

Hva har Norden gitt til verden?

Redan under sitt första år som president tillsatte John F Kennedy en stor Committée on Mental Retardation. Samma år skrev hans syster Eunice Shriver till danska regeringen och bad om en beskrivning av danska åndsvageforsorgen. Hon var formän för The Kennedy Foundation inriktad på utvecklingshemmede.

Orsaken till brevet var att man ett par år tidigare hade antagit en ny lov i Danmark. Det ledde till besök av ledamöter i The Presidents Com. i Danmark och Sverige 1963. «A mission to Scandinavia» som det hette. Det blev början på våra kontakter med USA.

Vad skrev dom i sin reserapport till presidenten?

1. Både Danmark och Sverige har en djupare implementation av individens värde och värdighet än vad vi har.
2. Tack vare den speciella lagstiftningen i de två länderna har man en starkt koordinerad service med ett kontinuum ända från födelsen.
3. Inriktningen är multidisciplinär med team på olika nivåer. Man använder sig av socialarbetare för integrering i samhället.
4. Man inriktar sig mot små institutioner, har specialinstitutioner för vissa flerhandikappade, har institutioner för korttidsvård och har internatskolor för barn som bor i landsbygden. Man använder sig av fosterhemsplacering och familjevård.
5. Personalen har större ansvar och högre status, de är bättre utbildade och har mer betalt än hos oss.

Efter denna «mission» besökte många experter oss och vi var åtskilliga som besökte USA. Höjdpunkten blev då Niels-Erik Bank-Mikkelsen, forsorgschef i Danmark, Bengt Nirje, ombudsman i den svenska föräldraföreningen och jag erbjöds skriva var sitt kapitel i en tjock bok som

kommittén gav ut 1969. Niels-Erik Bank-Mikkelsen skrev om hur man bör ordna omsorger i en storstad, jag om landsbygden och Nirje om normaliseringsprincipen. Det senare var det enda med bestående värde – Niels-Erik Bank-Mikkelsens och mitt bidrag var som att skriva i vatten – redan efter några år var det överspelat.

Den andra gången som vi besöktes av en amerikansk regeringsdelegation var i början av 1980-talet. Jag hade då skrivit min enda vetenskapliga artikel av något värde och visat att antalet utvecklingsstörda i vårt land var en halv procent istället för som i USA mellan en och tre procent. Dessutom var endast

23% lindrigt utvecklingsstörda mot deras 75%. Hot stoff för dem! – Det blev långa utfrågningar och besök på olika skolor och -institutioner.

Slutsats: De flesta i delegationen förstod att våra låga siffror beror på att vi inte hade någon fattigdom längre. Men en professor som skrivit tjocka textbooks om testning, menade att de övriga utvecklingsstöda finns visst men som en del av normalbefolkningen. Vi har bara inte testat fram dom.

Den första internationella kongressen om Mental Retardation hölls i USA 1959. Sedan följde en andra i Wien 1961 och så en tredje i Köpenhamn 1964. Det var Niels-Erik Bank-Mikkelsens initiativ och dansk åndsvageforsorg var anordnare. Den fick 800 deltagare och blev det internationella genombrottet för de danska omsorgerna. Det var särskilt arkitekturen på de nya anstalterna som intresserade. I Danmark hade man flera arkitektbyråer som hade specialiserat sig på sådana anstalter.

Två år senare ordnades en särskild internationell kongress om arkitektur för utvecklingshemmede i Köpenhamn. Ritningar studerades och kopierades och det bildades en klubb för framtida träffar. Den dog in på 70-talet eftersom vi redan då visade att vi inte skulle behöva några anstalter i framtiden.

Konferensen i Köpenhamn 1964 tryckte upp alla föredragen i två enorma böcker. De delades ut gratis och resten av de tre tusen böckerna skulle finansiera projektet genom försäljning. Men Niels-Erik Bank-Mikkelsen överskattade intresset och finansieringen blev en flerårig huvudvärk för honom. Olika fonder i USA hjälpte honom till slut. Kontakten med dem ledde till att Åndsvageforsorgen kunde öppna ett forskningsinstitut som fick Kennedys namn.

Niels-Erik Bank-Mikkelsen blev den oomstridda ambassadören för Skandinaviska omsorger. Om jag säger att jag kom

i hans kölvatten måste jag meddetsamma tillfoga att det gjorde många andra också – inte minst pedagoger deltog som informatorer och med föredrag på kongresser – det var där som vårt goda rykte spreds! Med följd att ett stort antal personer besökte

” Efter denna «mission» besökte många experter oss och vi var åtskilliga som besökte USA.



Dr Karl Grunewald er spesialist i barne- og ungdomspsykiatri. Han var i årene 1961 til 1986 medicinalråd og sjef for handi-cappbyråen og Socialstyrelsen i Sverige. Grunewald er dr med og dr phil samt at han er utnevnt til æresdoktor. Han har i storparten av sitt yrkesaktive liv arbeidet for å fremme utviklingshemmedes rettigheter. I sin pensjonisttilværelse er han en aktiv foredragsholder og redaktør for vårt svenske «søstertidsskrift» Intra. Artikkelen er en bearbeiding av hans innlegg på SORs nordiske konferanse i Oslo i vår.

