse. De slutliga besluten gjordes både formellt och reellt av länsstyrelsen i Åbo och Björneborgs län. Som tidigare framgått visade statistiken att kommunalförbundets speciella ställning beaktats sporadiskt eller inte alls. Trots en nydanande verksamhet ledde detta till resursmässiga eftersläpningar i jämförelse med flera andra omsorgsdistrikt. Fördelningen av medel verkade fortfarande gynna omsorgsdistrikt med en traditionell palett av service. I oktober 1988 gjorde FDUV och Kårkulla en gemensam uppvaktning hos länsstyrelsen i Åbo, hos dåvarande landshövdingen Pirkko Työläjärvä. Hon underströk vid uppvaktningen att hon inte varit medveten om situationen och lovade undersöka frågan. Några större förändringar till det bättre skedde dock inte.



Vaktombyte på Kårkulla. Efter en gedigen insats för omsorgen i Finland kompletterad med centrala poster i det nordiska samarbetet var det 1994 dags för Lasse Weckroth att överlämna ansvaret.

Lasse Weckroth efterträddes år 1994 som omsorgsdirektör för Kårkulla av pol.mag. Gun Eklund. I många centrala frågor stod hon på samma linje som FDUV. Avvecklingen av vårdhemmet, som skulle påskynda en utlokalisering av kommunalförbundets serviceresurser, fortsatte. Gun Eklund försökte även konkretisera och påskynda denna utveckling. Som en följd av FDUV:s och Tukiliittos ställningstagande för institutionsavveckling tillsattes för Kårkulla vårdhems del i början av 1996 en arbetsgrupp med uppgift att utarbeta framtidsvisioner för vårdhemmet och ett resurscenter i anslutning till vårdhemmet. FDUV fick en plats i arbetsgruppen och representerades av Birgitta Spåra från förbundsstyrelsen. Arbetsgruppen fick sina förslag klara på våren 1997. De behandlades av förbundsstyrelsen vid mötet 6.5.1997. Arbetsgruppen gick in för en avveckling av vårdhemmet med motiveringen att alla bör ha rätt till ”ett annat boende än det en anstalt förmår ge”. För att uppnå målsättningen föreslog man en klar avvecklingsplan för att undvika en okontrollerad utveckling. Man utgick från att invånarna skulle flytta till respektive hemregion och föreslog att utflyttningen skulle ske i ”tre vågor”, både till existerande grupp- bostäder och till nya bostäder som skulle byggas. Samtidigt räknade man med att många i de grupp- bostäder som redan fanns kunde flytta till ett mer självständigt boende. På så sätt utgick man från att även de svårast handikappade under perioden 1997 till 2004 skulle kunna garanteras en bättre miljö i ordinära bostäder. Planen gick ut på att 50 personer kunde flytta ut under åren 1997–2002 och 20 personer under åren 2003–2004. Samtidigt uppskattade man att 42 av vårdhemmets invånare hade bott så länge där att den bästa lösningen för dem skulle vara ett fortsatt boende på institutionsområdet. Då det gällde utflyttningen ville man inte vara fullständigt bunden av den ursprungliga he-

morten, utan räknade med att denna också kunde bestämmas av känslomässiga skäl, så att en bostad i Pargas kunde bli aktuell för många. Beträffande arbetscentralerna ute i regionerna föreslog man satsningar som skulle ge allt flera ett mer självständigt arbete. Detta i sin tur beräknades öppna sysselsättningsmöjligheter för dem som nyss hade flyttade ut. För resurscentret hade man en vision som gick ut på att skapa ett kunskapscenter för utredning av servicebehov, konsultationer, handledning, personalutbildning och metodutveckling. Detta resurscenter, som således i vissa avseenden redan fanns, skulle få en bred bas. Bland förebilderna fanns de danska så kallade vidententren.



Lasse Weckroth efterträddes av Gun Eklund på posten. Med bakgrund som sociolog försökte hon påskynda och konkretisera en förändring av strukturerna inom omsorgen till förmån för tjänster i lokalsamhället. Men den ekonomiska dynamiken satte delvis käppar i hjulen och åstadkom också en viss friktion i förhållandet till FDUV. På bilden står Gun Eklund i vägkorsningen. Vilken väg skulle bli Kårkullavägen?

FDUV:s förbundsstyrelse beslöt att fullt ut stöda arbetsgruppens förslag. Samtidigt beslöt man att FDUV bör inleda diskussioner med Kårkulla om möjligheterna att gemensamt utveckla ett pilotprojekt för bättre omsorger i samband med avvecklingen av Kårkulla vårdhem. Planerna gick ut på att skapa ett paraply med utvecklingsbidrag från social- och hälsovårdsministeriet, medel från Penningautomatföreningen och EU-bidrag. Samtidigt förutsatte förbundsstyrelsen att FDUV skulle beredas tillfälle att delta i uppföljningen av den planerade nedläggningen av Kårkulla vårdhem. En väsentlig del av avvecklingsplanerna var de nya bostäder som skulle etableras för de som flyttade ut. För att kunna få fram lämpliga bostäder i den takt som behövdes stod Kårkulla beredd att grunda ett fastighetsaktiebolag, Fastighets Ab Druvklasen. Kårkulla föreslog att FDUV skulle medverka i finansieringen av Fastighets Ab Druvklasen. FDUV ställde sig positivt till att medverka i ett fastighetsaktiebolag, men inte enbart i understödande syfte utan signalerade även beredskap att delta i upprätthållandet av boendeservicen. Svårigheterna att genom-

föra samarbetsprojektet kring bostäderna låg dock inom finansieringen. Vid de diskussioner som Kårkulla fört med Penningautomatföreningen hade man där meddelat att stödet kunde bli högst 25 procent av totalkostnaderna. Dessa beräknades under tiden 1998–2001 uppgå till 13,8 miljoner mark. RAY:s andel skulle därmed begränsa sig till 3,5 miljoner av totalkostnaderna. Boendeservicestiftelsen ASPA, där även FDUV ingick som stiftande medlem, hade i sin budgetering utgått från RAY-finansiering för 70 procent av totalkostnaderna. Varför RAY:s finansieringsandel skulle bli så låg som 25 procent framgår inte av FDUV:s protokoll. I föredragningen påpekas dock att de planerade renoveringarna av vårdhemsbyggnaderna för de kring 40 personer (i Kårkullas historik 30 personer) som skulle stanna kvar på vårdhemmet hade budgeterats med 100 procent finansiering av offentliga medel. Det var således lättare att få direkt statlig finansiering för föråldrade byggnader och lösningar än för de planer som representerade framtiden inom omsorgen. RAY:s inställning berodde uppenbarligen på att Fastighets Ab Druvklasen trots allt i huvudsak upplevdes som ett kommunalt projekt.

Trots att upplägget således inte var optimalt, beslöt FDUV:s styrelse i varje fall att ställa sig positiv till planerna. Orsaken var projektets strategiska betydelse som en del av en vårdhemsavveckling. Man rekommenderade att Omsorgsstiftelsen skulle gå med i projektet med en andel om högst en tredjedel av det planerade aktiekapitalet 200 000 mark. Samtidigt utgick man från att den slutliga finansieringsplanen skulle utarbetas i samarbete, eftersom den skulle bygga på finansiering från såväl RAY som FDUV. Den fortsatta utredningen av projektet Druvklasen resulterade i att projektet lades ned. Man kunde påvisa betydligt fördelaktigare finansieringsmöjligheter genom ett samarbete med Boendeservicestiftelsen ASPA, där som nämnts FDUV var en av de stiftande medlemmarna.



På 90-talet försökte FDUV och Kårkulla hitta en gemensam linje inför de stora utamningar som redan då skyttade. En bild från ett strävsamt styrelsemöte mellan Kårkullas och FDUV:s styrelser, som hölls på RAY:s konferenscenter.

”Paraplyet” till stöd för avvecklingen av vårdhemmet och en decentralisering av servicen planerades under år 1997 som ett treårigt projekt och budgeterades sammanlagt till 2,8 miljoner. Finansieringen byggde sist och slutligen på att RAY skulle stå för två tredjedelar av kostnaderna, medan FDUV genom egen finansiering skulle stå för en tredjedel. En del av den verksamhet som planerades ingå i projektet hade redan påbörjats av FDUV. Detta gällde framför allt det så kallade DIALOG-projektet med regionalt stöd till såväl personer med utvecklingsstörning som anhöriga. I övrigt ingick i projektet både samhällsinformation och utbildning av vårdpersonal och nyckelgrupper. FDUV:s förbundsstyrelse gav de gemensamma planerna med Kårkulla högsta prioritet och inledde en intensiv lobbning för projektet. ”Paraplyet” presenterades för andra socialministern Terttu Huttu-Juntunen, som i Lipponens regering hade ansvar för omsorgsfrågor. Presentationen tog fram den aktuella situationen inom omsorgen. Valet stod mellan ett föråldrat system eller en samhällsbaserad lokal och regional service, underströk man. Nu behövdes riktade insatser för att underlätta denna process. I presentationen pekade man på att Kårkulla i många avseenden hade kommit längst i landet i denna utveckling. Trots fortsatta ansträngningar erhöll projektet tyvärr inte bidrag. En viktig orsak till beslutsfattarnas negativa inställning var utan tvivel att landets övriga omsorgsdistrikt saknade motsvarande planer. Man bedömde helt enkelt att det inte var aktuellt att försöka få fram någon extra finansiering för den strukturförändring som trots allt redan var på gång.

Skolan åter i fokus

Ansvaret för undervisningen hade för de flesta elever överflyttats från omsorgen till skolmyndigheterna år 1984, även om en liten grupp med stora behov av insatser kvarstod inom socialsektorn. Under senare delen av 80-talet hade FDUV flyttat sitt fokus på att utveckla pedagogiken i undervisningen. En bidragande orsak till detta var att en del av undervisningen skulle övertas av grundskolans specialklasser och inte ingå i träningsundervisningen. FDUV önskade således delta i utvecklandet av undervisningen som helhet, inte enbart i utvecklandet av träningsundervisningen.

Även då det gällde träningsundervisningen hade FDUV den inställningen, att en större integrering med grundskolans undervisning var eftersträvansvärd. Större resurser behövde således sättas in. Skolstyrelsen hade motiverat sitt beslut att dra sig ur samarbetet med FDUV då det gällde material för träningsundervisningen, med att man ämnade slå samman utvecklingsarbetet för träningsundervisning och övrig anpassad undervisning inom en och samma grupp. Några större åtgärder i avsikt att göra undervisningen anpassad för elever med lindrig utvecklingsstörning vidtogs dock inte. Lika litet utvecklades material för träningsundervisningen. De som kritiserade beslutet från 1987 hade således gjort en korrekt bedömning. Det skulle visa sig vara enbart en tidsfråga innan problematiken i sin helhet på nytt blev aktuell.

Lärum – samarbete kring läromedel och det finlandssvenska resurscentret

Svenska kulturfonden hade i början av 90-talet tillsatt en arbetsgrupp med uppgift att föreslå åtgärder för att främja läromedelsutvecklingen. I gruppen ingick förutom Kulturfonden representanter för den pedagogiska fakulteten i Vasa och de finlandssvenska förlagen. Som ett delresultat av läromedelsgruppens arbete presenterade man planer på att etablera en finlandssvensk läromedelscentral. Den skulle kunna upprätthålla en permanent utställning och utarbeta en företeckning över läromedel och ge annan behövlig information. Centralen kunde lokaliseras till pedagogiska fakulteten i Vasa. I början av 1990-talet hade dåvarande skolstyrelsen och yrkesutbildningsstyrelsen slagits samman till ett nytt ämbetsverk, Utbildningsstyrelsen. Då det gällde att utveckla läromedel för träningsundervisningen fanns nu en klar vilja att återknyta kontakterna till den tredje sektorn och FDUV erhöll 1993 en förfrågan om ifall det fanns intresse att medverka i en planerad läromedelscentral. FDUV hade sedan början av 90-talet fortsatt sina satsningar såväl på att utveckla lättläst litteratur som på den lättlästa nyhetstidningen LL-Bladet. LL-Bladet hade från 22.3.1991

fått en heltidsanställd journalist, Maria Österlund, som samarbetade med redaktionen för motsvarande finskspråkiga tidning, Selko-Uutiset (numera Selkosanommat). Vid DUV-dagarna i Malm i början av 1993 hade man understrukt behovet av att satsa på olika slag av LL-material. Gränsen mellan lättlästa läromedel, faktaböcker och direkt skönlitteratur var flytande och FDUV beslöt vid styrelsemötet 26.3.1993 att inleda diskussioner med Utbildningsstyrelsen, Svenska Kulturfonden och Pedagogiska fakulteten vid Åbo Akademi om hur FDUV kunde medverka till att skapa en finlandssvensk läro- och hjälpmedelscentral. I samband med presentationen av den tilltänkta läromedelscentralen informerades styrelsen närmare om huvuddragen i planeringen. Centralens uppgift skulle, som sagt, vara att samla de läromedel som producerades för den svenska utbildningen i Finland. Samtidigt skulle man samla in utländska läromedel av intresse, främst då läromedel från de nordiska länderna, liksom olika forskningsrapporter. Arbetsgruppen skulle arbeta med ett brett läromedelsbegrepp, arbetet skulle gälla såväl läroböcker som AV-material och datorstödd undervisning. I centralens arbetsuppgifter skulle ingå både material för olika grupper med funktionsnedsättning och läromedel för flyktingar. En naturlig förläggningssort för centralen var Vasa, bland annat med tanke på samarbetet med den pedagogiska fakulteten.

I styrelsens föredragning noteras att ett samarbete med den planerade läromedelscentralen skulle ge FDUV många fördelar i sitt eget arbete. Möjligheterna att utnyttja centralens interna informationskanaler bedömdes som ett stort plus. Samtidigt noterades att samarbetet kunde ge FDUV goda möjligheter att återuppta samarbetet med den svenska Rikscentralen för pedagogiska hjälpmedel i Särskolan (RPH-sär). RPH-sär med stationering i Umeå låg även geografiskt lämpligt till om den planerade läromedelscentralen skulle förläggas till Vasa. Vidare kunde man tänka sig att centralen skulle få goda kontakter till de finlandssvenska förlagen. FDUV:s möjligheter till en större insats berodde på hur RAY skulle komma att bedöma situationen. Den finskspråkiga utvecklingscentralen för läromedel inom träningsundervisningen, Opike, hade erhållit direkta RAY-bidrag. FDUV hade av den anledningen fört diskussioner med Kehitysvammaliitto om ett samarbete kring Opike. Dessa hade dock inte lett till resultat.

Parallellt med planerna för en läromedelscentral i Svenskfinland arbetade FDUV vidare med att utveckla stödet till lättläst information och läromedel för träningskolan. I slutet av år 1993 presenterade FDUV för Penningautomatföreningen sina planer på att starta en verksamhetsenhet i Vasa. I de planer som inlämnades fick enheten namnet Lärum. Detta blev även enhetens officiella namn. Förbundet hade sedan 1991 hyrt lokaler vid Handelsplanaden 23 för en biträdande lägersekreterare. År 1992 tillkom den regionala verksamhetsledartjänsten för Österbotten med Rudolf Westergård som anställd. Även här blev stationeringen Handelsplanaden 23. Det föll sig således naturligt att tänka sig att enheten för lättläst och läromedel skulle hyra lokaler på samma plats. Vidare undersökte man möjligheterna att bereda plats för den planerade läromedelscentralen på samma adress. RAY beviljade 150 000 mark för Lärum under år 1994, ett bidrag som höjdes till 200 000 mark 1995 och 300 000 mark 1996. Förbundets planer föll således i god jord, även då det gällde finansieringen. Förbundet kunde nu vid sidan av know-how även erbjuda en finlandssvensk läromedelscentral möjlighet till en finansiering av vissa verksamhetsområden.

FDUV hade erhållit en plats i läromedelscentralens planeringsgrupp och hade fått uppdraget att utreda möjligheterna till gemensamma lokaler för såväl Lärum som läromedelscentralen. Inom FDUV utgick man från att fastigheten vid Handelsplanaden skulle erbjuda goda möjligheter. Huset ägdes av Svenska litteratursällskapet, men en stor användare och hyresgäst var det svenska landskapsförbundet i Österbotten. Vid denna tidpunkt höll förbundet på att ombilda sig till en samkommun inom utbildningen. Synergieffekterna var, åtminstone sett ur FDUV:s synvinkel, uppenbara. Den pedagogiska fakulteten vid Österbottens Högskola (Åbo Akademi) var kanske den viktigaste komponenten i den planerade läromedelscentralen, men i närheten av Handelsplanaden (snett över gatan) låg även Vasa övningsskola. Där hade man på eget initiativ byggt upp en specialpedagogisk försöksenhet. Inom förbundet ville man dock inte låsa sig vid platsen utan stod även öppen för andra möjligheter. Bland de mer exotiska förslagen kan noteras lokaler i Wasa Teater. En besiktning på plats gav dock vid handen att lokalerna var under grundlig ombyggnad och inte inom en rimlig tid kunde användas för det tilltänkta ändamålet. Fastigheten Akademill var även under uppbyggnad. Den kunde givetvis, färdigt utbyggd, ha erbjudit funktionella lokaler. I början av juni 1994 förelåg ett förslag, som byggde på att var och en av de samverkande samarbetspartnerna – ÖH, samkommunen för utbildning och FDUV – skulle ha full administrativ bestämmanderätt över sin del av projektet. Samtidigt skulle ett verksamhetsmässigt samarbete komma till stånd. De lokaler på Handelsplanaden 23 som blivit lediga efter det att Vaasan korkeakoulu flyttat ut skulle kunna tas i bruk för den gemensamma verksamheten. Preliminärt erhöll planen klartecken, men som i så många andra fall, då det gäller gemensamma projekt i Svenskfinland, blev samarbetet trots allt inte av. Sist och slutligen bedömde man inom ÖH integrationen med egna enheter som väsentligast. FDUV å sin sida ville inte splittra sin verksamhet på flera enheter inom Vasa. Man beslöt att gå vidare med en etablering på Handelsplanaden.

År 1994 anställdes ekonom Anders Dahlbäck som ledare för Lärum-enheten i Vasa. Till en början satsade man på att arbeta upp kontakterna med svenska läromedelsförlag och förlag som gav ut lättläst. Samtidigt återknöts kontakterna till RPH-sär i Umeå. Avsikten var att skapa en plattform för att utveckla läromedel och krävande undervisningsmaterial för träningsundervisningen. Det behövdes även resurser för att utvärdera redan tillgängliga läromedel och läromedel som höll på att utarbetas. Detta hade varit viktiga målsättningar redan för samarbetet med skolstyrelsen på 1980-talet. Diskussionerna med den pedagogiska fakulteten om en finlandssvensk läromedelscentral hade även siktat till att få till stånd en mångsidig resurs för utveckling och utvärdering. FDUV försökte under de följande åren få understöd för en sekreterare för detta arbete. Samtidigt förde förbundet diskussioner med FSS (synskadade) och FSH (hörselskadade) om medverkan i Lärum för att på detta sätt kunna bredda utvecklingsarbetet.



År 1994 anställdes ekonom Anders Dahlbäck som ledare för Lärum-enheten i Vasa. Den utvecklades till ett eget resurscenter och specialförlag för läromedel och lättlästa publikationer.

År 1995 hade förbundet sänt en skrivelse till undervisningsministeriet, där man påskyndade överföringen av den sista delen av träningsundervisningen till skolmyndigheterna. Vid förbundsstyrelsemötet 25.9.1995 noterades att undervisningsministeriet svarat på skrivelsen och meddelat att ansvaret för undervisningen för de gravast funktionshämmande barnens del skulle överföra till undervisningsministeriet 1.8.1997. FDUV:s styrelse hade nu ytterligare skäl att ägna skolfrågan uppmärksamhet. FDUV satsade 1997 tillsammans med Kehitysvammaliitto och Tukiliitto på information om skolintegration.

Även om yrkesutbildningen inte direkt ingick i de uppgifter som planerats för Lärum utgjorde denna undervisning – situationen har inte förändrats dramatiskt sedan dess – ett verkligt eftersatt område. ”Supported employment” hade vid denna tidpunkt blivit ett viktigt begrepp då det gällde sysselsättning av personer med en funktionsnedsättning. Metoden hade utvecklats i USA under 80-talet. Tanken var att inskolningen till ett arbete och därmed även yrkesutbildningen skulle ske på arbetsplatsen. Upplägget liknar i många avseenden utbildning genom läroavtal, ett system som har vunnit mycket terräng under de allra senaste åren. Supported employment eller arbete med stöd visade sig således vara en intressant metod. År 1997 påbörjade FDUV ett samarbete med Finlands Svenska Synskadade (FSS) om ett EU- projekt, ”The Navigator”, som delvis gällde arbete med stöd. Projektet fick medel ur den så kallade Interreg-projektlinjen inom EU:s Leonardo-projekthelhet. Pol.kand. Åsa Juslin kunde anställas som projektsekreterare för det treåriga projektet. Genom att Interreg befrämjade samarbete mellan närstående regioner inom olika EU-länder passade projektet dessutom utmärkt in i det samarbete Lärum redan tidigare kunnat bygga upp med RPH-sär i Umeå. Projektet bestod också av en teoretisk del som gällde att utveckla undervisningsmetoder. Denna del leddes av RPH-sär. Den andra delen gällde kontakter till intresserade arbetsgivare, som kunde bereda arbetsplatser med stöd och utbildning för personer med en funktionsnedsättning.

Under år 1997 genomfördes även en större strukturell förändring inom Lärums i och med att förmedlingen och försäljningen av läromedel och lättläst litteratur avskildes till ett eget förlag. Det var frågan om Lärums-förlaget, som FDUV dock äger till 100 procent. Lärums chef Anders Dahlbäck blev samtidigt VD för förlagsverksamheten. Slutet av 90-talet innebar överhuvudtaget nya möjligheter för Lärums både som utvecklingsenhet och som förlag.

Ett finlandssvenskt resurscenter för specialundervisning

Tanken på resurscenter för specialundervisningen var i Finland i slutet av 90-talet om inte okänd, så i varje fall inte i större utsträckning etablerad. Ansvaret för viktiga områden inom specialundervisningen innehades av statliga specialskolor. Dessa hade ursprungligen, åtminstone i princip, haft hela landet som upptagningsområde för elever i behov av olika typer av specialundervisning. Även på svenskspråkigt håll hade det fram till 1980-talet funnits en statlig dövskola i Borgå. Därtill kom Skolan för synskadade i Helsingfors. På 1980-talet lades dock den svenska dövskolan ner, och därmed uppstod en svår situation för många döva och svårt hörselskadade elever. Dessa, eller rättare sagt deras föräldrar, kunde välja mellan en finskspråkig dövskola eller undervisning i Sverige. Det senare alternativet betydde innebar oftast att permanent flytta till vårt västra grannland. Inom omsorgen kommer man i detta sammanhang att tänka på barn med utvecklingsstörning på Färöarna som under 60- och 70-talen tvingades flytta till Danmark. Nedläggningen av den svenska dövskolan motiverades med ett för litet antal elever. Detta berodde uppenbarligen inte på att det fanns färre svenskspråkiga barn med hörselnedsättning, utan på att många av dem, speciellt i Österbotten, valde undervisning i den egna hemtrakten framom internatskolan i Borgå. En mjuklandning inför den nya situationen hade varit att redan innan nedläggningen börja utveckla ett stödande resurscenter. Men några sådana åtgärder hade inte vidtagits. Därför kom nedläggningen som en chock för de flesta berörda och de resurser som fanns anvisade för dövskolan i statsbudgeten kunde inte heller omdisponeras på något annat vis. Nedläggningen av skolan var ett faktum. Situationen inom det svenskspråkiga området aktualiserade således på ett konkret sätt behovet att överväga andra former av specialundervisning.

FDUV hade under planeringsarbetet haft goda möjligheter att föra fram sin syn på behovet av ett fristående pedagogiskt riksomfattande resurscenter för specialundervisningen. FDUV:s verksamhetsledare deltog i den arbetsgrupp som utarbetade förslaget till ett resurscenter. Ordföranden för arbetsgruppen var undervisningsrådet Lars Nyström, samtidigt hedersordförande i förbundet. Från början stod det klart att centret borde betjäna olika grupper i behov av specialundervisning. Verksamheten skulle också gälla svårt hörselskadade. Diskussionen hade som bekant startat efter de olägenheter som uppstod vid dövskolans nedläggning. FDUV betonade i arbetsgruppen att resurscentret i så stor utsträckning som möjligt skulle kunna betjäna olika former av specialundervisning inom grundskolan. Samtidigt underströk FDUV att inlärningssvårigheter utgjorde ett av

specialpedagogikens viktigaste områden, såväl då det gällde metoder som läromedel. Efter ett omfattande utredningsarbete grundades år 1998 Finlands Svenska Specialpedagogiska Resurscenter. Centret blev efter en tid blev mera känt i sin kortform, Speres. Skolan för synskadade utgjorde i och för sig som enda kvarvarande specialskola en naturlig administrativ bas för resurscentret.

Att centret skulle betjäna olika former av specialundervisning, liksom olika grupper av elever med funktionsnedsättning, var vägledande för planeringen. FDUV underströk redan från början att centret dock borde ha en så självständig ställning som möjligt i förhållande till specialskolans administration. I dag har dock nätverket fått samma namn som Skolan för synskadade. Den är numera är en Valteri-skola under namnet Skilla.

Resurscentret fick ett brett kontaktnät, som de flesta av de centrala aktörerna på området inom den tredje sektorn hörde till. Till centret anslöt sig FSS, SSH, Döva och Hörselskadade Barns Stödförening, Folkhälsan och FDUV liksom Specialpedagogiska föreningen. Skolor och institutioner som anslöt sig var Österbottens Högskola, Lärum, Kårkulla, Lagmansgården och Yrkesträningskolan. Senare anslöt sig Finlands Svenska Autism- och Aspergerförening. FDUV hörde som sagt till dem som från början ville ge resurscentret en så aktiv och självständig ställning som möjligt. Ambitionen gällde att utveckla grundskolan som helhet. FDUV hade i samarbete med Tukiliitto introducerat olika former av stöd för integrering inom ramen för grundskolans gängse klassundervisning. Inspirationen hade hämtats från tanken på en inkluderande undervisning, sammanfattad i programmet Inclusive Education.

Inom ledningen för det specialpedagogiska centret beslöt man på förslag av FDUV att inleda ett omfattande samarbete med Lärum. Centret, sedermera Speres, beslöt att köpa tjänster för pedagogisk utveckling av Lärum och från och med 25.3.1999 kunde två personer anställas på halvtid för dessa uppgifter, ped.mag. Camilla Svens Liavåg och ped.mag. Hans-Erik Jansson. Från första början förde man en diskussion om hur den pedagogiska rådgivningen borde utvecklas. Skulle den i första hand ske som individuell rådgivning till lärarna i de skolor där integration förekom eller borde man inrikta sig på ett mera strukturellt sätt att närma sig frågan? Samtidigt aktualiserades behovet av att utveckla såväl läromedel som nyare typer av undervisningsmaterial. FDUV argumenterade inom nätverket för ett mer samhällsinriktat sätt att närma sig frågan och underströk betydelsen av såväl kurser som seminarier för olika nyckelgrupper inom skolan. Vidare ville man lägga stor vikt vid att utveckla läromedel och var då speciellt intresserad av de möjligheter en datastödd undervisning kunde erbjuda. Denna linje fick också stöd inom Speres, även om man för en del grupper inom specialundervisningen underströk betydelsen av individuella konsultationer. Detta gällde till exempel elever med en svår hörselskada. Svenska Blindskolan hade även traditionellt arbetat med individuella konsultationer. För döva barn var situationen svår även efter nätverkets tillkomst, eftersom pedagogiken här förutsatte undervisning på teckenspråk. För barn som inte räknades till omsorgen, men hade behov av insatser nära FDUV:s verksamhet, var situationen också allt annat än tillfredsställande. Till denna grupp kan vi till exempel räkna barn med autismspektrumstörningar. Trots varierande behov kunde det samhällsbaserade arbetet visa upp sina

starka sidor. De pedagogiska utvecklarnas arbete knöts till projektet En Skola För Alla, där idéerna kring en inkluderande undervisning kunde prövas i praktiken. Speciellt Hans-Erik Jansson gjorde i detta avseende ett banbrytande arbete. Många föräldrar till ett barn med funktionsnedsättning fick mod att kräva en plats inom den ordinära undervisningen för sitt barn. Man fick klart för sig att felet inte fanns hos barnet, utan i ett system som inte kunde möta alla elevers behov av olika insatser.

Från och med 1.6.1998 kunde FDUV hyra 275 kvadratmeter på andra våningen vid Handelsplanaden 23. Detta gav utökade möjligheter att etablera en utställning för läromedel och lättläst. Ett samarbete inleddes med Folkhälsan som hyrde 100 kvadratmeter av de aktuella lokalerna för ett Datatek. Efter att Folkhälsan senare flyttade verksamheten till sina egna lokaler inledde Lärums och FDUV ett samarbete med Datero-projektet i Vasa-regionen. Samarbetet blev en väsentlig förstärkning av Lärums kapacitet då det gällde datastödd habilitering och undervisning. I de nya lokalerna på andra våningen hade man även möjlighet att etablera ett upplevelsecentrum, som fick namnet Sensoteket. En mer organiserad verksamhet i Sensoteket skulle inledas under år 2000.



Lärums koncept var samarbete, bl.a. med EU-finansierade projekt. Projektet Regional Navigator stödde yrkesundervisning och bedrevs i samarbete med Finland Svenska Synskadade. På bilden Åsa Juslin, ledare för projektet, tillsammans med Katja Nygård.

FDUV:s och Lärums samarbete med det specialpedagogiska resurscentret Speres visade vilka fördelar en aktiv samverkan kunde erbjuda. Genom att FDUV inte begränsade sig till träningskolor och träningsklasser, utan riktade intresse mot pedagogiken och specialpedagogiken i sin helhet, kunde Speres helhjärtat stöda Lärums planer på att anställa pedagogiska utvecklare. Det specialpedagogiska resurscentret hade å andra sidan också stor nytta av projektet En Skola för Alla, som arbetade med grundskolepedagogiken som helhet. FDUV försökte även aktivt främja ett utökat samarbete med centrets medlemmar. Tanken var att tillsammans starta och upprätthålla verksamhet. På detta sätt underlättades också en finansiering från flera håll. Redan FDUV:s medverkan i EU-projektet The Navigator gav en möjlighet att bredda verksamheten till yrkesutbildningen, en möjlighet som tyvärr inte fick någon uppföljning inom centret. Samarbetet med först Folkhälsan och därefter med Dateroföreningen var återigen exempel på vad ett öppet resurscenter och ett samarbete mellan myndigheterna och den tredje sektorn kunde erbjuda. Det fin-

landssvenska resurscentret, och dess dåvarande roll mellan den offentliga förvaltningen och den tredje sektorn, kunde eventuellt ha blivit en modell för andra resurscentra i landet. Verksamheten följdes med intresse inom undervisningssektorn. Utvecklingen kom dock under 2000-talet att gå i en annan riktning. Speres verksamhet integrerades i allt högre grad direkt med den övriga statsförvaltningen. Fördelarna är uppenbara. Verksamheten är tryggad till alla delar i det statliga finansieringssystemet. Men samtidigt har kanske något av den öppenhet och flexibilitet, som karaktäriserade resurscentret under det första årtiondet av verksamhet, gått förlorat.

En Skola för Alla

Helheten En Skola för Alla blev ett av FDUV:s stora samarbetsprojekt under 90-talet. Projektet främjade elevens rätt att välja undervisningsform och underströk samtidigt varje barns rätt att erhålla undervisning som en del av grundskolans ordinära undervisning. Skolans uppgift är att kunna ge undervisning för 100 procent av Finlands barn, inte enbart för 95 eller 99 procent, löd FDUV:s slogan från denna tid. Den ideologiska bakgrunden till En Skola för Alla finns i tankarna kring normalisering och integrering, vars stora betydelse vi har sett då det gäller avvecklingen av institutioner. Institutionsavvecklingen aktualiserade även frågan om de så kallade anstaltsskolorna, som givetvis inte passade in i en integrerad service. Även om integrering och normalisering ursprungligen var starkt förankrade i omsorgens värld fick principerna således också fotfäste inom skolan.

Det stod allt klarare att tillhörighet till samhället bör ses som en grundläggande medborgerlig rättighet.

Integreringen och normaliseringen berörde förstås inte bara utbildningen. Det stod allt klarare att tillhörighet till samhället bör ses som en grundläggande medborgerlig rättighet. Dess motsats blev då segregering, att utestänga vissa medborgare från viktiga funktioner i samhället. Ett av DUV:s viktiga krav ända sedan 60-talet hade varit att barn med utvecklingsstörning skall vara inkluderade i skolväsendet som helhet. Specialskolor, separat från den övriga undervisningen, har dock som bekant haft en etablerad position och en lång tradition i Europa. Olika specialskolor har också kunnat räkna med en betydande del av undervisningens totala anslag på nationell nivå. Men på 90-talet började många ifrågasätta om resultaten verkligen motsvarar de kostnader specialskolorna inneburit. Ett utslag av denna omvärdering var UNESCO-mötet i Salamanca. Där antogs Salamanca-deklarationen 1994. Salamanca-deklarationen bygger på FN:s standardregler, men går även direkt till "urkällan", nämligen FN:s Allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna.



Hans Erik Janssons arbete som pedagogisk utvecklare inom Lärum gav många anhöriga till barn med en funktionsnedsättning mod att kräva en plats för sitt barn inom den ordinära undervisningen.

Trots att tankarna på integrering i många avseenden fötts uppe i Norden hade de nordiska länderna i mitten på 90-talet mist något av sin tätposition då det gällde utvecklingen i skolan. Visserligen hade Finland slutfört sin integrering av träningskolan med grundskolan, då hela ansvaret överförts till skolmyndigheterna 1.8.1997. I många avseenden kunde dock detta uppfattas som i första hand en administrativ åtgärd. I Sverige kvarstod särskolan som en separat administration. FN:s Salamanca-deklaration blev därför en av de viktiga utgångspunkterna för FDUV:s arbete kring En Skola för Alla. Projektet kom inte enbart att engagera FDUV:s kursverksamhet och arbete för påverkan utan ledde även till ett samarbete med olika organisationer och institutioner i det finländska samhället. Samarbetet med Speres, det finlandssvenska resurscentret nämndes redan. År 1997 hade Samarbetsrådet för Handikappfrågor i Svensk-Finland gått in för att stärka sin verksamhet. Dess medlemmar hade i samband med höstmötet 20.11.1997 fattat beslut om att grunda Finlands Svenska Handikappförbund (se även kapitlet FDUV, Handikappförbundet och tillkomsten av SAMS). Handikappförbundet blev en viktig samarbetspart då det gällde att sprida information om en inkluderande skola. Samarbetet med Tukiliitto var även väsentligt. FDUV arrangerade tillsammans med Tukiliitto riksomfattande seminarier om inkluderande undervisning. Här deltog såväl lärare inom specialundervisningen som lärare med elever i behov av speciella insatser inom ordinär klassundervisning. De erfarenheter som klasslärarna kunde berätta om var mycket uppmuntrande. Man underströk vikten av att från första början ha en positiv attityd till undervisning i ordinär klass. Inom den traditionella specialundervisningen förhöll man sig däremot – tyvärr inte oväntat – reserverat till möjligheterna att inkludera metoder för specialundervisning inom klassundervisningen.

FDUV:s kampanj kring En skola för Alla hade således en klar rättighetsdimension. Hans-Erik Jansson arbete som pedagogisk utvecklare inom Lärum gav många anhöriga till barn med funktionsnedsättning mod att tänka sig att deras barn skulle kunna börja skolan i det närbelägna lågstadiet. Att detta inte alltid väckte ett odelat gillande framkommer i en diskussion om frågan som fördes i *Läka och Lära*. Docent Timo Saloviita

vid Jyväskylä universitet hade i olika sammanhang tagit ställning för de anhörigas rätt till service i närsamhället. I en artikel i *Läka och Lära* nr 5/97 berörde han diagnosens betydelse och varnade för att en diagnos inte får bli avgörande för rätten till fungerande service. Ett barn skall inte i första hand bli en vandrande diagnos, underströk han i artikeln. Vidare hävdade han de anhörigas rätt att "välja" den diagnos som kan ge de bästa förutsättningarna för barnet i framtiden. Artikeln bör framför allt ses som ett stöd för anhörigas rätt att få de tjänster de oundgängligen behövde. Med sin onekligen något provokativa uppmaning till anhöriga att välja den diagnos som tjänade barnets behov bäst avsåg han uppenbarligen i första hand en situation, där flera diagnoser var möjliga. I det fallet skall man som brukare eller som företrädare för brukaren kunna ha handlingsfrihet, menade Saloviita.



FDUV:s kampanj "En skola för alla" väckte uppmärksamhet och starka känslor. I samband med kampanjen uppmanade Timo Salovaara, docent vid Jyväskylä universitet, föräldrarna att välja den diagnos som passar för att uppnå målet. En uppmaning som både förargade och missförstods. På bilden Timo Saloviita vid tiden för debatten kring inkludering i skolan.

Men lärare inom specialpedagogiken var inte vana att bli utmanade på detta sätt. Man hade inte tidigare blivit ifrågasatt, varken av elevens anhöriga, övriga yrkesgrupper eller ens av dem som fattade de politiska besluten inom skolan. Specialläraren Daniel Runeberg bemötte i *Läka och Lära* Timo Saloviitas inlägg. Han uppfattade det som ett hån gentemot personer med utvecklingsstörning, men även gentemot de experter som ställer diagnoserna. "Bara tanken att föräldrar skulle föreslå och välja diagnos är horribel", konstaterade han. Han undrade vidare om FDUV motsätter sig en riktig diagnostisering och framförde ett önskemål om att FDUV:s styrelse skulle diskutera saken och komma med ett klarlägg-

gande uttalande. FDUV:s förbundsstyrelse fann det dock inte motiverat att gå i svaromål för enskilda inlägg i tidningen och påpekade att dessa inte "automatiskt är desamma som förbundets ställningstaganden". Inlägget bör dock ses mot bakgrunden av FDUV:s stöd till anhöriga att själva välja den skolform man vill ha för sitt barn, konstaterade man vidare och fortsatte: "Det har upprört en del specialpedagoger, som anser att valet huvudsakligen bör göras av experter. I många fall med ledning av ställda diagnoser." Styrelsen ansåg dessutom att FDUV hade klargjort sin linje och hänvisade till olika ställningstagande och till en ledare i samma *Läka och Lära*, där Saloviitas artikel ingått. Ledaren hade rubriken "Vad vill FDUV i skolfrågan?". Artikelns hade även införts i Jakobstads Tidning 12.6.1998.

Vill man summera avtrycken av FDUV:s kampanj i skolfrågan på 90-talet blir de tydligaste fotspåren trots allt Lärums snabba tillväxt. Lärum utvecklades till en plattform för pedagogisk utveckling samt förmedling och utveckling av läromedel. Men det faktum att anhörigas rätt till val av skolform och rätt till service i närmiljön lyftes fram på ett helt annat sätt än tidigare är givetvis värt all uppmärksamhet.

SIVUS-metoden och Finland

Under 90-talet arbetade FDUV intensivt med att utveckla omsorgen till att bli en integrerad del av samhällets allmänna serviceutbud. Samtidigt stödde man utvecklingen mot en inkluderande skola. Det ligger i sakens natur att dessa övergripande målsättningar i första hand kunde främjas genom påverkan och bearbetning av opinionerna. Men detta betydde inte att förbundet skulle ha visat ointresse för att genom egen försöksverksamhet utveckla olika former av service – tvärtom, som vi kunnat notera, gjorde FDUV flera försök att introducera olika enskilda projekt. Alltid lyckades man inte att ordna en fungerande finansiering. Men många viktiga projekt kunde genomföras. Ett viktigt sådant var den i början av 90-talet introducerade SIVUS-metoden. Vi har tidigare refererat till FDUV:s kontakter med FUB:s forskningsstiftelse ALA, som har haft en klar roll i många av de förslag till reformer som förbundet lagt fram. I början av 1970-talet anknöts Sophian Waljou, ursprungligen från Indonesien, till forskarna kring ALA. Tillammans med sin kollega Cecilia Malmström utarbetade han SIVUS-metoden, en förkortning av Social Individ Via Utveckling genom Samverkan. Många av metodens byggstenar var i princip kända och erkända redan tidigare, men de sattes nu i ett fruktbart sammanhang. SIVUS kom att bli en av byggstenarna i medbestämmandearbetet och i det man senare började kalla för Citizen Advocacy-verksamheten. SIVUS koncentrerade sig på den lilla gruppen och dynamiken inom denna. Av den orsaken fungerade SIVUS även då det gällde att förnya arbetet inom etablerade, traditionella ramar. Stödet till självständighet för individen skulle ske inom demokratiskt ledda grupper, där personalens uppgift var att lyssna av gruppmedlemmarnas uppfattning och ta fasta på gruppens resurser i stället för att inrikta sig på svagheter hos gruppmedlemmarna.

FDUV:s projekt inom SIVUS fick namnet SISU i betydelsen SIVUS Suomeen/SIVUS till Finland. Avsikten var således att introducera metoden i Finland som helhet. Socialstyrelsen förordade i sitt utlåtande att FDUV, som hade de största erfarenheterna av SIVUS, skulle fungera som koordinator. Det ledde till att RAY väsentligt höjde bidraget för förbundets utvecklingsverksamhet. I de mest optimistiska bedömningarna tänkte man sig att projektet även kunde ha inneburit ett mer permanent tillägg i utvecklingsverksamhetens finansiering. Så blev tyvärr inte fallet. FDUV grep sig dock verket an med både intresse och tillförsikt. För att få till stånd goda kontakter med olika enheter inom omsorgsdistriktet och kommunerna bildade FDUV en samarbetsgrupp med Kehitysvammaliitto, där deras utbildningssekreterare Jyri Juusti och projektsekreterare Heikki Hokkila ingick. Från FDUV:s sida deltog projektsekreterare Maarit Aalto och biträdande projektsekreterare Lars Rikberg, som anställdes för projektet 19.4.1991.

Projektet kunde knyta kontakt med sammanlagt 58 projektenheter inom omsorgen. En

utvärdering skedde för alla deltagande enheter. Viktiga var bland annat omsorgens arbetscentraler. Arbete där skedde ofta i grupper med ett gemensamt konkret mål. Kårkulla deltog aktivt i projektet med grupper såväl inom vårdhemmet som bland enheterna inom regionerna. I anslutning till projektet utgavs en finskspråkig framställning över SIVUS-metodens teori. Till denna utarbetades dessutom en handbok på finska och svenska som distribuerades av statens tryckericentral, från 1996 Oy Edita Ab. Ytterligare etablerade man ett nät av SIVUS-ombud och började ge ut en informationstidning både på finska och svenska, ”Sivus-friend/Sivus-frendi”. Maarit Aalto tar i en artikel om SIVUS i Finland upp hur viktigt det är att ha en chans till egna erfarenheter.

”Utvecklingshämmande som har kommunikationssvårigheter, d.v.s. svårigheter att förstå ord och bild, kan enbart lära sig genom konkreta erfarenheter. Under SIVUS-projektet har jag i samband med olika kontakter ofta hört orden: Innan den utvecklingsstörde kan flytta till boendet måste han lära sig hushållssysslorna. Och det har lika många gånger förvånat mig, dels för att sådana krav inte ställs på s.k. normala ungdomar när de flyttar ... Dels förvånar det mig också att man med en sådan här ”godkänd” inställning ... hindrar den utvecklingsstörde från att få en bättre bostadsstandard och levnadsförhållanden ... Ansvar ligger mycket på omgivningen. Skapar vi möjligheter eller förhindrar vi dem med t.ex. regler eller genom att behandla utvecklingsstörda i grupp och inte som individer, en yrkesattityd som skapar avstånd mellan människor. Jag har exempel på en hårdnackad yrkesattityd, där personal som blir bjudna på den utvecklingsstördas födelsedag, räknar det som arbetstid och tar senare ut det i ledig tid. [...] Detta är enbart några glimtar ur FDUV:s SIVUS-projekt och samarbetet med Nordjyllands Amt. De som fördjupat sig i SIVUS-metoden och använt arbetssättet har i samband med FDUV:s projektintervjuer beskrivit nyttan med orden: ... Förr kände jag mig så utmattad och allt stod stilla. Nu vet jag ... vad jag vill göra på arbetet och att också små situationer har betydelse ... Nu tror jag också mer på den utvecklingshämmande ... Förr ’dirigerade’ jag mest i min kommunikation ... sitt där och vänta, gör det där och gå och äta, jag hinner inte just nu. SIVUS-metoden har fått mig att tänka över på flera sätt hur viktigt det är med den sociala samvaron och hur inspirerande det kan bli för båda parter.”



FDUV introducerade den s.k. SIVUS-metoden i Finland – både på finska och svenska. Man använde bl.a. lekfullt förkortningen SISU, d.v.s. uttolkat SIVUS Suomeen. På bilden ses Sophian Waljuo, tillsammans med Cecilia Malmström metodens utvecklare och centrala gestalt. Fotot är sannolikt taget vid SIVUS riksomfattande konferens den 2–3.11.1992 i Ljusa Huset, Helsingfors.

I Ljusa Huset i Helsingfors arrangerades en riksomfattande avslutande SIVUS-konferens 2–3.11.1992, där metodens grundare fil.dr Sophian Walujo deltog. Han belyste i sitt anförande hur metoden kommit till användning på olika platser i världen. Från Finland medverkade bland andra Jouko Hankaniemi, ansvarig ledare för Kuortane arbetscentral. Jouko Hankaniemi hörde till de många entusiastiska ombuden för SIVUS ute i regionerna. Från Nordjyllands Amt i Danmark medverkade socialpedagog Svend-Erik Mikkelsen och föreståndare Per Bögh. Det kan noteras att FDUV genom sina kontakter med systerorganisationen LEV i Danmark hade etablerat ett gott samarbete med Nordjyllands Amt, då det gällde decentralisering av omsorgsservice och SIVUS-metodens tillämpning. Man hade haft tillfälle att följa med avvecklingen av centralinstitutionen Hammer Bakker och projektet ”Kilderhuset” för sex personer med svår utvecklingsstörning och fysiska funktionsnedsättningar i Saeby i Nordjyllands Amt. Kontakterna hade kunnat byggas ut under NFPU:s nordiska kongress på Färöarna i maj 1991 och senare samma år besökte Kilderhusets föreståndare Per Bögh och socialpedagogen Svend-Erik Mikkelsen FDUV och Finland.

Flera av SIVUS ledande idéer blev integrerade med den framväxande samhällsinriktade omsorgens serviceformer. Idéerna kom också att spela en betydande roll då det gällde personer med utvecklingsstörnings egen verksamhet för att påverka den omgivande miljön. Likaså fick SIVUS-metoden betydelse för hur arbetet kunde organiseras på arbetscentraler och olika former av gruppboenden. SIVUS stod som en symbol för ett demokratiskt arbetssätt, där ledstjärnan var bättre möjligheter och en starkare social position i gemenskapen för personer med utvecklingsstörning. Dessa idéer fick också betydelse för diskussionerna om hur ”institutionalisering” skulle kunna undvikas i samband med utflyttningen från institutioner till mindre enheter ute i regionen. Med institutionalisering avsåg man här risken att gamla och felaktiga rutiner från institutionerna skulle överföras till nyetablerade serviceenheter. Man arbetar fortfarande med stöd av SIVUS-metoden, men dess största betydelse var utan tvivel i skarven mellan den gamla hierarkiska omsorgen och den framväxande nya samhällsinriktade omsorgen. I den meningen är SIVUS i dag ett historiskt begrepp, men FDUV och – det bör tilläggas – dess dåvarande projektsekreterare förtjänar otvivelaktigt en framträdande plats då det gäller att beskriva metodens introduktion och tillämpning i Finland.



Maarit Aalto, förbundets ställnings- tagande och orädda projekt- sekreterare, under de omvälvande åren på 90-talet och början av 2000- talet. Här i diskussion med förbundets informatör Curt-Henrik Boucht och en representant för omsorgen i Danmark.

Maarit Aalto anställdes av FDUV 1987 som projektsekreterare och kom där- med centralt att medverka i förbundets arbete, såväl då det gällde avveck- lingen av institutionerna som i att utveckla den rättighetslinje som blev ett kännetecken för organisationen. Hon utarbetade den mycket uppmärksammade rapporten om utflyttningar från institutionerna i Finland under åren 1992–1993. Rapporten uppmärksammades i statsrevisorernas verksamhetsberättelse för år 1995. I denna uttalade sig revisorerna för behovet av en reform av omsorgen i Finland.

Maarit Aalto arbetade även med olika värderingar inom omsorgen. En av de allra viktigaste frågorna blev bestämmelserna om tvång och begränsningar av en per- sons rörelsefrihet i stöd av omsorgslagen. Maarit medverkade till att frågan togs upp på bred front, bland annat i medierna. Hon tog initiativ till en videofilm som beskrev tvångsåtgärder i en institutionsmiljö. Filmen fick berättigad uppmärk- samhet. Genom att intensivt delta i debatten med inlägg och föredrag befäste hon FDUV:s linje som en av de främsta förespråkarna för en omsorg, där begrän- sande åtgärder var ett undantag och respekt för de mänskliga och medborgerliga rättigheterna var det centrala.

Maarit Aalto var även i övrigt engagerad i arbetet att förnya arbetsätt och vård- metoder. Hon var den som tog de viktiga initiativen då det på 90-talet var aktuellt att introducera den så kallade SIVUS-metoden i Finland och handhade under många år ledningen och koordineringen av denna verksamhet, även på riksnivå.

Maarit Aalto övergick 2007 till uppgifter inom det nordiska samarbetet kring funktionsnedsättning och lämnade slutligt sin post inom FDUV ett år senare. Där- med avslutade hon en mycket viktig insats inom organisationen. Men Maarit Aalto arbetar fortsättningsvis med de uppgifter som stått henne nära, värde- och människorättsfrågor i arbetet för personer med funktionsnedsättning.

Samhällsklimatet hårdnar

Redan under 80-talet hade de första tecknen på ett hårdare samhällsklimat blivit påtagliga. I många västeuropeiska länder började man uppleva att välfärdssamhällets kostnader inte stod i proportion till det medborgarna kunde få ut av det. Hög inflation under den så kallade första oljekrisen, i kombination med betydande arbetslöshet även bland medelklassen, gav en god grogrund för ett gryende missnöje. De som hävdade att ett välfärdssamhälle i stället för att ge möjligheter klavband och passiverade individen, fick en allt större respons för sina synpunkter.

”Vårt samhälle är på god väg tillbaka in i trettioalets intolerans.”

Diskussionen utgick till en början från ekonomiska omständigheter, men fick ganska snart karaktären av en mer övergripande kritik av välfärdssamhället och den ideologi som låg bakom dess tillkomst. Eftersom man allt mer började ställa sig kritisk till vad samhället kunde göra kom tyngdpunkten att ligga på individens egna möjligheter och agerande. ”Var och en sin lyckas smed”, blev mottot för dagen. Vi fick en diskussion om a- och b-klassens medborgare. Till en början aktualiserades frågan kanske i första hand av förespråkarna för ett välfärdssamhälle. Man ville illustrera hur fel man kunde komma genom att överbetona individens skyldighet att reda sig själv och förringa betydelsen av samhällsåtgärder. Men tyvärr kom indelningen i a- och b-lag inte enbart att användas på det sätt välfärdsstatens förespråkare tänkte sig. Snart kunde vi bevittna en ideologi som beskrev den enskilda medborgaren som ett offer för statlig styrning. Genom att ta sig ut ur olika typer av ”bidragsfällor”, som höll personen i fråga fjättrad i ett bidragsberoende, kunde hans eller hennes kapacitet till fullo komma till sin rätt. Därmed hade man även infört en ny moralisk dimension då det gällde samhällets stöd för sina medborgare. Om reglerna och samhället förändrades och individen gavs tillfälle att främja både sin egen och samhällets nytta, blev det inte då mer eller mindre moraliskt tvivelaktigt att fortfarande befinna sig i det så kallade b-laget? Man befann sig då bland dem som uppenbarligen av egen vilja inte producerade någon samhällsnytta. Ett exempel på detta kan man också se i dagens debatt om sysselsättning. Alla åtgärder i avsikt att erbjuda möjligheter på arbetsmarknaden för personer med ett arbetshinder på grund av sjukdom eller en funktionsnedsättning skall givetvis välkomnas. Samtidigt kan man fråga sig om det är riktigt att mer eller mindre tvinga in svårt sjuka personer eller personer med en mycket svår funktionsnedsättning i arbetslivet. Bakom agerandet finns en föreställning om att individen flytt in i ett beroende av bidrag. Detta trots att arbetsoförmögenheten i många fall uppenbart har berott på helt andra orsaker.

Man gör det givetvis lätt för sig om man inte samtidigt erkänner att det även fanns goda skäl till kritiken av välfärdssamhället. Ett faktum är att välfärdssamhället har misslyckats i många av sina centrala målsättningar. Samtidigt har samhället visat upp starka tendenser till överbyråkratisering. Individen kände sig ofta både främmade och maktlös inför den stora samhällsapparaten.

FDUV har genom DUV-föreningarna och föreningarnas enskilda medlemmar känsliga antenner. Redan i ett tidigt skede kunde man fånga upp den skärpning i de allmänna attityderna som var på gång. I *Läka och Lära* 3/93 skriver Curt-Henrik Boucht, FDUV:s informatör och samtidigt pappa till dottern Henrica, som hade en funktionsnedsättning:

”Vårt samhälle är på god väg tillbaka in i trettiotalets intolerans. Den delvis självförvållade depressionen hålls i liv tack vare en regering som inte har någonting emot att medborgarna indelas i A, B- och C-klassens medborgare ... Kampen om livsrum är hård. Se på måsarna hur de kämpar om en löja. Likadant ser vårt samhälle ut. Man utnyttjar alla medel, tillåtna och otillåtna. Svartmålningen av minoriteter, som till exempel invandrare, judar, flyktingar, svarta, gula, ljusbruna, kvinnor, homosexuella, finlandssvenskar, utvecklingsstörda etc. är ett vapen i kampen om makt [...] Än så länge sker det oftast med verbala medel. Man talar illa om minoriteter. Men den håller på att trappas upp mot allt hårdare tag. Se bara på vår nya utlänningslag. Läs om antisemitismen och skövlandet av den judiska begravningsplatsen i Åbo ... Man känner obehag, men anser sig vara för väluppfostrad för att kunna kämpa tillbaka med samma medel. Massmedia utnyttjar situationen för sin egen kamp om livsrum nu när annonsinkomsterna ställt ekonomin på huvudet.”

Känns argumenten igen? De utvecklingslinjer som tog sin början under 1900-talets sista decennium har uppenbarligen ingalunda än nått sin slutpunkt. Den fråga som kanske inom DUV kom att fungera som en av de effektivaste varningsklockorna var den förnyade diskussionen kring fosterdiagnostik. En diskussion kring abort och rätt att födas har alltid utgjort en känslig barometer. Fosterdiagnostiken blev först aktuell i början av 1980-talet, då metoderna för att göra diagnostik med ledning av fostervattensprov utvecklades. Till en början framställdes fosterdiagnostik framför allt som en möjlighet att få kunskap om det kommande barnet i ett tidigt skede. I nr 1/80 av *Läka och Lära* behandlar Kårkullas dåvarande överläkare Martin Panelius fosterdiagnostikens möjligheter och gör en övervägande positiv bedömning. Ur sin strikt medicinska synvinkel ser han ingenting kontroversiellt, eller något som skulle påkalla en mer djuplodande debatt, då han sammanfattningsvis konstaterar: ”... att förhindra uppkomsten av psykisk utvecklingsstörning har uppfattats som en positiv målsättning ur samhällets synvinkel. De kontakter jag haft med kommunala förtroendemän har helhjärtat understött en sådan verksamhet. Det är helt i överensstämmelse med den utveckling som vi kan se i systematiskt befrämjande av hälso- och sjukvård ända från 1700-talet”. Det kan noteras att artikelförfattaren inte såg någon anledning till en mer ingående diskussion med dem det faktiskt gällde, föräldrar till barn med utvecklingsstörning.

De ursprungliga argumenten om större trygghet och klara svar smulades så småningom sönder av den reella utvecklingen. Fosterdiagnostiken kunde kanske i de flesta fall ge upplysning om fostret hade en funktionsnedsättning, men arten och konsekvenserna av detta blev höljda i dunkel. Rätt snart framkom att fosterdiagnostiken tillsvidare var ett trubbigt instrument och att de åtgärder som kunde tillgripas nästan uteslutande inskränkte sig till abort. Detta rekommenderas ofta av den personal familjen kom i kontakt med. Målsättningen ”att förhindra uppkomsten av psykisk utvecklingsstörning” var med andra ord inte en rent medicinsk fråga. Fosterdiagnostiken blev i många avseenden ett slags återkomst för eugeniken, tanken på att förbättra nationens arvs massa, som efter 30-talets excesser blivit bannlyst som en seriös samhällsåtgärd.

En av de utlösande faktorerna för en ny debatt om fosterdiagnostik var möjligheten att genom förhållandevis enkla blodprov konstatera Down syndrom hos fostret. Blodproven gav naturligtvis inte heller de någon bild av de svårigheter som kunde möta barnet i framtiden. Att man med stort intresse tog till sig nya möjligheter inom fosterdiagnostik berodde på att det uppkommit en ny beredskap i samhället för prioriteringar. Välfärden verkade inte att räcka för alla. Det gällde därför att göra prioriteringar, även om de kunde uppfattas som radikala. I samband med behovet av prioriteringar uppstod med nödvändighet frågan om vilka satsningar som kunde motiveras bäst ur samhällets synpunkt. I 20-talets debatt om eugenikens målsättningar hade också samhällsnyttan spelat en avgörande roll. Födelseantalet för barn med utvecklingsstörning borde begränsas, ansåg man. I annat fall skulle denna grupp komma att öka starkt i samhället och därmed förorsaka växande sociala problem. Vi har tidigare berört frågorna kring sterilisering i samband med CA Borgströms avhandling, som fick en del mediauppmärksamhet i slutet av 1950-talet. Borgström hade i sina motiveringar till en skärpning av steriliseringslagstiftningen lyckats med konststycket att referera såväl till Finlands grundlag som FN:s deklaration om mänskliga rättigheter och den allmänna opinionen. Ett av argumenten var ironiskt nog var och ens rätt till ett gott liv (se kapitlet Början av 1960-talet – en ideologisk brytningstid).

Litet liknande är faktiskt de argument som 30 år senare dyker upp i samband med debatten om fosterdiagnostik. Socialstyrelsen, som under 90-talet hunnit ombildas och byta namn till Stakes, ordnade 4.3.1994 ett seminarium för intresse- och patientorganisationer om prioriteringsfrågor inom vården. Före seminariet hade Stakes ställt fyra frågor kring prioriteringar. Den första frågan gällde vilka synpunkter man bör beakta då man bedömer behovet av service för olika grupper i samhället. Den andra gällde hur man bedömer nyttan och effekten av servicen, den tredje vilka verksamhetsformer som under alla omständigheter bör bibehållas och den fjärde hur organisationerna på bästa sätt skulle kunna delta i diskussion. FDUV beslöt vid sitt styrelsemöte 29.1.1994 att delta i seminariet. Liksom Delegationen för handikappvård inom Social- och hälsoorganisationernas samarbetsförening underströk FDUV att man inte kan ställa olika grupper av funktionshindrade mot varandra i en prioriteringsdiskussion.

Utan att ifrågasätta Stakes uppriktighet i stort, kan prioriteringsdiskussionen belysa svårigheterna att genomföra en ärlig diskussion. Detta då en del av de egentliga målsättningarna döljs bakom en dimridå av goda principer. Många blev chockade av att man i mitten av 90-talet gjorde uträkningar över vad en person med Downs syndrom under sin livstid skulle komma att kosta samhället. Men uträkningarna hade gjorts som en del av prioriteringsdiskussionerna vid Tammerfors Centralsjukhus. Man kom fram till att en person med Down syndrom under sin livstid skulle komma att kosta staten miljonbelopp. Sjukhuset tog visserligen relativt snabbt tillbaka sina uträkningar. Barn utan en funktionsnedsättning visade sig kosta samhället betydligt mer. Hela frågan var dock ett konkret bevis på hur prioriteringsdiskussionernas ”bedömning av nyttan och effektiviteten av servicen” uppfattats på många håll. Fosterdiagnostiken kunde således rankas högt på listan över nytta och effektivitet, såvida resultatet var en abort. Samhället sparade in miljoner. Samtidigt kunde de besparade medlen användas för grupper där behovet var stort och nyttan av behandlingen enligt gängse uppfattning påtaglig. Skillnaderna i förhållande till tänkesättet vid förra seklets början verkade vara härfina.

Tankar kring samhällseffektivitet och medicinska lösningar blandades samman till en svårlöslig knut, där det så småningom blev svårt om inte omöjligt att skilja de olika målsättningarna åt. FDUV:s informatör Curt-Henrik Boucht – en av dem som ställde sig kritisk i debatten – skriver till exempel i *Läka och Lära* 2/93: ”När samhället är i en ekonomisk kris, tittar beslutsfattarna på de offentliga utgifterna, som inte är direkta investeringar, d.v.s. den sociala sektorn. Ingen politiker vågade angripa den sociala sektorn direkt, så länge den ekonomiska krisen var ung. Men ganska snart började det höras röster från många oväntade håll. Diskussionen om eutanasi dammades av igen ... När det gällde selektiv fosterdiagnostik fortsatte diskussionen ett bra tag både i dagspress och radio. Samtidigt blommade pratet om abort upp och väckte olika ställningstaganden – till och med ärkebiskopen blandade sig i debatten.”



Diana Edfelt, långvarig föräldrarådgivare inom DUV, var tillsammans med Paul v. Martens och Curt Henrik Boucht föräldrarnas representater i panelen om fosterdiagnostik vid kongressen i Jakobstad 1994. På bilden ser vi Diana tillsammans med dotter och man.

Temat för FDUV:s förbunds kongress i Jakobstad 22–23.10.1994 var familjen. Temat belystes ur olika synvinklar. RFUB:s ordförande, Elaine Johansson, talade om handikappreformen i Sverige och Åke Johansson, en av förgrundsgestalterna då det gällde personer med utvecklingsstörnings eget inflytande i Sverige, om handikappmedvetande för föräldrar. Men i efterhand blev paneldiskussionen kring fosterdiagnostik det Jakobstadkongressen främst skulle bli ihågkommen för. Debatten leddes av redaktör Jan-Erik Wiik och bland deltagarna fanns Curt-Henrik Boucht, FDUV:s informatör; Diana Edfelt, föräldrarådgivare; Paul von Martens, tidigare radiochef, kulturperson och en veteran inom DUV-organisationen; Thomas Rosenberg, sociolog och stridbar samhällsdebattör ibland annat etiska frågor; liksom ärftlighetsläkaren Riitta Salonen.

Som erfaren radioredaktör fick Jan-Erik Wiik snabbt upp tempot i paneldiskussionen. Fosterdiagnostiken visade sig vara ett ämne som engagerade inte enbart paneldeltagarna utan även kongressdeltagarna. Redan vid DUV-dagarna i början av året hade fosterdiagnostiken seglat upp som en av de allra viktigaste frågorna på DUV-dagarna. En orsak var de tidigare nämnda blodproven, som bland annat Helsingfors stad erbjudit blivande mammor. Man vill erbjuda mammorna ett enkelt sätt att ta reda på om barnet är ”friskt”, som Läka och Lära med ohöjd ironi beskriver testerna. Helt enkelt spara, tillägger tidningen. Efter en ”sansad presentation” av chefsläkare Stig-Eyrik Björkqvist av vilka metoder som stod till buds liksom vilka risker och kostnaderna dessa för med sig, gick diskussionens vågor höga, noterar Läka och Lära i sitt referat från DUV-dagarna. Varje förälder tar fosterdiagnostiken mycket personligt, understryker tidningen vidare, ofta känns den som en ren förolämpning. Man bör dock notera att opinionen kring fosterdiagnostik inte var helt entydig bland DUV:s medlemmar. Många såg diagnostiken som en möjlighet till information, som i de fall då familjen redan hade ett eller flera barn med en funktionsnedsättning. DUV-dagarna motsatte sig dock klart en fosterdiagnostik som enbart görs i abortsyfte och efterlyste en förbättrad information i ett tidigt skede, innan familjen stod inför det slutliga valet.

Vid förbunds kongressen redogjorde ärftlighetsläkaren Riitta Salonen sakligt för vad fosterdiagnostik egentligen är, noterar Läka och Lära i sitt referat av debatten. Redogörelsen var nyttig, men fick håren att resa sig i nacken, meddelade hennes meddebattör Curt-Henrik Boucht. Thomas Rosenberg ansåg att valet mellan att föda ett barn som kanske är handikappat eller att inte föda är ett omöjligt val. Man bör därför konsekvent tacka nej till fosterdiagnostiken. Kyrkan som kunde vara en moralisk motkraft står helt handfallen inför detta, hävdade Thomas Rosenberg vidare. Radiochefen och DUV-veteranen Paul von Martens, som skrivit ett uppmärksammat inlägg mot fosterdiagnostik i *Hufvudstadsbladet*, ville efter Thomas Rosenbergs inlägg på stående fot utnämna honom till ny biskop. Genom fosterdiagnostiken vill myndigheterna visa att några av oss inte skall finnas, konstaterade Paul von Martens i sitt inlägg. Ett inlägg där man såg att han lagt ner hela sin själ. Vill vi som Hitler radera ut vissa typer av människor, frågade han vidare, och vilka borde då stå först på listan? Det är inte personer med en utvecklingsstörning, utropade han vänd mot auditoriet. De förorsakar inte samhället någon större skada! Nej, vilka grupper är det som i dagens läge, sett med facit i hand, förorsakat sam-

hället en verklig skada? Är det inte ledande personer inom bank och finansvärlden? (Inlägget hölls kort efter det att Finland skakats av den så kallade bankkrisen.) Men jag vill inte åt dem. Det är fullständigt absurt att börja tala om att några grupper av människor inte skulle behövas i samhället!

”Våra liv måste också få respekteras! Vi är glada att få leva!”

Riitta Salonen för sin del ansåg att hon inte rekommenderar några aborter, hon hade endast redogjort för de alternativ som stod till buds. Men Birgitta Östdahl underströk i en kommentar från salen att man konsekvent bör tacka nej till erbjudanden om fosterdiagnostik. Jag har gjort detta, även om ett av barnen i familjen har en utvecklingsstörning, konstaterade hon. Curt-Henrik Boucht framhöll att FDUV som organisation aldrig skulle kunna ifrågasätta sina egna medlemmars rätt att existera. Han underströk att samhällsmoralen mer eller mindre hade blivit ersatt av marknadskrafterna, vilket skapat värdelösa människor. Kyrkan har dragit sig undan sitt ansvar. Tua Öling, som några år senare skulle väljas till ordförande för Steg för Steg, underströk i ett inlägg från salen allas människovärde. ”Våra liv måste också få respekteras! Vi är glada att få leva!”

De flesta som var närvarande vid förbundskongressen i Jakobstad upplevde den refererade paneldiskussionen som intensiv, det blev på sätt och vis en kanal för alla de känslor som svallat sedan man på myndighetshåll aktivt gått ut med information om fosterdiagnostik. DUV-organisationen försökte för sin del aktivt påverka den allmänna opinionen genom olika ställningstaganden, debatter, artiklar och direkta uttalanden. Man insåg att frågan kring fosterdiagnostik var en samhällsfråga med konsekvenser på många olika plan. Det var ingalunda frågan om en enkel medicinsk diagnos utan större betydelse för helheten. Trots att frågan många gånger efter sitt ”heta skede” på 90-talet väckt förnyad debatt kvarstår fortfarande de två frågeställningar från DUV-organisationens ”laddade” fosterdiagnostikdebatt i Jakobstad 1994. Vi har den medicinska synen, i debatten företrädd av Riitta Salonen, som hävdar att samhället enbart framlägger information och att det är upp till de enskilda medborgarna att fatta avgörandet. Å andra sidan har vi den inställning som känslösamt men mästerligt tolkades av Paul von Martens i Jakobstad. ”Genom [att godkänna] fosterdiagnostiken vill myndigheterna visa att några av oss inte skall finnas!”

Attityderna hårdnar i kommunerna

Temat för FDUV:s kongress i Borgå 26–27.10.1996 var ”Hej kommun, känner du oss?”. Temat anslöt sig till omsorgsorganisationernas gemensamma informationskampanj, som FDUV tagit initiativ till. Det byggde centralt på att kommunerna utgjorde kärnan i näringslivet, där man även ville att behövlig service skulle finnas. Trots att DUV-organisationen råkat ut för en hel del motgångar i sin kampanj, andades kongressen fortfarande

tillförsikt. Vid förbundskongressen 1999 tog man däremot upp bristen på resurser som varit aktuell redan 1994 i samband med det nordiska resursseminariet i Mariehamn. Det var påtagligt att 80-talets expansion inom kommunerna hade förbytts till en kamp om resurser. Detta berodde på den ekonomiska depressionen i början av 90-talet, men även på de nya vindarna i det samhälleliga tänkandet som hade börjat blåsa allt starkare.



Vid förbundskongressen i Borgå 1996 satsade FDUV stort på kommunen och närsamhället. Temat var "Hej kommun, känner du oss?". Men man började känna av en del motvind. Kongressens debattledare Jan-Erik Wiik tar emot inlägg från salen.

Statsandelsreformen hade befriat den kommunala administrationen från onödig byråkrati och gett kommunerna betydligt friare händer gällande hur de kommunala budgetmedlen användes. Det fanns inte längre någon skyldighet att i detalj rapportera olika verksamhetsformer för att bli berättigad till statsbidrag inom den sociala sektorn. Man slapp således detaljstyrningen, men samtidigt försvann även den tidigare garantin för att vissa bidrag endast kunde användas för specificerade behov. Då betänkandet "Kehitysvammainen kuntalaisena" offentliggjordes 1988 uttryckte många inom handikappsektorn en oro för att förslaget samtidigt på ett eller annat sätt var kopplat till försöksverksamheten med frikommuner. FDUV hörde till dem som framhävde närsamhällets positiva roll. Utgångspunkten var att man utan tvång uppifrån, med största engagemang och lokal kunskap, skulle ta sig an olika utmaningar då det gällde service för personer med funktionsnedsättning. FDUV framhöll Meland-modellen, där målsättningen var att inom kommunens gränser svara för det mest av den service personer med funktionsnedsättning behövde. Även inom EU hade modellen med "The Good Examples" fått stor uppmärksamhet. Många av EU:s budgetlinjer för innovativ verksamhet hade byggt på konceptet om en frivillig förnyelse inom regioner och lokalförvaltning. I allt väsentligt byggde detta på "Det goda exemplets filosofi". FDUV:s förbundsordförande på 80-talet, Ole Norrback, framförde för sin del vid olika DUV-möten tanken på att FDUV borde dela ut "Årets ros" till den kommun som handlagt handikappfrågor bäst. Eventuellt kunde man komplettera detta med "Årets ris" till kommuner med en "risig" eller rentav nonchalant behandling av frågor som stod personer med funktionsnedsättning nära.

Kommunerna hävdade ofta själva energiskt sin roll som de egentliga producenterna av service och underströk betydelsen av kommunalt självbestämmande, så fritt från statligt förmynderi som möjligt. Med frihet följer som bekant även ansvar. Och här började man under 90-talet kunna skönja betänkliga luckor i detta ansvar. En av dessa luckor var otvivelaktigt omsorgen. Kommunerna var fortfarande inne på att servicen skulle handhas centraliserat inom omsorgsdistrikten och institutionerna. Många kommuner hade visserligen påbörjat egna satsningar, speciellt då det gällde boende och arbete. Men detta hade ofta skett antingen på en direkt uppmaning av respektive omsorgsdistrikt eller helt krasst som en sparåtgärd i avsikt att minska den dyra anstaltsvården. Någon utpräglad medvetenhet om behovet att prioritera omsorgstjänster liksom ett ”erkännande” av tidigare försummelser gentemot kommunmedlemmar med utvecklingsstörning kan man tyvärr sällan spåra.

Till kommunernas försvar bör sägas att reformen av systemet för statsbidrag till kommunerna inte enbart handlade om att stärka det lokala och regionala inflytandet. Staten hade i samband med reformen försökt se om sitt eget hus och begränsa den totala utgiftsbördan i statsbudgeten. Då välfärdsstaten byggdes upp i Norden var förebilden ”den sociala ingenjören” som i detalj planerade samhällsbygget, så att staten hade fullmakt att i smått som stort planera och genomföra samhällsprojekt som ansågs nödvändiga. I dag har den så kallade nattvaktarstaten upplevt en renässans. Staten har dragit sig tillbaka från sin tidigare roll som dirigent och övervakare och ger numera på sin höjd kommunerna goda råd om hur de allt mindre statsanslagen borde användas. FDUV blev under 90-talet allt mer medveten om dessa tendenser. Det började stå smärtsamt klart att ett större ansvar för kommunerna inte, åtminstone inte alltid, innebar en utveckling mot bättre service. Solidariteten inom närsamhället var ingen garant för att minoriteternas rättigheter skulle bli uppmärksammade. FDUV övergick efter hand till att allt mer betona sin övervakande roll, sin roll som en organisation för medborgerliga och mänskliga rättigheter. De medborgerliga rättigheterna utgör utan tvekan ett skydd för de kommunmedlemmar som befinner sig i marginalen för det politiska intresset.

*Speciellt barnlägren hade även en viktig funktion
i att de erbjöd avlastning för föräldrarna.*

Att skapa ett närsamhälle som verkligen är till för alla är med andra ord blivit långt ifrån självklart för närsamhällets viktigaste enhet, kommunen. DUV:s fritids- och lägerverksamhet hade byggts upp som ett stöd för de anhöriga. Den var också en viktig plattform för medbestämmande och samhällspåverkan. Verksamheten omfattade i början av 90-talet kring 500 personer, fördelade på ett 20-tal läger i hela Svenskfinland. Speciellt barnlägren hade även en viktig funktion i att de erbjöd avlastning för föräldrarna. Fritidsverksamheten i samarbete med DUV-föreningarna omfattade flera hundra personer. Den var ryggraden i det medbestämmandearbete som så småningom resulterade i Steg för Steg, den riksomfattande föreningen för personer med utvecklingsstörning. Dessa

verksamhetsformer drabbades nu hårt av de kommunala ekonomiska åtstramningarna. Under 80-talet hade FDUV, med utgångspunkt i VALTAVA-reformen, byggt upp serviceavtal om fritid och läger med de flesta svensk- och tvåspråkiga kommuner. Nu fick FDUV och DUV-föreningarna erfara att dessa verksamhetsformer inte alls var så etablerade inom kommunerna, som man hade föreställt sig. Tvärtom, inför de besparingskrav lågkonjunkturen tvingade fram var kommunerna i Svenskfinland färdiga till dramatiska nedskärningar. Den positiva inställningen som fanns i samband med VALTAVA-reformen var nu som bortblåst. Visserligen kunde kommunen hävda att man hade för avsikt att själv ordna den verksamhet DUV bedrev. Men vid närmare studium framkom ofta att "ett övertagande" i praktiken innebar att resurserna skulle skäras ned till en bråkdel av vad de tidigare varit. Personer med utvecklingsstörning erbjöds möjligheter att delta i kommunernas ungdoms- eller fritidsverksamhet, utan att några mått och steg vidtogs för att göra verksamheten reellt tillgänglig för denna grupp. FDUV fick skäl att på nytt förklara vad "fuskintegrering" innebär och påpeka de vanligaste missförstånden då det gällde normalisering. Att erbjuda en plats inom en verksamhet utan tillräckliga eller i värsta fall inga anpassningsåtgärder överhuvudtaget var givetvis inte integreringen utan dess motsats "fuskintegreringen". Detta ledde snarare till segregering och utslagning. Likaså innebar normaliseringsprincipen givetvis inte att det är personer med utvecklingsstörning som bör normaliseras. En sådan missriktad "normalisering" betyder bara att man underlåter att uppmärksamma de behov av specialinsatser som funktionsnedsättningen medför.

FDUV fick skäl att på nytt förklara vad "fuskintegrering" innebär och påpeka de vanligaste missförstånden då det gällde normalisering.

Av någon anledning hade kommunernas tillit att DUV kunde erbjuda tjänster i närmiljön också minskat radikalt. Detta trots att tjänsterna fick goda poäng av sina användare. Många kommuner önskade i första hand att kommunalförbundet skulle överta denna lokalt betonade service med ett starkt inslag av frivilligverksamhet. Med hänvisningar till Kårkullas budget, som inte hade några reserveringar för den aktuella verksamheten, eller med hänvisningar till att en liknande verksamhet inte förekom på finskspråkigt håll, anslöt sig kommun efter kommun till dem som önskade befria sig från tidigare ingångna avtal. Först ute på plan var Karleby kommun, som redan 1988 genomfört en dramatisk sänkning av ersättningarna. I detta fall genomfördes nedskärningen med hänvisning till att kommunen godkänt ett gemensamt anslag för finsk- och svenskspråkig verksamhet. Frågan tillspetsades ytterligare då dåvarande Ekenäs stad 1991 meddelade att kommunen endast hade medel för att ersätta en del av sommarlägerverksamheten, medan fritidsverksamheten i sin helhet skulle förbli utan ersättning. Ersättning kunde eventuellt erläggas såvida besparingar uppstod i den sociala budgeten. Bakom detta beslut skyntade uppfattningen att FDUV i detta fall skulle ha en sämre rätt till ersättning än kommunen egna funktioner inom socialväsendet. Man resonerade med andra ord som om organisationen skulle ha tilldelats ett villkorligt understöd. I verkligheten hade kommunen ingått

ett avtal om att utbetala ersättningar och FDUV hade således juridiskt en bättre rätt till ersättning.

Under de följande åren kunde förbundsstyrelsen för FDUV notera en lång följd av fall där köpavtalen om läger och fritid ifrågasattes av kommunerna. Det gällde dåvarande kommuner i Östnyland som Borgå stad och Borgå landskommun, i huvudstadsregionen Esbo och Vanda och i Åboland så småningom de flesta av de dåvarande åboländska kommunerna inkluderade Åbo stad. I Österbotten gällde det både små och stora kommuner, som Jakobstad och tidigare nämnda Karleby. Detta utgör ingen fullständig lista, men anförs för att åskådliggöra det faktum att DUV-organisationen som producent av service i kommunerna nu stod inför sin största utmaning efter VALTAVA-reformen. Om inte nya avtal kunde uppnås skulle snart fritids- och lägerverksamheten stå utan någon form av offentligt stöd.

Då det gällde de ingångna avtalens giltighet beslöt förbundsstyrelsen att till stöd för sin uppfattning be om juridisk assistans. Vid sitt möte 7.10.1991 beslöt förbundsstyrelsen att tolkningen av FDUV:s avtal om köp av tjänster skulle diskuteras med Kommunförbundet. Men Kommunförbundet meddelade att de inte var rätt part i frågan, då de uppfattade frågan som en tvist mellan ett antal kommuner och en utomstående aktör, medan FDUV hade hoppats på att man skulle kunna se hela frågan som en feltolkning. En feltolkning som i godo skulle kunna korrigeras genom diskussion. Efter det beslut FDUV att vända sig till professorn i offentlig rätt vid Helsingfors universitet, Håkan Stoor och överläraren i kommunalrätt, senare rektor för Social- och kommunalhögskolan, Henrik Hägglund, med en begäran om ett direkt juridiskt utlåtande. De båda experterna kunde konstatera att en kommun inte genom en hänvisning till sin budget kunde återta åtaganden i ingångna avtal. Det kan nämnas att såväl Håkan Stoor som Henrik Hägglund utarbetade sitt expertutlåtande mot ett symboliskt arvode, det sistnämnda med tanke på organisationens samhällsangelägna verksamhet. Utlåtandet kom att få betydelse för den fortsatta utvecklingen. Inom kommunerna fick man klart för sig att avtalen om köptjänster inte automatiskt var bundna till kommunens budget och att förändringar måste ske, antingen genom att omarbeta det gällande avtalet eller säga upp detta. Därefter kom uppmärksamheten att kretsa kring hur de olika avtalen skulle kunna förnyas eller brytas. Flera kommuner gick direkt in för att säga upp köpavtalet utan att förnya det. Till en början ersattes avtalet med betalningsförbindelse som på ett enkelt sätt kunde bindas vid kommunens årsbudget. Men till exempel för Åbo stads del resulterade hela processen så småningom i att Åbo inte längre betalade ut några regelbundna ersättningar. För att ytterligare klargöra spelreglerna måste FDUV be om ett kompletterande juridiskt utlåtande, denna gång av FDUV:s, Tukiliittos och CP-förbundets gemensamma juridiska ombudsman, Juhani Ståhlberg.



Flera kommuner ville i samband med den ekonomiska nedgången bryta eller säga upp sina avtal med FDUV. Förbundet fick ta till juridisk expertis och hade god hjälp av sin juridiska ombudsman, Juhani Ståhlberg, gemensam för FDUV, Tukiliitto och CP-förbundet.

Utlåtandet gällde här Jakobstads stad, som för 1993 ensidigt beslutat om omfattande nedskärningar i ersättningarna för detta år. I Juhani Ståhlbergs utlåtande konstaterades att ett beslut om ändring som inte godkändes av den andra kontrahenten inte automatiskt resulterade i en uppsägning av avtalet. Därmed vann FDUV ytterligare tid för att kunna både förhandla och lägga om verksamheten. Avtalen hade i de flesta fall en uppsägning på ett år, vilket med tanke att det behövdes tid för att lägga om verksamheten måste ses som ett mycket välbehövligt andrum. Ståhlbergs utlåtande hade även betydelse till exempel för diskussionerna med Esbo stad, som från att ha betalat omfattande ersättningar i ett enda steg ville gå ned till ett mycket blygsamt belopp. I detta fall hade överhuvudtaget inget officiellt meddelande sänts till FDUV om stadens avsikter, utan man måste ty sig till ett telefonsamtal och en faxkopia av ett protokoll inom stadens förvaltning. Genom en hänvändelse från FDUV till Margareta Pietikäinen, en känd Esbopolitiker som engagerat sig i frågan, kunde förhandlingar komma i gång.

Efter intensiva förhandlingar med början i mitten av 90-talet utkristalliserade sig två modeller för hur den kommunala finansieringen av verksamheten i framtiden skulle kunna se ut. Man talade om Ekenäsmodellen och Esbomodellen för avtal. I båda fallen fanns nu en klar koppling till kommunernas budget, ett behov som även FDUV godkände som nödvändigt. I Ekenäsmodellen bands visserligen gruppanvisningen till årets budget, men i avtalet inskrevs att prioriteringen skulle ske gemensamt av socialnämnden och respektive DUV-förening. Esbomodellen innehöll ungefär samma tankegång med en litet annan skrivning. Gruppanvisningen skulle bestå av en förteckning över de personer som kan anses vara berättigade att erhålla service. Även här skulle den slutliga anmälan från köparen (kommunen) göras efter det att säljaren (FDUV) hörts i frågan.

Slutresultatet av förhandlingarna innebar – som väntat – stora nedskärningar i kommunernas anslag åtföljda av något mindre nedskärningar i den direkta verksamheten. FDUV och DUV-föreningarna kunde genom energiska insatser i många fall lindra följderna av de drastiska nedskärningarna av kommunala ersättningar. De viktiga erfarenheterna låg närmast på det ideologiska och mentala planet. Utvecklingen hade klart visat att personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga utgjorde en grupp av marginellt intresse för kommunernas beslutsfattare. Endast de juridiska argumenten hade haft en dämpande effekt på sparivern. Som tidigare nämndes påverkade detta FDUV:s övergripande strategi. Medborgarrätsfrågor fick ett större utrymme. Sett mot denna bakgrund var FDUV:s fasta linje i avtalsfrågorna av största vikt. Kravet att respektera ingångna avtal gäller som bekant alla i republiken Finland, inte minst landets kommuner.

Utvecklingen hade klart visat att personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga utgjorde en grupp av marginellt intresse för kommunernas beslutsfattare.

”Budkavlen går: Tänk till, tänk om!”

Informationskampanjerna

Vid förbunds kongressen i Vasa 1992 hade förbundsstyrelsen tagit upp behovet av ett informationssamarbete med Tukiliitto och Kehitysvammaliitto. I samband med att Curt-Henrik Boucht började som informationssekreterare år 1992 återupptogs tanken på ett mer omfattande samarbete om information mellan FDUV, Kehitysvammaliitto och Tukiliitto. Senast hade organisationerna samarbetat kring informationen om det riksomfattande boendeprojektet ”Susanna utvecklingsstörda och en av oss”. Kampanjen hade då gett en hel del uppmärksamhet för att personer med utvecklingsstörning har behov av bostäder ute i samhället. Nu var tanken att lyfta fram visionen om full delaktighet och fokusera på kommunen. Resultat under år 1993 blev informationspaketet ”Hej kommun jag heter Lars”, där man uppmärksammade behovet att integrera omsorgstjänsterna med övrig planering inom kommunen. Temat introducerades på ett både personligt och lekfullt sätt. Bild och textmaterialet utgick från Lars, en ung man med utvecklingsstörning som gör sig påmind. Hej, jag heter Lars, var är min plats i sammanhanget? Vilken insats kan jag göra? Vilken service behöver jag?



Förbundets informatör under centrala år var Curt-Henrik Boucht, bokstavligt och bildligt en person med många strängar på sin lyra. Han kombinerade de olika rollerna – bl.a. förälder, mediaperson och musiker – i ett kreativt och inspirerat arbete för ett bättre och jämlikare samhälle.

En orsak till framgångarna med gemensamt informationsmaterial berodde utan tvivel på att förbundets informatör under en stor del av 90-talet, Curt-Henrik Boucht, kallad Curre, hade en gedigen erfarenhet inom mediavärlden. Samtidigt kunde han som far till dottern Henrika, som hade Downs syndrom, vinna förtroende både hos anhöriga och bland dem som arbetade professionellt på området. Curre Boucht hade börjat sin bana som en reklamman som efterhand fick allt mer ansvarsfulla uppgifter, samtidigt hade han varit både radio- och TV-man. Innan han flyttade över till FDUV var han redaktör för svenska Yles populära morgonsändningar. En annan dimension av denna mångsidiga informatör var hans musikerkarriär; han tonsatte egna låtar och spelade regelbundet på ett av huvudstadens ineställen för ”diggare av jazzmusik”. Med andra ord var han i många avseenden som klippt och skuren för att skapa en ny, kanske någon gång litet chockerande men alltid tankeväckande och informativ, mediabild av vad FDUV och övriga omsorgsorganisationer var ute efter. Den som känner Curt-Henrik Boucht vet att då han var engagerad – och det var han oftast – sprutade idéerna formligen fram. Ett resultat var en serie uppmärksammade informationskampanjer. Min kollega i Kehitysvammaliitto konstaterade senare om denna borna reklamman: ”Efter att ha hört honom lägga fram ett förslag till en gemensam aktion, kunde man ju helt enkelt inte säga nej”.

FDUV fick i mycket ansvar för planeringen och koordineringen av kampanjen. Bland ett informativt kampanjmaterial som omfattade broschyrer och affischer, fanns också en musikvideo. Det var vid den tiden en inte alltför vanlig del av en upplysningskampanj. Musikvideon med originaltext av Marita Lindqvist och tonsättning av Curre Boucht väckte uppmärksamhet med sin suggestiva rubrik ”Säg att vi är lika!” För sången – både på finska och svenska – stod Thomas Ek, kanske då mera känd som trubadur än radio-pratare. Det var denna form av lättsamt och lekfullt sätt att presentera information och påverka attityder som väckte uppmärksamhet och gick hem hos den breda allmänheten. I dag är detta ett betydligt mera accepterat sätt att informera för att det skall tilltala och beröra. Ett exempel på lekfullheten var kampanjens namn, ”Hej kommun jag heter Lars”, som på svenska fick en liten extra knorr. Jag tror att många i svensk- och tvåspråkiga kommuner drog en extra gång på smilbandet då Kårkullas omsorgsdirektör, Lars Weckroth, indirekt fick bli skyltdocka för hela den sektor han arbetade för. Även många av förnamnen på FDUV:s kansli dök upp i kampanjtexten, men som helt andra fiktiva personer. Alla gick med i leken. Kampanjen gick hem, men inte ens en lyckad kampanj kan givetvis inte ändra på alla negativa attityder och hinder.



Under 90-talet genomfördes stort upplagda informationskampanjer som Hej kommun jag heter Lars, Vänta Kommer strax och Jag har en dröm ... Kampanjerna berörde service i närsamhället, första informationen och livskvalitet. Kampanjerna genomfördes som ett samarbete mellan alla tre omsorgsorganisationer, men det var inget tvivel om att FDUV och dess informatör stod i ledningen.

Följande års (1994) gemensamma informationskampanj fick namnet "Vänta kommer strax!". Även denna kampanj bestod av såväl video som skriftligt informationsmaterial. Kampanjen fick ett gott mottagande inom sjukvården och rådgivningen, som är viktiga platser då det gäller råd och information till föräldrar. Informationen var inte enbart inriktad på familjer som fått eller väntade ett barn med en funktionsnedsättning. Man vände sig även till andra väntande familjer. Avsikten var att materialet skulle kunna motverka negativa attityder och fördomar i allmänhet. En bakgrund till satsningen på den första informationen var givetvis den diskussion som förts om fosterdiagnostik. I samband med den diskussionen hade man efterlyst ett informativ och neutralt material som skulle kunna finnas på sjukhus och rådgivningsbyråer.

Även kampanjen "Vänta kommer strax!" genomfördes enligt receptet: Tillsätt en lämplig portion humor! Den nya världsmedborgarens snara ankomst illustrerades bland annat av en höggravid mage. De flesta tyckte det var både roligt och gulligt, men säkert fanns det väl de som tyckte man prövade gränserna. Resultatet blev i varje fall att budskapet uppmärksammades, även av media. Trots att "Vänta, kommer strax!" riktade sig till sjukvården och rådgivningen var målet ett inkluderande samhälle, som ger ett gott mottagande åt *alla* sina medlemmar. En motvikt till de nedslående diskussioner om fosterdiagnostik och underförstådda abortrekommendationer, som fördystrat sinnena hos många.

FDUV och övriga omsorgsorganisationer lanserade år 1995 ett gemensamt projekt kring boende. På grund av skandalen kring dödsfallen i samband med den illa organiserade utflyttningen från institutioner blev kampanjen olyckligt aktuell. Även om ingen av initiativtagarna hade kunnat räkna med händelser av detta slag, hade många varit oroad över en tilltagande likgiltighet hos många beslutsfattare. Medlen för en fortsättning av omsorgsorganisationernas gemensamma kampanj hade också blivit ifrågasatta. Genom ett ingripande av statsrådet kunde understödet dock beviljas.

Kris är en möjlighet!

Som tidigare nämnts hade den ekonomiska nedgången i början av 1990-talet som drabbade kommunerna i minskade skatteintäkter och nedskurna statsbidrag varit en viktig orsak till att kommunerna omprövat sin inställning. Det strama ekonomiska klimatet hade framför allt drabbat nya och innovativa verksamhetsformer. Även på 90-talet betydde krishantering att gamla och delvis förlegade strukturer bibehölls, ja delvis till och med förstärktes på bekostnad av det nya som hållit på att växa fram. Inom omsorgen var det framför allt en inkluderande närservice i kommunerna som skars ned eller stannade upp. Ibland kunde klockan till och med vridas bakåt. Man började på nytt tala om möjligheterna att ta in barn på institutioner i brist på lämpliga stödformer på barnets hemort. FDUV hade redan vid den förra krisen framfört vikten av att olika sparprogram inte schablonmässigt skulle drabba nya verksamhetsformer, utan att man i stället målmedvetet borde leta efter andra och bättre sätt att svara mot bemöta behovet av service. Kort sagt: speciellt i spartider gäller det att vara kreativ.

Då samarbetet om kursverksamhet för år 1994 diskuterades framgick att Kårkulla önskade ersätta kurser för föräldrar och personal under rubriken ”Vi möts” med riksomfattande konferenser för olika typer av beslutsfattare. FDUV hade tidigare ordnat seminarier för kommunala förtroendemän. Nu beslöt man sig för att erbjuda ett nytt koncept för kommunala beslutsfattare och en del andra nyckelgrupper. Hur utveckla kreativa lösningar i ekonomiska krissituationer? Det kinesiska ordet för kris betyder samtidigt möjlighet, alltså en resurs. Mot bakgrunden av 90-talskrisen fick konferensen således namnet Resurs 94. FDUV utgick från att åtstramningarna inom den offentliga sektorn var ett samnordiskt problem och kunde på detta sätt få nordiska NFPU att bli medarrangör och nordisk koordinatör. Kan en ekonomisk kris således samtidigt innebära en resurs? För en del beslutsfattare, som var tyngda av sparkrav, verkade denna utgångspunkt kanske som en provokation. Men friskt vågat är hälften vunnet – konferensens budskap mottogs positivt och Resurs 94 samlade överraskande många. Ett sextiototal deltagare, de flesta beslutsfattare, varav en stor del från Finland, deltog i seminariet som hölls i Mariehamn 10–11.1.1994. Liksom i dag gällde frågan om sparande var det rätta sättet att angripa en sviktande ekonomi. Som förespråkare för en mer expansiv linje hade konferensledningen lyckats engagera professorn i nationalekonomi vid Åbo Akademi, Jan-Otto Andersson. Han hade i många av de aktuella frågorna företrätt ett alternativt förhållningssätt. Pro-

fessor Andersson understödde också vid konferensen en mer expansiv linje och talade för ökad köpkraft hos konsumenterna. Bland annat aktualiserade han förslaget om medborgarlön, som några år tidigare debatterats livligt i Finland. Varken konferensen deltagare eller ledningen för FDUV var väl då beredda att utan invändningar ställa sig bakom tanken på en medborgarlön, men frågan har levt vidare. Arbetsituationen för personer med utvecklingsstörning och kravet på lön i stället för pension har varit viktiga utmaningar. Likaså gjorde de komplicerade bestämmelserna kring arbetsoförmögenhetspensionen och återinträde i arbetet en medborgarlön intressant och aktuell 1994 – och man kan säga att det är den fortfarande. I dag är medborgarlön aktuella än någonsin.



FDUV var med devisen "Kris är också en möjlighet" berett att söka nya vägar under den djupa ekonomiska nedgången på 90-talet. Vid konferensen Resurs 94 ville man se frågorna från nya synvinklar. En av föreläsarna var den kända konstruktivisten, konstnären Lars Gunnar Nordström.

Men det fanns även andra sätt att närma sig ett kreativt tänkesätt. Från Sverige redogjorde Mårten Nordlund för olika former av aktivering inom de svenska kommunerna. Detta låg säkert i linje med vad deltagarna åtminstone i viss mån hade förväntat sig. Men Resurs 94 ville uppmuntra till att bryta upp från invanda miljöer och tankesätt. En av föreläsarna var konstnären och konstnärsprofessorn Lars-Gunnar, Nubben, Nordström, känd som en av Finlands främsta modernister. Lars-Gunnar Nordström var en ofta sedd gästföreläsare i olika sammanhang. Denna gång analyserade han – delvis med självupplevda exempel ända från andra världskrigets skyttegravar – krisens väsen och verkningar. Han sammanfattade mycket av det som kunde sägas vara FDUV:s och övriga arrangörers budskap till seminariets deltagare. En kris kan antingen förlama eller utlösa helt nya krafter. Det är givetvis den sistnämnda reaktionen det gäller att grabba tag i, och vända situationen från hopplöshet till hoppfullhet. Resurs 94 avslutades med en paneldebatt, där man försökte fånga upp både förslag och synpunkter från konferensens deltagare.

Steg för Steg grundas

”Livskvalitet – ett gott liv tillsammans” var temat för NFPU:s nordiska kongress i Mariehamn år 1995. DUV på Åland var lokal arrangör för kongressen. Livskvalitet – vars och ens rätt att bestämma över sitt eget liv blev ett allt viktigare tema på 90-talet. Temat för FDUV:s förbundskongress ett år senare i Borgå var kommunens roll som serviceproducent. Men det blev inte kommunala nedskärningar utan en betydligt positivare händelse som kom att väcka den största uppmärksamheten vid kongressen –grundandet av föreningen Steg för Steg. I och med att föreningen grundades tog personer med utvecklingsstörning både bokstavligt och bildligt ett jättesteg framåt mot synlighet och inflytande, inte enbart inom sin närmiljö utan som en fullvärdig medborgare i sitt eget land.

FDUV kultur dagar i slutet av 70-talet på Hanaholmen för personer med utvecklingsstörning hade inlett arbetet för medinflytande i Finland. Deltagarna kom då från både Finland och Sverige. År 1983 ordnades den första Storträffen för personer med utvecklingsstörning på Lepolampi i Esbo. Storträffen blev efter det en återkommande händelse. I samband med förbundets medbestämmandeprojekt i mitten av 80-talet tillkom även den riksomfattande medbestämmandegruppen som målmedvetet arbetade för att stärka inflytande för personer med utvecklingsstörning både inom FDUV och samhället i stort. Förbundskongressen i Mariehamn 1984 innebar ett stort genombrott. Medinflytande utgjorde hela kongressens tema, och efter Mariehamn ordnades under förbundskongressen alltid ett parallellprogram för dem som upplevde att det övriga kongressprogrammet var för svårtillgängligt.

Vid förbundskongressen i Borgå drygt tio år senare var tiden således mogen för att grunda en egen organisation för personer med utvecklingsstörning. De hade redan tidigare kunnat delta i den riksomfattande medbestämmandegruppen och DUV-föreningarnas fritidssektioner. En del av fritidssektionens medlemmar hade även börjat verka aktivt inom DUV-föreningen som helhet. I en del fall hade fritidssektionen inneburit en möjlighet till en plats i föreningens styrelse. Denna plattform för påverkan skall inte underskattas, men efterhand växte behovet att direkt på rikspan kunna föra fram ställningstaganden, till exempel kravet på eget boende och lön för utfört arbete. Medbestämmandegruppen inom FDUV hade stått i första ledet då det gällde förslag om hur omsorgens tjänster kunde förnyas. Med en självklarhet som endast egen erfarenhet ger kunde man konsekvent hävda normaliseringens grundprinciper; eget liv, eget boende, lön för utfört arbete och fullt deltagande i samhällslivet.

Grundandet av Steg för Steg vid FDUV:s kongress i Borgå 27.10.1996 blev en mediehändelse. Läka och Lära konstaterar: ”TV-nytt närvaro gav extra krydda åt mötet, som blev väl rapporterat i massmedia. Det var inte bara TV-nytt som var i farten, utan också Borgåbladet, Radio Östnyland och FNB. Finska Notisbyråns redaktör fäste stor vikt vid mötet. Tack vare FNB skrev många finska tidningar runtom i landet om den nya riksföreningen Steg för Stegs uppkomst. ”



Grundandet av Steg för Steg var en mediahändelse. Här ställer TV-nytt in kamerorna för ljud och bild. Vid podiet Thua Öling som valdes till föreningens första ordförande.



Ett svep över salen vid det konstituerande mötet för Steg för Steg.

Steg för Stegs konstituerande möte visade att de diskussioner om manipulering och fjärrstyrning, som tyvärr i olika skeden åtföljt diskussionen om medbestämmande och lättillgänglig information, saknade grund. Steg för Steg valde sin styrelse efter en noggrann utvärdering vid mötet. Läka och Lära rapporterar att mötets ordförande Jukka Routimo fick utlysa många omröstningar innan mötet var över och den nya styrelsen var vald. Trots omröstningarna var det ingen överraskning att Steg för Stegs första ordförande blev Tua Öling. Steg för Steg fattade också beslut om att ansluta sig till FDUV, men med en annan status än övriga medlemsföreningar. Steg för Steg hade redan från början en riksfattande verksamhet och har även haft möjlighet att föra fram andra åsikter än de som omfattats av FDUV. I praktiken har det dock tillsvidare inte kommit fram någon fråga där Steg för Steg och FDUV på ett grundläggande sätt skulle ha befunnit sig på olika linjer. Däremot har Steg för Steg fortsatt att vara något av en föregångare för FDUV som helhet då det gäller frågor om medborgerliga rättigheter och förnyelse av samhällsliga tjänster. Frågan om hur en förening för personer med utvecklingsstörning borde organiseras och vilken typ av verksamhetsinriktning den borde välja var mycket aktuell vid den tid då Steg för Steg grundades. Vid FDUV:s kongress i Mariefhamn 1984 hoppades Pie Blume att DUV skulle kunna undvika en del av de ”grynnor” FUB kört på. Den viktiga frågan var om en förening för och med personer med utvecklingsstörning skulle kunna vara en del av moderorganisationen, eller om man borde starta från ett helt tomt bord. Det sistnämnda kunde även uppfattas så bokstavligen att den nya föreningens ekonomi även skulle vara fri från bindningar.

De flesta inom DUV upplevde så klart att man hade ett ansvar att stöda en förening som grundats av personer med utvecklingsstörning. Men var det bästa stödet? Och vad betydde det i så fall för personer med svår utvecklingsstörning? Även om Pie Blume i sitt anförande i Mariefhamn förutspådde ett eget förbund för personer med utvecklingsstörning ser läget inte helt ut så i dag. I Sverige har Riksföreningen Klippan ett nära samarbete med FUB, men samtidigt finns föreningen Grunden som är helt självständig. Först ut på plan med en egen organisation bland de nordiska länderna var Danmark, där man 1993 grundade Udviklingshemmeds Landsforening (numera Landsforbund) ULF, som fick en förhållandevis självständig ställning gentemot moderorganisationen LEV. En motpol utgör på sätt och vis NFU, den norska intresseorganisationen. Här hävdar man att ingen skillnad bör göras mellan organisationens olika personmedlemmar och att intressebevakningen för personer med utvecklingsstörning bör kunna handhas integrerat inom NFU. Det är en linje som uppenbarligen fortfarande är ett rättesnöre för den norska organisationen. I och med Inclusion International och Inclusion Europe fick föreningar för och med personer med utvecklingsstörning både en internationell och en europeisk anslutning. Deras inflytande backas upp av Inclusion Europes Platform of Self-advocates, plattformen för självförespråkare, dit både Steg för Steg och även föreningens systemorganisation Me Itse valt att ansluta sig. Samtidigt existerar såväl på Europaplanet som internationellt den obundna organisationen People First. Föreningen representerar på sätt och vis det alternativ som föresvävade de aktivister som arbetade för ett helt självständigt organisationsarbete för personer med en utvecklingsstörning.

Steg för Steg fick ett övervägande – ja man kan gott säga ett överväldigande – positivt mottagande inom DUV. Man var från allra första början inställd på att föreningen skulle ha alla möjligheter att självständigt och fritt fatta sina egna beslut. Ingen inom förbundsstyrelsen ifrågasatte (vad jag kan erinra mig) någonsin föreningens betydelse eller styrelsens förmåga eller kompetens. Tvärtom utgick man från att FDUV:s roll var att hjälpa och stöda med ”råd och dåd”, där sådana efterfrågades. Men dessa skulle inte påtvingas. FDUV lyckades av allt att döma undvika åtminstone några av de blindskär och grynnor som det varnats för i Mariehamn. Steg för Steg har kunnat köpa tjänster av FDUV eftersom RAY redan från början gått in med stöd till föreningen. Steg för Steg har således både spelrum och en självständig ställning, samtidigt som man på ett naturligt sätt har kunnat bevara sin samhörighet med DUV-rörelsen.



Förbundets fritidssekreterare, Mailen Murmann, var med i händelsernas centrum under hela den tid inflytandeverksamheten för utvecklingsstörda växte fram. Här ses Mailen (längst till vänster) följd av Thua Öling, Steg för Steg, Ulla Topi, Me Itse, och Marjatta Tammisto, Tukiliitto. Verksamheten hade redan från början många nordiska och europeiska kontakter. I bakgrunden på bilden syns ingången till UNAPI, FDUV:s franska systerorganisation.

Uppgifterna som fritidssekreterare hade ända sedan starten 1971 handhåfts av Mailen Murmann (tidigare Hellman). Mailen Murmann var den som byggde upp de första kontakterna till olika regioner i Svenskfinland, då det gällde fritidsverksamheten. Hon arbetade även intensivt med att utveckla sommarlägerverksamheten till vad den är i dag. Från några lägerplatser i Nyland och Österbotten utvecklades verksamheten till som mest över ett tjugotal läger och med cirka 500 deltagare per år. Lägerverksamhetens innehåll har även radikalt ändrat karaktär. Det gäller både antalet och typen av läger liksom lägrens program. Mailen Murmann byggde även upp de första kontakterna till Norden, då

det gällde fritidsverksamhet, och var med om att grunda fritidssektionerna inom DUV som helhet.

Till de nya utmaningarna hörde medbestämmandearbetet, som hon aktivt har varit engagerad i ända sedan verksamheten började växa fram i slutet av 70-talet, bland annat med de så kallade Temadagarna på Hanaholmen. Mailen arbetade med dessa frågor inom arbetsgruppen för medbestämmande och deltog sedan början av 90-talet i det nordiska arbetet för medbestämmande. Efter tillkomsten av Steg för Steg och Me Itse hade dessa förening en egen representation vid nordiska möten. Mailen blev den som fick ta hand om kontakten till Steg för Steg, assistera Steg för Steg i dess inhemska verksamhet liksom utgöra ett stöd för föreningen i det nordiska arbetet.

Mailen Muurman pensionerades 1.3.2011 efter en sällsynt omfattande och gedigen verksamhet inom FDUV på olika poster inom fritids- och lägerverksamheten samt som stöd för föreningen Steg för Steg. Även efter sin pensionering har hon aktivt deltagit i arbetet genom olika uppdrag såväl för FDUV som Steg för Steg.

FDUV var plötsligt stor – på gott och ont

I slutet av 90-talet var FDUV då det gällde resurser, personal och uppfattningen om sig själv en helt annan organisation än den som inledde 80-talets verksamhet. Några år in på 80-talet hade FDUV sju anställda en budget på cirka 500 000 mark och kanslilokaler på cirka hundra kvadratmeter. I slutet av 90-talet uppgick förbundets budget till cirka fem miljoner mark. De anställda hade utökats till 14 och skulle snart bli flera. Vid sidan av förbundskansliet disponerade förbundet lokaler vid Handelsplanaden i Vasa och beredde sig på att äntligen lämna sitt trånga kansli på Tölögatan i Helsingfors. Visionen var ett handikapphus i samarbete med andra finlandssvenska handikapporganisationer.

Personalen på 90-talet

Ett område inom FDUV som utvecklades i rask takt var den som kallades försöks- eller utvecklingsverksamheten. Den hade fått sin början genom de utvecklingsanslag som ursprungligen hade beviljades av socialstyrelsen, och från mitten av 80-talet av Penningautomatföreningen. Ett av de första resurstilläggen skedde inom SIVUS-projektet, där pol.kand. Lars Rikberg blev anställd som biträdande projektsekreterare under tiden 1.5.1990–11.3.1991. Han efterträddes av pol.kand. Gunveig Söderbacka 1.9.1991–31.12.1992, den sista månaden på halvtid.

År 1990 skedde också en förstärkning av kansliets administration. Brita Währn anställdes 24.9.1990 som biträdande kanslist. Brita Währn avgick dock på egen begäran efter att ha varit anställd enbart en månad. Hon efterföljdes av Margareta "Stina" Tolvanen, som stannade hos FDUV ända fram till sin pensionering år 2005. År 1991 anställdes redaktör Maria Österlund som redaktör för LL-Bladet, som tidigare varit journalist vid Hangöbladet. I och med att Maria Österlund anställdes kunde den svenskspråkiga redaktionen för LL-Bladet etableras på en säkrare grund. Tidigare hade uppgifterna handhåfts av FDUV:s informationssekreterare genom olika specialarrangemang.

Förbundet hade under en längre tid övervägt möjligheterna att upprätta ett filialkansli i Vasa. Behovet blev akut i och med att pol.stud. Anita Norrgran anställdes som tillfällig biträdande lägersekreterare för sommaren 1991. För detta ändamål hyrdes 9,3 kvadratmeter vid Handelsplanaden 23 i Vasa. Härmed inledde FDUV sitt givande samarbete med Svenska litteratursällskapet och Österbottens svenska landskapsförbund. Landskapsförbundet skulle senare omvandlas till en samkommun för kultur och utbildning. Hyreskontraktet förlängdes eftersom Rudolf Westergård kunde anställas som regional verksamhetsledare från 25.3.1992. Rudolf Westergård var anställd som regional verksamhetsledare fram till sin pensionering år 2005. Genom en överenskommelse med Vasaföreningen fungerade han samtidigt som föreningens verksamhetsledare.



Rudolf Westergård blev FDUV:s första regionala verksamhetsledare. Hans kontaktnät i landskapet torde fortfarande vara svårt att överträffa, trots IT och Facebook. På bilden sitter Rudolf tillsammans med sin son Ulf.

Rudolf Westergård blev FDUV:s första regionala verksamhetsledare för Österbotten. Som förälder och aktivt verksam på olika förtroendeposter inom förbundet och Vasaföreningen kände han organisationen, dess behov och verksamhetssätt utan och innan. Samtidigt hade han genom ansvarsfulla poster inom andelsrörelsen haft möjlighet att stifta god bekantskap med det svenska Österbotten och hade överhuvudtaget ett gott kontaktnät även till andra delar av Finland.

Hans framgångar berodde långt på förmågan att ta människor, hålla i trådarna utan att kommendera eller fjärrstyra, men i stället lyfta fram och koordinera de redan starka österbottniska DUV-förningarnas verksamhet. Rudolf Westergård hade före sin anställning som regional verksamhetsledare innehaft många viktiga förtroendeposter inom DUV-organisationen. Han hörde också till de bärande frivilliga krafterna i Vasaföreningen. Från år 2001 assisterades Rudolf Westergård av Annika Björne, som år 2005 efterträdde honom som verksamhetsledare.

Efter Birgitta Ericson anställdes Curt-Henrik Boucht från 20.10.1992, till sin pensionering år 2005, som informationssekreterare för förbundet och redaktör för tidskriften Läka och Lära. Curre Boucht insatser för informationssamarbete berörs på annat ställe i denna framställning (se kapitlet *Informationskampanjerna*).

Marita Mäenpää som varit förbundets utbildningssekreterare sedan 1988 anhöll i början av 1996 om ett års tjänstledighet för att arbeta inom Folkhälsan. Från början av 1996 tjänstgjorde Lisbeth Hemgård som hennes vikarie. Ett år senare återupptog Marita Mäenpää sin gamla tjänst, men detta som halvtidsanställd. Lisbeth Hemgård kvarstod som sekreterare inom utbildningen, från 1997 som ordinarieanställd. Samtidigt utökades anställningen till 70 procent av en heltidstjänst. Efter en paus på tio år med utlandsvistelse och engagemang inom radion, återvände således Lisbeth Hemgård till FDUV, och till uppgifter som så småningom förde henne till verksamhetsledarposten i organisationen.

Tillkomsten av Lärum i Vasa 1994 har berörts utförligt under rubriken "Skolan åter i fokus". Ekonom Anders Dahlbäck blev 1994 Lärums första projektsekreterare och från och med 1997 även VD för det nyskapade Lärum-förlaget, som till 100 procent ägs av FDUV. År 1999 övergick han till Folkhälsan efter att framgångsrikt ha byggt ut Lärum, speciellt då dess försäljningsverksamhet. Han efterträddes av ekonom Camilla Sundqvist. Som även noterades i samband med översikten över FDUV:s insatser för skola och utbildning blev pol.kand. Åsa Juslin anställd inom interregprojektet "The Navigator". Namnet ändras snart till det mera svenska Regional Navigator. Samarbetspart inom projektet var Finlands Svenska Synskadade. Åsa var verksamhet inom förbundet under åren 1997–1999. Lena Nyman var anställd som regional sekreterare för södra Finland inom projektet DIALOG med uppgift att stöda DUV-föreningarna 26.3.1997–31.3.1999. Projektet lades ned 1999 i brist på medel. Under år 1999 anställdes även ped.mag. Camilla Sven-Liavåg och ped.mag. Han-Erik Jansson som pedagogiska utvecklare vid Lärum. Det bör ytterligare noteras att Kari Lautjärvi från och med 6.2.1999 anställdes som ordinarie kanslibiträde vid förbundskansliet.

DIALOG eller MONOLOG inom försöksverksamheten?

FDUV var under 90-talet starkt inriktad på att åstadkomma en modernisering av omsorgen i Finland. Som framgick i avsnitten om försöken att reformera lagstiftningen och diskussionen om kommunens roll var FDUV och hela DUV-rörelsen engagerad i dessa frågor. En viktig del av ansträngningarna var otvivelaktigt att försöka stöda Kårkulla kommunalförbund i att avveckla institutionen och utveckla nya serviceformer. Kommunalförbundet hade själv på ett elegant sätt formulerat en nyckelfras för sina målsättningar – avveckling genom utveckling.

Inom pilotprojektet för Kårkulla ingick ett delprojekt som fick namnet DIALOG. Detta var avsett att stärka verksamheten bland anhöriga. Delprojektet gällde också kommunikationen mellan anhöriga, personer med utvecklingsstörning och de lokala myndigheterna. Med ledning av de goda erfarenheter FDUV fått av verksamheten i Österbotten, ville man inom ramen för projektet anställa en regional sekreterare för södra Finland. Liksom för hela pilotprojektet beviljade RAY inte heller medel för DIALOG. Det kan noteras att FDUV samtidigt ansökte om finansiering för DIALOG från EU. Projektet avancerade fram till ”den europeiska projektportföljen”, men avlogs dock, så gott som på mållinjen. Trots att det således såg mörkt ut med finansieringen anställdes pol.kand. Anna Lena Nyman. FDUV kunde genom Anna Lena Nymans arbete bygga upp ett informellt kontaktnät i regionerna, som därefter övertogs av projektet Chansen inom utvecklingsverksamheten. Chansen byggde på ett nytt koncept för att sammanföra brukare och beslutsfattare. Det gällde att gemensamt finna lösningar som kunde fungera i den miljö där även personerna det angick befann sig. Man uteslöt inte kontakter till beslutsfattare på riksnivå. Utgångspunkten var emellertid att de som var närmast berörda av frågeställningarna själva skulle framlägga sina problem. Som en del av denna verksamhet träffade en grupp föräldrar dåvarande omsorgsminister Eva Biaudet för att diskutera avlastning. Det visade sig att ministern verkligen värdesatte möjligheterna att direkt kunna diskutera med dem som frågan berörde allra mest, nämligen anhöriga till personer med svår utvecklingsstörning. Den här och många andra diskussioner inom projektet medverkade till en ny medvetenhet om vad som behövde göras. Det var ett arbete som fordrade både lyhördhet och respekt för individen, något som tyvärr inte alltid varit en självklarhet inom finländsk omsorg.

Projektet Regional Navigator med uppgift att stöda yrkesutbildning och anställningar på den fria arbetsmarknaden gick mot sitt slut år 1999 och förbundsstyrelsen hade anledning att återkomma till den usla situationen på arbetsmarknaden för personer med en utvecklingsstörning. Detta var en anledning till att FDUV för år 1999 lanserade projektet Visa vägen, som skulle stöda ”såväl skräddarsydda arbetsplatser på den fria arbetsmarknaden som olika fritidsaktiviteter och sociala nätverk”. Trots goda motiveringar och nya ”formuleringar” blev RAY-utdelningen även denna gång en besvikelse, projektet Visa vägen erhöll inga medel. Två miljoner mark beviljades dock till andra organisationer för

likartade ändamål. Tidigare hade Work-Out-projektet om läroavtalsutbildning, som utarbetats tillsammans med Kårkulla, avvisats av Horizon-helheten inom EU:s bidragspaket.

Sammanfattningsvis kan man säga att FDUV uppenbarligen var för tidigt ute med många av sina projekt. Den dialog man strävade efter förbyttes till en monolog då det gällde behövliga understöd. Men trots motgångar gav ansträngningarna dock resultat, även om på litet längre sikt. I den meningen förde DUV-organisationen trots allt en fruktbar dialog.

Lättläst i olika former

En större framgång för FDUV inom utvecklingsverksamheten blev i stället satsningen på skolan, läromedel och lättläst. Lärum kunde på en kort tid etablera sig som den viktigaste aktören inom området i Svenskfinland, och den lättlästa nyhetstidningen LL-Bladet hade framgångar både beträffande innehållet och upplagan. Slutligen kunde ny arbetskraft inom den pedagogiska utvecklingen knytas till förbundet. Det sistnämnda skedde som ett resultat av samarbetet med Det finlandssvenska specialpedagogiska centret Speres. För detta samarbete har redogjorts tidigare under rubriken "Skolan åter i fokus". Efter omfattande diskussioner kunde man inför verksamhetsåret 1999 enas om att Speres skulle köpa pedagogiska tjänster av FDUV. Det specialpedagogiska centret hade i statsbidrag beviljats 70 procent av totalkostnaderna för en pedagogisk utvecklare. Dessa medel kanaliserades nu till FDUV och Lärum. Den slutliga lösningen blev att två pedagogiska utvecklare kunde anställas från 1999, nämligen ped.mag Camilla Svens-Liavåg och ped.mag Hans-Erik Jansson. Betydelsen av denna resurs skulle bli allt klarare ju längre in på 2000-talet verksamheten avancerade.

Engagemang internationellt och inom Finlands närområden

DUV-organisationen inledde i mitten av 80-talet sitt engagemang i det internationella biståndsarbetet. På förslag av DUV-föreningen grundade FDUV en biståndsfond för utvecklingssamarbetet. FDUV:s insats kom att rikta sig till Kenya och Mathareskolan för funktionshindrade barn. Förbundet var med om att bygga upp skolan från början. I början av år 1992 minskade staten kravet på självfinansieringen för organisationerna. Denna del skars ned till 10 procent av den totala summan, vilket i praktiken betydde möjligheter till en större insats. Förutom att FDUV:s anslag för Mathareskolan kunde höjas gick man i samarbete med SHIA in för ett nytt och betydligt större projekt, som omfattade hela Kenya. Samarbetspartnern, SHIA, representerade de olika handikapporganisationer i Sverige. Det gemensamma projektet stödde det organiserade föräldrarbetet i landet. Samtidigt nådde man ut med information till familjer med barn som hade en utvecklingsstörning. Totalt blev detta år 1992 85 000 mark, för Mathareprojektet och 225 000 mark för nätverket i Kenya. Om vi ytterligare lägger till de medel som kanaliseras via svenska SHIA kunde man således räkna med kännbara insatser.



FDUV:s kanslisekreterare, Helena af Hällström, överlämnar handlingar gällande förbundets stöd till Mathareskolans rektor.



FDUV samarbetade i Kenya med Sveriges biståndsstiftelse SHIA. På bilden har FDUV:s Helena af Hällström en genomgång med SHIA:s representanter, från vänster Lars Bolander och Viktor Wahlström.

FDUV och dess medlemsföreningar hade inom en tidsrymd av cirka 7 år kunnat flerdubbla sina insatser. En viktig orsak var givetvis att man på fältet ända sen start visat ett stort intresse. Man hade med inlevelse följt de rapporter som till exempel getts om Mathareskolans vardag och utveckling från en "ölbar" i Nairobis slum till en skola som genom sina kvaliteter blivit ett föredöme. Många föräldrar med barn utan behov av specialinsatser hade gärna hade satt sina barn i Mathare – om regelverket hade tillåtit det. Här höll man faktiskt på att lyckas med något som sällan skett på andra håll, nämligen så kallad omvänd integration. Många år var FDUV:s bidrag till det gemensamma projektet lika stort, om inte större, än SHIA:s, trots att den senare organisationen representerade betydligt större resurser.

FDUV:s kanslisekreterare, Helena af Hällström, handhade ända sedan biståndsverksamheten inleddes dess koordinering och administration. Helena af Hällström var till sin utbildning diplomkorrespondent med språk som ett starkt område och borde egentligen ha beklätt posten som FDUV:s internationella sekreterare. Om vi inom FDUV skulle ha insett att organisationens många internationella uppdrag och EU-projekt hade fordrat detta! Nu fick hon som kanslisekreterare ändå de facto tjäna organisationen som internationell sekreterare. Helena gjorde tillsammans med FUB:s och SHIA:s representanter flera resor till Kenya för att på ort och ställe bilda sig en uppfattning om läget. Ursprungligen från Sverige hade hon givetvis en förtursrätt då det gällde att övertyga de svenska representanterna om Kenyaprojektets betydelse. Men även i Finland fick FDUV mycket positiv uppmärksamhet för det samarbete som inletts med SHIA och satsning framhölls ofta som en modell för annat gränsöverskridande biståndsarbete.

Till biståndsarbetet hör tyvärr även att kämpa mot både korruption, inbitna fördomar liksom kulturellt betingade olikheter. Inom Mathareskolan förekom efter en god start problem inom ledningen, som det åtgick mycket energi att reda ut. Energi som givetvis hellre borde ha kunnat användas för att trygga skolans utveckling. Det som förorsakar

problem inom en mindre krets kan även förekomma inom ett större nätverk, med den skillnaden att frågeställningarna där är än mer komplicerade och svårbemästrade. Jag avser här de motsättningar som förekom mellan de olika organisationerna för anhöriga i Kenya. Detta blev kanske den största besvikelsen för dem som gick in i nätverksprojektet. Projektet lyckades i varje händelse i många av sina målsättningar. En av de största framgångarna var redan det faktum att man inom nätverket med egna krafter lyckades bemästra motsättningarna och gå vidare mot nya mål.

ILSMH – Inclusion International

FDUV hade i slutet av 80-talet anslutit sig till den så kallade internationella föräldraligan, International League of Societies for Persons with a Mentally Handicap – ILSMH. Detta skedde genom att forma en nationell federation, där medlemmarna var FDUV och Tuki-liitto. Bägge organisationer handhade i tur och ordning representationen vid ligans möten. FDUV var representerat vid ligans samtliga världskongresser under 90-talet. Kongresserna hölls i Paris 1990 och i New Delhi 1994, där FDUV hade Finlands mandat, liksom i Haag 1998. Kongressen i Paris berördes redan i inledningen till framställningen om "FDUV:s 90-tal". Temat för kongressen i Dehli var A Community for All – Families on the March (Ett samhälle för alla – familjer på marsch framåt). Här var det givet att situationen för personer med utvecklingsstörning i utvecklingsländerna, i detta fall Indien, skulle väcka det största intresset. Budskapet var att situationen i detta jätteland inbjöd till att utveckla stöd och service inom det lokala samfundet.



Den av ligans kongresser som kanske framträder mest på 90-talet är kongressen i Haag. Den blev ett prov på styrkan hos självförespråkarna, d.v.s self advocate-rörelsen. FDUV var intensivt med i rörelsens alla skeden. På bilden från vänster Steg för Stegs ordförande Thua Öling och kommande ordförande Ritva Sund under en paus i kongressen i Haag. Vid sin sida har de FDUV:s projektsekreterare Anna Lena Nyman.

Den av ligans kongresser som kanske framträder mest på 90-talet är kongressen i Haag. Temat här är Working towards Human Rights and Social Justice (I arbete för mänskliga rättigheter och social rättvisa). Kongressen blev ett prov på styrkan hos självförespråkarna, self advocate –rörelsen. Steg för Steg deltog nu för första gången i den internationella organisationens världskongress. Föreningens representerades av sin ordförande Tua Öling, som med liv och lust gick in i diskussionerna. Deltagandet för självförespråkarna, hade förberetts genom en prekongress om medinflytande med mottot ”Tillsammans är vi starka”. Kongressen följdes dessutom upp av ett projekt med samma namn. Jag var kanske inte den enda bland kongressdeltagarna som kom att tänka på den första tysta demonstrationen av personer med utvecklingsstörning vid ILSMH:s kongress om normalisering i Hamburg dryga tio år tidigare. Då stod de som demonstrerade mot att inte ha blivit hörda tysta i en rad nedanför kongresspodiet. Även salen blev stum. Så småningom kom några av delegaterna sig för att ta upp en applåd och stöda gruppen med uppmuntrande rop. Men kongressarrangörerna verkade närmast chockade. Nu drygt tio år senare var representanterna för Steg för Steg och deras systerorganisationer i centrum för uppmärksamheten.

Vid sidan av brukarrörelsen ILSMH, som under 90-talet ändrade namn till Inclusion International, hade FDUV även kontakt med den internationella organisationen för ett vetenskapligt studium av omsorgen, IASSID. Detta betyder inte att allt denna organisation framförde skulle ha kunnat skrivas under av FDUV. I många frågor hade man avvikande åsikter. I en del fall var det bara frågan om nyanser, men då det till exempel gällde forskningsetik kunde man definitivt vara av olika åsikter. IASSID höll sin tionde världskongress i Helsingfors 8–13.7.1996 och FDUV var givetvis närvarande. Genterapi var ett av de presenterade områdena och FDUV hade genom verksamhetsledare tillfälle att i en tv-intervju klargöra förbundets inställning. I intervjun utslöts inte genterapi helt som en behandlingsform i framtiden, men samtidigt underströks de etiska dimensionerna och att hela frågan beklagligtvis på ett negativt sätt aktualiserat rätten till ett fullvärdigt liv för medborgare med en funktionshämning.

FDUV bygger nätverk – europeiskt och internationellt

FDUV ordnade vid IASSID-konferensen i Helsingfors ett informellt möte mellan en stor del av styrelsen för Inclusion International (f.d. ILSMH). Från FDUV deltog viceordförande Virpi Schauman, styrelsemedlemmen Birgitta Sundqvist och från kansliet Helena af Hällström, Maarit Aalto och undertecknad. Inclusion Internationals styrelse representerades av ordföranden Wiktor Eigner. Av en händelse var ytterligare två ordförande i Inclusion International representerade, nämligen tidigare ordföranden Viktor Wahlström och Diana Richler från Kanada, som senare skulle bli vald till världsorganisationens ordförande. Varken hon eller någon annan visste vid denna tidpunkt vad som skulle komma, men hon uppvisade onekligen redan då alla de egenskaper som så småningom gjorde henne till en av organisationens skickligaste och mest välorienterade ordföranden. Vid

mötet deltog också en annan framtida Finlandsvän, holländaren Vim van Empel. Han var ordförande för världsorganisationens Europakommitté, som snart skulle bli Inclusion Europe. Även han var vid mötet omedveten, kanske i vissa avseenden lyckligt omedveten, om sin kommande roll som inspiratör och inpiskare då det gällde att få Finland med i Europasamarbetet. FDUV stod alltså som värd för mötet och som mötesplats hade valts Nyländska Jaktklubbens Klippan, en sommarrestaurang på en ö i Helsingfors hamn.

Med på mötet var även professor Gunnar Dybwad, omsorgens grand old man oavsett land och världsdel, FUB:s dåvarande ordförande Elaine Johansson och Norges blivande general, sträng då det gällde avveckling av institutioner, Ingvald Bastesen från Sosialdepartementet.

Ytterligare deltagare var Gun Eklund, ny omsorgsdirektör på Kårkulla, och professor Stanley Herr. Den sistnämnda hade många internationella uppdrag och var troligen redan då ordförande i AAMR, den amerikanska intresseorganisationen för personer med en utvecklingsstörning.

Mötet på Klippan 11.7.1996 blev en framgång för FDUV:s kontakter med Inclusion International. Deltagarna från FDUV fick ta del av viktig kunskap och aktuell information. Många av gästerna skulle under det kommande årtiondet inta viktiga poster inom arbetet för personer med utvecklingsstörda, såväl internationellt som nationellt. Diskussionerna blev givande och åsikter och idéer formligen flödade fram. Deltagarna uttryckte sin beundran över att FDUV, som ändå representerade minoriteten i landet, kunde ha ett så stort kontaktnät. Nätet av kontakter var inget självändamål, utan avsåg givetvis att öka möjligheterna till inflytande i de frågor FDUV bedömde som viktiga. Faktum var att det aktuella mötet inspirerade till en konkret deklaration ”The Helsinki declaration”, en rättighetsdeklaration för personer med en utvecklingsstörning. Den slutliga texten utarbetade professorn och juristen Stanley Herr på FDUV:s kansli följande dag. Samma idé togs som bekant senare upp av Förenta Nationerna. Jag lämnar osagt om någon av de närvarande på Klippan kan ha blivit inspirerade till ett fortsatt arbete med frågan.

Insatser i Estland

I redogörelsen för nya trender under 90-talet berördes förändringarna i Östeuropa och Baltikum. I detta sammanhang beskrevs även det samarbete FDUV tidigt inledde med Eesti Tugliit, eller som namnet snart förkortades EVPIT. Då det gällde situationen i de tre baltiska länderna fanns problemen ofta inom attityder och ideologi. Länderna hade varit avskuren från utvecklingen i väst sedan 40-talet. Integrering och normalisering var okända begrepp. Men samtidigt var man öppen för nya idéer, och speciellt Estland vände sig i början av 90-talet mot Finland och Norden då det gällde att förnya samhället.

Utvecklingsstörning hade tidigare varit i det närmaste tabubelagt. Det var ett ämne som

man varken ville eller kunde beröra i offentligheten. I den mån frågan berördes gick informationen ofta ut på att skuldbelägga föräldrarna. De ansågs ofta själva ha vållat sina problem genom avvikande beteende, framför allt alkoholism (se även kapitlet VALTAVA-reformen). En av de stora utmaningarna var således att främja en integration i samhället och stöda integrerade serviceformer. Detta var bakgrunden till samarbetsprojektet Inclusive Estonia, där redan namnet antydde huvudmålsättningen. Projektet ville bana väg för ett Estland som även inkluderade medborgare med en funktionsnedsättning. De målsättningar som man valt för projektet var ingalunda självklara i Estland på 90-talet. De tidigare barn- och vuxeninstitutioner, ersattes visserligen undan för undan av olika servicecenter, men de blev ofta ett slags mini-institutioner. Eesti Tugiliit var dock vid denna tidpunkt inställd på att öppna ett ”skyltfönster” för integrering inom dagvården och ville samtidigt förbereda möjligheterna till integrering inom skolan. Detta trots att man var medveten om de stora problem som fanns inom skolan, bland annat överstora klasser, föråldrade läromedel och en hierarkier inom lärarkåren. Eftersom projektet hade ett så starkt stöd inom Tugiliit, beslöt FDUV att föreslå ett projektpartnerskap med Tukiliitto i Finland och FUB i Sverige. På detta sätt ville man uppnå en tillräcklig bredd och försöka garantera att bästa möjliga kunskap skulle kunna stå till buds för projektets olika delområden. Diskussionerna inleddes redan under år 1996 och efter ingående prövning valde man att ansöka om bidrag från EU:s Phare-Lien-program. Denna var avsedd just för denna typ av pilotprojekt och gav, om projektet godkändes, en god finansiering av verksamheten. Utdelningen kunde således vara god, men konkurrensen givetvis desto hårdare. Verksamheten planerades ske på tre orter i Estland, Tallinn, Tartu och Haapsalu (Tartus historiska namn är Dorpat, Hapsalu ligger inom Estlands gamla svenskbygd och ibland används det svenska namnet Hapsal). Verksamheten planerades för cirka 20 barn i förskole- och skolåldern. Meningen var att utbilda assistenter för dagvården och kring femton föräldrarådgivare. FDUV skulle ha hand om informationsbiten och projektets övergripande koordinering, Tukiliittos ansvarområde var integrationen och FUB svarade för utbildningen av föräldrarådgivare.

FDUV hade efter det ansökan inlämnats möjlighet att på ort och ställe ytterligare klargöra syfte och bakgrund. Helena af Hällström, som även varit med om att göra upp projektplanen, redogjorde med framgång i Bryssel för planerna och Inclusive Estonia blev utvalt som ett Phare-Lien-projekt och hela den ansökta summan 239 900 ecu (ca 230 000 euro) godkändes. Projektledningen lyckades i samarbete med Tugiliit knyta Kadri Tapperson, en kunnig person med ett brett kontaktnät, till uppgiften som projektledare. I ledningsgruppen representerades FDUV av Helena af Hällström och verksamhetsledaren, Tukiliitto av sin organisationssekreterare Marjatta Tammisto och FUB av sin ordförande Elaine Johansson. Bland personer anknutna till projektet, kan vidare noteras Lars Bolander, FUB och SHIA i Sverige, samt Kårkullas tidigare omsorgsdirektör Lasse Weckroth. FDUV:s Curre Boucht svarade för projektets information. Bland annat gav man ut ett informationsblad om integrering med det talande namnet ”Kóik koos”, ”Alla tillsammans”. Lisbeth Hemgård arbetade med integrationen inom skolan. För utvärderingen stod universiteten i Uppsala och Tartu.

Projektet hade framgång med integrering inom dagvården. FDUV:s styrelse hade efter projektets avslutning möjlighet att besöka daghemmet Männikäpi (Tallkotten) i Tallinn, där man kunde följa med hur barn med behov av speciella insatser på ett naturligt sätt deltog i hela daghemmets verksamhet. Hur utvecklingen varit efter det finns tyvärr inte uppgifter att tillgå. Det som däremot stötte på betydligt större svårigheter – i och för sig helt väntat – var övergången till grundskolan. Endast några av de barn som var med i projektet kunde fortsätta in i den egentliga skolan. I detta sammanhang kan man givetvis peka på att situationen i de övriga projektländerna, Finland och Sverige, i många fall inte varit stort bättre. Utbildningen av föräldrarådgivarna upplevdes däremot som en klar framgång. Föräldrarådgivarna kom i framtiden att ha betydelse för möjligheterna till stöd till anhöriga inom Tugiliits verksamhet.

FDUV startade samtidigt ett annat projekt i Estland med stöd av medel som Utrikesministeriet beviljat för insatser i våra närområden. Detta projekt var inte direkt anknutet till Inclusive Estonia, men berörde frågor i samband med daghemsintegrering. FDUV:s projekt gällde nämligen tidig stimulering, åtgärder som ofta är betydelsefulla för att en senare integrering skall lyckas. Projektet leddes av Monica Åkerblom, som utbildade två estniska ansvarspersoner på området. Dessa arbetade med månatliga besök omfattande cirka fem barn per ansvarsperson. Projektet kompletterade väl FDUV:s andra insatser i Estland.

FDUV:s finansiering under 90-talet

Under 90-talet förändrades FDUV:s finansieringsstruktur i grunden. År 1990 beslöt sig kommunalförbundet för att säga upp det avtal som slutits 1989, men beslöt att på vissa villkor fortsätta köpa service. Samtidigt förhandlade man om ett nytt avtal. År 1990 hade köptjänsterna i stöd av avtalet med Kårkulla uppgått till en dryg miljon mark. Under 1991 skedde en dramatisk minskning av köptjänsterna, köpesumman för det året var endast kring hälften av vad den varit året innan. En del av denna minskning kan förklaras med att FDUV försökte själv öka bidragen från RAY samtidigt som FDUV givetvis ansåg att Kårkulla fortfarande var en viktig samarbetspart. I början av 1992 lade förbundet fram sitt förslag hur ett nytt avtal skulle kunna se ut. Den nya statsandelslagen skulle träda i kraft 1993. Blockbidrag och ett självständigt resultatansvar blev viktiga punkterna i det förslag som lades fram. Det nya avtalet godkändes av bägge parter 1993. Men efter en tid visade det sig att uppfattningarna om vad som skulle köpas gick ganska starkt i sär. Kårkulla meddelade i ett rätt tidigt skede att man inte önskade köpa föräldrakurser och kurser som gällde samarbete mellan anhöriga och personal under rubriken ”Vi möts”. I den slutliga överenskommelsen fanns visserligen kursverksamheten med i begränsad utsträckning. FDUV hade dock möjlighet att sluta ett avtal med Folkpensionsanstalten om stöd för kurser till föräldrar. Även inom informationsverksamheten fanns det – i och för sig förståeligt – olika utgångspunkter. Kommunalförbundet önskade material för rekrytering av omsorgspersonal, medan FDUV föreslog informationsmaterial och en sats-

ning på närradioverksamhet. Det som dock kom att förorsaka den största diskussionen var kommunalförbundets beslut att inte längre köpa de studiedagar som FDUV ordnat i samband med sin förbundskongress. Studiedagarna hade allt sedan den första Storträffen i Mariehamn 1970 blivit ett begrepp inom Svenskfinland och hade vartannat år samlat i stort sett alla de grupper som var engagerade inom omsorgen till en storsamling. Principiellt fanns det i och för sig inget hinder för ett fortsatt stöd. Kommunalförbunden inom omsorgen stödde till exempel Kehitysvammaliittos kursverksamhet.

Avtalen mellan FDUV och Kårkulla samkommun om köp av tjänster bör ses som mycket mer än ett standardköpavtal. Det var frågan om ett avtal som första gången ingicks redan på 1970-talet och har varit centrala för samarbete inom omsorgen i Svenskfinland. Under 90-talet skedde en förändring i bedömningen, säkerligen med utgångspunkt i bägge organisationer. Inom Kårkulla fick uppenbarligen samarbete med den tredje sektorn en mindre framträdande roll. Men även inställningen inom DUV-rörelsen hade förändrats. Rättighetsfrågor och brukarperspektivet fick allt större utrymme. Nytt var även EU:s upphandlingsdirektiv och konkurrensutsättning. Den kommunala sektorn förmodades förhålla sig strikt affärsmässigt till köp av tjänster. Andra skäl hade en underordnad betydelse.

För FDUV innebar 90-talet också en fastare etablering som medborgarorganisation i det finländska samhället. Första hälften av 90-talet innebar tilläggsresurser från RAY och en stabilisering av tidigare finansiering från detta håll. De flesta beviljade projektbidrag slogs samman till så kallade A-bidrag, som förde med sig större säkerhet än de direkta projektbidragen. Men under den andra hälften av 90-talet inträdde en förändring. Erfarenheterna från den ekonomiska nedgången i början av 90-talet gjorde att man intog en allt stramare linje till att ersätta köptjänster med penningautomatmedel. Tyvärr kom FDUV under 90-talet framför allt att drabbas just av bortfall i kommunernas köptjänster.

Årtiondet innebar även att en helt ny finansiering trädde fram på arenan. Jag avser i detta fall projektbidrag från Europeiska Unionen (EU) som i och med Finlands inträde i unionen 1995 fick en allt större betydelse. Till skillnad från till exempel det nordiska samarbetet var EU:s bidragssystem från början en integrerad del av hela unionens verksamhet. Genom att välja ut strategiska områden önskade man främja att utvecklingen inom hela EU-området skulle gå i en viss önskad riktning. Det fanns många områden där FDUV och EU hade samma målsättning. Förutsättningar för att söka medel fanns således, men en knivskarp konkurrens rådde. Under 90-talet tog FDUV sina första steg på området, lärde sig nya sätt att framlägga sin planer, nya former för budgetteknik och framför allt samspelets svåra konst. Ju mer övertygande och samspelade de organisationer var som sökte medel, desto större var möjligheterna till en positiv utgång. Under 90-talet hann FDUV med två större EU-projekt, Regional Navigator som stödde yrkesutbildning och anpassning till arbetsmarknaden såväl i Finland som Sverige samt projektet Inclusive Estonia. Även om det senare projektet kanske av många upplevdes mera som ett sätt att hjälpa systerorganisationen i Estland, kan jag intyga att projektgruppen från

Finland och Sverige lärde sig minst lika mycket som mottagarlandet. EU-finansieringen växte snabbt under 90-talet och har i fortsättningen varit en av FDUV:s viktiga finansieringskällor

En finansieringsform som fick allt större betydelse under 90-talet var avkastningen från förbundets investeringsverksamhet. Men den visade sig snabbt vara ett tveeggat svärd i kampen att få intäkterna i en organisation att täcka kostnaderna. FDUV försökte använda sina inkomster från investeringsverksamheten med eftertanke för att inte efter några år stå på samma punkt igen. Detta resulterade dock i att organisationens penningautomatbidrag naggades i kanterna. I början av följande årtionde blev det en direkt finansieringskris. Hur skall man bedriva en investeringsverksamhet som stärker organisationen utan att samtidigt slå ut andra understödsformer? I skrivande stund finns det – så vitt jag vet – fungerande recept på detta, men vid ingången till år 2000 var dessa bitar inte på plats. Organisationen fick kämpa med minskade bidrag och stora underskott trots att investeringsverksamheten gav goda resultat.

De senaste 15 åren

Inkluderad undervisning

Under de första åren av 2000-talet fick möjligheterna att börja sin skolgång i ordinär klass inom grundskolan en allt större uppmärksamhet. FDUV hade redan tidigare samarbetat med Tukiliitto i denna fråga. Ett viktigt krav blev rätten för barnets föräldrar att själva välja den skolform som man ansåg lämplig för barnet. Grundskolelagen från år 1983 år hade 1998 ersatts av Lagen om grundläggande utbildning. Den nya lagen utgick från att det skulle råda valfrihet beträffande skolform och valet av skola. Lagen utgick även från att undervisningen för elever med speciella behov skulle ordnas inom ramen för den allmänna undervisningen. Men om detta inte var möjligt skulle undervisningen ske i specialklass eller specialskola. Det var den sistnämnda formuleringen som kunde skapa problem för de föräldrar som önskade en undervisning för sitt barn inom den ordinära grundskolan.

FDUV:s satsningar på Lärum och samarbetet med det finlandssvenska specialpedagogiska resurscentret Speres gav nu helt andra möjligheter än tidigare att följa med utvecklingen inom grundskolan. Från mars år 2000 var Hans-Erik Jansson anställd som pedagogisk utvecklare vid Lärum i stöd av en överenskommelse om samarbete med Speres. Hans Erik Jansson var förutom pedagog även förälder till ett barn med Downs syndrom. I en artikel i Läka och Lära nr 4/2000 berättar han om sina erfarenheter som nybliven förälder.

”Vi fick bara höra att barn med Downs syndrom inte kan lära sig det och inte det. Det är ingen idé att träna deras motorik eftersom de ändå inte börjar gå förrän i 5–6–7-årsåldern ... Vi gick helt enkelt hem och slog knytnäven i bordet och sa att vi skall minsann bevisa att det här inte är sant, berättade Hans Erik Jansson vidare. Vi tränade Jonas motorik hemma ... och vi tränade hans tal genom att ständigt omge honom med språk ... Jonas gick i vanligt daghem och därifrån flyttade han som 8-åring till den vanliga byskolan ... Vi tänkte helt enkelt att pojken åtminstone måste få en chans. Fungerade det inte måste vi ta en omprövning. Orsaken till vår försiktighet var helt enkelt den samlade expertisen ...Vi blev upplysta om att nåjo, ettan kunde gå bra och kanske tvåan, men sen kommer väggen emot och det går inte längre. Men 'väggen' man talade om kom aldrig emot. Jonas gick aldrig i specialskola under grundskoletiden.”

Givetvis hade skolgången fungerat därför att det under hela skoltiden funnits tillgång till

specialinsatser. I vilken mån tillgången till specialinsatser skulle kunna garanteras inom den ordinära undervisningen blev en av de viktiga debattfrågorna. Kommunerna fick visserligen förhöjt statsbidrag för specialundervisningen, men bidraget var inte öronmärkt för behoven hos enskilda elever. Kommunerna hade inom statsbidragssystemet möjlighet att själva dirigera dessa tilläggsanslag dit de bedömde att de bäst behövdes. I de flesta fall dirigerades medlen till specialklasser eller specialskolor. Det förstärkte givetvis de gamla strukturerna och medverkade till att man kunde ifrågasätta de reella möjligheterna att välja skolform. Gamla inställningar levde således kvar. Ett gott exempel ger Hans Erik Jansson i den artikel som vi tidigare citerat. Han berättade om ett fall han nyligen jobbat med. Föräldrarna ville sätta sitt barn i ett vanligt daghem och inte i ett specialdaghem. Kommunens svar blev: javisst, men då får ni ta konsekvenserna själva och ni får inga specialresurser. Först efter en skriftlig anhållan både till nämnd och kommunstyrelse fick barnet de resurser som behövdes.

Stödet för rätten att välja skolform och skola måste således bedrivas övervägande som en informations- och attitydkampanj. Några direkta juridiska hinder fanns inte i den nya skollagen. Men i praktiken visade det sig ytterst svårt att komma åt tidigare strukturer inom undervisningen. Precis som då träningsundervisningen överfördes från socialmyndigheterna till skolmyndigheterna på 80-talet, ändrades praxis ute på fältet också nu i betydligt långsammare takt. Lärare och beslutsfattare inom specialundervisningen visade sig ha svårt att ta till sig tanken på att omdisponera resurserna för specialundervisning. Man var övertygad om att en minskning av såväl elever som resurser inom specialskolorna skulle leda till sämre resultat för skolan som helhet.

Under åren 2002–2004 nämnde FDUV i sin verksamhetsplan tre pelare som verksamheten huvudsakligen skulle vila på: 1) brukarinflytande, 2) kommunikation med språkutveckling och lättillgänglig information liksom 3) utbildningen inom grundskola och yrkesutbildning. Dessa tre pelare var på sätt och vis knutna till undervisning och utbildning. Satsningarna på alternativ kommunikation och lättillgänglig information, bland annat genom Lärum, stödde träningsundervisningen inom grundskolan. Samtidigt gav brukarperspektivet förbundet den ideologiska bakgrunden att för fram anhörigas rätt till val av skola. Och slutligen gav FDUV:s satsning på verksamhetshelheten ”En skola för alla” en möjlighet att fokuserat arbetet på den inkluderande skolan.

En skola för alla hade delvis tagit sin inspiration från motsvarande projekt i de övriga nordiska länderna. I och med FDUV:s medlemskap i Inclusion International och Inclusion Europe fick de gemensamma projekten kring Inclusive Education (inkluderande undervisning) allt större betydelse för En skola för alla. Ideologiskt bottnade Inclusive Education i Unescos Salamancadeklaration från år 1994 (se även kapitlet En Skola för Alla), men idéerna kring den inkluderande undervisningen utvecklades kontinuerligt. Framför allt var man aktiv på området inom Inclusion Europe. FDUV hade som tidigare nämnts medverkat till att aktualisera den inkluderade undervisningen inom Speres och blev överhuvudtaget under början av 2000-talet kanske den som allra mest lyfte fram inkludering i skolan. Detta gällde även yrkesutbildningen.

Inom den traditionella specialpedagogiken ställde man sig inte till alla delar positivt till dessa nya infallsvinklar. Inkludering och integrering kritiserade utgående från två huvudpunkter. Inom den traditionella specialpedagogiken hävdade man att inläringen av det direkta kunskapsstoffet sker effektivare i en specialgrupp, ja kanske bäst i en specialklass. Man hävdade också att elevens sociala färdigheter och elevens tro på sig själv och sin förmåga stärks inom en liten grupp, underförstått i en specialklass. Där kunde eleven känna sig likvärdig med övriga. Även förespråkarna för den inkluderande skolan utgick från social kapacitet och tolerans; man ställde sig kritisk till att en enhetlig, homogen, grupp skulle vara den effektivaste, då det gällde att stöda och utveckla elevens personlighet. I stället för stimulans och mångsidighet kunde sådana grupper innebära stagnation och isolering. Integrationsförespråkarna och deras kritiker kom utgående från samma målsättningar således fram till diametralt motsatta slutsatser om vilka pedagogiska metoder som borde användas. Integrationens förespråkare underströk också att en segregation i separata klasser eller specialskola bäddade för oförståelse och intolerans i samhället.



På bilden står tre personer med klara åsikter, denna gång i fridfull harmoni ” under björkarnas sus”. Det är från vänster Hans Erik Jansson, en ivriga förespråkare för inklusion, och Kerstin Åstrand, då rektor för Mussor specialskola i Vasa. Längst till höger står Monica Åkerblom, som bl.a. lyfte fram tidig stimulering inom pedagogiken.

Sett med facit i hand kan man konstatera att även om bägge grupper var för sig kunde åberopa olika forskningsrön och undersökningar till stöd för sin uppfattning så gällde frågan sist och slutligen olika samhällsvärderingar. I ett öppet samhälle undviker man att dela in samhällets medlemmar, och utgår från att förmågan till sociala växelverkan är viktigare än direkta kunskapsprestationer. Frågan blir: Skall vi i första hand ha en kunskapsskola eller är skolans viktigaste uppgift att stöda förmågan till kreativitet och social växelverkan?

FDUV har befunnit sig på den sistnämnda linjen ända sedan organisationen grundades.

Den ideologiska debatten konkretiserades för FDUV:s del i samband med planerna att stärka Mussor specialskola, där huvudintressenten var Vasa stad. I norra svenska Östern hade Jungmansskolan i Jakobstad liknande uppgifter som Mussor. I bägge fallen var det frågan om skolor för träningsundervisningen. Jungmansskolan hade i tiden startat som Lyckebo daghem. Mussor skolan i Vasanejden hade en likartad historia. I början av 2000-talet hade Mussorskolan planer på att stärka sin verksamhet och utveckla sig till ett kompetenscenter för specialpedagogik. Då utgångspunkten för FDUV var att öka inkludering inom grundskolan i sin helhet tedde sig dessa planer inte helt oproblematiska. I princip fanns det åtminstone två möjligheter att utveckla ett kompetenscenter. En lösning var att på riksplanet grunda ett specialpedagogisk center, som kunde omfatta olika former av specialpedagogik. Det var den lösningen FDUV gått in för. Detta motiverade FDUV:s starka engagemang inom Speres, det finlandssvenska specialpedagogiska centret.

Den andra lösningen var träningskolorna, som då borde utvecklas så att de skulle kunna stöda lärarna i grundskolan, då det gällde ordinär klassundervisning. Men träningskolorna stod inför en utmaning då det gällde denna uppgift. De saknade ofta helt enkelt den kompetens som mest efterfrågades, nämligen hur inkludering av enskilda elever skulle ske inom den ordinära klassundervisningen.

Sett ur detta perspektiv fungerade uppenbarligen ett riksomfattande resurscenter betydligt bättre. Där hade man erfarenheter från hela landet. Samtidigt fanns förutsättningar för en god orientering om de centrala åtgärder som planerades. Inom FDUV ställde man sig således frågande till ambitionerna att inom träningskolorna utveckla egna regionala resurscenter. Uppfattningen var att detta mer avspeglade en ambition att bredda det egna elevunderlaget och få mera stöd för undervisningen. Det var en linje som FDUV motsatte sig eftersom detta sannolikt skulle betyda mindre möjligheter till individuell integrering. Däremot ställde sig FDUV inte negativt till det övriga utvecklingsarbetet som bedrevs. Genom Stina Wiklund vid Lärum etablerades samarbete gällande olika projekt med Mussorskolan. Mussor hade i sin rektor Kerstin Åstrand en energisk pedagog med goda kontakter såväl inom landet som utomlands.

Som pedagogisk utvecklare vid Lärum hade Hans Erik Jansson ägnat mycket tid åt att främja valfriheten inom skolan och främja möjligheterna att välja den skola som låg i elevens närområde. Utvecklingen hade inte på alla håll följt dessa linjer. Trenden hade i slutet av 90-talet snarare gått i motsatt riktning då många hade valt specialskola. Frågan om rätten att välja undervisning startade en pedagogisk debatt bland annat i Lärarförbundets tidskrift *Läraren*. Det var uppenbart att FDUV:s aktiviteter i sammanhanget fungerade som den utlösande faktorn. Under rubriken tankar om inklusion skrev Thomas Rosenberg, sociolog och skriftställare, ett inlägg där han enligt *Läka och Lära* ”vände upp och ner på begreppen”. Också detta inlägg skall handla om integration, skriver Rosenberg. ”Det står visserligen inklusion i rubriken – för så heter det irriterande nyordet i

dag. Irriterande därför att det ju betyder samma sak. Men det låter litet finare. Och så är det så uppenbart korrekt – för vem vill nu inte inneslutas i en och samma gemenskap, rika och fattiga, män och kvinnor, handikappade och friska.” Ur FDUV:s synvinkel var det inte så att integrering och inkludering betydde samma sak och att det senare används för att låta litet finare. Det är frågan om ett irriterande missförstånd kan man säga. I själva verket konstaterar Rosenberg själv något senare indirekt i sitt inlägg vad som är skillnaden. Han skriver ”[trots att] många föräldrar fört en bitter kamp för rätten till en specialskola är trenden fortfarande så inklusionsinriktad att några av specialskolorna nu är hotade, såsom Mussor skola i Vasa och Jungmans i Jakobstad.”

Tidigare var utgångspunkten ofta att en elev först blev segregerad i en specialskola för att därför, möjligen, möjligen kunna integreras inom en ordinär skola och möjligen, möjligen i framtiden kunna integreras på arbetsmarknaden. – Detta efter att först gått en specialyrkesutbildning, givetvis. Men inklusion beskriver således motsatsen. Där är individen för att återigen citera Rosenberg, redan innesluten i gemenskapen. Skolan är med andra ord redan från början uppbyggd för alla sina elever, inte bara för en del av dem. Det var dock inte av ovan anförda orsaken *Läka och Lära* skrev att begreppen blivit upp-och-ned-vända i *Läraren*. De överväldigande erfarenheterna inom FDUV var nämligen att de föräldrar som ville ha en inkluderande undervisning fått kämpa hårt för detta. Man höll med andra ord inte med om att inkluderingen höll på att tränga ut specialskolorna. En blick på statistiken visade även att så inte var fallet. I *Läka och Lära* skriver Curt-Henrik Boucht indignerat att de som vill ha sitt barn i vanlig klass inte haft det lätt, medan den röda mattan däremot rullas ut för de barn som börjar i specialskola. I tidningen *Läraren* fortsatte både Hans Erik Jansson och Curt-Henrik Boucht debatten och i *Hufvudstadsbladet* lade Hans Erik Jansson på nytt fram argumenten för inkludering och mot segregering i ett inlägg 18.4.2001 under rubriken ”Segregering går att undvika”. Också Kent Ericsson från Sverige, känd FDUV-föreläsare, deltog med ett inlägg i *Hufvudstadsbladet* där han försvarade inkludering med hänvisning till omsorgens tidigare historia. Thomas Rosenberg kontrade med att fråga sig ”Är segregering alltid av ondo?” Att som Kent Ericsson automatiskt associera till hierarkiska institutioner från 1800-talet är demagogiskt tacksamt, men det finns ju faktiskt exempel på särbehandling som fungerar, menar Rosenberg. I *Vasabladet* hade under hela hösten 2000 förts en debatt kring inkludering och situationen för ett barn med en funktionshämning. Bland deltagarna fanns Ulla Lahtinen, Barbro Westerlund och Mayvor Stagnäs, den sistnämnda journalist på *Vasabladet*. Utgångspunkten var planerna för Mussor skolan.

Thomas Rosenberg var inte främmande för de frågor han kommenterade. Tvärtom, han deltog till exempel i Jakobstad i förbundskongressens debatt om fosterdiagnostik och har som samhällsdebattör i Svenskfinland visat både ett stort och genuint intresse för frågor som gällt personer med funktionsnedsättning. I likhet med många speciallärare hävdade han specialskolornas fördelar och uppfattade åtminstone tankarna på inkludering snarare som politisk propaganda än som seriösa åtgärder. Alla inom DUV-rörelsen drev givetvis inte på inklusion inom skolan. Men den överväldigande majoriteten av DUV:s medlemmar ställde sig bakom möjligheten till valfrihet. I detta sammanhang var det de-

finitivt de föräldrar som kämpade för att deras barn skulle få tillträde till ordinär klassundervisning som behövde det största stödet. FDUV befann sig under 2000-talet första år relativt ensam på barriaderna i detta fall. Endast FDUV:s systerorganisation Tukiliitto, och i viss mån Kehitysvammaliitto, stödde en del av de argument FDUV förde fram. Men det målmedvetna arbetet gav resultat. Ett viktigt resultat var att den inkluderade undervisning togs upp som en klar målsättning i Speres verksamhet.

Lärum stöder en inkluderande grundskola

Redan år 2003 utarbetade Speres med stöd av informations- och personalresurser från FDUV den första så kallade inklusionshandboken för skolväsendet i Finland. Handboken har efter detta uppdaterats i sin helhet år 2007. År 2015 har en del av materialet ytterligare genomgått en uppdatering och återfinns nu på Valtteri/Skillas hemsidor. År 2003 gav Lärum-förlaget även ut Timo Saloviitas bok ”En skola öppen för alla”. FDUV hade en längre tid samarbetat med Timo Saloviita, numera professor i specialpedagogik vid Jyväskylä universitet. I Läka och Lära ställdes under en tid frågor kring inklusion, där Timo Saloviita stod för svaren. Boken om en öppen skola var en omfattande faktabok om skolintegration, som fick uppmärksamhet även i det övriga Norden. Efter det att Stina Wiklund (senare Mellberg) anställdes vid Lärum som projektansvarig år 2001 utbyggdes samarbetet med Speres ytterligare. Lärum kunde bland annat under år 2003 sluta en överenskommelse med Speres om att utarbeta en portal om specialpedagogik, där även information om utgångspunkterna för en inkluderande undervisning ingick. Vidare slöt Lärum avtal med Utbildningsstyrelsen om att planera, utarbeta och upprätthålla en kunskapsportal om specialpedagogik. Dessa krävande projekt kunde genomföras, eftersom Stina Wiklund samtidigt kunde avlastas genom nyanställningar inom SENS-it projektet.

På hösten 2005 förde Lärum diskussioner med specialpedagogiska centret vid Åbo Akademi om ett läs- och skrivutvecklingsprojekt för såväl grundskolan som yrkesutbildningen inom andra stadiet. Även yrkeshögskoleutbildning och utbildning på universitetsnivå fanns med som en del av projektet. Projektet hade fokus på elever med en svag läs- och skrivförmåga. Initiativet togs av Ulla Lahtinen, som tidigare samarbetat med FDUV i många frågor. Hon är numera professor emerita i specialpedagogik vid Åbo Akademis pedagogiska fakultet i Vasa. FDUV och Lärum hade redan tidigare inriktad sig på läs- och skrivsvårigheter, bland annat i samband med utvecklandet av lättläst material. Större läs- och skrivsvårigheter har ofta varit ett problem då det gällt inkluderad undervisningen i grundskolan.

FDUV/Lärum beslöt att i samarbete med det specialpedagogiska centret ansöka om medel för ABC-projektet av RAY. För projektet beviljade RAY för åren 2006–2009 sammanlagt 270 000 euro. Dessutom ansökte FDUV om en fortsättning för åren 2009–2010 och beviljades då ytterligare 200 000 euro. En central uppgift för ABC-projektet har varit att utveckla och anpassa det finskspråkiga Eka-peli för svenska elever. I sin

svenska version fick läromedlet namnet Spel 1. Spelets idé är att träna bokstävernas koppling till ljud. På dataskärmen syns bokstäver eller ljud i olika bollar samtidigt som datorn uttalar ett av ljuden. Därefter gäller det för spelaren att kunna kombinera boll med rätt ljud och kunna avancera vidare till följande nivå. En annan bit av projektet gällde att utveckla läsförmågan genom läsförståelseprovet ”Ida och Filip”. Ped.mag. Nea Kronberg har anställts som koordinator och ped.mag. Anne Uppgård som planerare för projektet. Under en del av projekttiden vikarierades Nea Kronberg av ped.mag. Camilla Rönnholm.

År 2012 inledde Lärum ett projekt om textförståelse bland elever i åldern 13–16 år, som har antingen utvecklingsstörning eller autism. Mening var att undersöka två metoder för textförståelse. Undersökningen är en uppföljning av ett liknande projekt i Sverige. Det nu aktuella projektet koordineras av Danmark och har finansierats bland annat med medel ur Nordplus samt den danska Trygdebanken. Projektets utförandeskede har sträckt sig över åren 2012–2015 och en rapport över resultaten väntas under 2015. Resultaten förväntas vara användbara inom specialpedagogiken i grundskolan som helhet.

FDUV:s arbete för en inkluderad undervisning har således inte enbart gällt samhällsvärderingar. Lärum har försökt ge såväl elever som lärare redskap för en inkluderad undervisning. Lärum har också byggt ett nätverk för samarbete gällande andra grupper av elever med en funktionsnedsättning. Till nätverket hör Speres och Utbildningsstyrelsen. Inom FDUV:s enhet för specialpedagogik finns således en potential för fortsatt förnyelse av skolan, en potential som man får hoppas att allt flera i framtiden kommer att ta fasta på.

Alternativ kommunikation och det ”nya sättet att se på en funktionsnedsättning”

FDUV tog på 90-talet inom statens handikappråd, VANE, initiativ till en utredning om alternativ kommunikation. Tanken var att utvecklingen inom dataområdet lett fram till helt nya hjälpmedel, som kunde stöda personer med ett talhandikapp eller med andra slag av kognitiva svårigheter. Man började tala om alternativ kommunikation. Även uttrycket ”de nya kommunikationshandikappade” lanserades. Med detta avsåg man att förutom personer med en synskada eller hörselskada, liksom dövblinda, kunde fler grupper med en funktionsnedsättning ha nytta av kommunikationshjälpmedel. Hit hörde personer med en utvecklingsstörning, dys- eller afasi, ADHD och andra liknande tillstånd liksom personer med autism eller autistiska drag. VANE beslöt att tillsätta en arbetsgrupp för hinderfri kommunikation (kommunikationsösteettömystyryhmä), där FDUV fick ordförandeposten. Som resultat av gruppens förslag tillkom en portal för tillgänglig kommunikation, som sedermera fick namnet Papunet. De grundande medlemmarna var förutom FDUV Kehitysvammaliitto, Tukiliitto, Finlands CP-förbund och Stroke- och dysfasiförbundet.

Sensoteket och Malike

Redskap för alternativ kommunikation var således på frammarsch. Det var ett område som utvecklats i takt med datateknikens snabba framsteg. Utvecklingen hade lett till allt flera och allt bättre interaktiva program som framför allt stödde pedagogiken för personer med svåra läs- och skrivsvårigheter. Likaså påskyndade den utvecklingen av nonverbala läromedel. Alternativ kommunikation var även gränsöverskridande i den mening att den inte var bunden till en speciell funktionsnedsättning. Lärum hade i samband med läromedel intresserat sig för datateknikens möjligheter. Detta resulterade i ett samarbete med Dateroprojektet i Vasa. En annan form av alternativ kommunikation byggde på att träna människans olika sinnen och ge upplevelser i en avspänd miljö. Metoden härstammade ursprungligen från Holland och kallas därför ibland Snoezelen-metoden (en kombination av de holländska orden för snusa och stressa av). I Norden talar man ofta om upplevelserum. Inte heller denna form av sinnesstimulering utvecklades specifikt för någon speciell grupp, utan upplevelserummen visade sig vara användbara i många sammanhang. Man arbetade med metoden på så vitt skilda håll som inom äldreomsorgen, inom olika former av personlighetsutveckling och inom arbetet bland personer med en funktionsnedsättning.



Stina Wiklund blev anställd vid Lärum 2001. Under hennes ledning utvecklades Sensoteket vid Vasakansliet. På bilden demonstrerar Stina Wiklund hur anläggningen reagerar på olika ljud. Intresserade åhörare från vänster är bl.a. Birgitta Spåra och Annika Martin.

Som nämndes blev Stina Wiklund (Mellberg) anställd av Lärums år 2001, först på konsultbasis och sedan fortlöpande. Uppgiften var att utveckla sinnesstimulering och upplevelserum. Stina Wiklund hade delvis erfarenheter av liknande arbete inom Mussorskolans, men hon hade också möjlighet att studera hur man på andra håll förverkligat idén. En av FDUV:s förebilder var upplevelsecentrumet Eldorado i Göteborg, som vid denna tid förstods av Elaine Johansson. Hon innehade även under ett flertal år posten som RFUB:s förbundsordförande. Eldorado var utbyggt med många aktiviteter för stimulans av de olika sinnen. Det var fråga om såväl vatten- som ljuseffekter som olika material som stimulerade det taktila sinnet, känseln, liksom kombinationer av olika effekter. Inom FDUV:s och Lärums lokaler i Vasa fanns en möjlighet att bygga upp något motsvarande, även om i mindre skala. Man hade också möjlighet att göra jämförelser med andra rum av samma slag, såsom Balders hus i Norrköping, Sverige, eller de rum som byggts upp för detta ändamål i yrkeshögskolan i Tavastehus. I det senare fallet var rummen uppbyggda huvudsakligen för demonstration och kom tyvärr inte att tas i bruk för mera kontinuerlig verksamhet. För att markera att verksamheten i Vasa var ett resultat av kunskap från många håll och eget kreativt arbete fick verksamheten namnet Sensotek.

Under år 2001 etablerades även kontakt med Tukiliittos Malike-projekt. Trots att projektet inte direkt hör till helheten alternativ kommunikation, bör det dock nämnas i detta sammanhang. Malike-projektet kom nämligen väl att komplettera Lärums övriga verksamhet för personer med grava funktionsnedsättningar, projektet avsåg att underlätta vistelsen i skog och mark för gravt rörelsehämmade personer. FDUV hade anslutit sig till Malike redan i projekteringsskedet. Inom ledningsgruppen ville man föra ut verksamheten i regionerna. Därmed fick kansliet i Vasa en chans att fungera som Malikes filial i den österbottniska regionen. Projektet kompletterade den tidigare etablerade verksamheten vid Sensoteket och erbjöd samtidigt nya möjligheter för FDUV:s fritidsverksamhet.

Datero

Vid ungefär samma tidpunkt som Lärums inledde sin verksamhet hade ett annat intressant projekt för alternativt kommunikation startat i Vasa. Det var frågan om projektet Datero, som samarbetade med biblioteksverksamheten i staden. Vasa hade på hösten 2001 tagit i bruk sitt nyrenoverade huvudbibliotek och i samband med detta gjorde man en satsning på stöd gällande inlärning och kommunikation för personer med speciella behov. Eldsjälen bakom projektet var Marja Sisko Paloneva, som snart även hade fått kontakt med Lärums och Sensoteket.

Som resultat av diskussioner mellan Datero och FDUV ansökte Finlands Svenska Handikappförbund om medel för den del av projektets verksamhet som inte finansierades av biblioteket. Handikappförbundet blev huvudman för projektet eftersom man ville nå så många grupper som möjligt. Handikappförbundet beviljades även 60 000 euro för projektet under år 2003. För 2004 och 2005 blev summan 80 000 euro. Handikappförbundet

hade förbundet sig att genomföra projektet tillsammans med den lokala föreningen Datero. I föreningen ingick representanter för olika handikappföreningar medan kommunsektorn med Vasa stad, Korsholms kommun och Vasa centralsjukhusdistrikt innehade majoriteten i föreningen eftersom Datero ursprungligen startat inom den kommunala sektorn och kommunerna även delvis finansierat projektet.

Datero-projektet hade en stimulerande inverkan på Lärums verksamhet och breddade den palett av service som kunde erbjudas. Verksamheten utvidgades med en klientdator med styrplatta, talsyntes, olika styrsystem och beröringsskärm. Samtidigt skissade man på en ombyggnad av lokalerna vid Handelsplanaden i Vasa. I anslutning till Sensoteket planerades en så kallad Sound Beam, en digital videoprojektor försedd med både kamera och dator. Utgående från dessa planer utarbetades till en början det så kallade IT-se projektet. Efter avslag på anhållan om medel av RAY kunde FDUV under år 2004 erhålla finansiering från Europeiska socialfonden för ett i stort sett likadant treårigt projekt, SENS-it. Datero stod för utarbetandet av anpassade dataprogram, medan Lärum för Sensoteket utarbetade en arbetsmodell för ergoterapeutisk och specialpedagogisk verksamhet med modern datateknik. I stöd av SENS-it kunde en ergoterapeut och en halvtidsanställd datapedagog anknutas till Lärum. Jaana Holmlund anställdes som ergoterapeut. Vid sidan av direkt terapi till besökare gav personalen även fortbildning till terapeuter och omsorgspersonal. De första åren av 2000-talet innebar således en stark tillväxt för Lärum och Sensoteket. Det verkade finnas goda möjligheter att skapa en gränsöverskridande verksamhet.

Handikappförbundet hade, som en neutral part, ansökt och beviljats penningautomatmedel för själva Dateros verksamhet. Det stod dock klart att den viktiga samordningsfrågan gällde Lärum och Dateroföreningen; den viktiga frågan här gällde Dateroföreningens stadgar. En revidering av stadgarna visade sig dock vara en för svår uppgift. Slutresultatet blev att Dateros så kallade klientverksamhet 2005 övergick direkt till Vasa centralsjukhus, medan övrig verksamhet har fortgått i Dateroföreningens regi. Sett ur helhetssynvinkel kan man inte undgå att fundera över om ett närmare verksamhetssamarbete kanske kunde ha gett ett mer heltäckande resultat. Sensotekets verksamhetsmöjligheter hade till exempel kunnat tryggas på ett bättre sätt om dess service hade kunnat ingå i ett nytt kommunalt köpavtal på jämlik fot med Dateroföreningen. Dagens diskussion om klientens valrätt och större möjligheter för den tredje sektorn inom vården bekräftar på sätt och vis de samarbetstankar som fanns i början av 2000-talet. Det är väl inte helt omöjligt att de skulle kunna aktualiserats på nytt.

Kommunikationshuset

I södra Finland planerade FDUV i början av 2000-talet ett samarbetsprojekt som även detta gällde stöd för alternativ kommunikation och specialpedagogik. Om det blivit genomfört hade det även varit en av de största satsningarna på Snoezelenpedagogik i Finland. Början av det nya seklet innebar, som tidigare nämndes, en förbättrad förståelse av

olika frågor kring funktionsnedsättning. Möjligheterna att avgränsa och definiera olika orsaker blev större. Det blev samtidigt klart för många inom omsorgen att utvecklingsstörning kunde uppfattas som oprecis och ofullständig diagnos. Man kan visserligen förstå de kritiker som hävdade att detta var frågan om diagnostikens återkomst inom omsorgen, men det var svårt att bortse från det faktum att personer med utvecklingsstörning kan ha löpt en risk att bli underdiagnostiserade. Man har nöjt sig med ”den diffusa diagnosen utvecklingsstörning”. Beslutet av det riksomfattande handikapprådet, VANE, att tillsätta en arbetsgrupp för alternativ kommunikation återspeglade dessa tankegångar.

Utvecklingen har också lett till att vi, då det gällde funktionsnedsättning, fått helt nya organisationer. De följer inte tidigare indelning, utan är uppbyggda enligt de olika och mångskiftande behov av service som finns. I det av FDUV planerade projektet kring Kommunikationshuset vid Jungfrustigen 1 B i Helsingfors ingick centralt föreningar av ovan beskrivna typ. Vammaisperheiden Monitoimikeskus Jaatinen ry och Mahdollisuus Lapselle ry utgjorde kärnan i den planerade helheten kring alternativ kommunikation. De ledande personerna i bägge föreningarna, Minna Weckroth från Jaatinen och Leena Salonius från Mahdollisuus Lapselle, engagerade sig helhjärtat för projektet. De erfarenheter Jaatinen och Mahdollisuus Lapselle fått inom sina egna verksamhetscentrum blev betydelsefulla för planeringen av en ”ny generation” av de multisensoriska upplevelserummen. Detsamma gällde erfarenheterna från verksamheten i Vasa. Utöver egen kunskap fanns tillgång till information från Sverige. Man lade ner stor energi på att det multisensoriska rummet skulle kunna fungera för personer med en grav funktionsnedsättning. Bland annat hade man tänkt sig att lägga in golvslingor för automatisk styrning av elrullstolar. För ljuseffekter fördes diskussioner med specialister på området. Från Lärum deltog Stina Wiklund och från FDUV Pro Studium Lisbeth Hemgård. Från Mahdollisuus Lapselle deltog Satu Selvinen, som till sin utbildning var fysioterapeut. Arkitektbyrån Ericsson Arkitekterna med arkitekt Patrik Ericsson i spetsen tog sig med stort intresse och sakkunskap an de byggnadstekniska frågorna. Arkitekt Stina Blom hade följt med projektet ända sedan start. Hon gjorde en insats långt utöver det vanliga, då det gällde att planera nya lösningar för de multisensoriska rummen.

Det fanns flera idéer som visade sig mycket intressanta och fruktbara under de gemensamma överläggningarna. Monitoimikeskus Jaatinen bjöd på tanken att skapa ett gemensamt forum, ett slags ”mingeltorg” i anslutning till upplevelserummen, där såväl ett bibliotek som ett kafé öppet för allmänheten skulle inbjuda till såväl kreativitet som ömsesidigt stöd. Vidare lanserade man en idé, som genomförd, hade inneburit spännande nya möjligheter till en helhetssyn på verksamheten. De multisensoriska rummen skulle enligt planerna ha kunnat kombineras med en terapibassäng. Planeringen väckte överhuvudtaget positiv uppmärksamhet på många håll, man kan nämna att Haga yrkesutbildningsinstitut, som ägs av Vierumäki idrottsinstitut, tog kontakt med FDUV med förslag om ett gemensamt projekt för att utveckla upplevelserummen.

FDUV:s planer på ett Kommunikationshus för södra Finland föll knappast på att dess

idéer inte skulle ha gått att förverkliga. I själva verket tillämpas många av dem redan i liten skala på olika håll. Den stora vinsten hade varit att kunna sammanföra den kunskap som redan fanns och på detta sätt få ett effektivt avstamp för innovationer på området. Den planerade verksamheten hade inte blivit oproportionerligt dyr. Tvärtom visade många utredningar att motsvarande verksamhet, genomförd separat inom de medverkande organisationerna, skulle ha blivit dyrare. De skäl som gjorde att projektet slutligt måste skrinläggas var av mer allmän finansiell karaktär. Men återigen, många av de handlingsplaner och modeller som arbetades fram inom projektet har inte förlorat sin aktualitet. Två plus två blir i de flesta fall definitivt mer än fyra.

SESAM

Trots att FDUV således var tvungen att skrinlägga tanken på ett kommunikationshus vid Jungfrustigen i Helsingfors kunde den planerade sensomotoriska verksamheten i södra Finland inledas under år 2005, om än i mindre skala. RAY hade beviljat projektet ett stöd om 70 000 euro. Vid sidan av FDUV deltog Mahdollisuus Lapselle, Jaatinen och Autisms- och Aspergerförbundet i projektet. Tyvärr saknades gemensamma lokaler, efter det Jungfrustigen avskrivits. FDUV lyckades dock hyra rum i anslutning till Mahdollisuus Lapselle och Jaatiniens gemensamma lokaler. Detta möjliggjorde till vissa delar en gemensam planering. I maj 2006 kunde fysioterapeut Matilda Friberg anställas för den verksamhet FDUV hade direkt ansvar för. Hela projektet fick nu namnet Sesam. För att skilja på de olika enheterna fick dessa var sitt tilläggsnamn, FDUV:s enhet fick således namnet Sesam Palett medan de två övriga enheterna fick namnen Sesam Balans och Sesam Panorama.

Inom FDUV:s egen verksamhet har man utvecklat så kallade ambulerande enheter, som enkelt kan byggas upp till exempel i samband med en kurs eller lägerverksamheten. Men det är givetvis betydelsefullt för varje verksamhet att det finns någon form av kunskaps- och idécenter som kan utveckla metoderna och föra idén vidare. Sesam-projektet kom dock aldrig att få dessa resurser. Efter det att RAY-finansieringen avslutades år 2007 fanns det inte förutsättningar för att koordinera en fortsatt verksamhet. Efter det att Matilda Fribergs anställningsförhållande avslutades vid utgången av 2010, har ansvaret för verksamheten delats av andra anställda inom FDUV. Under de senaste åren har mycket av verksamheten på Vegahuset bestått i information till olika personalgrupper liksom studerande inom området.

Trots att verksamheten både i Vasa och Helsingfors varit framgångsrik, och speciellt den i Vasa haft ett stort besöksantal, måste förbundet på grund av stigande underskott år 2015 fatta beslut om att upphöra med verksamheten på bägge platser. Tanken är att ta till vara idéerna bland annat inom förbundets läger- och kursverksamhet. Redan nu har man arbetat med så kallade mobila enheter och hemma-hos-sensotek, där man genom att låna utrustning kunde bygga upp miljöer i det egna hemmet.

Lättläst på 2000-talet

I ett samhälle som allt högre grad satsar på information och kommunikation kan lättläst litteratur och lättillgänglig information uppfattas som en behövlig och viktig del av "the mainstream", huvudfåran i informationsflödet. Det som i mitten av 80-talet började med utgivning av "Vår bok" och en lättläst halvsida i *Hufvudstadsbladet* har i dagens Finland allt mer blivit en etablerad del av litteraturen, utbildningen och nyhetsförmedlingen.

Lättläst litteratur är givetvis inte en angelägenhet enbart för FDUV eller för motsvarande finskspråkiga organisationer utan i allra högsta grad en angelägenhet för landets kulturorganisationer. Lättläst litteratur, så kallade LL-böcker, på svenska i Finland är tyvärr fortfarande underskattade. Men många av dem som började skriva på lättläst svenska i Finland har samtidigt varit hör till landets främsta författare. De har utgjort något av ambassadörer för litteratur på svenska och har varit betydelsefull för dem som på detta sätt önskat börja stifta bekantskap med finlandssvensk litteratur och kultur. Detta gäller också den lättlästa nyhetstidningen LL-Bladet. Tidningen har varit betydelsefullt inom undervisningen både i svensk- och finskspråkiga sammanhang. LL på svenska har även haft betydelse för dem som flyttat in till landet.

Inom FDUV fanns efter det att Selkokeskus grundats en klar uppfattning om att någonting liknande bör kunna skapas för det svenska LL-språket i Finland. Inom Selkokeskus stödde man även tanken på en plattform för den svenskspråkiga verksamheten. FDUV ansökte redan år 2001 hos RAY om projektbidrag för att grunda ett LL-Center, men erhöll inte detta år medel. För år 2002 kunde man uppnå resultat. Det riktade A-bidraget för LL-Bladet kunde sammanslås med ett nytt riktat A-bidrag för att upprätta ett LL-Center. Bidraget täckte kring 65 procent av den sammanslagna verksamhetens kostnader. Grundandet av LL-Center visade sig på sikt vara betydelsefullt för möjligheterna att aktivt arbeta för svenskspråkig lättläst litteratur liksom överhuvudtaget för lättillgänglig svenska i Finland. Centret upprätthålls av FDUV, men ingår även i delegationen för Selkokeskus. Detta har betytt möjligheter att på en bredare front få ut information om LL-centrets verksamhet. Samtidigt har LL-centret kunnat ta del i Selkokeskus planläggning på riksnivå liksom i kartläggningen av olika behov som utförts där. År 2004 beslöt undervisningsministeriet att delegera utdelningen av det statliga stödet för lättläst litteratur till en arbetsgrupp som arbetar i anslutning till Selkokeskus.

Då FDUV gav sitt utlåtande om undervisningsministeriets förslag till statligt stöd för lättläst litteratur uttalade man samtidigt en oro över att den direkta kontakten till svenskspråkiga läsare inte skulle kunna upprätthållas. FDUV hade både rätt och fel. Fel i den meningen att förbundet även i fortsättningen haft goda möjligheter att medverka till att LL-området utvecklades. Detta beror givetvis i första hand på FDUV:s egna initiativ, men har även varit ett resultat av fortsatt gott samarbete med övriga intressenter. Däremot hade förbundet rätt i sin oro för att kunskap om den svenska LL-litteraturen och dess förutsättningar snarare blivit mindre än större, eftersom tidigare utförda pionjärinsatser så småningom börjat falla ur minnet. För närvarande har arbetsgruppen för lättläst litte-

ratur, som således fördelar de enskilda understöden, en representant för Selkokeskus. LL-centret står däremot utan direkt kontakt till denna arbetsgrupp och saknar således möjlighet att fortlöpande ge information om stämningar och strävanden gällande den svenskspråkiga litteraturen.

Trots att understöden för LL-Center och LL-Bladet under den första delen av 2000-talet förblev oförändrade kunde man inom ramen för de begränsade resurserna genomföra ett flertal viktiga projekt. LL-Center fortsatte i samarbete med Papunet att utveckla och producera lättillgänglig information om president- riksdags- och kommunalval, ett informationsarbete som i liten skala påbörjats redan på 90-talet. Bland viktiga informationsprojekt tillsammans med LL-Bladet kan nämnas informationen om Finlands nya grundlag på lättläst svenska år 2000. Likaså kunde en lättläst guide om Finlands övergång till euron utarbetas på lättläst svenska hösten 2001, året innan den nya valutan togs i bruk.

Under de senaste åren har LL-Center efter svensk modell koncentrerat sig på att utveckla läsombudsverksamheten för olika grupper som behöver stöd för läsförmågan. För grupper som under en stor del av sitt liv varit marginaliserade behövs hjälp av ett läsombud och en miljö som stimulerar till läsning. Detta gäller även för personer som till exempel på grund av ålder eller sjukdom tappat sin tidigare förmåga att utan besvär tillgodogöra sig olika texter. I avsikt att uppnå en bättre kommunikation mellan dem som producerar texter och dem texterna är avsedda för anhöll LL-Center för åren 2010–2012 om bidrag för ett läsombudsprojekt av såväl RAY som Kulturfonden. Bägge organisationer beviljade medel för projektet som genomfördes i samarbete med Folkhälsans förbund, Kårkulla samkommun samt kommunerna Närpes och Vörå. Inom FDUV:s egna led deltog dessutom tre DUV-föreningar i projektet. Erfarenheterna blev så goda att FDUV redan år 2013 anhöll om en fortsättning på projektet från RAY, denna gång i samarbete Selkokeskus. Projektet har utvidgats till att introducera arbetsättet med läsombud även på finskspråkigt håll. Samtidigt avser man att stöda de svenskspråkiga nätverk som redan finns inom äldre- och specialomsorgen. Detta genom att fortbilda nyckelpersoner och stöda uppkomsten av lokala nätverk.

Vi har tidigare berört Lärums betydelse då det gällt att främja en inkluderad skola. Men Lärum har även en stor betydelse för lättläst svenskspråkig litteratur i Finland. En milstolpe i detta hänseende var, som nämnts, grundandet av Lärum-förlaget år 1997. Då Lärum-förlaget grundades ville man samtidigt både främja och utge lättläst litteratur på svenska. Trots den goda start finlandssvensk lättläst litteratur fick med två välkända författare, Birgitta Boucht och Märta Tikkanen, visade det sig svårt att etablera ett bredare utbud. De LL-böcker som utgavs i Sverige hade även tidigare varit svåra att få tag på, men här skedde en förändring. Lärum-förlagets linje att börja förmedla dessa till Finland visade sig vara ett gott beslut. Tillgången till LL-böcker för svenskspråkiga i Finland underlättades avsevärt samtidigt som förlagets ekonomi kunde få ett tillskott. Under 2000-talet första årtionden har Lärum målmedvetet fortsatt att bygga upp en webbshop, där man kan beställa förlagets egna produkter, både då det gäller skönlitteratur och läromedel. Med i sortimentet fanns ett brett utbud av LL-böcker och läromedel från Sverige.



Lärums-förlaget har fortsatt att ge ut lättlästa böcker liksom lättlästa bearbetningar av aktuella författare i Svenskfinland. På bilden ser vi bl.a. Birgitta Bouchts, Tårar, kärlek och efterrätt, en bok i original på lättläst, och Robert Åsbackas Orgelbyggaren, en bok som omarbetats till lättläst.

Men trots att man således hade underlättat tillgången till lättläst svenskspråkig skönlitteratur var det givetvis en brist att den egna utgivningen på svenska i Finland inte tog fart. Inom FDUV hade man givetvis hoppats på att Lärum skulle kunna etablera kontakter till personer med ett levande intresse för att skriva på lättläst svenska. Vid FDUV:s styrelsemöte 20.6.2006 refererades till författaren Marianne Peltomaa som en längre tid varit engagerad för lättläst litteratur såväl på finska som svenska i Finland. Hon hade i en framstöt till FDUV beklagat det faktum att det efter ”den första vågen” av skönlitteratur på lättläst svenska utkommit ytterst få nya böcker. Hon pekade på de möjligheter till statligt stöd för LL-litteratur och ansåg att dessa kunde utnyttjas betydligt bättre. En orsak till den uppkomna situationen var att Lärum varit upptagen med att främja inklusionstanken inom skolvärlden och helt enkelt saknat de resurser som skulle ha behövts för att effektivt utge skönlitteratur. Lärum hade förgäves försökt få understöd för en förlagsredaktör för att på detta sätt kunna underlätta situationen för nya författare med intresse för att skriva på lättläst svenska. Marianne Peltomaas framstöt resulterade i att en arbetsgrupp tillsattes. Medlemmarna blev, t.f. verksamhetsledaren Lisbeth Hemgård, Lärums VD Camilla Sundqvist, Johanna von Rutenberg från LL-Center samt Marianne Peltomaa själv.

Även om arbetsgruppen inte direkt kunde anvisa några nya medel för Lärum kom fokus i varje fall att riktas mot behovet av mer uppmuntran för den inhemska lättlästa litteraturen på svenska i Finland. Under 2000-talets första årtionde har Lärum efter hand fått en starkare position, också som förlag för lättläst skönlitteratur. Lärum har dock inte ambitioner att uppnå någon form av monopol. Tvärtom, en viktig tanke har givetvis varit att sporra andra förlag till en insats på området. Men deras utsatta ekonomiska ställning, speciellt i Svenskfinland, har gjort riskviljan betydligt mindre. Därmed har en annan av tankarna bakom Lärums-förlaget förstärkts, nämligen att det finns en efterfrågan för ett så kallat nischförlag, där styrkan är att man känner sitt område väl. Från och med 2001

har förlaget varit med om att lansera författaren Sabira Ståhlberg. Hon har med sina böcker om Filip vunnit många läsare. År 2011 utgav Lärums-förlaget Birgitta Bouchts bok "Katten i Ediths trädgård", en bok där huvudrollerna innehas av den berömda poeten Edith Södergran och hennes katt Totti. År 2014 utkom Birgitta Boucht på samma förlag med "Tårar, kärlek, efterrätter", som inte är en kokbok utan en lättläst bok om människor i olika åldrar. Båda böckerna har varit mycket uppskattade. Under år 2014 gav Lärums-förlaget ut de tre första lättlästa bearbetningarna av kända finlandssvenska romaner, alltså böcker som ursprungligen inte har skrivits på lättläst svenska. De aktuella verken är Birgitta Bouchts roman "Tusenblad", Kjell Westös "Där vi en gång gått" och Robert Åsbackas "Orgelbyggaren". Utgivningen innebar att förlaget beträdde ny mark, både då det gällde ämnen och läsargrupper. I sin katalog konstaterar förlaget att satsningen kan ge lässvaga möjlighet att läsa samma böcker som andra liksom att ge en möjlighet att delta i diskussioner om den bok "alla har läst".

Lärums-förlaget har också gett ut faktaböcker, ofta som en del av förlagets läromedelsproduktion. En viktig bok i det hänseendet har varit Pertti Rajalas "Finlands historia". Det är en översättning av författarens motsvarande verk på finska. "Finlands historia" utkom första gången på svenska 2007. En ny delvis reviderad upplaga utkom 2015. Som faktaböcker kan man också klassa serien "Jag i samhället" som består av fem delar med information hur det finländska samhället fungerar. Böckerna utkom år 2011.

Steg för Steg – mot ett mer solidariskt samhälle

Tidigare har vi berört hur föreningen Steg för Steg grundades år 1996 vid FDUV:s förbundskongress i Borgå. I detta sammanhang redogjordes också för bakgrunden till egna intresseföreningar för personer med utvecklingsstörning och hur dessa vuxit fram i de övriga nordiska länderna (se kapitlet Steg för Steg grundas). Föreningen Steg för Steg har i många avseenden vuxit fram ur FDUV:s satsningar på samhällsorienterande verksamhet för personer med en utvecklingsstörning. Målet har varit att öka inflytandet, först i frågor om beslut som gällde den närmaste omgivningen och därefter så småningom i allt större frågor kring livskvalitet. Men avsikten har inte varit att göra halt vid detta. Det slutliga målet är att genom argument och goda exempel kunna påverka samhällets inställning som helhet. För denna utveckling har man börjat använda ett lån från engelskan, empowerment. Uttrycket kan översättas med att skapa möjligheter för en fullgod samhällskompetens (på finskan täysivaltaistuihin). Precis som att det när de anhöriga organiserade sig på 50- och 60-talen innebar en omvälvning av tänkesättet, innebar tillkomsten av organisationer och aktionsgrupper med personer med utvecklingsstörning det samma på 2000-talet.

Steg för Steg grundades från första början som en självständig förening, men beslöt redan från starten att ingå i ett frivilligt samarbete med FDUV. Steg för Stegs första ordförande blev Tua Öling. Tillsammans med övriga i styrelsen kom man fram till att Steg

för Steg bör koncentrera sig på fyra viktiga demokratifrågor. De formulerades så klar och tydligt att ingen kunde missta sig på vad som menades. Steg för Steg slog fast att:

- 1) ingen skall behöva vistas på anstalt
- 2) alla skall ha rätt att bo i ett eget hem – inte i ett boende
- 3) alla bör ha rätt att välja själva och
- 4) alla bör ha rätt att få information på ett sätt som de kan förstå
– ett krav på lättlästa texter och lättillgänglig information.

Dessa krav hör fortfarande till omsorgens stora utmaningar. Det har inte funnits brist på dem som tagit som sin stora uppgift att tillbakavisa dem. Men faktum kvarstår: dessa självklara krav är oerhört svåra att förneka eller tillbakavisa utan att man står på ett gungfly av undantag som ifrågasätter såväl fullständigt medborgarskap som totala mänskliga rättigheter.



Thua Öling drar upp riktlinjerna för den kommande verksamheten.

Med Tua Öling inleddes en ny era. Tua Öling var inte bara den första ordföranden för den första föreningen för och med personer med utvecklingsstörning i Finland (Me Itse ry grundades 1999). Hon kunde på ett skickligt sätt välja att lyfta fram just de frågor som hade den största betydelsen för den grupp hon företrädde och hade en sällsynt begåvning att framföra dem på ett slående och enkelt sätt. Hennes sätt att framställa olika frågor fascinerade åhörarna, oberoende av auditoriets sammansättning.

Tua Öling blev ordförande för Steg för Steg vid rätt tidpunkt. Det var inte enbart i de nordiska länderna man fått upp ögonen för att personer med utvecklingsstörning själva bäst framförde sina synpunkter och förslag till lösningar på olika sam-

hällsfrågor. Redan vid Inclusion Internationals världskongress i Haag 1998 ordnades en prekonferens för self advocates. Där sammankom personer med utvecklingsstörning från hela världen, fast beslutna att tala för sig själva och framföra både sina erfarenheter och sina förslag. Tua Öling höll ett uppskattat anförande vid prekongressen om rätt till arbete och lön och hade även ett inlägg över samma ämnen vid den efterföljande huvudkongressen i Haag. I början av 2000-talet tog diskussionerna om att grunda en europeisk plattform för de så kallade self advocates, självförespråkarna, fart. Vid Inclusion Europes årsmöte i Bryssel 18–20.5.2001 kunde Tua Öling som representant för Steg för Steg framlägga föreningens uppfattning. Hon efterlyste ett så fast organiserat samarbete som möjligt och förslog att kärnan kunde vara Finland, Sverige och Holland.

Etiska frågor kring fosterdiagnostik var någonting som sysselsatte Tua Öhling både som privatperson och i egenskap av ordförande för Steg för Steg. Hon såg fosterdiagnostik som ett hot mot själva existensen för personer med en utvecklingsstörning. En uppfattning som hon delade med många andra inom föreningen Steg för Steg. Vid det nordiska mötet i Bergen 7–10.12 2001 höll Tua Öling ett engagerat föredrag mot fosterdiagnostik, ett av hennes sista ställningstaganden som ordförande. Trots att Tua Öling skulle ha haft alla möjligheter att fortsätta som Steg för Stegs ordförande deklarerade hon inför årsmötet 2002 att hon inte hade för avsikt att ställa upp för omval. Tua hade bestämt sig. Även om hon ville fortsätta att vara med i föreningen, fanns nu andra uppgifter som hon ville ta sig an. Därmed visade hon ett utpräglat sinne för lagspel och en god uppfattning om vad det innebär att ha en krävande förtroendepost. Efter utfört arbete måste man vara beredd att lämna över så att andra får chansen, ansåg hon. Före sin avgång hann Tua dock aktivt delta i Inclusion Internationals världskongress i Melbourne 22–26.9.2002. Även senare har Tua följt med Steg för Stegs verksamhet och delgivit föreningen sin uppfattning i olika frågor.

Vid föreningens årsmöte i Karleby 26–27.10.2002 valdes Ritva Sund till ny ordförande för Steg för Steg. Med Ritva Sund fick föreningen en ny energisk ordförande, som till sin personlighet i många avseenden dock var Tua Ölings motsats. Där Tua hade övervägt olika frågor innan hon gjorde ett ställningstagande, var Ritva snabbare till kommentarer och kanske även till beslut. Hon hade i allmänhet lätt att komma till tals med folk genom sina erfarenheter från ”två världsdelar”. Hon stod stadigt med fötterna i Närpes bördiga åkrar men hade också en amerikansk pappa och erfarenhet av att bo i världsstaden New York.

Under år 2002 arrangerades en sångtävling i stil med Eurovisionen för personer med funktionsnedsättning i Appeldoorn, i Holland. Tävlingen gick av stapeln 5–12.10.2002 och kom att beröra föreningen Steg för Steg i högsta grad. En av föreningens medlemmar, Annika Backman, var nämligen uttagen till tävlingen för att representera Finland. Annika deltog med ”I have a dream” och kom in på medaljplats i tävlingen. Eurovisionstävlingarna

har blivit kritiserade för att ett upplägg av detta slag snarare främjar segregering än integrering i samhället. Men Finland har onekligen bjudit på många goda sångare i tävlingarna, som samtidigt har utgjort en plattform för information utåt i samhället. Vid sidan av Annika Backman har även Jenny Kuronen med bakgrund i Steg för Steg gjort sig känd som en skicklig solist. Hon deltog år 2007 i samma Eurovisionstävlingar med "Killing me softly" och fick då andra plats. Nestorn i detta sammanhang är för övrigt Merts Palmroth, som vann den första segern för Finland 1998 och därmed tog hem hela tävlingsarrangemanget till Finland och Tammerfors år 2000. De som hävdar att detta slag av tävlingar inte kan främja en verklig etablering i samhället har helt nyligen haft anledning att ta upp sin åsikt till ny prövning. År 2015 valdes som bekant hårdrocksbandet Pertti Kurikan Nimipäivät, även de med kontakter till self advocate-verksamhet, att representera Finland vid European Song Contest i Wien. Eurovisionen hade äntligen blivit inkluderande.



Annika Backman
kom in på medaljplats
genom sitt framförande
av "I have a dream".

Som ett prov på att ett gott samarbete mellan Me Itse och Steg för Steg kan nämnas seminariet om de mänskliga rättigheter som föreningarna ordnade i Vanda på Sokos Hotel 14–15.11.2003. Bland seminariets talare kunde arrangörerna räkna in dåvarande statsminister Matti Vanhanen, riksdagsledamöterna Jukka Roos och Sari Essayah. (Sari Essayah blev kristdemokraternas partiledare 2015.) Vidare deltog det statliga riksomfattande handikapprådets ordförande Sari Loijas och från Me Itse Teuvo Taipale. Den sistnämnda blev så småningom något av en legend, inte minst för sina många välformulerade uttalanden i olika samhällsfrågor. Steg för Steg var också med om att arrangera Inclusion Europas sameuropeiska konstutställning för utvecklingsstörda konstnärer. Inför evenemanget lät man inreda lokalerna vid Jungfrustigen 1 B i Helsingfors. Själva utställningen öppnades av dåvarande kulturminister Tanja Karpela.

Steg för Steg har således varit engagerad i en räkka aktiviteter med ett viktigt symbolvärde, då det gäller samhället som helhet. Men föreningen var även inriktad på frågor som hade mer konkret betydelse i medlemmarnas vardag. Dit kan man räkna initiativet till en

verksamhet med stödpersoner liksom den utbildning av informatörer som föreningen inledde. Bägge verksamhetsformerna hade varit aktuella ända från starten. Stödpersonverksamheten kunde inledas i och med att Finlands Svenska Handikappförbund började utbilda stödpersoner och organiserade ett nät av utövande sådana. Med FDUV inledde Steg för Steg under år 2003 ett samarbete kring projektet ”Bo bra”, där en slutrapport med konkreta förslag kunde publiceras i juni 2004. Steg för Steg hade under en längre tid försökt erhålla medel för att kunna anställa en person på deltid för föreningens verksamhet. Fram till 2008 hade FDUV:s fritidssekreterare Mailen Murmann, vid sidan av sina andra uppgifter, haft hand om administrationen för Steg för Steg. Detta år hade dock RAY-bidraget till föreningen stigit så mycket att detta tillsammans med olika bidrag från stiftelser och fonder gjorde det möjligt att anställa en föreningssekreterare. Föreningssekreterare blev Sofia Jernström med bakgrund både som ergoterapeut och professionell fotograf.

Efter sju år som ordförande för föreningen överlämnade Ritva Sund ordförandeskapet till Ulrica Sund. Ulrica Sund valdes till ny ordförande vid Steg för Stegs årsmöte 25–26.10.2008. Hon representerade verksamheten på Åland, men har även varit en central figur i verksamheten på fastlandet ända sedan föreningen grundades. Ulrica hade tidigare fungerat som Steg för Stegs sekreterare och representerat föreningen inom Handikappförbundet och i den nordiska verksamheten, NSR. Ulrica Sund hörde liksom Ritva Sund, Joakim Smeds och Kari Lautjärvi till den aktiva kärna som varit med om att grunda Finlands första förening för och med personer med en utvecklingsstörning, Steg för Steg. Efter dryga tio års verksamhet har skaran av personer som aktivt deltagit i föreningens verksamhet bara vuxit. Samtidigt har föreningen kunnat stärka och bygga ut sin verksamhet i avsikt att påverka samhället. Vid riksdagsvalet 2011, liksom vid riksdagsvalet 2015, deltog Steg för Steg aktivt, bland annat genom att ställa frågor till de deltagande partierna. En viktig fråga gällde tillgängligheten till information. Hade partierna utarbetat lättläst material om sin verksamhet? Svaren var som man kunde gissa varierande. Men huvudsaken var trots allt att frågan aktualiserades. I samband med det Europeiska året för bekämpande av fattigdom och social utslagning år 2010 ordnade FDUV tillsammans med Steg för Steg ett seminarium kring delaktighet i samhället. En annan fråga som haft en stor betydelse i Steg för Stegs arbete har varit den så kallade bemötandefrågan. Inom föreningen har man fört fram frågor som gällt bemötande på boenden och arbetsplatser. Ett nedlåtande eller kränkande bemötande av personalen har under inga omständigheter accepterats.

Jon Tallberg, som år 2012 efterträdde Ulrica Sund som ordförande, hör redan till ”följande generation” inom Steg för Steg. Som tidigare nämndes har föreningen under de senaste åren fört en allt aktivare linje, då det gäller att gå i närkamp med många av de frågor som fortfarande är diskriminerande i vårt samhälle. Under åren 2010–2012, vilket var största delen av Sofia Jernströms moderskapsledighet, fungerade Alexandra Boëthius som vikarierande sekreterare. Genom sina tidigare erfarenheter både av verksamhet inom organisationer och av internationell verksamhet medverkade hon aktivt till att bredda kontaktytorna till olika institutioner och personer i samhället. Hon efterföljdes av Emelie

Möllerström, som i sitt arbete hade samma utgångspunkter. Den sittande ordföranden Jon Tallberg har visat sig snar att ta upp utmaningarna att framföra Steg för Stegs budskap på ett nytt sätt. Som ett prov på detta nya grepp kan till exempel nämnas Helsinki City Maraton. Där deltog han som Steg för Stegs ordförande. En viktig orsak till deltagandet var att få uppmärksamhet för de missförhållanden som föreningen ville lyfta fram. Allt skedde under beskydd av den lika ”löp- och samhällsintresserade” dåvarande ministern, Alexander Stubb. Samtidigt arbetade Steg för Stegs nyvalda styrelsemedlem Erik Weyand från Åland intensivt med internationella frågor och biståndsfrågor. Arbetet beredde inte större svårigheter för den flerspråkiga Erik, som samtidigt får representera dagens internationellt inriktade unga generation av föreningsengagerade.

År 2012 kunde Steg för Steg anteckna RAY-finansieringen för ett treårigt projekt kring informationsförmedling: Vi vet, Vi kan! Projektet följde upp föreningens satsning på informatörer. Projektet leddes huvudsakligen av Carl Lindgen. Hans tidigare erfarenheter av olika kulturprojekt har säkert varit till hjälp då det gällt att bana väg för dagens erfarenhetstalare, de som tidigare kallades informatörer. De har blivit en stor tillgång, inte enbart för Steg för Steg utan även för DUV-organisationen som helhet. I Österbotten har projektet stöttats av Tina Holms, FDUV:s koordinator för föreningsverksamheten i Österbotten.

Steg för Stegs ordförande, Jon Tallberg omvaldes vid föreningens årsmöte 2014. Denna gång skedde ordförandevalet som en ädel kamp mellan flera olika kandidater. Även i valet till föreningens styrelse fanns många kandidater. Med andra ord kan situationen betecknas som utmärkt. Till skillnad från många andra föreningar uppvisar medlemmarna i Steg för Steg ett stort intresse och engagemang för föreningens målsättningar. FDUV:s verksamhetsledare, Lisbeth Hemgård, som en gång var med om att skapa ramarna för det som då kallades medbestämmandeverksamhet, konstaterade nyligen i ett samtal med mig att hon med tanke på framtiden åtminstone kunde se ljus på engagemanget hos de personer som själva hade en utvecklingsstörning. Här fanns den kämpaglöd och tro på framtiden som i många andra sammanhang lyste med sin frånvaro. Jag är benägen att hålla med henne och dessutom peka på den livsglädje och optimism som arbetet inom Steg för Steg utstrålar.

Sagan om DuvTeatern

Arbetet för full delaktighet i samhället har ända från början innehållit en stark kulturdimension. I såväl litteratur som målarkonst har personer med utvecklingsstörning kommenterat sin situation och sin syn på omgivningen. I många fall har resultatet blivit unika konstnärliga upplevelser, konst som berör oss alla. Under 2000-talet kunde DuvTeatern visa att scenkonst är ett ypperligt forum för att skaka om ingrodda föreställningar om hur vi människor borde vara eller hur samhället borde vara beskaffat.

År 1996 inleddes en dramaverksamhet inom DUV i Mellersta Nyland. En av de första medverkande var Irina von Martens, som under 90-talet skrev romanen Irinas bok, som

därefter blev en pjäs med uruppförande i Stockholm. Både boken och pjäsen fick stor uppmärksamhet. En större publik fick upp ögonen för att en bok och en pjäs skrivna av en person med utvecklingsstörning kunde mäta sig med vilka andra verk som helst inom området ifråga om konstnärlig skaparkraft. Man behövde inte tillämpa särskilda kriterier eller ha en överslätande välvillig inställning.

Men Irina von Martens var inte den enda som visade på skaparkraft i DUV-föreningens dramaverksamhet. Marina Haglund, Pia Renes och Alex Fagerman hörde till dem som var med från början. De, liksom Johan Blomberg, Ghita Nordlin, Yvonne Heins, Lotte Schauman och Elias Simons som kom med i början av 2000-talet, har gjort många fina roller i DuvTeaterns uppsättningar.

Skådespelaren och regissören Mikaela Hasán höll i den inledande dramaverksamheten och har agerat konstnärlig ledare för DuvTeatern från starten. För Mikaela är gruppen central. Det konstnärliga arbetet inom teatern görs alltid med utgångspunkt i skådespelarnas intressen och ambitioner och det är deras idéer som ligger som grund för föreställningarna. Det här sättet att skapa tillsammans har gett resultat.

År 1999 grundades DuvTeatern i samband med att gruppen gav sin första öppna föreställning för en bredare publik. Uppsättningen hette "I häxornas och vampyrernas stad" och var en version av Shakespeares "Romeo och Julia". En del av DuvTeaterns skapande kraft ligger kanske i teatergruppens ambitioner att tolka men framför allt att nytolka innehållet i en pjäs. Denna ambition har man visat upp i iscensättningar av några av dramatikers stora klassiker. Man närmar sig pjäserna med en ofta lekfull kreativitet, som många andra knappast skulle vågat sig på. Men detta betyder inte att pjäsens stämning eller grunden för dess budskap skulle gå förlorad i samband med improvisationerna och nytolkningarna.

Då det gäller dessa nyuppsättningar har Mikaela Hasán haft en central roll både som regissör och producent. Efter "Romeo och Julia" följde år 2001 en uppsättning av "Hamlet", i DuvTeaterns version med namnet "Ofelias land". DuvTeaterns Hamletversion uppmärksammades bland annat genom tv-dokumentären "Nu är du Hamlet" av Ulrika Bengts. Efter Shakespeare följde så Tjechov och "Vita Skuggor" år 2003. "Vita Skuggor" var namnet på DuvTeaterns uppsättning av "Tre Systrar". "DUV-Teatern är ett mirakel", utropar Carita Backström i Hufvudstadsbladet 18.2.2004. Mikaela Hasán stod även denna gång för regin medan Carola Haaparinne, som arbetat inom DuvTeatern sedan 2002, hade planerat koreografin. Carita Backström fortsätter: "Scenen är svart med en vit fönsterkarm i fonden. Tre vita stolar i rad. Ljuset är litet nattligt kusligt. In kommer Irina (Pia Renes), Masha (Marina Haglund) och Olga (Irina von Martens) [...] Sedan blir det Irinas födelsedag med presentation av gästerna. Officerarna (Johan Blomberg, Åke Gustavson, Lotte Schauman och Carola Haaparinne) marscherar och kysser på hand. Natascha (Yvonne Heins) flyttar in och börjar glatt svärjande styra och ställa i huset och hunsa med Andrej (Elias Simons) [...] tjänarinnan (Ghita Nordlin) passar upp försynt som en gammal trotjänarinna ska göra. Regiassistenten Sanna Huldén, som spelar tjäns-

teflicka, hjälper fint och varsamt, där det behövs, liksom Carola Haaparinne. Deras närvaro på scen bidrar till att vi i publiken slutar tänka i kategorier som ”normala” och ”utvecklingsstörda” [...] Allt väsentligt finns med i DUV-teaterns version av ”Tre systrar”. På min lista över minnesvärda Tre systrar finns klassiker som Kaisa Korhonen på KOM och Ralf Långbackas på Lilla Teatern, Joakim Groths experiment på Svenska Teatern och litauern Nekrosisus vilda gästspel ... Till den listan fogar jag nu Mikaela Hasáns och DUV-teaterns DuvTeaterns ”Vita Skuggor.” ”

År 2007 satte DuvTeatern upp sin första och hittills enda barnföreställning, ”Sagan om Hans och Greta och mycket annat”.



En av DuvTeaterns största satsningar före ”I det stora landskapet – en sagolik familjekrönika” (2019) var ”En rovfågel flyger in – en variation på Carmen” (2011) som skapades i samarbete med Finlands Nationalopera och dansskolan Blue Flamenco. Både ”En rovfågel flyger in” och ”I det stora landskapet” har regisserats av Mikaela Hasán.

Foto: Stefan Bremer.

En av DuvTeaterns största satsningar hittills gjordes 2011 i samarbete med Finlands Nationalopera och dansskolan Blue Flamenco. Det var frågan om Georges Bizets Carmen, som i den här versionen fick namnet En rovfågel flyger in. Mikaela Hasán berättar om bakgrunden till valet av Carmen:

”För många år sedan, i samband med tidigare produktion, improviserar DUVTeaterns skådespelare till musik. Det är olika sorters musik och olika sorters improvisationer, men bäst minns jag Pia (Renes) som ställer sig mitt på golvet och ”sjunger” med i Maria Callas Habanera. Jag skriver sjunger inom citationstecken, eftersom Pia inte kan sjunga. Inte i vanlig mening. Inte tala heller för den delen [...] Men då Pia står där tyst och mimar till arian, ser jag att hon verkligen sjunger. Hon, vars röst knappt hörs, har en stark kontakt till musiken, till sången, till den inre rörelsen som arian framkallar i henne [...] Några år senare letar jag efter ett material att basera DuvTeaterns följande produktion på ... I något skede dyker bilden av den tyst sjungande Pia upp i mitt minne.” [...] Irina blir Carmen och Lotte blir soldaten Zuniga. Johan förälskar sig i den vita matadorjackan

med broderierna och får rollen som Escamillo [...] Tillsammans med Martina [Roos] sjunger vi Habaneran. Vi sjunger ordet l'amour gång på gång och Pias läppar formar ordet [Pia spelar operasångerska] ...Någon vecka senare kommer Irina till repetitionen klädd helt i svart. Carmen är en rovfågel, säger hon. Och emellanåt är hon en människa. Så får pjäsen sitt namn, En rovfågel flyger in."

Uppsättningen av Carmen sammanföll med att DuvTeatern firade sitt 10-årsjubileum. I anledning av jubileet utkom fotoserien Duva/Diva i samarbete med fotografen Stefan Bremer. Duva/Diva består av ett antal personporträtt, där inspirationen hämtats från operan Carmen.

DuvTeatern tycker om utmaningar, konstaterar man i programbladet för följande utmaning, "Den brinnande vargen", ett skådespel med lyriken i centrum. Efter de stora känslorna i teaterns Carmenuppsättning var man således redo för att uttrycka de mer finstämda känslor man kan finna i lyriken. I samarbete med Klockriketeatern och två av Svenskfinlands med kända lyriker, Tua Forsström och Claes Andersson satte man år 2014 upp pjäsen "Den brinnande vargen". Ramen skapas av en krog med samma namn. På scenen tolkar DuvTeaterns ensemble den lyrik man själv skrivit. Arbetet med pjäsen hade inletts med en poesiverkstad, där Tua Forsström och Claes Andersson berättade om hur man skapar dikt, om olika former av dikt, olika tolkningar av dikt och om olika sätt att använda språket. De båda poeterna handledde också skådespelarna i att skapa och skriva dikt. Skådespelarna skrev dikter både individuellt och i grupp.

Dikterna från pjäsen utgavs 2015 på Schildts & Söderströms förlag. På webbplatsen Lysmasken, en webbplats för litteraturkritik, skrev Sunniva Ekbom 15.1.2016 att boken dokumenterar det känsloladdade mötet mellan DuvTeaterns eminenta ensemble och poeterna Tua Forsström och Claes Andersson liksom Edit Södergran och Elmer Diktonius. De två sistnämnda var också med som personer i pjäsen. Men detta möte betyder inte att dikterna skulle vara styrda, dikterade av de professionella poeterna, ledarna för diktverkstaden, säger Sunniva Ekbom. Dikterna andas personlig stilmedvetenhet, bygger på stoff ur upplevd vardag, personliga drömmar och existentiella känslor, skriver hon.

Framgången med "Den brinnande Vargen" uppmuntrade DuvTeatern att ett år senare, 2015, gå på djupet med improvisationsteater. I föreställningen "Välkommen glada släkting!" skapar man en improviserad släktfest. I samarbete med skådespelaren och teaterpedagogen Johanna av Schultén arbetade ensemblen under hösten 2014 och våren 2015 med så kallade improlekar, scener utan på förhand skrivna repliker. DuvTeaterns pjäs blev nu en föreställning, där rollerna och handlingen föds i stunden i kontakten med medspelarna och publiken.

I samband med pjäsen ordnade DuvTeatern verkstäder för professionella skådespelare och skådespelarstuderanden för att skapa fördjupade möten mellan skådespelarna och publiken. DuvTeatern understryker att man önskar arbeta för ett mer inkluderande och tillgängligt konstfält och samhälle.

I dag är DuvTeatern en självständig förening som har flera anställda och egna utrymmen. De senaste åren har teatern arbetat med teman som berör skådespelarnas förhållande till samhället och historien. Ensemblen har skapat bland annat videoverket Kansalaiset, medborgare! och performanceföreställningarna Drömmar och arbete och Årtalsprofessorerna. Performanceföreställningarna var även en del av DuvTeaterns stora evenemang MIN HISTORIA, ett seminarium som ordandes 2017 och som handlade om korsningen mellan konst, historia och funktionsvariation. Med åren har verksamheten vuxit och innefattar nuförtiden också dramaklubbar för teaterintresserade unga och vuxna. Drama-workshopar hålls även för grupper utan teatererfarenhet, t.ex. för personer som arbetar inom det sociala området och personer med funktionsvariation med ett stort stödbehov. De senaste åren har DuvTeatern erhållit flera utmärkelser för sin verksamhet, bland annat Statens scenkonstpris och Thaliapriset.

Detta kan väl stå som slutord för avsnittet om DuvTeaterns verksamhet. En verksamhet som började i DUV-föreningens regi, men som i dag utgör en av landets uppmärksammade experimentella teatrar. Genom fördomsfrihet och lekfullhet, men samtidigt med ett starkt engagemang för de målsättningar DuvTeatern åtagit sig, arbetar man för ett samhälle som värdesätter mångfald och skyr enkelriktade och svartvita lösningar. Man kan vara övertygad om att DuvTeatern även i framtiden kommer att kunna räkna med både konstnärliga framgångar och uppmärksamhet för sitt budskap. År 2019 fyller teatern 20 år och firar med jubileumsföreställningen *I det stora landskapet - en sagolik familjekrönika*. I teaterns största satsning hittills möts scenkonstens mångfald: teater, dans, livemusik och sång; fantasi och verklighet; stora existentiella frågor och överraskande humor. Sagan om DuvTeatern fortsätter.

(Texten om DuvTeatern har kompletterats av Sanna Huldén.)

Lagstiftningen aktualiseras på nytt

Två utredningsmän – två förslag

Vid bildandet av Matti Vanhanens första regering år 2003 hade omsorgens alla tre frivilliga organisationer förslagit och fått stöd för att ett uttalande om att omsorgs- och handikappservicelagen skulle läggas till en ny handikappservicelag. Det man speciellt fäste uppmärksamhet vid var behovet av en förnyelse av omsorgens service. Uttalande följde långt den linje som FDUV varit förespråkare för. Omsorgsorganisationerna efterlyste också en specialutredning och föreslog att två utredningsmän skulle tillsättas. Man hade även ett klart förslag till personer på posterna, nämligen Oiva Antti Mäki, Tukiliittos tidigare ordförande, och Seija Raitasuo, omsorgsdirektör i Varsinais-Suomen erityishuoltopiiri. Seija Raitasuos uppgift skulle vara att speciellt ägna sig åt specialomsorgsdistriktens roll i det kommande servicesystemet.

Ministern beslöt att följa organisationernas förslag då det gällde de två utredningsmännen, men till posterna utsågs Jukka Kumpuvuori, vid denna tid anknuten till Institutet för mänskliga rättigheter vid Åbo Akademi, och Erkki Paara, omsorgsdirektör för Savon erityishuoltopiiri. Till stöd för utredningsarbetet tillsattes en styrgrupp, där även FDUV ingick. Trots att det således existerade en styr- eller referensgrupp – de något olika benämningarna användes parallellt – kom de båda utredningsmännen att utarbeta förslag med utgångspunkter rätt långt från varandra. Jukka Kumpuvuori utgick från Finlands grundlag liksom EU:s direktiv för att förhindra diskriminering. På samma sätt som till exempel Inclusion Europe tolkade Kumpuvuori förbudet mot diskriminering expansivt, han utgick från att ingen form av diskriminering mot en samhällsgrupp är tillåten. Tidigare hade ofta begreppet avgränsats till diskriminering av etniska grupper. Kumpuvuoris tolkning var också expansiv i en annan mening; han underströk att så kallad positiv diskriminering inte stred mot direktiven. I det senare fallet var avsikten att garantera lika utgångspunkter i samhället. Slutsatsen blev att institutioner för personer med utvecklingsstörning till sin natur, och mot bakgrunden av sin tidigare historia, är exempel på negativ diskriminering. De bör således inte finnas i det framtida servicesystemet. Däremot är de stödåtgärder som behövs för att individen skall kunna klara sig ute i samhället ett exempel på positiv segregering.



Jukka Kumpuvuori, som av ministeriet utsetts som uredningsman gällande omsorgslagen, utgick från att såväl Finlands grundlag som EU:s diskrimineringsdirektiv bör gälla. Detta betydde, att utslag för s.k. negativ diskriminering borde rensas ut från lagstiftningen. Institutionsvård kunde t.ex. uppfattas som en diskriminerande åtgärd.

Foto: Privat arkiv

Kumpuvuori föreslog en förnyelse av handikappservicelagen. Den skulle bli en pluslag med tilläggstjänster, som kompletterade samhällets normalservice. En central serviceform i den föreslagna nya handikappservicelag var tillgång till assistenthjälp. Denna serviceform ville Kumpuvuori göra till en subjektiv rättighet, men bara för de grupper som även tidigare hade fått sina tjänster via handikappservicelagen. För personer med utvecklingsstörning eller mentala problem föreslog Kumpuvuori ett annat system, utan subjektiv rätt, ”oma avustaja” (egen assistent). Då det gällde rätten till arbete ansåg Kumpuvuori att en ny handikappservicelag i första hand borde stöda möjligheterna att komma ut på den fria arbetsmarknaden. Däremot borde lagen inte direkt innehålla bestämmelser om arbetsverksamhet. Omsorgslagens dagcenterverksamhet kunde till exempel tryggas genom stadganden om anpassningsträning i handikappservicelagen. FDUV hade i diskussioner med Kumpuvuori framfört vikten av avlastning för anhöriga, men tyvärr beaktade Kumpuvuori inte synpunkterna om avlastningstjänster i sitt förslag. Då det gällde anhöriga hänvisade han till lagen om närståendevårdare. Detta var ur FDUV:s synvinkel inget hållbart argument. FDUV understödde i sitt utlåtande om Kumpuvuoris utredning hans utgångspunkter då det gällde att garantera individen rätt till service, men kritiserar honom för att ha förbiset tjänster inom avlastningen, till exempel korttidsvård, utbytesfamiljer, organiserad grannhjälp. Inom DUV-rörelsen ansåg man det definitivt vara ett missgrepp att inte betrakta de anhöriga som en primär grupp för stöd. En sådan begränsning fanns inte ens i den föräldrade omsorgslagen. Att hänvisa till lagstiftningen om anhörgivårdare var dessutom att gå kringgå hela problematiken. Ett av anhörgivårdarnas stora problem är som bekant att inte erhålla tillräckligt med avlastning!

Den andra utredningsmannen, Erkki Paara, uppehöll sig mera kring frågor som berörde hur servicen skulle organiseras i kommunerna och specialomsorgsdistrikten. Han utgick från att assistansservicen skulle vara enhetlig för samtliga grupper som omfattades av en ny lag, men föreslog inte att den skulle bli en subjektiv rättighet. Däremot borde lagen innehålla en subjektiv rätt till undersökning och prövning. Förslaget var i detta hänseende en logisk följd av utredningsmannens tankar kring resurscenter inom specialomsorgsdistrikten. Vidare föreslog Paara att dagcenterverksamheten skulle finnas inom handikappservicelagen, medan arbetscentralerna på någon sikt skulle övergå till socialvårdslagen. Överhuvudtaget ställde sig Paara som utredningsman tvivlande till snabba förändringar. Enligt omsorgslagen skulle all service vara garanterad under en övergångstid. Vad detta kunde innebära till exempel för en institutionsavveckling framgår inte närmare av förslaget. I stället för de subjektiva rättigheterna föreslog Paara att statsandelslagen förnyas genom att införa en kraftfull handikappkoefficient eller genom att ta i bruk öronmärkta statsbidrag som med ledning av utförd redovisning utbetalas i efterhand.



Utgångspunkten för den andra utredningsmannen, Erkki Paara, var att specialomsorgen borde tryggas regionalt, d.v.s omsorgen skulle fortsättningsvis ha tillgång till någon form av samkommuner. Han ville också se garantier för att omsorgens specialbehov skulle uppmärksammas i lagstiftningen om statsandelar.

Foto: Savon Sanomat

En av Paaras viktiga utgångspunkter var att specialomsorgen skulle tryggas regionalt (maakunnallisesti) genom att grunda samkommuner för socialservice. Detta nät skulle bygga på de tidigare specialomsorgsdistrikten. Kårkulla skulle bli en samkommun för den svenskspråkiga servicen. De centrala vårdhemmen inom specialomsorgsdistrikten föreslogs bli omvandlade till resurscenter efter dansk modell.

I FDUV:s utlåtande om de bägge utredningsmännens förslag understryker förbundet att en förnyad handikappservicelag bör utgå från individens behov. Serviceformerna bör vara planerade i enlighet med dem, och de bör befinna sig i individens närmiljö. Kända teman från FDUV:s tidigare ställningstaganden, men tyvärr ingalunda genomförda inom omsorgen, varken då eller nu. Vidare tar förbundet ställning till frågan om hur rätten till

service skall kunna garanteras i ett decentraliserat system. I det fallet har de båda utredningsmännen kommit fram till olika slutsatser. FDUV utgår i utlåtandet från att rätten till service i första hand skall garanteras genom utökade subjektiva rättigheter. Systemet med personlig assistans är centralt för personer med ett begåvningshandikapp såväl inom arbetsliv som boende, understryks det i utlåtandet. FDUV är här klart av annan åsikt än Paara. Korttidsvård och avlastning bör få en stark prioritering i en förnyad handikappservicelag, fordrar FDUV vidare. En omsorgsservice utan fungerande avlastning kan inte undgå att påverka hela livssituationen för en familj med ett barn med en funktionsnedsättning, konstaterar man.

FDUV utgick från att en förnyad handikappservicelag bör vara en pluslag. Däremot bör den inte bli ett supplement, en påfyllnad, till socialvårdslagen och äldreomsorgen. Här ansluter sig FDUV till Paaras uppfattning om att en ny lagstiftning inte bör utvattnas genom att bli utsträckt till personer över 65 år. Men personer som tidigare erhållit service enligt handikappservicelagen, behöver givetvis samma service även efter det att de fyllt 65. En avgränsning som baseras på åldersstreck bör således preciseras. FDUV ansåg vidare att det inte var lämpligt att förverkliga resurscenter av dansk modell (formidlingscenter) inom de dåvarande centrala vårdhemmen, som Paara hade föreslagit.

Kumpuvuoris linjedragningar kring diskriminering gav en möjlighet att rent principiellt fordra att en avvecklingsplan skulle utarbetas. I Paaras förslag berördes inte avveckling, åtminstone inte direkt. Upplägget med resurscenter och regionala samkommuner låter en ana att förslaget byggde på att den gamla strukturen skulle bibehållas. Intrycket förstärks av utredningsmannens förslag att bibehålla omsorgslagens bestämmelser under en mer eller mindre preciserad övergångstid. Indirekt berörde Paara frågan om en omstrukturering av servicen genom att konstatera att 300 nya boendeplatser ute i samhället – uppenbarligen en följd av en ”för snabb” avveckling – skulle innebära 330 miljoner i nya investeringskostnader. En kostnad som han bedömde som orealistisk. Vid förbundsstyrelsemötet 18.2.2005 konstateras att utredningsmannen ”trots påpekande” inte gjort en jämförelse med vad motsvarande renovering av föråldrade institutioner skulle ha inneburit i kostnader. Motiveringen var att dessa kostnader inte ingick i omsorgens löpande anslag.

Ömsesidig misstro

Trots att man nått enighet om att omsorgslagen och handikapplagen borde läggas samman och att servicen skulle förnyas i sin helhet visade det sig – inte helt oväntat – att de bägge utredningsmännens förslag låg långt från varandra. Så långt att de inte kunde bilda underlag för ett enhetligt reformförslag. Här fortsatte samma tudelning som stått som ett hinder i vägen för tidigare reformförsök. Det fanns en stor opinion bland brukarna som ansåg att servicen var föråldrad och mer inriktad på att tjäna gruppen än individer. Samtidigt hade den kommunala sektorn alltsedan nedgången i den offentliga ekonomin ställt

sig mer än tveksam till genomgripande förändringar av den existerande servicen. Ett större serviceutbud i närsamhället, alltså i kommunerna, blev i de flesta fall bara aktuell om service kunde vara billigare än inom samkommunerna. Balanserade mellan dessa två utgångspunkter hade ministeriet försökt få till stånd åtminstone en del konkreta resultat – dock utan att lyckas.

Den fråga man med rätta kunde ställa sig inom brukarorganisationerna var om det fanns en tillräcklig politisk vilja inom kommunsektorn att driva igenom reformer som gynnar olika minoritetsgrupper? Är det lättare att driva på förändringar med utgångspunkt i grundlagen och ett allmänt förbud för diskriminering och segregering? Det senare hade Kumpuvuori försökt föra fram. För DUV-rörelsen var det, som tidigare nämnts, en källa till stor besvikelse att förståelsen i kommunerna inte hade räckt till för krav på en förnyelse. FDUV hade även betonat betydelsen av att de frivilliga medborgarorganisationerna på området gick samman om ett förnyelseprogram.

Stöd för FDUV:s visioner

Social- och hälsovårdsministeriet gick in för att sända ut utredningsmännens förslag på en utlåtanderond innan man än en gång fortsatte sitt arbete inom ministeriet. Ministeriet offentliggjorde ett sammandrag av inkomna utlåtanden. Ur sammandraget framkom att samtliga stödde en sammanslagning av lagstiftningen. Många ansåg dock att det var frågan om en omfattande process. Vidare fick utredningsman Erkki Paara stöd för sitt förslag om ett handikappolitiskt program. Likaså understöddes en åldersbegränsning inom den kommande handikappservicelagen, ett förslag som avgivits av båda utredarna. Allmänt stöddes även förslaget om en handikappkoefficient i statsandelslagen. FDUV, Tukiliitto, Me Itse liksom VANE och länsstyrelserna i södra Finlands och Lapplands län understödde tanken att de personliga assistenterna bör bli en subjektiv rättighet.

Man var också enig om behovet av en omstrukturering av serviceutbudet och – kanske något förvånande – att institutionerna bör avvecklas. Enligt sammanfattning underströk många att det behövdes en riksomfattande plan för avvecklingen. En sådan plan var som bekant en av FDUV:s kärnpunkter. FDUV underströk tillsammans med Tukiliitto och Me Itse behovet av olika boendetjänster. Tukiliitto och Mielenterveyden Keskusliitto underströk tillsammans med FDUV behovet av avlastningstjänster. Här får FDUV i ministeriets sammanställning uppmärksamhet för sin målmedvetna strävan att införa avlastning som en av den nya lagens viktiga serviceformer.

I samband med sin sammanställning över inkomna utlåtanden meddelade ministeriet att den fortsatta utredningen kommer att ske som internt ministeriearbete. Helt riktigt förmodade man att den sittande regeringen Vanhanens mandatperiod skulle bli för kort för ett slutligt lagförslag. I det fortsatta arbetet etablerade ministeriet ett samarbetsnätverk, där Handikappforum fungerande som en koordinerande länk gentemot sina medlemmar,

det vill säga de enskilda handikapporganisationerna. Diskussionen om subjektiva rättigheter i en ny lagstiftning fick delvis en ny vändning. I stället för att bestämma om specifika former för organisationsskyldighet för kommunerna var man nu beredd att utgå från mer allmänt hållna rättigheter gällande den enskilda individen. Preliminärt listade man rätten till boende, arbete och daglig verksamhet. En framgång för FDUV var att man nu även var beredd att lista stöd för fritidsverksamhet och stöd för att delta i sociala nätverk som en rättighet. Dessutom arbetade man fram en formulering om stöd för daglig livsföring, dit man ”med en portion god vilja” kanske skulle kunna räkna olika former av avlastning.

I föredragning för FDUV:s förbundsstyrelsemöte 5.4.2006 summerades plus och minus i förhållande till vad som uppnåts. Som ett klart plus antecknades att lagens inriktning på individuell service och en assistansordning. Detta har FDUV som nämnts arbetat energiskt för. Vidare nämndes som en fördel att den nya lagen faktiskt skulle bli en så kallad pluslag, det vill säga ett komplement och inte en ersättare till allmän lagstiftning. Likaså noterades att stöd för fritid och sociala nätverk var en av de individuella rättigheterna men att avlastningen fortfarande var otillfredsställande behandlad.

Efter behandlingen i förbundsstyrelsen hade förbundsordförande, verksamhetsledare och projektsekreteraren ytterligare möjlighet att framföra FDUV:s synpunkter direkt till ministeriets lagberedare. Man överlämnar ett PM om lagreformen och underströk där behovet av avlastning, en fråga som fortfarande verkade att vara svår att greppa. Detta trots att man hade tillgång till både utredningar och goda erfarenheter från de övriga nordiska länderna. FDUV hade länge ansett att en decentraliserad omsorg var betjänt av olika resurscentra, men hade inte odelat stött utredningsman Erkki Paaras förslag. Orsaken var att förslaget inte klart avgränsade resurscentren från de centrala vårdhemmen. Nu understryker dock FDUV i sitt PM betydelsen av resurscenter. Man ansåg dem viktiga, då institutionsavvecklingen faktiskt verkade att komma i gång. FDUV framhöll att Kårkulla hade förutsättningar att utvecklas till ett sådant center. En orsak till att FDUV preciserade sin inställning var även att den tilltänkta helhetsreformen av kommun- och servicestrukturen (PARAS-hanke) hade lagts fram av regeringen. Man noterade att resurscentren kunde komma att få en bredare profil och gälla flera grupper. En utveckling som FDUV kunde se fördelar med.

Inom ministeriet var man nu beredd att ta konkreta steg då det gällde institutionsavveckling. Under rubriken ”Omatoiminen asuminen” ville man göra en markering då det gällde att ta fram ett så självständigt boende som möjligt. Detta skedde genom ett statligt anslag för specialbostäder inom ARA-helheten. Samtidigt tillsatte ministeriet en ansvarsperson för institutionsavvecklingen. För den uppgiften utsågs omsorgsdirektör Markku Niemelä från Nylands specialomsorgsdistrikt.

Vid sidan av deltagandet i nätverket kring Handikappforum deltog FDUV även i det arbete som utfördes av den så kallade SAG-arbetsgruppen. Gruppen hade som målsättning att förbättra samarbetet mellan svenskspråkiga medborgarorganisationer och statliga

myndigheter. Gruppen hade tillkommit på initiativ av Svenska Studieförbundet, men tillsattes av finansministeriet för perioden december 2005 till september 2008. Redan vid gruppens första möte aktualiserades beredningen av den nya handikappservicelagen. Inom arbetsgruppen framhöll man att de finlandssvenska handikapporganisationer som skulle beröras av lagen inte hörts i tillräcklig grad. Under intryck av detta beslöt SAG-gruppen att utföra två fallstudier, ”case handikapplagen” och ”case hållbar utveckling”. Trots att frågan om handikapplagen direkt lyftes fram som en fallstudie, kom dock SAG-gruppens arbete tyvärr inte att få någon större betydelse för den fortsatta utvecklingen. Många inom gruppen var relativt främmande för de aktuella frågeställningarna och man hade inte heller mandat att behandla lagstiftningens substansfrågor. Arbetet innebar något av en besvikelse för FDUV, eftersom här trots allt hade funnits möjlighet att aktualisera en dialog mellan brukare och serviceproducenter. Detta hade varit viktigt, bland annat då det gällde Kårkulla kommunalförbunds framtida roll inom servicen för personer med ett funktionshinder.

Förändringar, men ingen helhetsreform

År 2007 blev ett händelserikt år sett ur omsorgens synvinkel. Detta år godkände regeringen i Finland FN:s konvention om funktionshindrades rättigheter. Ratificering lämnades dock öppen. Trots att konventionen på en del håll har utsatts för kritik, bland annat för att var alltför senkommen, stödde den de teman som var aktuella i samband med lagreformen. Samtidigt publicerades Markku Niemeläs rapport om individuellt boende. I rapporten lyftes tillgången till personliga assistenter fram som en av de avgörande frågorna för servicen. I december 2007 demonstrerade olika handikappförbund för att personlig assistans skulle bli en subjektiv rättighet. Man kan se demonstrationen mot bakgrunden av att arbetet med förnyelsen av lagstiftningen än en gång hade skjutits fram. Som orsak angavs kommunreformen och nya strategier inom social och hälsovård. FDUV försökte tillsammans med omsorgens två andra organisationer påskynda utvecklingen genom debattartiklar i tidningar som *Hufvudstadsbladet* och *Helsingin Sanomat*.



Markku Niemelä med en omfattande erfarenhet på olika poster inom omsorgen har ansvarat för flera nya utredningar med sikte på att skapa bostäder och avveckla institutionerna.

Foto: Rinnekoti-Säätiös arkiv

För att avhjälpa åtminstone en del av bristerna i den dåvarande situationen avgav regeringen ett förslag till ändring av handikappservicelagen. Efter godkännande i riksdagen trädde ändringen i kraft från och med 1.9.2009. I samband med revideringen av lagen förändrades förhållandet till omsorgslagen, handikappservicelagen blev nu primär i förhållande till omsorgslagen. Likaså företogs förändringar som gällde spelregelrena för anställandet av assistenter.

Efter ändringen hade kommunen möjlighet att utfärda servicesedlar och göra assistansservice tillgänglig även för dem som inte kunde ta ett arbetsgivaransvar. Ansvar som arbetsgivare hade tidigare i många fall hindrat personer med utvecklingsstörning att få en personlig assistent. Men dessa förändringar var givetvis inte tillräckliga. Det som behövdes var en genomgripande förändring. Detta i sin tur skulle göra det möjligt att avskaffa omsorgslagen. Som ett direkt resultat av Markku Niemeläs utredningsarbete bildades Delegationen för boendeservice för personer med utvecklingsstörning (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta – KVANK). Medlemmarna i delegationen är både serviceproducenter och intresseorganisationer. Delegationen har fått en viktig roll då det gäller att planera och etablera bostäder för personer med utvecklingsstörning och grava funktionsnedsättningar. På detta sätt har minskningen av institutionsplatser kunnat fortgå i Finland, även om någon riksomfattande handlingsplan för en fullständig avveckling tillsvidare inte utarbetats. Social- och hälsovårdsministeriet tillsatte dock år 2012 KEHAS-gruppen som haft till uppgift att förbereda en riksomfattande plan för hur ersättnings tjänster skall utvecklas i stället för institutionsvård. FDUV har haft möjlighet att medverka i gruppen genom sin verksamhetsledare. Under åren 2014–2015 har gruppen genomfört en regionrunda i hela landet med uppgift att ta fram förslag till boendetjänster och andra former av stödande service ute i samhället.

Vårdreformen

Då regeringen Katainen tillträdde efter riksdagsvalet 2011 upphörde förberedelserna för den tidigare regeringens reform av kommun- och servicestrukturen. Tyngdpunkten överflyttas nu till att främja direkta kommunsammanslagningar samtidigt som landet skulle indelas i fem social- och hälsovårdsområden. Dessa skulle besluta om ansvaret för produktion av social- och hälsovård medan nitton regionala områden skulle ha det direkta ansvaret och bestämma vem som skulle genomföra tjänsterna och på vilket sätt tjänsterna skulle utföras. Denna modell fick namnet SOTE-reformen, en förkortning av finskans *sosiaali- ja terveystuudistus*. De regionala områdena skulle ha rätt att avgöra vilka aktörer som kunde komma i fråga för olika serviceformer. De regionala områdenas val av producenter för olika tjänster skulle givetvis ha en stor betydelse, bland annat för Kårkulla samkommun.

I de övriga nordiska länderna har man ända sedan kommunal självstyrelse i sin moderna form infördes haft en kommunal nivå utöver de enskilda primärkommunerna, d.v.s. landstingen i Sverige samt fylkes- och amtsförvaltningen i Norge och Danmark. Nivån har saknats hos oss och denna lucka i den kommunala självstyrelsen har ställt till med ett antal problem. Många gånger tidigare har man lagt fram seriösa förslag om en ”självstyrelse av högre ordning”, men varje gång förgäves. Det stora hindret har varit risken för ytterligare en skattenivå utöver stats- och kommunalskatten, nämligen en landskapskatt.

Den av regeringen Katainen framlagda modellen för en social- och hälsovårdsreform, SOTE-reformen, hade på väsentliga områden försatt den kommunala självstyrelsetanken ur spel, och man har blivit tvungen att tänka om. Finland behövde kommunala självstyrande områden på regionnivå. Enligt de senaste föreslagen, avgivna av regeringen Sipilä, vill man garantera en mer direkt demokrati genom att införa landskapssjälvstyrelse i 18 självstyrande områden. Beslutsfattarna i landskapen väljs genom direkta val och landskapen ordnar själva de tjänster som lagstiftningen inom social- och hälsosektorn förutsätter. Men landskapen kan också köpa service av privata aktörer eller av organisationer inom den tredje sektorn. Finansieringen av landskapens verksamhet lämnas öppen, men ett starkt alternativ i framtiden kan vara direkt beskattning genom en landskapsskatt. I varje händelse förutsätter man en skatteutjämning i förhållande till kommunerna, som kommer att överlämna sitt ansvar för uppgifter inom social- och hälsovården.

FDUV har i sina målprogram alltid arbetat för att servicen och besluten om service skall fattas så nära den som de berör som möjligt. Ur denna synvinkel innebär den senaste utvecklingen en förbättring i förhållandet till de ursprungliga förslagen. Samtidigt har

FDUV under en längre tid tvingats konstatera att de enskilda kommunerna haft allt större svårigheter att leva upp till de förväntningar kravet på full delaktighet och jämlikhet ställer. Ur den synvinkeln kan en landskapsförvaltning kanske ge bättre möjligheter.

Kårkulla och vårdreformen

Vad blir då Kårkulla samkommuns roll, då vårdreformen genomförs? Enligt de knapphändiga uppgifter som för närvarande finns att få kan landskapen köpa service av andra producenter inom den privata eller tredje sektorn. Däremot verkar det inte möjligt att köpa tjänster av en samkommun. Det är osäkert om samkommuner överhuvudtaget består, och om de gör det kommer de i varje fall att ha helt andra roller. Däremot kan kommunala företag grundas, vilket kan vara en möjlighet för Kårkullas framtida verksamhet. Förhållandet mellan Kårkulla och FDUV har under årtiondenas gång inte varit helt okomplicerat. Inom samkommunen har man kanske förväntat sig ett mer obrottsligt stöd ”i vått och torrt” än vad DUV, som organisation, ansett sig kunna ge. FDUV:s roll är dock som bekant att stöda brukarna av service och deras anhöriga. Det som i sista hand gäller är således kvaliteten på omsorgens service. Bägge organisationer har dock varit eniga om de stora linjerna. FDUV har många gånger med stolthet haft anledning att framhålla Kårkullas banbrytande insatser då det gäller det finländska samhället som helhet.



Hur borde full delaktighet i samhället för personer med en utvecklingsstörning tryggas utan att ge avkall på rätten till service på modersmålet? Detta har varit en knäckfråga alltsedan normalisering och integrering framfördes. Då dåvarande Kårkulla grundades år 1956 fanns inga tankar på integrering i dagens mening. Bilden är från ett gemensamt styrelsemöte för FDUV och samkommunen, då en gemensam strategi dryftades.

Hur borde då full delaktighet i samhället för personer med utvecklingsstörning bli tryggad utan att ge avkall på rätten till service på modersmålet? Frågan om hur en svenskspråkig omsorgsservice skall se ut i Finland har varit en knäckfråga allt sedan tankarna på normalisering och integrering framfördes i början av 60-talet. När till exempel det dåvarande kommunalförbundet för Kårkulla grundades år 1956 var samhällsintegrering överhuvudtaget inte aktuellt. Från 70-talet och framåt utvecklade kommunalförbundet däremot en strategi, som gick ut på att grunda enheter ute i regionerna. Strategin fungerade utmärkt fram till 80-talet, men efter det började kommunalförbundet få svårigheter att motivera sina regionaliseringsplaner inför de statliga anslagsbeviljande myndigheterna. Då utlokalisering av tjänster skedde inom övriga omsorgsdistrikt, överfördes ansvaret i många fall direkt till den enskilda kommunen. FDUV har givetvis stött Kårkulla i försöken att motivera mera medel för en verksamhet ute i regionerna. FDUV har argumenterat för att en satsning på service ute i regionerna skulle synas i kvoten för Åbo och Björneborgs län och försökte inom de olika kommittéerna för en reformering av omsorgslagstiftningen arbeta för en decentralisering av servicen. Samtidigt kritiserade man ett system som ledde till att de områden där anstalterna var som störst – i klartext där man gjort minst för att förnya verksamheten – fick de största bidragen.

Den så kallade kostnadspuckeln, skenande kostnader på grund av att man försöker upprätthålla såväl institutionsvård som satsa på service ute i regionerna, uppmärksammades först i vårt land av FDUV. Kostnadspuckeln och konsekvenserna av detta ledde även till en del utredningar – dock resultatlösa – inom Kårkulla samkommun. FDUV föreslog även för RAY att förbundet i samarbete med Kårkulla skulle gå in för ett pilotprojekt kring hur servicen skulle kunna förnyas och integreras med lokal och regional service.

En modell för omsorg på svenska i Finland?

FDUV har ansett, och anser, att det är av största vikt att servicen skall befinna sig i brukarens närområde. Men i en strävan till inkludering behöver kommunen inte nödvändigtvis vara den viktigaste enheten. FDUV:s stöd för primärkommunal service utgick från idén om den ”solidariska och ansvarsfulla kommunen”. För att detta i praktiken skulle vara möjligt hade behövts en reglerad överföring av resurser och service från specialomsorgsdistrikten till kommunerna. FDUV propagerade i detta sammanhang för principen om att resurserna skulle följa den enskilda personen i behov av service – någonting som nu i samband med vårdreformen har blivit högaktuellt.

Den springande punkten är således inte den administrativa formen, utan det faktum att omsorgens tjänster kan erbjudas i servicetagarens egen närmiljö och att de är anpassade efter hans eller hennes individuella behov. Då vårdreformen genomförs har frågan om överföring av resurser till kommunen blivit mer eller mindre överspelad. I framtiden kan de planerade landskapen producera eller arrangera service så att denna kan ske i personens närmiljö. Men i vilken utsträckning innebär detta en garanti för svenskspråkig

service? De planerade landskapen med självstyrelse skulle uppenbarligen rätt långt motsvara den nuvarande officiella landskapsindelningen från 1994, vilket torde betyda att landskapet Österbotten blir ett av de nya självstyrande områdena. Landskapet Österbotten borde rimligtvis ha möjlighet att på ett fungerande sätt garantera svenskspråkig service. Däremot ter sig situationen i landskapen Nyland och Egentliga Finland betydligt mer problematiskt.

FDUV har i sina kommentarer till vårdreformen listat fördelar och nackdelar utgående från två scenarier: Det ena utgår från att det administrativa ansvaret och vårdproduktionen särskiljs, så att landskapen (då fortfarande under namnet vårdområden) planerar och kartlägger behoven. Men man producerar inte nödvändigtvis själva all service, utan köper en del av sin service från utomstående. Detta skulle ge större valmöjligheter. Service på svenska kan erbjudas av olika producenter. Det andra scenariot utgår från att Svenskfinland skulle få en särlösning. Kårkulla samkommun skulle bevaras, uppenbarligen som en producent av "specialservice". I detta fall finns en säker tillgång till svenskspråkig service, men samtidigt skulle brukarnas behov i stort sett definieras av en enda aktör. Eventuell kunde en lösning med Kårkulla även ge bättre möjligheter för att utveckla och förnya omsorgen på svenska i Finland.

Man kan ställa sig frågande till att svenskspråkig omsorg skulle gå under beteckningen "specialservice". DUV:s linje har konsekvent varit att betona sammanhanget med den allmänna servicen i närsamhället. Då det gjordes försök att förnya omsorgsverksamheten på 90-talet pekade FDUV på möjligheterna att utveckla Kårkulla till ett resurscenter med utveckling och förnyelse på sitt program. Kårkulla skulle utvecklas till ett kommunalt företag som satsar på kunskap och förnyelse med de respektive landskapen som köpare. Det är en intressant möjlighet. FDUV har under sin verksamhet målmedvetet försökt föra fram betydelsen av kunskap och förnyelse. Det finns således många naturliga samsarbetsområden med FDUV om Kårkulla önskar gå in för ett resurscenter till stöd för sin regionala serviceverksamhet. En viktig fråga för FDUV är dock möjligheten att välja. Det gäller att kunna välja den service som bäst stöder individens situation. Man ställer sig således tveksam till att behoven definieras av en enda serviceproducent. Valet av en fungerande service bör ske genom samarbete med brukaren själv på det individuella planet och med brukarnas organisationer på ett mer övergripande plan.

Äntligen i takt med tiden? FDUV inför 2000-talets omsorg

De första årtiondena på 2000-talet har inneburit att många av de viktiga åtgärder som FDUV tidigare har försökt främja nu fått vind i seglen. Detta har gällt stöd för ett så självständigt liv som möjligt ute i samhället, men även frågor kring delaktighet. Information som formuleras på ett lättförståeligt sätt har fått allt större uppmärksamhet. Hit kan vi även räkna frågor som gällt alternativ kommunikation. Efter en del inledande ekonomiska svårigheterna i början av 2000-talet kom FDUV från början av år 2006 in i ett nytt expansivt skede, där även frukterna av tidigare arbete började kunna skördas. Ett resultat av Lärums aktiva verksamhet har varit samarbetet med Det Specialpedagogiska centret i Vasa. Det har gällt att utvärdera läs- och skrivförmågan i grundskolans högstadium och inom yrkesundervisningen. Då det gällt den samhällsbase-
serad service har FDUV lanserat en modell för utvärdering, som bygger på brukarstyrning. Här har man samarbetat med Tukiliitto. Som en fortsättning på denna linje kan vi se projektet Föräldrakraft i vardagen med Marita Mäenpää vid förbundskansliet som ansvarig. Projektet har varit treårigt och påbörjades 2008. Inne på samma linje är projektet Styrka genom nätverk, som pågått från 2011 och blir slutfört 2016. Även detta är ett samarbete med Tukiliitto.

Då det gäller att utveckla boendetjänsterna påbörjade förbundet projektet Skräddarsydd boendeservice 2012. Projektet skall vara slutfört 2016. Ansvarig för projektet var till en början Annette Tallberg, som från 2015 övergått till att arbeta med intressepolitiska frågor inom förbundet. Hennes uppgifter har övertagits av projektledare Elina Sagne-Ollikainen och Monica Avellan, som är ledare för teamet i sin helhet.

Genom en aktiv insats kunde FDUV tillsammans med Kehitysvammaliitto, Tukiliitto och föreningen Nuorten Ystävät delta i den riksomfattande insamlingen Gemensamt ansvar. Gemensamt ansvar samlar in medel såväl för ändamål i Finland och sedan 1964 även för internationella projekt. Denna gång stödde den inhemska delen av insamlingen arbets-
möjligheter för personer med en utvecklingsstörning. De insamlade medlen användes av FDUV för projektet "Arbete genom Samarbete". Redan genom projektets namn ville man klargöra att ett stöd på arbetsmarknaden för personer med utvecklingsstörning i allra högsta grad är ett teamarbete. För projektet bildades en styrgrupp med representanter för personer med en utvecklingsstörning, Domkapitlet i Borgå stift, FPA, Kårkulla, Vasa stad och bemanningsföretaget Manpower. Inom de olika finlandssvenska regionerna bil-

das så kallade forumgrupper med representanter för arbetsgivarna, arbets- och näringsbyråerna liksom kommuner och församlingar. Även de bägge yrkesskolorna, Optima och Axxell, deltog med sin sakkunskap i forumgrupperna. I såväl Nyland som Österbotten grundades tre sådana grupper, medan Åboland och Åland hade en grupp var.

Då projektet avslutades 2010 stod det klart att ett tvärgående samarbete mellan olika institutioner gav resultat. Man kunde uppnå den hittills bästa kartläggningen av svenskspråkiga personer med utvecklingsstörning som var i behov av arbete. Dessutom hade projektet medverkat till en permanent anställning för ett femtontal personer. Mot bakgrunden av tidigare svårigheter att uppnå tillräckligt konkreta resultat bör detta anses som en utmärkt prestation.

Revideringen av handikappservicelagen 2009 hade skapat nya möjligheter till personlig assistans även för personer med en utvecklingsstörning. FDUV hade som tidigare nämnts målmedvetet arbetat för personliga assistenter och informerat om erfarenheter från Sverige. FDUV hade även knutit kontakt med den svenska föreningen JAG, som framför allt arbetat med att förbättra situationen för personer med en grav funktionsnedsättning. En viktig del av målsättningarna för föreningen JAG har varit att utveckla och finslipa praxis och rutiner kring hur de personliga assistenterna borde fungera. I början av år 2009 ordnade FDUV två föreläsningar om verksamheten vid föreningen JAG med Cecilia Blank som föreläsare. Cecilia Blank är en av de centrala personerna i föreningen. Föreläsningarna hölls i Helsingfors den 11.3. och Vasa den 12.3.

Assistentfrågan har således blivit högaktuell och då Kårkulla samkommun under år 2009 tog kontakt med FDUV med ett förslag om att utreda möjligheterna för en resursbank för personliga assistenter anmälde FDUV ett klart intresse för projektet. Kårkulla föreslog även att samarbetet skulle omfatta Folkhälsan. FDUV:s huvudsakliga ansvarsområde hade varit information och rådgivning till användarna och kommunerna.

Projektet var tänkt som en mix mellan den tredje sektorn och den offentliga sektorn. Var och en skulle tillföra sitt kunnande och utgående från sina förutsättningar delta i finansieringen. Vid sidan av Folkhälsan var tanken att även Handikappförbundet skulle medverka. FDUV blev koordinator för projektet som fick namnet Leva Mera. Huvudsyftet var att skapa en gemensam assistentpool med tillhörande utbildning och information. Totalbudgeten beräknades uppgå till 435 000 euro och projektet hade haft goda möjligheter att påskynda en behövliga omstrukturering av omsorgsservice inom de svenskspråkiga områdena. Men åter igen visade det sig vara alltför komplicerat att kombinera initiativ som gällde både det offentliga och den tredje sektorn. Projektet erhöll ingen RAY-finansieringen, vilket minskade den tredje sektorns möjligheter till en effektiv insats. Rollen för den tredje sektorn visade sig vara svår att precisera inom en verksamhet som huvudsakligen skulle ha haft kommunal finansiering. Handikappförbundet beslöt efter moget övervägande att inte medverka i projektet i den form det slutligen skulle ha fått. Därmed förföll, åtminstone denna gång, möjligheterna till gemensamma ansträngningar då det gällde den centrala assistensfrågan.

FN-konvention och tvångsbestämmelser

Under 90-talet lyfte FDUV fram praxis för tvångsåtgärder på institutionerna. Man uppmärksammade olika former av isolering ofta med karaktär av straff och bruk av otillbörliga redskap som begränsade personens frihet. Hit hörde till exempel olika former av ”skyddsdräkter”. Dessa utgjorde i praktiken ett hinder för en person att röra sig fritt. Förbundets dåvarande projektsekreterare, Maarit Aalto, gjorde flera utredningar i frågan. Hon tog även initiativ till att FDUV producerade en uppmärksammas video, som beskrev hur situationen kunde vara för en person som var utsatt för fortlöpande tvångsåtgärder.

Social- och hälsovårdsministeriet tillsatte på 90-talet en arbetsgrupp med uppgift att förnya lagstiftningen om tvångsåtgärder samtidigt som man planerade en förnyelse av lagstiftningen inom omsorgssektorn. FDUV representerades i ministeriets arbetsgrupp av Maarit Aalto. Hon tog för arbetsgruppens del fram information om situationen i de övriga nordiska länderna och organiserade direkta kontakter med övriga Norden. I Norge hade en strikt lagstiftning införts redan på 1970-talet. Även i Sverige var inställningen till användning av tvångsåtgärder mycket restriktiv. Redan en snabb genomgång av situationen visade att Finland i detta avseende hade den mest tillåtande lagstiftningen. Tvångsåtgärderna inom omsorgen reglerades genom paragraf 42 i omsorgslagen. Formuleringen där var så pass svepande att paragrafen i praktiken kunde ses som en öppen fullmakt för personalen att tillgripa de tvångsåtgärder som man i den aktuella situationen ansåg behövliga.

Man kan givetvis fråga varför en revision av lagstiftningen om tvångsåtgärder som gäller personer med en utvecklingsstörning har varit så svår att beredningen tagit ett helt decennium.

FN:s konvention om rättigheter för personer med en funktionsnedsättning, som trädde i kraft 2008, betydde att man även hos oss måste omvärdera situationen. FN:s rättighetskonvention etablerade inga nya rättigheter, men utgick från att de grundläggande mänskliga rättigheterna i varje medlemsland skulle vara tryggade. Finland hade godkänt konventionen, men en ratificering hindrades av ett antal bestämmelser i vår lagstiftning. Ett av de främsta hindra var omsorgslagen och dess paragraf 42. Detta faktum kan knappast ha kommit som någon större överraskning för social- och hälsovårdsministeriet, eftersom ministeriets tjänstemän i olika repriser arbetat med frågan sedan mitten av 90-talet. Meningen var att bestämmelserna om tvångsåtgärder skulle ha förnyats i samband med revideringen av Handikappservicelagen år 2009. Då nådde man emellertid inte ända fram. Man kan givetvis fråga varför en revision av lagstiftningen om tvångsåtgärder som gäller personer med en utvecklingsstörning har varit så svår att beredningen tagit ett helt decennium. Tyvärr har vi tydligen här att göra med många inbitna fördomar. De hänger samman med alla de argument som har framförts om behovet att isolera och seg-

regera personer med utvecklingsstörning. Detta på grund av förmodad aggressivitet eller uppfattningar om övriga inneboende dåliga ”genetisk betingade” egenskaper.

Utgångspunkterna för lagförslaget i frågan var i och för sig helt riktiga. Man ville att de begränsande åtgärderna inte skulle rikta sig enbart till en viss grupp av medborgare. I det senare fallet hade kriterierna för segregering och olika behandling kunnat bli aktualiserade. Samtidigt utgick man från att lagstiftningen bör ha en positiv målsättning. Huvudmotivet skulle vara att stärka självbestämmanderätten för klienter inom socialvården och patienter inom sjukvården.

Eftersom lagförslaget inte kunde godkännas av grundlagsutskottet har regeringen Sipilä återkommit med en proposition om en förändring av omsorgslagens tvångsbestämmelser, alltså den omdiskuterade paragraf 42. Målsättningen är här kanske mer att kunna möjliggöra en ratificering av FN-konventionen än att gå på djupet med frågan tvångsåtgärder eller begränsande beslut inom omsorgen. Om den nuvarande paragraf 42 i omsorgslagen mer eller mindre ger personalen carte blanche för att agera, upptar det aktuella förslaget en lång lista av åtgärder som under olika omständigheter kan anses godtagbara. I ett brev till svensk- och tvåspråkiga riksdagsledamöter daterat 18.11.2015 ställer FDUV en rad principiella frågor. Till en början ifrågasätter man det riktiga i att enbart reglera självbestämmandet i lagen om specialomsorger. FN-konventionen gäller som bekant huruvida rättigheterna överhuvudtaget förverkligas. Vidare frågar man hur de personer definieras som inte kan göra egna avgöranden om sitt behov av vård. Propositionen ger inte något klart svar på denna viktiga punkt. FDUV ifrågasätter vidare om listan över begränsande åtgärder, som nämns i propositionen, är förenlig med grundlagen. Slutligen understryker förbundet att behovet av att arbetet med en heltäckande lagstiftning i frågan fortfarande är aktuellt.



Såväl Steg för Steg som Me Itse motsatte sig olika former av tvång inom vården. Bilden är från ett seminarium om mänskliga rättigheter i Vanda 2003, arrangerat av Me Itse och Steg för Steg, där även dåvarande statsminister Matti Vanhanen deltog. I förgrunden sitter från vänster Ulla Topi, Me Itse, Joakim Smeds, Steg för Steg och Maarit Aalto. Maarit Aalto utredde även för social- och hälsovårdsministert förekomsten av tvång inom vården i övriga Norden. År 2016 företogs vissa förändringar i omsorgslagen som ökade rättskyddet, bl.a. förutsätts registrering och utredning av s.k. begränsande åtgärder.

Även Kehitysvammaisten Tukiliitto och Me Itse reagerade på den nya vändning frågan tagit. Enligt uppgifter i dagstidningen *Helsingin Sanomat* ställer man sig kritisk till det nya förslaget och konstaterar att propositionen innehåller alla de nuvarande begränsande åtgärder som är i bruk, till och med den typ av åtgärder som många redan avstått från att använda. Social- och hälsovårdens etiska delegation, Etene, har avgett ett utlåtande där man påpekar att åtgärder som var förbjudna i det tidigare lagförslaget återfinns i det förslag som nu ligger på bordet.

Regeringen verkar således, i sin avsikt att möjliggöra en ratificering av FN-konventionen, att ha kommit ur askan i elden. Problemet är som bekant att tvångsåtgärder använts, där dessa inte skulle vara behövliga – inte det motsatta. Det är visserligen juridiskt viktigt att man definierar de situationer där begränsande åtgärder kan tillgripas. Men behövs en heltäckande lista? I en adress till landets riksdagsmän konstatera anhöriga till personer med utvecklingsstörning att en lagstiftning av denna typ cementerar nuvarande praxis, snarare än förändrar den. FDUV har i decennier arbetat för att man i Finland skulle få en lagstiftning om tvångsåtgärder som skulle hålla en Nordisk standard. För närvarande ser detta arbete inte ut att ta slut i första taget.

Förbundskongresserna i början av 2000-talet

Som tidigare nämnts innebar en utebliven offentlig finansiering för studiedagarna och förbundets kongresser ett bakslag för möjligheterna att ordna riksomfattande samlingar för omsorgen som helhet. Förbundskongresserna fick delvis en annan karaktär. I slutet av 2000-talets första årtionde framträder FDUV:s storsamling med en ny profil. En viktig del av den nya profilen är att personer med utvecklingsstörning i allt större grad deltog i kongressen och i allt större grad engagerar sig i programmet.

Millenniet inleddes med förbundskongressen i Karleby 26–27.10 2002. Temat för kongressen var ”Konst öppnar dörrarna”, ett tema som anslöt sig till FDUV:s arbete för ett fullvärdigt samhällsmedlemskap och samhällsinflytande, *empowerment*. Mikaela Hasán, som varit ledare för DUV-teatern, ledde arbetsverkstäder gällande drama, medan Eva Wittek och Gunilla Lagergren från konstskolan Linnea föreläste om konstens betydelse för en utveckling till en självständig personlighet.

Vid kongressen behandlades även en förändring av stadgarna. I motiveringarna till ändringsförslaget konstaterades att den nya samhällssituationen gjorde det nödvändigt med kontakter utöver Kårkulla samkommun. Förbundet behövde även arbeta upp kontakterna till de enskilda kommunerna. Likaså behövdes en bredare kontaktyta till Borgå stift. Kontakterna kunde inte längre vara bundna till ett enda organ. Vid förbundskongressen fick stadgarna sin nuvarande utformning på denna punkt, en utformning som möjliggjort nya kontakter för förbundet och dess verksamhet.

Året innan följande förbundskongress i Mariehamn ordnade förbundet ett jubileumsse-

minarium i anledning av att det gått 50 år sedan en svenskspråkig verksamhet för utvecklingsstörda påbörjades i vårt land genom Samariterstiftelsen, som grundades i Helsingfors år 1954. Jubileumsseminariet hölls i samarbete med Hanaholmens kulturcentrum 12–13.11.2004. Seminariet bjöd på en historisk återblick men framför allt på aktuella inlägg om de utmaningar omsorgen stod inför. FDUV var vid denna tidpunkt ledande då det gällde kravet på institutionsavveckling och en förnyelse av lagstiftningen på området. Frågorna belystes med inlägg både från hemlandet och de nordiska länderna. Dagarna avslutades med en paneldebatt under ledning av redaktör Jan-Erik Wiik. Under paneldebatten blev institutionsavvecklingen den viktiga frågan. FDUV:s linje fick denna gång ett odelat stöd av bland andra Tukiliittos verksamhetsledare Susanna Lohikoski. Även i övrigt uppmärksammade FDUV sitt jubileum genom seminarier om begåvningshandikapp, ett i Vasa och ett i Helsingfors.

Förbundskongressen i Mariehamn 22–23.10.2005 fortsatte att lyfta fram frågor gällande en förstärkning av samhällssituationen för personer med en utvecklingsstörning. Denna gång var temat självbestämmande för personer med svåra funktionsnedsättningar. Samtidigt ville man belysa den ekonomiska situationen för personer med utvecklingsstörning. Utvecklingen under 2000-talet hade visat sig allt annat en fördelaktig i detta hänseende; försöken att stöda en integrering på arbetsmarknaden och rätten till lön för utfört arbete hade inte utvecklats på ett önskvärt sätt. Däremot hade en helt ny typ av avgifter och ersättningar införts som i praktiken lade beslag på de begränsade pensioner som utbetalades i stället för lön. Nichlas Åkerholm, DUV:s verksamhetsledare på Åland och förbundsstyrelsemedlem, avgav rapport om läget vid förbundskongressen. Rapporten visade på sämre livsvillkor för en allt större grupp personer, personer som i många fall fick leva på existensminimum.

Förbundskongressen i Vasa 25–26.10.2008 lyfte fram betydelsen av integration i samhället, ett tema som aktualiserats av de reformer inom lagstiftningen som var på gång. Utgångspunkten blev ett inlägg av Greta Häggblom-Kronlöf, specialforskare. Hon talade över ämnet ”Att vara delaktig av sitt eget liv”. Under kongressens andra dag belystes FN-konventionen om rättigheter för personer med utvecklingsstörning av Lars Grönwall, jurist och utredare på det svenska socialdepartementet. Carola Lithen, känd både som kommunalpolitiker och handikappaktivist, framförde synpunkter på personlig assistens medan Jyrki Pinomaa, känd även han som handikappaktivist och samtidigt far till två multihandikappade ungdomar, talade om ämnet ”Självständigt boende – självständigt liv”. Jyrki Pinomaa var vid denna tid även ordförande för Tukiliitto. Personligen hade jag tillfälle att tacka för min tid inom DUV-organisationen genom att inleda dagarna med ett inlägg om framtidsvisioner sedda i FDUV:s backspegel.

Förbundskongressen och studiedagarna i Helsingfors 15–16.10.2011 tog framförallt fasta på behovet av att utveckla fungerande bostadstjänster. Institutionsavveckling i Finland hade trots tillfälliga bakslag kommit i gång. En god referensram för den finländska utvecklingen kunde professor Jan Tössebo från Norge erbjuda i sin översikt över den norska avvecklingen, betraktad 20 år senare. Redan rubriken torde klargöra att utvecklingen i

Finland tagit god tid på sig. Docent Elisabeth Olin från Sverige redogjorde för hur man skapar en god boendeservice medan Elaine Johansson, förälder och legendarisk tidigare ordförande för RFUB, utgick från rätten till stöd i hemmet. Vidare berördes brukarnas roll med inlägg från ULOBA, brukarstyrt assistanscenter i Norge och Iren Åhlund från Klippan, FUB:s motsvarighet till Steg för Steg.



Mark Levengood talar till jubileumskongressen 2014.

Förbunds kongressen 24–25.2014 var samtidigt förbundets 60-års jubileum. Anorna räknas, som tidigare nämnts, från grundandet av Samariterstiftelsen. Förbunds kongressen inleddes med ett jubileumsprogram i kulturhuset G 18 i Helsingfors med mottagning av gratulationer. Mark Levengood, artist och samhällspåverkare både i Finland och Sverige, uppmanade festpubliken att ”möta framtiden med mod, öppenhet och glädje”. Inlägget följdes av en kavalkad över utvecklingen 1954–2014 med titeln ”Lättläst, samhällspåverkan och mera”. Presentatörer var Annette Tallberg och Jon Jakobsson på förbundskansliet i Helsingfors. Därefter var det erfarenhetstalarnas tur, presenterade av projektledare Calle Lindgren. Som en avrundning på jubileumsprogrammet intervjuade Lisbeth Hemgård Fredrika Abrahamsson om hur det är att vara anhörig i dagens samhälle. Före detta hade Yvonne Heins ställt frågan om det var bättre förr? Eftersom jag blivit utvald att svara på frågan, kunde jag med övertygelse svara nej, utvecklingen har gått framåt och FDUV har haft en viktig roll i det. Själva jubileet avslutades med allsång, där man påtagligt kände energin strömma fram. FDUV samlade kraft att möta kommande årtiondens utmaningar.

Eftersom jag blivit utvald att svara på frågan, kunde jag med övertygelse svara nej, utvecklingen har gått framåt och FDUV har haft en viktig roll i det.

Vid själva kongressförhandlingarna, som skedde på en kryssning på Viking Lines m/s Mariella mellan Helsingfors och Stockholm, valdes Wivan Nygård-Fagerudd till förbundets ordförande, efter Nils Torvalds. Han hade efter en förtjänstfull insats nu undanbett sig återval. Vid förbundskongressen antogs också ett nytt målprogram för följande treårsperiod. Man kan – om man så vill – se en klar symbolik i att FDUV:s jubileumsmöte hölls på båten mellan Helsingfors och Stockholm – FDUV har under hela sin existens varit en kraftig förespråkare för det nordiska samarbetet på området, liksom en oförtröttlig väktare av Finlands nära kontakter till Sverige. Det är en position som organisationen aldrig haft skäl att ångra, däremot vid ett otal tillfällen haft skäl att tacka för.

Diskussion om namn och målsättning

Under början av 2000-talet återkom man inom FDUV till en diskussion om organisationens målsättningar. Diskussionen hängde samman med frågan om en ändring av ändamålsparagrafen i stadgarna. Av samma orsak blev även en ändring av organisationens namn aktuell. I juni 2007 tillsattes en så kallad imagegrupp med uppgift att arbeta med förbundets profil, både utåt mot samhället och internt bland medlemmarna. Arbetsgruppen kunde konstatera att förbundets webbsida, broschyrer och *Gula Pressen* saknade en gemensam nämnare. Man beslöt att göra en nysatsning på *Gula Pressen* som språkrör. Samtidigt inledde man arbetet på att utforma enhetliga webbsidor och trycksaker. Förnyelsen gällde även förbundet logotyp, en symbol för hela DUV-organisationens verksamhet. Ett resultat av samarbetet med konsulten, Mats Hildén, var en förbättrad kommunikation och beslutsgång mellan personalen. Bland annat bildades en ledningsgrupp där var och en medlem hade ett klart sektorsansvar.

Alla dessa åtgärder kan kanske ses som tecken på att det var dags att göra en ny utvärdering av förbundets målsättningar och uppgifter. Målprogrammet av år 1982 hade tillkommit efter en lång och ambitiös behandling inom DUV-organisationen. Som vi sett kunde 80-talsprogrammet vid sin tillkomst till vissa delar uppfattas som kontroversiellt eller för radikalt i sina ställningstaganden. Men vid ingången till 2000-talet var det en gång radikala målprogrammet i många avseenden hopplöst föråldrat, det fanns inte längre skäl att återvända till det som nu upplevdes historiskt. Efter FDUV:s målprogram 1982 hade Finland Svenska Handikappförbund på 90-talet utarbetat ett eget program. FDUV hade som medlem kunnat påverka detta, men vid förbundsstyrelsemötet 8.6.2009 beslöt man att gå in för ett nytt målprogram för DUV. Målprogrammet för åren 2012–2014 kunde slutligen efter behandling inom DUV-föreningarna godkännas vid förbundskongressen i Helsingfors 15–16.10.2011. Då det nya målprogrammet gjordes upp hade man ett annat grepp än tidigare. Målprogrammet 1982 hade vid sin tillkomst siktat långt in i framtiden. För dagens samhälle med betydligt snabbare förändringar behövdes ett mer avgränsat program. Man tog ställning till de frågor som uppfattades som mest aktuella. Detta betydde att det godkända programmet avgränsades till följande treårsperiod, ett nytt program skulle läggas fram vid följande förbundskongress 2014.

I målprogrammet fanns dock en fråga som kunde ses ur ett mer långsiktigt perspektiv. I inledningen konstateras att FDUV är en organisation som arbetar för svenskspråkiga personer med utvecklingsstörning och deras närstående. Vidare konstateras att FDUV också arbetar för personer med kommunikations- och inlärningssvårigheter. I det ursprungliga förslaget var texten något annorlunda formulerad. Enligt förslaget arbetar FDUV också för personer med *andra* inlärnings- och kommunikationssvårigheter.

Skillnaden kan synas hårfin, men tar ändå fram en fråga som blivit allt aktuella för förbundet under 2000-talets början. Vid förbundsstyrelsens möte 23.9.2008 kunde dåvarande förbundsordförande Per Löv meddela att han kontaktats av Finlands Svenska Autism- och Aspergerförening. Föreningen ville utreda möjligheterna att bli medlem av FDUV. Styrelsen beslöt att man skulle kontakta såväl Autism- och Aspergerföreningen som Föreningen för dysfatiska barn- Dyban r.f. I detta sammanhang konstaterades att ett medlemskap kunde vara möjligt såvida FDUV finner behövlig tilläggsfinansiering, för att kunna ge de nya medlemmarna service. Man ville utreda om en sådan tilläggsfinansiering kunde beviljas av RAY. Ett annat alternativ var att de aktuella föreningarna skulle kunna bli samarbetspartner och köpa behövliga tjänster av FDUV. Vid styrelsemötet 22.9.2010 var frågan om den svenskspråkiga servicen för grupper med autism och svår dyslexi m.fl. på nytt uppe till behandling. Man beslöt att en fortsatt utredning i frågan skulle göras av Maarit Aalto och Monica Björkell-Ruhl. Monica Björkell-Ruhl var en av grundarna och förgrundsgestalterna i Bamsegruppen, i dag en registrerad förening för familjer som har barn med olika funktionshinder och specialbehov. Trots att utredningen inte ledde till några konkreta resultat blev frågeställningarna noterade. Det kan nämnas att redan FDUV:s målprogram från 1982 hade uppmärksammat personer med ett multi-handikapp. Många av dem hade samtidigt en utvecklingsstörning. Nu fanns således en social beställning på att inte begränsa insatserna enbart till personer med en utvecklingsstörning. Den skrivning som målprogrammet fick på förbunds kongressen 2011 bör dock tolkas så att FDUV tillsvidare ställer sig avvaktande. Helsingfors kongressen 2011 godkändes även en stadgerevision, där en tydlig markering skrevs in. Enligt det förslag förbunds kongressen skulle ta ställning till var förbundets målgrupper "svenskspråkiga personer som bor i Finland och har utvecklingsstörning eller andra inlärnings- och kommunikationssvårigheter". Den godkända formuleringen blev: "svenskspråkiga personer som bor i Finland och har utvecklingsstörning."



Målgrupper, målsättningar och namn?
Det är närliggande frågor som hänger samman och som fick uppmärksamhet på FDUV:s förbunds kongresser 2011 och 2014. Numera är dock namnfrågan löst. År 2018 antogs namnet Intresseorganisationen för svenskspråkiga personer med en intellektuell funktionsnedsättning – FDUV.

I detta sammanhang kan det vara av ett visst intresse att ta del av hur våra systerorganisationer formulerar sina målsättningar. Kehitysvammaliitto arbetar enligt sina stagar för utvecklingsstörda *och andra personer* som behöver ett speciellt stöd i samband med inlärning, uppfattning och/eller kommunikation (min översättning). Då det gäller den aktuella verksamheten konstateras på förbundets internetsidor att förbundets kompetensområden är utvecklingsstörning och talhandikapp. Vidare nämns kommunikation och växelverkan, tillgänglighet, inlärning och tjänster liksom boende och arbete. Man nämner med andra ord i stort sett de områden som även FDUV arbetar med. Tukiliitto däremot definierar sin personkrets som personer med utvecklingsstörning.

Här står FDUV otvivelaktigt inför en utmaning. Man har både den kunskap och de erfarenhet som efterfrågas av olika grupper med anknytning till FDUV:s verksamhet. Men kan man bygga ut service och intressebevakning utan att tillgången till medel för detta är garanterad? Å andra sidan kan man fråga sig om en medborgarorganisation någonsin kan räkna med fullgoda ekonomiska garantier innan den påbörjar en ny verksamhet eller bygger ut redan existerande verksamhet. Med all respekt för beslutet vid FDUV:s förbunds kongress har man en känsla av att det sista ordet kanske tillsvidare inte är sagt i denna fråga. Lagstiftningen på området har även sedan länge varit på väg mot en prövning av behovet av service snarare än att binda servicen till enskilda diagnoser.

Namndiskussionen

Till de långsiktiga strategierna som berörts ovan kan vi kanske också räkna ansträngningarna att förnya och modernisera FDUV:s namn. En viktig enskild orsak är att namnet helt enkelt blivit föråldrat. Ordet "Väl" i namnet för i dag tankarna till välgörenhet i samhället. Välgörenhet är något som ofta kan uppfattas som utpekande och segregering i stället för integrerande och inkluderande. Det är självklart inte tankar av detta slag FDUV vill omfatta och av den orsaken har även kritiken mot det nuvarande namnet fått sin början.

FDUV är i och för sig inte den enda organisation som kämpat med namnfrågan. Bland de nordiska systerförbund kan vi notera att svenska RFUB fört långa diskussioner om hur namnet bör utformas. Det ursprungliga namnet, Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, som antogs på 50-talet, fick efterhand en allt större ideologisk slagsida. Ett centralt argument i normaliseringsprincipen är som bekant att vuxna inte bör behandlas som barn. Eftersom RFUB:s verksamhet inte enbart avsåg barn, kunde namnet således miss-tolkas. Namnfrågan kunde lösas på 90-talet genom att förbundet lade till ungdomar och vuxna i sitt namn. En mer radikal omvärdering av hur organisationen ser på sig själv finner vi utanför den nordiska kretsen, hos den kanadensiska organisationen Canadian Association for Community Living, vilket översatt kunde bli Förbundet för ett liv ute i samhället. Här har man således valt att redan i namnet framföra ett av organisationens viktigaste krav. Alla skall ha rätt att leva integrerat ute i samhället, och man eftersträvar inkludering i livets alla skeden. I namnet för vår internationella och europeiska paraplyorganisation ingår även kravet på inkludering centralt. Världsorganisationens namn är Inclusion International och den europeiska heter på motsvarande sätt Inclusion Europe.

Då det gäller FDUV har ett viktigt argument varit att organisationens initialer borde kunna bibehållas. Bokstavskombinationen FDUV är väl inarbetad. FDUV motsvarar vad man inom affärsvärlden kallar för "brand" och det går som bekant åt energi, tid och pengar för att arbeta in ett nytt varumärke. Inom den danska organisationen LEV har man haft motsvarande problem – i Danmark har organisationen för personer med utvecklingsstörning under flera decennier nästan enbart varit känd under den förkortningen. Liksom FDUV hette organisationen dock ursprungligen Landsforeningen Evnesvages Vel, vilket kan översättas med föreningen för de svagt begåvades väl, även det ett namn som utvecklingen ligger på. Man var inne på att ge namnet ett nytt innehåll genom några centrala nyckelord som hade passat in i bokstavskombinationen. Sedan 1996 använder man dock enbart LEV eller Landsforeningen LEV, vanligtvis utan tillägg. Ibland kan man se en förklarande text: *Landsforeningen for mennesker med udviklingshemmede*.

Om vi ser på FDUV:s systerorganisationer i Finland har namnfrågan tills vidare inte hört till diskussionsämnen som prioriterats. I denna framställning har jag efter moget övervägande valt att använda Kehitysvammaliitto och Kehitysvammaisten Tukiliitto, eller Tukiliitto. För Tukiliittos del är det även det mest korrekta, eftersom organisationen

officiellt endast använder detta namn. Kehitysvammaliitto är i och för sig ytterst välkända under sitt finska namn, men förbundet har ett svenskspråkigt namn, Förbundet Utvecklingshämning. Men till exempel på förbundets svenska webbsidor används det finska namnet. Man kunde givetvis hoppas att förbundet mera konsekvent skulle börja använda sitt svenska namn och därmed göra det mera känt. Indirekt har Kehitysvammaliittos svenska namn dock haft en betydelse för FDUV och dess kontakter utåt. Ifall man skriver ut FDUV:s hela namn, Förbundet De Utvecklingsstördas Väl, och jämför detta med Förbundet Utvecklingshämning eller Förbundet Utvecklingsstörning – det senare står faktiskt i Kehitysvammaliittos stadgar – finns en risk för sammanblandning. Att denna risk inte enbart är teoretisk kan jag intyga, efter att ha fått reda ut en del missförstånd i media.

En slutsats för vår egen organisation verkar således bli att bokstavskombination FDUV bör användas i så stor utsträckning som möjligt, eftersom organisationens namn helt utskrivet är både föråldrat och skapar risker för sammanblandning.

Styrelsen för FDUV beslöt vid sitt möte 28.3.2008 att utlysa en namntävling bland medlemmarna. Man beslöt även att utomstående konsult hjälp kunde komma i fråga. Två förslag inlämnades inom utsatt tid. Förslagen följde på sätt och vis de två huvudlinjer som tidigare beskrivits. Det ena förslaget, ”DUVIA”, var en avledning av nuvarande FDUV eller DUV utan försök till tolkning eller förklaring. Det andra namnet tog fasta på en av FDUV:s centrala målsättningar och förslaget löd helt enkelt ”Människovärde”. Både förslagen hade i och för sig förtjänster, men det måste nog betecknas som en besvikelse att endast två namnförslag inkommit. Det lams intresset för förslag till nya namn tydde på att en klar majoritet trots brister upplevde att det nuvarande namnet fortsättningsvis tjänade sitt ändamål. DUV och FDUV upplevdes som inkörda namnförkortningar och många såg inte heller några större problem med namnet i sin helt utskrivna form. Förbundskongressen beslöt att bordlägga frågan. Man utgick i varje händelse från att ett nytt namnförslag borde föreligga vid nästa kongress. Samtidigt skulle stadgarna ses över. Vid styrelsemötet 22.9.2010 tillsattes en arbetsgrupp med uppgift att både se över stadgarna och presentera ett namnförslag för kongressen 2011. Stadgekommittén kunde dock inte ena sig om ett konkreta namnförslag och frågan förblev öppen vid förbundskongressen 2011. Däremot godkändes kongressen, som nämndes ovan, både ett nytt målprogram och vissa förändringar av stadgarna. Namnfrågan behandlades inte heller av jubileumskongressen 2014, men frågan är på knappast avförd från dagordningen.

Som vi ser befinner sig FDUV f.n. inne i en diskussion om både namn och målsättningar. Det är för tidigt att föregripa resultatet av denna process. Förbundet har dock varit en föregångare då det gäller lättläst information, stöd för inlärning och alternativ kommunikation. Redskapen finns således på plats för att svara på de nya utmaningar en förändrad verksamhetsmiljö och ett nytt sätt att se på olika funktionsnedsättningar ställer.

FDUV, Handikappförbundet och tillkomsten av SAMS

Finlands Svenska Handikappförbundet grundades 1998 av FDUV, Förbundet Finlands Svenska Hörselskadade (numera Hörsselförbundet) och Förbundet Finlands Svenska Synskadade (FSS). Handikappförbundet hade föregåtts av en samarbetsdelegation, Samarbetsrådet för handikappfrågor i Svensk-Finland (SHS) som grundades redan år 1974. Ungefär samtidigt grundade en del riksomfattande handikapporganisationer Vammaisjärjestöjen Neuvottelukunta, i dag känd under namnet Handikappforum r.f. Samarbetsrådet kunde även ses som en länk mellan Folkhälsan och ett antal svensk- och tvåspråkiga handikapporganisationer. Från Folkhälsan medverkade dåvarande vd, Per Erik Isaksson. Sett i ett längre perspektiv var säkert en viktigare orsak till samarbetsrådets tillkomst tanken på ett samarbete mellan olika grupper av personer med en funktionsnedsättning.

Med Handikappförbundet ville man gå ett steg längre, få till stånd en organisation som hade juridisk kapacitet att effektivt driva gemensamma frågor. En inregistrerad förening kunde dessutom ta emot understöd och donationer. Inom Handikappförbundet började man snabbt planera för gemensamma projekt. Förbundets stadgar gav även möjligheter till gemensamma verksamhetsformer. En arbetsgrupp inom förbundet rekommenderade bland annat samarbete gällande intressebevakning, information och utbildning. Vid samma tidpunkt presenterade FDUV tanken på ett gemensamt ”handikapphus” och erbjöd detta som ett alternativ för Handikappförbundet (se kapitlet ”Det finlandsvenska handikapphuset Franzenia”).

FDUV var vid denna tidpunkt en drivande kraft i detta samarbete. För mig personligen kom det om inte som en total överraskning så i varje händelse som en avkylande kalldusch då Förbundet Finlands Svenska Synskadade bara ett år efter organisationens grundande meddelade om sitt utträde. Trots goda initiativ och många lyckade projekt (här må endast nämnas den sociala tidskriften SOS Aktuellt och Eaquel-projektet Inclusive Diversity) hade Handikappförbundet således redan från första början råkat in i en rejäl motvind. Förbundets generalsekreterare Ulf Gustavsson gjorde trots motvinden ett jättearbete för de tidigare nämnda projekten liksom för många andra liknande. Under hans energiska ledning bildades även handikappföreningar såväl i Österbotten som en i Nyland. (Handikappföreningen i Österbotten kvarstår fortfarande som ett fungerande forum för samarbetet där.) Men år 2001 anmälde även Finlands Hörselskadade sitt utträde ur organisationen och därmed var möjligheterna för Handikappförbundet att fungera som en effektiv paraplyorganisation i praktiken uttömda. Samtidigt fanns dock ett klart behov av en ge-

mensam organisation som skulle kunna handha åtminstone en del av de uppgifter som nämnts vid de inledande diskussionerna om Handikappförbundet, till exempel en gemensam juridisk intressebevakning.

FDUV hade stött Handikappförbundet sedan dess tillkomst. Men samtidigt kunde FDUV mot bakgrunden av det som skett se goda skäl till att på nytt ta upp frågan om hur samarbetet skulle utformas. Handikappförbundets ordförande hade sedan år 2008 varit Mikael Sjöwall, känd för nytänkande och många utspel i samhällsdebatten. Det förelåg således – som FDUV bedömde det – en möjlighet till en dialog om hur samarbete bäst skulle kunna handhas. Förhandlingarna från FDUV:s sida fördes i första hand av förbundsordföranden Nils Torvalds, som formulerade organisationens utgångspunkter. De utgick från att den dåvarande organisationen inte fungerade. Den hade inte legitimitet av de organisationer som oundgängligen borde vara med i samarbetet. Antingen måste således organisationen förnyas i grund eller också måste man gå i för en helt ny organisation. Trots många diskussioner kunde inte samförstånd nås om en förnyelse inom Handikappförbundet, även om Handikappförbundet och ordföranden Mikael Sjöwall signalerade en viss beredskap till förändring. Utgångspunkten för FDUV och dess ordförande Nils Torvalds blev fortsättningsvis att Handikappförbundet visserligen behövdes, men inte kunde vara den tilltänkta paraplyorganisationen för samarbetet som helhet.

År 2012 grundades Samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f. – SAMS. Till en början kunde förbundet finansieras med ett specialanslag från Kulturfonden, men åtnjuter numera RAY-anslag för sin intressebevakande verksamhet. SAMS hyrde till en början rum i Vegahuset, men flyttade 2017 till det nygrundade Kvarteret Victoria på Busholmen. Handikappförbundet har fortsatt sin verksamhet, men nu främst som ett förbund för personer med rörelsehinder. Från och med 2015 ingår Handikappförbundet som medlemsorganisation i SAMS.

Läka och Lära, SOS Aktuellt och Gula Pressen

Frågan om en gemensam tidning för såväl brukare som fackfolk har som bekant även tidigare varit aktuell. Då tidskriften *Läka och Lära* startades år 1965 stod samtliga dåvarande organisationer inom omsorgssektorn bakom tidningen. I mitten av 1970-talet beslöt Kårkulla kommunalförbund att gå in för en egen tidning. I motiveringarna lyfte man fram att kommunalförbundets verksamhet under en kort tid vuxit exceptionellt och att detta medförde ett helt annat informationsbehov än tidigare. Kårkulla beslöt således att lämna *Läka och Lära* och började ge ut tidningen *Omslaget*. Samtidigt utvecklades *Läka och Lära* klarare än tidigare till ett språkrör för FDUV, men öppnade även sina spalter för inlägg och debatter där aktuella frågor kunde belysas från andra synvinklar än de FDUV hade. År 2002 lade Kårkulla och dess dåvarande omsorgsdirektör Marianne Lenander fram ett nytt förslag om att grunda en gemensam social tidskrift. Nu var det inte i första hand frågan om en gemensam tidning inom omsorgssektorn, utan diskussionerna fördes på en

bredare bas. I diskussionerna deltog såväl Handikappförbundet som FSS men även Finlands Svenska Socialförbund. I en föredragning för FDUV:s styrelse 28.9.2004 antecknas: "Utgångspunkten har varit, att artiklar och reportage av mer allmänt intresse och/eller ideologisk vikt skulle sammanföras till en enda regelbundet utkommande social tidskrift för Svenskfinland. Därmed skulle de deltagande organisationerna avstå från att själva ha ambitioner att upprätthålla denna typs journalistik inom en egen tidskrift och i stället koncentrera sig på ren organisationsinformation." Ett viktigt argument för att FDUV borde gå med i tidningen var att synligheten för de åsikter man framförde skulle bli betydligt större. Man räknade då med att en social tidskrift på svenska i landet skulle få uppmärksamhet utöver de egna leden, läsas av beslutsfattare och opinionsbildare. I de mest optimistiska visionerna räknade man med att tidningen kunde nå en ställning, där den regelbundet blev citerad av övrig finlandssvensk press, ja överhuvudtaget uppmärksammades journalistiskt i hela landet. I detta avseende var givetvis en av de tilltänkta bakgrundsorganisationerna, Socialförbundet, en viktig länk. Här fanns en plattform för både diskussion och ställningstagen i frågor som övriga organisationer inte täckte. Samtidigt var man inom FDUV medveten om det dilemma som kunde finnas inbyggt i konceptet. FDUV hade målmedvetet arbetat för att Läka och Lära skulle kunna föra en fri debatt. Man ville inte ryggade tillbaka för att ta upp brister och olägenheter i den offentliga vården. FDUV:s förbundsstyrelse ställde sig visserligen positiv till att ingå i ett försök med en gemensam tidning, men underströk samtidigt att "en ev. gemensam tidskrift (bör) ha en relativt fri ställning – till exempel kommunsektorns aktiviteter och brist på aktiviteter (skall kunna) fritt beröras i ett gemensamt forum av detta slag."



Tidningen Samhälle och Socialt Utbud, SOS Aktuellt var planerad att bli ett gemensamt språkrör för det som då kallades handikappsektorn. Ett gemensamt språkrör kunde inte fås till stånd, men SOS Aktuellt har fortsatt som en intressant och innovativ tidning. Här ses första sidan av SOS Aktuells första nummer 2004.

Arbetsgruppen för tidningen hade av Kulturfonden ansökt om medel för två provnummer under år 2004 och fonden hade beviljat 35 000 för detta ändamål. Ursprungligen var det tänkt att *Omslaget* och *Läka och Lära* skulle utgöra kärnan för de planerade provnumren. Bägge tidningar skulle läggas ned och den nya tidningen skulle sändas ut till de nedlagda tidningarnas prenumeranter. Kårkullas förbundsstyrelse fattade dock beslut om att åtminstone under år 2004 fortsätta att ge ut sin egen tidning *Omslaget*. Den planerade tidningen riskerade nu att bli en dagslända bestående av ett enda provnummer. Av den orsaken vände sig arbetsgruppen till Handikappförbundet med en begäran om att förbundet, där de flesta av tidningens bakgrundsorganisationer var medlemmar, skulle ta på sig det formella utgivaransvaret. Handikappförbundet svarade ja. I slutet av 2005 framgick slutligt att samkommunen inte skulle medverka i tidningen, trots att det ursprungliga initiativet kommit därifrån. Synskadade och hörselskadades organisationer ville för sin del hålla kvar sina egna organisationstidningar. Detta var i och för sig väntat, eftersom speciellt synskadade behövde helt egna arrangemang för att ge ut en tidning. Handikappförbundet anhöll om ytterligare bidrag från Kulturfonden för ett provnummer under 2005. Tanken var att vinna tid för att kunna värva minst 3000 prenumeranter för den nya tidningen från samtliga bakgrundsorganisationer. Målsättningen var kanske optimistisk, men man bör minnas att tidningen kunde räkna med FDUV:s cirka 2000 prenumeranter. FDUV var den enda organisation som under hela processen kring den planerade tidningen hade hållit fast vid de ursprungliga planerna. Till dem hörde att lägga ned sin egen tidning till förmån för det nya projektet

Tidningen hade även en stöttepelare i Handikappförbundets generalsekreterare Ulf Gustavsson, som inte sparade någon möda då det gällde att marknadsföra tidningen och skaffa fram finansiering för denna. Diskussionen om tilläggsanslag från Kulturfonden under år 2005 skedde på initiativ av Ulf Gustavsson. I diskussionerna deltog fondens vd Kristoffer Ståhlberg, som efterlyste ett avsiktsavtal av dem som planerade att ställa sig bakom tidningen. I avtalet borde till exempel finnas bestämmelser om ett redaktionsråd och principer för utgivningen av tidningen. Om detta kunde uppnås, var Kulturfonden beredd att överväga ytterligare stöd. Arbetsgruppen för tidningen hade redan tidigare arbetat energiskt med de redaktionella frågor som efterlystes. Man hade kommit fram till att tidningen skulle utkomma med sex nummer i året. Av olika namnförslag valdes så småningom "Socialt utbud" vilket ytterligare byggdes på till "Samhälle och socialt utbud". Namnet blev slutligen det vi känner i dag, SOS Aktuellt – en tidning som för handikappades talan och granskar det sociala utbudet. Arbetsgruppen valde som första chefredaktör, och samtidigt som den enda anställda, en kvalificerad journalist: Per Landor. Han arbetade vid denna tid som freelance-journalist vid *Hufvudstadsbladet*. I dag innehar Landor chefsredaktörsposten vid Finlands äldsta dagstidning *Åbo Underrättelser*. Självt kommer jag i håg Per Landor som en person som vid varje möte med arbetsgruppen satt inne med ett batteri av uppslag över vad tidningen kunde behandla. Det var i mycket hans förtjänst att *SOS Aktuellt* från början slog in på en linje där ämnena behandlades journalistiskt, ibland kanske med en polemisk ton, men alltid intressant och med fingret på händelsernas puls. Per Landor efterträddes av Daniela Andersson, även hon freelance-journalist vid *Hufvudstadsbladet*. Det är även Daniela Andersson som i dag satt

sin prägel på tidningen och medverkat till att göra den medialt – för att inte säga multi-medialt – intressant. Tidningen finns i en nätupplaga, och intressant materialet följs upp med seminarier och diskussioner.

Till att börja med var FDUV:s kollektivprenumerationer således avgörande för *SOS Aktuellt* och dess finansiering, men från och med 2006 har tidningen även kunnat räkna med ett understöd från RAY. För FDUV hade tanken på ett närmare samarbete mellan olika organisationer för personer med en funktionsnedsättning varit väsentlig. Det var orsaken till att man varit beredd att lägga ned sin egen tidning *Läka och Lära*, som utkommit sedan mitten av 1960-talet. Organisationssamarbetet genomled emellertid som tidigare nämnts en kris i början av 2000-talet. Handikappförbundet förändrade sin verksamhetsinriktning och efter långa förhandlingar bildades Samarbetsförbundet kring funktionshinder, SAMS. För FDUV stod det klart att det täta samarbete inom Handikappförbundet som man ursprungligen tänkt sig inte längre var en realitet. Därmed kunde *SOS Aktuellt* inte heller fungera som FDUV:s språkrör och kanal utåt. FDUV hade efter det *Läka och Lära* lagts ned satsat på information om den inre verksamheten. Detta hade skett genom tidningen *Gula Pressen*. Vid styrelsemötet 5.12.2008 tog man med ledning av material utarbetat av FDUV:s informatör Anne Wetterhoff beslut om att utöka antalet sidor i *Gula Pressen*. Man beslöt även att göra tidningen till ett effektivt språkrör för förbundet. Samtidigt innebar detta att kollektivprenumerationer på *SOS Aktuellt* måste omprövas. Eftersom det visade sig att en omedelbar omprövning av förbundets kollektivprenumerationer skulle ha haft för stora konsekvenser för *SOS Aktuellt* och Handikappförbundet beslöt FDUV:s styrelse ytterligare att förlänga övergångstiden med ett år, fram till 2009.



I början av 2008 tog FDUV beslut om att utveckla sin organisationstidning *Gula Pressen* till en effektiv medlemstidning som samtidigt riktade sig utåt till samhället som helhet. Tidningens namn är numera *Gemenskap & påverkan* – GP.

Förbundsstyrelsens beslut var motiverat. FDUV kunde självklart inte i den nya situationen vara den enda organisation som stod utan ett eget språkrör. Efter beslutet har *Gula Pressen* snabbt utvecklats till en väl fungerande tidning för nyheter och debatt. I dag utkommer *Gula Pressen* med 6 nummer om året. Som en tidning i tidningen finns en lättläst version och samtidigt finns tidningen i sin helhet på FDUV:s hemsidor. Tillsammans med den lättlästa nyhetstidningen *LL-Bladet* representerar *Gula Pressen* en informationskanal utåt, både till det omgivande samhället och till de grupper verksamheten handlar om.

Vilka är då de lärdomar man kunnat dra av utvecklingen hittills? Vilken roll har *SOS-aktuellt* efter tillkomsten av SAMS? *SOS-Aktuellt* har säkert skäl att bygga ut sina kontakter med samarbetsorganisationen SAMS. Samtidigt är det motiverat för tidningen att etablera nya kontaktytor och ta en ny roll då den digitala nyhetsförmedlingen vinner allt större terräng. I det perspektivet har tanken på en gemensam mediekanal – vilken utformning det än må ha – samma bärkraft som i början av 2000-talet, eller möjligtvis ännu större. Kan FDUV än en gång gå i bränschen för ett större informationssamarbete? Ett eventuellt svar på den frågan ligger givetvis klart utanför ramarna för denna historik. Framtiden innebär säkert misslyckanden då det gäller detta samarbete, men även möjligheter, möjligheter som vi för närvarande i bästa fall kan ana.

Vägen fram till Vegahuset

En viktig utgångspunkt för tanken på gemensamma verksamhetslokaler för de finlandssvenska handikapporganisationerna var rekommendationen från dåvarande Handikappförbundet om gemensam verksamhet. Rekommendationen gick ut på ett fördjupat samarbete gällande intressebevakning, information och utbildning. Inom intressebevakning tänkte man i första hand på möjligheterna att anställa en gemensam jurist. Utbildning föreslogs gälla förtroendevalda, nyckelpersoner i samhället liksom utbildning för anhöriga till barn med multihandikapp. Gemensamma lokaler hade således gett möjligheter att till fullo dra nytta av en planerad gemensam verksamhet och gemensam personal.

Oberoende av dessa planer sökte FDUV sedan länge mer funktionella och större lokaler. Redan då Tölögatan 27 A 15 i Helsingfors inköptes planerades ett verksamhetscenter för såväl utbildning som habiliterande verksamhet. I viss mån lyckades man också med att reservera rum för ett specialbibliotek och för en kursverksamhet i mindre skala. Detta blev möjligt genom de tilläggslokaler som efterhand införskaffades och den renovering av samtliga lokaler som genomfördes 1991. Men i början av 2000-talet var dessa lokaler ohjälpligt underdimensionerade. Man hade blivit tvungen att ta i bruk mötesrum för den växande personalen och specialbiblioteket hade för sin del inga möjligheter att växa utöver sitt trånga utrymme.

”Det finlandssvenska handikapphuset Franzenia”

FDUV hade i sina egna efterforskningar efter lämpliga lokaler fått reda på att Helsingfors universitets stiftelse sålde fastigheten Franzenia i Berghäll. Helsingfors universitet hade inköpt huset 1965 av dåvarande Yhteiskunnallinen Korkeakoulu (YKK). YKK var ingen stor högskola vid sin start 1930 och huset Franzenia i tre våningar var volymmässigt relativt väl lämpat för en eller flera mindre organisationer. Kalkylen utgick från att ett penningautomatunderstöd skulle kunna beviljas för kring 70 procent av inköps- och ombyggnadskostnaderna. Det förhållandevis moderata inköpspriset, cirka 2,5 miljoner euro, kunde delvis förklaras med att fastigheten var i behov av reparationer, även om grundskicket var acceptabelt. FDUV beslöt att kalla de finlandssvenska handikapporganisationer som kunde tänkas vara intresserade av att samarbeta kring ett verksamhetscenter i Franzenia till ett klarläggande möte. Dessutom framgick att man inom Finlands Autism- och Aspergerförbund, som sedan länge haft ett gott verksamhetssamarbete med FDUV, var intresserade. Förbundet hade även en livaktig svenskspråkig medlemsförening. Försvars-

minister Jan-Erik Enestam kallade de finlandssvenska organisationerna till en diskussion om ett gemensamt verksamhetscenter 23.8.2000 och utsåg Folkhälsans VD, Mikael Ingberg, till utredningsman. Resultatet av Mikael Ingbergs utredningsarbete blev tyvärr nedslående för dem som ivrigast arbetat för en finlandssvensk lösning: Såväl FSS som FSH avböjde, FSH hänvisade till organisationens ekonomiska problem. Eftersom Autism- och Aspergerförbundet för sin del var färdig att gå vidare med planerna beslöt FDUV trots allt att fortsätta med projektet. Som tredje part inträdde Finlands Svenska Omsorgsstiftelse. Stiftelsens medverkan var ekonomiskt motiverad och hade samtidigt gett en finlandssvensk lösning ytterligare en chans. Handikappförbundet erbjöds nämligen en möjlighet att antingen hyra eller senare helt eller delvis lösa in stiftelsens andel för sin eller sina medlemsföreningars del. Hos RAY ansöktes om investeringsbidrag till 70 procent av kostnaderna. Ägandet i det planerade förvaltningsbolaget hade fördelats enligt schemat FDUV 50 procent, Autism- och Aspergerförbundet 30 procent och Omsorgsstiftelsen 20 procent. För år 2001 beviljade tyvärr inte RAY medel för projektet. Detta kunde något senare i sin helhet avföras från dagordningen, då man från säljarens sida meddelade att hela objektet dragits bort från försäljning. Faktum är att universitetets stiftelse fortfarande äger fastigheten som numera hyrs av Helsingfors stad för daghemverksamhet.



FDUV gjorde år 2000 en framstöt om ett gemensamt "Handikapphus" för de dåvarande finlandssvenska handikapporganisationerna. Bakgrunden var att institutionen Franzenia vid Helsingfors Universitet var till salu för ett förhållandevis moderat pris. Franzenia skulle ha haft utrymme för ett flertal organisationer. Folkhälsans vd Mikael Ingberg utredde på begäran frågan, men kom till nedslående resultat. Inget gemensamt intresse förelåg. På bilden Franzenia, som ursprungligen var byggt för Yhteiskunnallinen korkeakoulu.

”Kommunikationshuset vid Jungfrustigen 1 B”

Eftersom man inom Autism- och Aspergerförbundet meddelade om fortsatt intresse för att samarbeta om ett verksamhetscenter beslöt FDUV – trots de onekligen nedslående erfarenheterna från Franzenia – att fortsätta arbeta för ett gemensamt center. Det objekt som år 2001 skulle dra intresset till sig var fastigheten vid Jungfrustigen 1 B i Helsingfors. Uppställningen var här långt densamma som i frågan om Franzenia. Även här hade den ursprungliga ägaren varit Helsingfors universitet och lokalerna var således delvis planerade för kurser och utbildning. FDUV:s tanke på ett gemensamt verksamhetscenter för ett antal mindre handikapporganisationer började dessutom väcka allt större intresse. FDUV kontaktades spontant av Monitoimikeskus Jaatinen ry och Mahdollisuus Lapselle ry. Bägge föreningar hade gjort sig kända som förnyare av tänkesättet då det gällde tjänster för barn och vuxna med olika typer av funktionsnedsättningar. Samtidigt hade föreningarna en klar utgångspunkt i brukarperspektivet och erfarenheterna av att vara förälder till ett barn med en funktionsnedsättning.

Det planerade verksamhetscentret skulle visserligen innehålla kanslilokaler för de deltagande organisationerna, men samtidigt erbjuda olika former av service. Två plus två skulle bli mera än fyra. Visionen var ett centrum, fyllt av erfarenhet av dem som direkt berördes av frågorna i sin vardagssituation. Samtidigt hoppades man att centret skulle kunna dra till sig de senaste forskningsresultat på området. Monitoimikeskus Jaatinens ordförande, Minna Weckroth, talade om ett hus som skulle ackumulera kraft, ”akkutalo”. I euforiska stunder – det må villigt medges – såg planeringsgruppen för sig att huset kunde bli ett i raden av kunskapscentrum som vid denna tid hade grundats ute i Europa. Verksamheten skulle därmed även ha kunnat räkna med EU-medel. Genom ett frivilligt samarbete skulle med andra ord även mindre organisationer kunna uppnå den synergi som behövdes för att effektivt kunna framföra nya synsätt och påverka samhällsutvecklingen. Vid sidan av de ovan nämnda organisationerna hade även Psykosociala förbundet och FDUV:s samarbetspartner Speres, det finlandssvenska specialpedagogiska centret, skrivit under avsiktsavtal om att hyra in sig och ingå i verksamheten vid Jungfrustigen.

De ursprungliga initiativtagarna och tilltänkta köparna av fastigheten vid Jungfrustigen 1 B i Helsingfors var dock FDUV och Autism- och Aspergerförbundet. Bägge gick in i projektet med en sammanlagd andel om 70 procent. Dessutom deltog till en början även den nygrundade stiftelsen Neuro City och Förbundet Finlands Dövblinda. Från FDUV:s sidan uppgjordes 10.4.2001 ett förslag till förhandsavtal med ägaren, det statliga förvaltningsbolaget Kapiteeli. Man utgick från att fastigheten skulle kunna bindas genom att inbetala en handpenning. I fall av ett negativt bidragsbeslut från RAY hade man i diskussioner med Kapiteeli kommit fram till att handpenningen i sin helhet skulle kunna återbetalas. Kapiteeli dröjde dock med sitt slutliga svar. Först efter att i början av maj 2001 ha gjort en ny förfrågan fick FDUV svar. Då meddelade man att FDUV endast hade några dagars tidsfrist om man fortfarande var intresserad av fastigheten, eftersom en grupp investerare stod i färd med att lägga ett bud för ett omedelbart köp. Samtidigt meddelade man att några förhandlingar om att ingå ett avsiktsavtal inte längre kunde komma på

fråga – ett avsiktsavtal som hade gjort det möjligt att ta reda på RAY:s inställning. FDUV kallade Autism- och Aspergerförbundet till brådskande överläggningar om den vändning frågan nu tagit. Diskussionerna fördes i en onekligen dystert stämning. Stod man på nytt inför en situation där det objekt som efter en omsorgsfull genomgång tagits fram på nytt höll på att gå ur händer? Skulle de medverkande få återuppta ett mödosamt sökande efter ett likvärdigt objekt? Kunde man överhuvudtaget tro på att under en rimlig tid få fram ett nytt sådant bland det existerande bostadsbeståndet i Helsingfors innerstad?

Under samtalens gång förbyttes dock stämningen från dystert till bister beslutsamhet. Jungfrustigen fick helt enkelt inte som tidigare projekt gå ur händerna. Autism- och Aspergerförbundet gav beslutet sitt starka stöd. Förbundets dåvarande verksamhetsledare, Aila Halme, sparade inge möda för att få fram sådana kontakter som kunde vara värdefulla för projektet. Ulla Anttila, styrelsemedlem och riksdagsledamot för De Gröna, arbetade även hon oförtröttligt på att projektet vid Jungfrustigen skulle kunna genomföras och att man på så sätt skulle ha kunnat skapa en plattform för de mindre organisationerna för personer med en funktionsnedsättning. Från början stod det klart att arbetet inte enbart gällde lokaler, utan innebar en principiell öppning mot ett närmare samarbete även då det gällde andra verksamhetsfrågor. Man beslöt att vädja till Omsorgsstiftelsen, som efter övervägande lämnade ett bud på fastigheten vid Jungfrustigen med motiveringen att en del av stiftelsen medel behövde omplaceras. Trots att detta beslut fattades under speciella omständigheter skulle det vara ett bra placeringsbeslut, en stor del av stiftelsens Nokiaaktier kunde på detta sätt omsättas till fast egendom.

Fastighetsförmedlaren, Olli Salomaa, kunde efter det stiftelsen lämnat sitt bud meddela att köpet gått igenom. Detta efter att han själv avstått från en del av sin förmedlingsprovision. Stiftelsen framförde sitt tack till förmedlaren. Man hade synbarligen inte betalat ett för högt pris för fastigheten. Skillnaden till de ”stålhårda” konkurrenterna måste ha varit mycket liten. Det låg inte direkt något värdeomdöme i att man inom FDUV börjat kalla konkurrenterna för ”de stålhårda”. Vi fick nämligen höra att de själva valt att uppkalla sig efter en av världens hårdaste metaller, iridium. Glädjen stod följaktligen högt i tak, en liten grupp av handikapporganisationerna hade tagit hem spelet i en situation som sett hopplös ut.

Men alla sagor har tyvärr inte ett lyckligt slut, även om de som utan att spara egen möda och med största entusiasm deltog i projektet kring Jungfrustigen kanske borde ha förtjänat en ”happy end”. RAY:s beslut blev att projektet erhöll 50 000 euro i fortsatta planeringsmedel för år 2002. Detta uppfattades åtminstone då som en allvarlig motgång, men 50 000 i planeringsmedel innebar dock en början. Deltagarna i projektet kunde uppenbarligen delvis tacka de bägge omsorgsministrarna, Eva Biaudet och Osmo Soiniinvaara (vaktombytet på omsorgsministerposten skedde just vid dessa tider) för att medlen beviljades. Under rubriken handikapporganisationernas gemensamma verksamhetscenter var projektet äntligen noterat officiellt med både rubrik och pengar. Men adressen Jungfrustigen var fortfarande inte inskriven i beslutet. Man förutsatte en jämförelse med vad ett nybygge någon annanstans skulle kunna kosta

En allvarlig motgång för hela projektet blev att De Dövblindas Förbund och stiftelsens Neuro City lämnade samarbetet. Kvar blev visserligen kärnan inom projektet, men samtidigt förorsakade avhoppet luckor i finansieringen. RAY hade gjort en utvärdering, ja kanske en omvärdering av detta gräsrotsprojekt, och beslutat att stöda detta, men femte och sjätte våningen ingick inte längre i finansieringen. Det enklaste hade givetvis varit att sälja ut våningarna till exempel för bostadsändamål. Men Omsorgsstiftelsen hade genom sitt beslut uttryckligen avsett att stöda omsorgsverksamhet eller annan verksamhet inom den sociala sektorn. Man tog således upp diskussioner med Kårkulla och bostadsstiftelsen Aspa om att sjätte våningen kunde bli ett korttidsboende. Det fanns också de som vädjade direkt till FDUV att man skulle engagera sig i en verksamhet med korttidsboende. Själv minns jag speciellt en intensiv vädjan från en mor till ett gravt handikappat barn. Hon arbetade med ett projekt gällande korttidsvård och påpekade hur liten tillgången till denna var och hur mycket Helsingfors stad skulle kunna göra i frågan. Berättelse kom att handla om hur litet Helsingfors stad de facto gjort. Nu stod hennes hopp till att en verksamhet med stadens stöd kunde etableras vid Jungfrustigen. Eftersom hon var yrkesverksam inom design fann jag mig själv något senare som FDUV:s representant inspektera det tilltänkta korttidshemmet i sjätte våningen tillsammans med Marimekkos ”arvtagare”. Det var designern Ristomatti Ratia, som blev klart intresserad av projektet.

Det blev inte ett beslut om korttidsvård, men däremot beslut om att tillsammans med DUV i Mellersta Nyland gå in för att verksamheten vid allaktivitetsrummet 10:an skulle kunna flytta till Jungfrustigen. För femte våningens del slöt Omsorgsstiftelsen ett föravtal med föreningen Tröskeln som var i färd med att skaffa sig nya lokaler. Ett av FDUV:s viktiga förbehåll för att projektet skulle kunna genomföras var att RAY:s investeringsbidrag skulle uppgå till 70 procent av totalkostnaderna. Men den slutliga bidragsprocenten stannade vid något över 50 procent. Projektet hade således i slutändan till sin disposition cirka 1 miljon euro mindre medel än vad som beräknats. Trots att stora ansträngningar hade gjorts för att ro projektet i land måste FDUV:s styrelse med sorg i hjärtat i januari 2005 slutligen sätta punkt för planerna på ett verksamhetscenter vid Jungfrustigen 1 B i Helsingfors.

Vegahuset

En ljuspunkt hade dock noterats i samband med förbundsstyrelsens tunga beslut att lägga ned projektet vid Jungfrustigen. RAY hade meddelat att de beviljade medlen inte föll med det projekt man beslutat avsluta. De fortsatta diskussionerna resulterade 2006 i att den grupp av organisationer som utgjort kärna i projektet vid Jungfrustigen beslöt sig för att fortsätta samarbetet. Från juni 2006 blev Lisbeth Hemgård t.f. verksamhetsledare och övertog därmed inom kansliet ansvaret för förhandlingarna om ett nytt verksamhetscenter. Utgångspunkten blev nu ett nybygge, som från början kunde avpassas efter behoven hos de deltagande organisationerna. Denna gång var dock FDUV huvudansökare då det gällde investeringsbidrag från RAY. Autism- och Aspergerförbundet lik-

som Mahdollisuus Lapselle och Monitoimikeskus Jaatinen skulle medverka i projektet som långsiktiga hyresgäster. Det tilltänkta nybygget planerades av arkitektbyrån CEJ, som var en direkt efterföljare till förbundets tidigare planeringsbyrå, Eriksson-arkitekterna. Samtidigt beviljades FDUV 4.9.2006 efter ansökan kontrakt för en av Helsingfors stads arrendetomter vid Parisergränd i den nya stadsdelen Arabiastranden. Man hade således sluppit kostnaderna för tomtmark. Det planerade antalet kvadratmeter, cirka 2200, överensstämde ungefär med vad som ansetts nödvändigt på Jungfrustigen. Förutsättningen var fortfarande ett bidrag för kring 70 procent av totalkostnaderna. Sett ur denna synvinkel hade uppställningen inte förändrats, man utgick också fortfarande från ett samarbete mellan flera organisationer. Vid fortsatta diskussioner framgick emellertid att RAY såg allt mer tveksamt på möjligheterna att skapa ett center av den typ de samarbetande organisationerna avsåg. FDUV borde i första hand definiera sina egna behov av lokaler. Resultatet blev att FDUV inlämnade en ny investeringsansökan för år 2007 som utgick enbart från organisationens egna behov av lokaler på cirka 1 200 kvadratmeter. RAY godkände visserligen denna gång ett deltagande i kostnaderna med 70 procent, men genom att FDUV:s behov uppskattades till cirka 800 kvadratmeter blev RAY:s faktiska understöd cirka 40 procent av totalkostnaderna. En minskning av byggplanerna från 1 200 till 800 kvadratmeter hade enligt utförda kalkyler endast minskat det slutliga kostnaderna med kring 15 procent. De ekonomiska utsikterna för projektets genomförande hade således inte förändrats i någon större utsträckning. FDUV:s styrelse beslöt trots allt att försöka fortsätta projektet. Hösten 2007 blev emellertid avgörande. Bland dåliga nyheter kunde man till en början anteckna kostnadspåslag för extra pålningsarbeten på grund av den sankta marken vid Arabiastranden. Samtidigt stod det allt klarare att FDUV inte skulle kunna räkna med ett utökat verksamhetsbidrag under de kommande åren. I de diskussioner som FDUV förde uppmanade RAY förbundet att noggrant pröva de ekonomiska förutsättningarna för projektet. Detta ledde fram till att FDUV fattade beslut om att lägga ned sina aktiviteter vid Arabiastranden och i stället inleda sökandet efter lämpliga lokaler för kansliet och Sensoteket inom det redan existerande byggnadsbeståndet i huvudstadsregionen.

Stod FDUV således på nytt vid samma utgångspunkt som då man inledde arbetet med att försöka skapa ett fungerande verksamhetscentrum sju år tidigare? De optimistiska planerna vid millenniumskiftet om att skapa ett verksamhetscenter där de finlandssvenska organisationerna för personer med ett funktionshinder hade kunnat samverka, hade strandat på grund av divergerande åsikter och målsättningar. Detsamma gällde planerna på ett hus för alternativ kommunikation. Som om inte situationen hade varit tillräckligt bekymmersam överraskades FDUV dessutom samma höst av en eldsvåda med kraftig rökutveckling i restaurangen Kuu, en våning under förbundets kansli vid Tölögatan 27 A 15. Rökskadorna i FDUV:s kanslivåning ovanför restaurangen gjorde det omöjligt att längre utnyttja det gamla kansliet. För att klara den akuta krisen fick personalen under de första veckorna arbeta hemma och därefter tillfälligt flytta in i lediga lokaler vid Nordenskiöldsgatan 18 som tillhörde Epilepsistiftelsen. Adressen Nordenskiöldsgatan 18 skulle senare komma att bli en central adress för FDUV och dess personal. Men om detta visste man inget vid denna tidpunkt, utan krafterna koncentrerades på att söka fram

mer långfristiga hyreslokaler. Ersättningarna från brandförsäkringen gav visserligen möjlighet att påbörja arbetet att återställa det tidigare kansliet. Lokalerna vid Tölögatan var dock, som många gånger dokumenterats, både trånga och oändamålsenliga. Var det således överhuvudtaget mödan värt att återvända, även om lokalerna renoverades? Beslutet blev att FDUV:s kansli efter 27 år på Tölögatan 27 A 25 lämnade platsen för gott. I början av 2008 kunde man flytta in i hyrda lokaler på 325 kvadratmeter vid Vilhelmsbergsgatan 11 C i Helsingfors.

Även om Vilhelmsbergsgatan erbjöd betydligt bättre möjligheter än tidigare var det dock långt ifrån det FDUV hade försökt få tag på för sin verksamhet. I april 2008 nåddes ledningen inom FDUV av meddelandet att Epilepsistiftelsen vid Nordenskiöldsgatan 18 hade gjort konkurs. Stiftelsen hade några år tidigare på samma tomtområde som Invalidförbundet byggt ett modernt verksamhetscenter, som fått namnet Neurotalo. Kraftigt stegrade byggkostnader tillsammans med dramatiskt vikande intäkter från försäljningen av tjänster till den offentliga sektorn hade uppenbarligen lett till konkursen. En konkurs betyder givetvis bakslag och svårigheter för de inblandade, men samtidigt gav det FDUV nya möjligheter. FDUV hade redan då hade man under en kortare tid hyrt en del av lokalerna i Neurotalo fäst sig vid att huset var väl disponerat och hade en luftig, tilltalande arkitektur. FDUV:s styrelse gjorde efter moget övervägande ett djärvt beslut: Man beslöt att meddela konkursförvaltaren att förbundet var intresserat av att köpa Neurotalo helt eller delvis. FDUV:s operativa ledning inledde med förbundsordföranden Per Löv och verksamhetsledaren Lisbeth Hemgård i spetsen omgående förhandlingar med Invalidförbundet och bägge organisationer gav ett första bud på Neurotalo. Budet godkändes av konkursförvaltningen 27.11.2008 men social- och hälsovårdsministeriet gav inte sitt medgivande. Priset ansågs för högt, vilket skulle ha påverkat RAY-bidragen. FDUV och Invalidförbundet gav ett nytt bud, där priset på Neurotalo kunde justeras nedåt. I den slutliga överenskommelsen blev FDUV:s andel av huset 49 procent, vilket innebar 1185 kvadratmeter. Priset för FDUV:s andel uppgick till 3,2 miljoner och RAY:s bidragsprocent till 70.

I viss mån kan man således hävda att cirkeln har slutit sig. FDUV lanserade i tiden tanken på ett finlandssvenskt samarbetscenter inom handikappsektorn. Även om de ursprungliga idéerna kanske i dag känns föråldrade, är samarbete inom SAMS definitivt nutid.



I Vegahuset erhöjll FDUV det mesta man från början strävade till. Där fanns plats för såväl kurser som specialbibliotek och habiliterande verksamhet. Steg för Steg kunde disponera egna utrymmen.

I Vegahuset erhöjll FDUV det mesta av det man från början strävade till. Där fanns plats för såväl kurser som specialbiblioteket och habiliterande verksamhet. Steg för Steg kunde disponera ett eget rum. Även verksamheten i Helsingforsregionen kunde förlägga sitt kansli till det nya huset. Innan FDUV flyttade in i sitt nya hus utfördes en del ombyggnadsarbete för att lokalerna skulle kunna utnyttjas optimalt. Inflyttningen skedde i december 2009, och den 25 mars 2010 arrangerades open house för en stor skara inbjudna. Det är inte bara i festtalen man har understrukt det nya verksamhetscentrets betydelse, även då man återgått till organisationens vardag lever känslan starkt kvar att Vegahuset inte enbart är kansli och verksamhetslokaler. Huset betyder mer än så. Man uppfattar det allmänt som en synlig manifestation av FDUV:s plats i samhället som en idégivare och påverkare. Genom köpet erhöjll FDUV en del rum som har kunnat hyras ut, vilket givetvis en fördel med tanke på husets driftskostnader.

Slutet gott allting gott kan man säga i detta fall. FDUV hade ursprungligen utgått från ett verksamhetscenter med flera mindre handikapporganisationer. Resultatet blev nu ett stabilt samarbete med Invalidförbundet. Huset fick i och med de nya ägarna även ett nytt namn, Vegahuset. Namnet är inspirerat av läget vid Nordenskiöldsgatan som är uppkallad efter den berömda forskningsresanden Nordenskiöld och hans fartyg Vega. Vega var det första fartyg som seglade genom Nordostpassagen. Husets namn passar även utmärkt in på FDUV:s medlemskår som varit något av banbrytare och upptäcktsresande då det gällt nya möjligheter och farvatten i vårt land.

Vasakansliet

År 1998 kunde FDUV utvidga sina verksamhetslokaler till 275 kvadratmeter i andra våningen vid Handelsplanaden 23 i Vasa. Samtidigt reserverades kring 100 kvadratmeter för Folkhälsans lekotek och Datatek. På detta sätt kunde man skapa ett aktiveringscentrum, som bestod av Lärum och Sensoteket från FDUV liksom Lekoteket och Datateket från Folkhälsan. Men de tillgängliga lokalerna vid Handelsplanaden blev så småningom alltför trånga. Under början av 2000-talet undersökte FDUV aktivt möjligheterna att etablera sig i lokaler som från första början skulle ha kunnat avpassas till verksamheten. Bland mera exotiska förslag kan nämnas ett köpcentrum i Vasa, som blivit ledigt. Men frågan avancerade trots allt inte vidare. I början av 2005 kunde dock FDUV föra förhandlingar om ett nytt hyreskontrakt gällande Handelsplanaden 20. Det gällde en sammanhängande yta om 429 kvadratmeter, 124 mera än förbundets gällande hyreskontrakt. Vid hyresförhandlingarna hade man kommit överens om att hyresvärden med undantag för en engångsersättning om 3000 euro skulle både bekosta och låta utföra det ombyggnadsarbete som behövdes. FDUV kunde således skriva på ett långsiktigt kontrakt för Handelsplanaden 20. De stegrade hyreskostnaderna kunde i stor utsträckning kompenseras genom uthyrning till Speres, Stroke och Dysfasiförbundet, det så kallade Malike-projektet liksom Inläsningstjänst. FDUV aktiva samarbete med bland andra Date-roföreningen, Tukiliitto och Folkhälsan i Vasa gav resultat även i detta hänseende.

Sedan 2015 arbetar FDUV vid Stora Långgatan 60 i Vasa.

Personal och ekonomi under början av 2000-talet

Under 2000-talet har FDUV:s utveckling till en av de stora svenskspråkiga sociala organisationerna i landet fortsatt. Förbundet totala omsättning per år för olika aktiviteter har stigit från cirka 1,7 miljoner i början av år 2000 till cirka 2,3 miljoner vid utgången av år 2014. Personalen som vid utgången av 90-talet var 14 personer rör sig i dag kring 20–25 personer beroende på de projekt som organisationen för tillfället genomför. Det är således inte längre meningsfullt att i alla detaljer redogöra för olika anställningar, eftersom projekt avslutas och nya startas upp. Kompromissen blir således att i stora drag redogöra för nuvarande personalstruktur.

År 2006 skedde byte på verksamhetsledarposten vid förbundet, då jag efter 38 år lämnade uppdraget för att övergå till Omsorgsstiftelsen. Min efterträdare, Lisbeth Hemgård, hade redan under min sjukskrivning 2006 fungerat som t.f. verksamhetsledare.

På grund av minskade bidrag måste förbundet år 2001 utarbeta ett sparprogram som även gällde personalen. Förbundet hade under en längre tid försökt få ny finansiering för en sekreterare för södra Finland med uppgift att stöda föreningsarbetet. Till uppgifterna hörde också att arbeta med hjälpmedel inom projekten Malike och Kenguru. År

2003 beslöt förbundsstyrelsen att anställa Pia Furu-Backholm som sekreterare för södra Finland. I samband med besparingsåtgärder måste denna anställning tyvärr tas till omprövning och avslutades i början av 2005. Ett svårt beslut var även att dra in den ena av förbundets utbildningssekreterartjänster. Förbundets utbildningssekreterare, Lisbeth Hemgård, kunde dock snabbt erbjudas en möjlighet att fungera som t.f. organisationssekreterare under den ordinaries sjukdom. Även informatörsposten vid förbundet måste tillfälligt dras in. I någon mån underlättades beslutet kanske av att innehavaren av tjänsten, Curt-Henrik Boucht, uppnått lagstadgad pensionsålder.

Agroforst.mag. Anne Wetterhoff anställdes 5.4.2006 för att planera och uppdatera förbundets hemsidor liksom för att redigera tidningen *Gula Pressen*. Efter ett kort mellanspel av Nina Colliander under år 2007 blev Anne Wetterhoff förbundets nya informatör. Sedan år 2012 innehas uppgiften av fil.mag. Laura Rahka, medan Anne Wetterhoff övergått till att bli administrativ planerare.

Förbundets långvariga organisationssekreterare, Helena af Hällström anhöll efter sin sjukskrivning om pension. Hon efterträddes i början av 2008 av socionom Rufus Vahanen, som tidigare arbetat för medlemsföreningen i Helsingfors. Då organisationssekreterartjänsten upphörde 2008 övergick Rufus Vahanen till att bli projektkoordinator för projekten Stöd i närsamhället och Föräldrakraft. År 2010 lämnade Rufus Vahanen förbundet för andra uppgifter. I början av år 2008 infördes befattningen som kanslichef, som ersatte uppgiften som organisationssekreterare. Merkonom Tina Romberg anställdes på denna post. En del av organisationssekreterarens tidigare uppgifter överfördes till en kanslisttjänst. Uppgiften hade varit obesatt sedan Stina Tolvanen gick i pension 2005. Som kanslist anställdes Åsa Öhrman.

Anställandet av en kanslichef hängde samman med den organisationsförändring som genomfördes. Verksamheten uppdelades enligt geografiska områden. Samtidigt bildades en ledningsgrupp. Förbundet fick således en kanslichef, senare verksamhetschef, både i Helsingfors och Vasa. Kanslichef i Vasa blev Camilla Sundqvist. Även ekonomiavdelningen omorganiserades. Efter förvärvet av Vegahuset blev ekonomtjänsten en heltidstjänst. Ekonom Anita Mehlem som handhaft uppgifterna på deltid sedan år 2006 avslutades sin tjänstgöring i juni 2009. Från och med september 2009 anställdes ekon.mag. Martin Bergström som ny ekonom.

Mailen Muurman pensionerades 1.3.2011 efter en sällsynt omfattande och gedigen verksamhet inom FDUV på olika poster inom fritids- och lägerverksamheten samt som stöd för föreningen Steg för Steg (*se kapitlet "Steg för Steg grundas"*). Hon efterträddes som fritidskoordinator av pol.mag. Gunveig Söderbacka som även på 80-talet varit anställd av FDUV. Efter henne följde Jon Jakobsson, anställd 2010 för att assistera vid lägerplaneringen. I samband med dessa nyanställningar förändrades även administrationen. Fysioterapeuten Monica Avellan anställdes 1.11.2012 som chef för fritids- och kursverksamheten liksom för förbundets verksamhet i samarbete med medlemsföreningarna.

Ergoterapeuten Sofia Jernström anställdes som föreningen Steg för Stegs sekreterare 2008.

Fysioterapeuten Elina Sagne-Ollikainen anställdes redan år 2008 som vikarierande kursplanerare, men fungerar för närvarande som koordinator för projektet Skräddarsytt boende.

Beträffande de olika projekt kan konstateras att ped.kand. Nea Kronberg blev koordinator för läs- och skrivförståelseprojektet ABC, som startade 2006. Ergoterapeuten Mathilda Friberg anställdes som koordinator för SESAM-projektet i samband med introduktion av ett Sensotek i södra Finland 2005. Efter det att verksamheten lades ned avslutades även Matilda Fribergs anställning. Koordinator för projektet Arbete genom Samarbete, som genomfördes med stöd av medel från insamlingen Gemensamt ansvar, var Marita Mäenpää på förbundskansliet. Som projektanställd på halvtid för verksamheten i Österbotten fungerade pol.mag. Sofia Herrgård. Pol.mag. Annette Tallberg inledde sin verksamhet vid FDUV 2012 som ansvarig för projektet Skräddarsytt boende, men har här efterträtt av Elin Sagne-Ollikainen. Carl Lindgren anställdes 2012 som projektledare för Vi vet Vi kan. Föreningskoordinator Tina Holms har arbetat för projektet i Österbotten.

Annette Tallberg innehar för närvarande uppgiften som sakkunnig i intressepolitiskt arbete. Lärum fick en aktiv roll för skolintegrationen genast vid millennieskiftet, då Hans Erik Jansson och Camilla Svens-Liavåg anställdes som pedagogiska utvecklare. Hans Erik Jansson fick ansvaret för olika planeringsuppgifter inom specialpedagogiken och förde fram till det att han lämnade tjänsten år 2004 en engagerad debatt kring rätten att få välja skolform liksom kring begreppet En Skola för Alla och inklusion i skolan. Camilla Svens-Liavåg vikarierades av ped. kand. Isa Granberg till 2003. Isa Granberg koncentrerade sig på den mer personligt inriktade lärarhandledningen. Från 2004 övertogs dessa uppgifter av ped. kand. Heidi Lindqvist. Hon arbetade utgående från kansliet i Helsingfors och kom på detta sätt att ha ett speciellt ansvar för aktiviteter i södra Finland. Hans Erik Jansson efterträddes av ped. kand. Anna Stina Åhman. Då FDUV kom överens med det specialpedagogiska centret om en ny modell för samarbete övergick Heidi Lindqvist till att bli direkt anställd av Skolan för synskadade. Samtidigt fick Anna Stina Åhman klarare än tidigare ansvaret för att utveckla läromedel i samarbete med Lärums övriga personal. Malin Beijar har sedan år 2011 arbetat som pedagogisk utvecklare för lättläst vid Lärum. Detta i samarbete med Carita Frondén, som vid Helsingforskansliet ansvarar för projektet lättläst enligt TIKAS.

Camilla Sundqvist efterträdde som tidigare noterades Anders Dahlberg som ledare för Lärum och vd för Lärum-förlaget Ab. Camilla Sundqvist övergick till andra uppgifter från och med 31.12.2010 och efterträddes av ekon.mag. Marlene Ahlberg i april 2011. Marlene Ahlberg handhade ledningen av Lärum till juli 2015. I augusti övertog Inger Tallgård posten som verksamhetschef och ledare för Lärum-förlaget.

Stina Wiklund (senare Mellberg) anställdes vid Lärum 2001 och arbetade fram till år 2012 med olika uppgifter inom FDUV. Stina Wiklund var den centrala kraften då Sensoteket i Vasa byggdes upp, men hon hade också en viktig roll då det gällde Lärums samar-

bete med det specialpedagogiska centret Speres och utbildningsstyrelsen, bland annat då det gällde att konstruera specialpedagogiska portaler för dessa organisationer.

År 2007 anställdes Ann-Christine Hagstrand som kanslist vid Vasakansliet. Hennes arbetsuppgifter i dag går ut på att fungera som försäljningssekreterare vid Lärum.

Ekonomi

Som vi tidigare har kunnat konstatera har de avtal FDUV slutit med kommunerna efter hand börjat svikta på grund av sparbehov inom kommunerna. Även det ramavtal som FDUV år 1993 ingick med Kårkulla sades upp av samkommunen i början av 2000-talet. Trots diskussioner i frågan kunde inte ett nytt ramavtal fås till stånd och några år in på 2000-talet upphörde kanalen via Kårkulla att ha betydelse för förbundets finansiering.

Initierad av förbundets revisorer genomfördes en klok förvaltning av de medel liksom av de tillgångar som tillfallit verksamheten. Man beslöt att satsa på en stabil framtida utveckling. De områden som man speciellt ville stöda var utvecklingen av lättillgänglig information, DUV-föreningarnas verksamhet (DUV-fonden) liksom nya lokaler för förbundskansliet.

Penningautomatföreningen RAY, fattade dock i början av 2000-talet en hel räckta beslut som gjorde att man på ett annat sätt än tidigare beaktade värdestegringarna i organisationernas tillgångar. Det var beslutet om att en utvärdering i första hand skulle gälla den senaste femårsperioden som blev problematisk för FDUV – det var under den perioden som förbundets resurser ökat markant. RAY:s beslut gällde inte heller tillgångar som var bundna till organisationens egna lokaler. Men de reserveringar FDUV gjort för nya lokaler kunde tyvärr inte räknas till denna kategori. En förstärkning av inkomsterna på ett håll resulterades således i försvagningar på ett annat. Under de första åren av 2000-talet befann sig förbundet i en ekonomisk kris. Detta resulterade i kännbara underskott trots beslut om inskränkningar på personalsidan.

Under flera år genomfördes således ett sparprogram som höll kostnaderna vid samma nivå på årsbasis, cirka 1,5 miljoner euro, fram till mitten av 2010-talet. Från och med år 2006 kunde besparingsprogrammet gradvis lättas. Efter detta har verksamheten kunnat utökas i olika repriser. Detta har kunnat ske genom ökade bidrag från fonder liksom specialfinansiering för olika projekt. Förbundet har även kunnat räkna med projektbidrag liksom ett utökat verksamhetsbidrag från RAY. Under jubileumsåret 2014 kunde förbundet således använda över 2,1 miljoner för olika verksamhetsformer. Detta bör anses som ett imponerande resultat. I detta sammanhang kan även noteras att DUV-organisationen antal personmedlemmar har vuxit i jämn takt. Från ett hundratal personmedlemmar i början av 60-talet uppgår medlemmarna år 2014 till 2687 och fortsätter att växa.

Slutord

*Liksom för Vegaexpeditionen har målet hela tiden framstått klart.
Det har inte varit frågan om en expedition ut i det okända.
Målet har varit och är fortfarande ett samhälle med möjlighet till
fullt deltagande och full jämlikhet, med andra ord ett samhälle
för alla sina medborgare.*

I kapitlet Vägen mot Vegahuset konstaterades att detta namn var väl funnet för ett verksamhetscenter för hela DUV-organisationen. Forskningsfartyget Vega var det första fartyg som kunde segla genom hela Nordostpassagen. Under färden möttes forskningsfartygets besättning, under ledning av Adolf Erik Nordenskiöld, av tilltagande vinterväder och fastnade i packis inte långt från ett att de viktiga etappmålen, Berings sund. Under en stor del av resan var man tvungen att navigera i okända farvatten. Ibland stoppas resan nästan helt eftersom det ansågs finnas fara för att köra på okända grund. Det första etappmålet hade man kanske nått redan under resans första år om man bara ankommit några timmar tidigare till den plats som sedan blev Vegas övervintringsställe.



Målet för DUV är ett samhälle som ger möjlighet till fullt deltagande och full jämlikhet för sina medborgare. På den punkten är DUV:s ståndpunkt klar och en annan än den som framförs av dagens nypessimister som av olika skäl ställer sig in på ett restriktivt och därmed ojämnt samhälle.

Berättelsen kunde i överförda ordalag vara en beskrivning av DUV-organisationens färd. Liksom för Vegaexpeditionen har målet hela tiden framstått klart. Det har inte varit frågan om en expedition ut i det okända. Målet har varit och är fortfarande ett samhälle med möjlighet till fullt deltagande och full jämlikhet, med andra ord ett samhälle för alla sina medborgare. Denna målsättning är fortfarande inte uppnådd, men det betyder ingalunda att målet skulle vara ouppnåbart. På den punkten har man inom DUV definitivt en annan ståndpunkt än många av dagens ”nyessimister” som mer eller mindre ställt in sig på ett begränsande och ojämnt samhälle.

Nej, målet kommer att uppnås, och det genom en samverkan av alla de krafter som vill verka för ett jämlikt och ansvarskännande samhälle. I detta arbete är varje insats lika mycket värd, men detta hindrar inte att det behövs såväl föregångare som sådana som spanar in i framtiden. Jag tycker att DUV som helhet väl kan vara stolta över att vara en av dessa föregångare och spanare in i framtiden. Trots motgångar och tendenser i annan riktning har målet alltid funnits kvar i sikte. Likt Nordenskiölds fartyg Vega har vi mötts av tillfälliga motgångar, ja ibland har packisen blivit så svår att rörelsen helt tycks ha stannat av. Men efter vinter följer vår, isen har släppt sitt grepp och en utveckling som avstannat eller till och med gått bakåt tar fart på nytt. Det berättas att Vegas kapten i väntan på att isens grepp skulle släppa höll ångan uppe i fartygets ångmaskin. Detta för att maskinen skulle kunna börja arbeta genast då isen började vika undan.

Jag är övertygad om att DUV-organisationen har hållit upp sin beredskap att avancera. Farten kommer att ökas så fort tillfälle ges. Inom organisationen har under hela dess tillvaro funnits en beundransvärd styrka att trots hinder gå vidare. Samtidigt har DUV kunnat vinna understöd för sin linje, ofta på oväntade håll. Inom organisationen har vi haft skickliga diplomater och övertygande sakkunskap. DUV behövs således, i dag mer än någonsin. Detta gäller inte enbart med tanke på hur den svenskspråkiga omsorgen skall utformas. Målsättningen gäller hur hela vårt samhälle skall se ut. Där är DUV minst lika behövligt som under verksamhetens gångna årtionden.