(Foto Tor Visnes)s

Danmark och Sverige ända in på 1980-talet. Från England ordnades det t.o.m. charterresor under en följd av år.

Bengt Nirje intog en särställning. Hans världberömda analys av normaliseringsprincipen blev synonym med skandinaviska omsorger. Den följdes upp av ett antal böcker om normalisering i USA, England och Japan. Wolfenbergers från 1972 är den mest kända, men även Robert Perskes böcker. När han såg att vi lät utvecklingshemmede gå i en spiraltrappa på ett dagcenter formulerade han mottot «The dignity of risk». Sådana trappor är förbjudna i USA. Det blev en inneterm under ett antal år i USA.

Niels-Erik Bank-Mikkelsen uttryckte sig gärna drastiskt. En gång skrev han så här: Der er to logiske måder at behandle mennesker på: man kan slå ihjel dem eller man kan være solidariske med dem og respektere dem som mennesker. Jeg tror på den sistnævnte måde at behandle folk på.

1967 besökte Niels-Erik Bank-Mikkelsen Sonoma State Hospital utanför San Fransisco. Där fanns över tre tusen patienter, ett stort antal var utvecklingshemmede barn och vuxna. Han fick se 50 kvinnor samlade i ett bart cementrum varav tio var nakna. Stanken var obekvämlig. På en annan enhet var 90 män samlade i ett enda rum med öppna dörrar till toaletterna.

Till pressen sa han efteråt: I Danmark ville det ikke være tilladt at behandle kvaeg på den måde. – Det blev en reaktion över hela USA! Den förstärktes av att den republikanske guvernören i Kalifornien R. Reagan samma år hade skurit ner budgeten för medicinska och sociala utgifter. Han tvingades anslå en försönlig ton i sina presskonferenser och antydde att förhållandena var arrangerade av sjukhusets stab. Danmarks generalkonsul rapporterade hem till sin regering. Det fanns dom som menade att Niels-Erik Bank-Mikkelsen hade överträtt internationella spelregler, men han fick en mängd tackbrev från hela USA.

Två år senare åkte jag taxi i San Fransisco. «Är du den skandinav som sa att vi sköter utvecklingshemmede som kreatur?» frågade chauffören.

På slutet av 60-talet och in på 70-talet fick Niels-Erik Bank-Mikkelsen så många inbjudningar till utlandet att han var tvungen tacka nej till de flesta. Samtidigt



fick han stora problem hemma då regeringen svek åndsvagforsorgen. Och i massmedia kritiserades han för skandaler på anstalterna från det att han tidigare hade hyllats som den store förnyaren.

Solen började gå ner för dansk åndsvageforsorg.

Förbättringen av omsorgerna i våra länder visade sig bli en lång process där målet hela tiden förskjöts ju närmare vi kom. Och vi som gång på gång trodde att nu har vi erfarenhet nog för att beskriva en modell!

Modellerna gällde framförallt frågorna om hur många som måste bo på en anstalt och hur dessa bör utformas. Så gick det några år och vi konstaterade att några pljehjem för barn behöver vi inte och varför inte försöka med gruppboliger eller pensionater för vuxna? Efter ytterligare fem – tio år förstod vi att några anstalter för vuxna behöver vi inte heller. Samma sak med våra dagcenter för vuxna – efter en tio – femton år såg vi att man kunde ge samma eller bättre sysselsättning integrerat i samhället. Nu har även många av dem lagts ner.

I denna utveckling spelade det Nordiska

Förbundet Psykisk Utvecklingsgämning, NFPU, stor roll. Det bildades på en nordisk kongressen i Oslo 1963 och förbundet drev en tidskrift med fyra nummer om året i 25 år fram. Våra länder behövde verkligen varandra.

1970- och 1980-talen blev integreringens decennier. Men det var inte lika intressant internationellt. Danmark fastnade på halva vägen, kanske som en konsekvens av sitt förnäma-institutionsbyggande. Och Finland orkade inte hänga med. Norge ryckte fram och blev nu det intressanta landet.

Under år 1991 studerades integreringen av de skandinaviska

sorgerna av en grupp forskare från Massachusetts. Den leddes av Valerie Bradley. De ville veta vilka förutsättningarna var för en god omsorg i ett starkt decentraliserat system. Vilka är styrmedlen och vilka är kontrollmedlen? – De levererade en mycket intelligent rapport – teori är dom duktiga på, där borta i USA.

Två personer har mer än andra spritt information om skandinaviska omsorger till utlandet. Rosemary och Gunnar Dybwad besökte Danmark och Sverige första gången 1964. De var under tre år anställda av internationella Rädda Barnen för att studera omsorgerna i världen och ge förslag till förnyelseprogram. Gunnar var jurist och hade under 13 år varit direktör för den amerikanska föräldraföreningen. Rosemary var sociolog. Efter Rädda Barnen-perioden blev han professor i Boston med inriktning på MR. Rosemary dog för några år sedan, Gunnar i fjor.

” Det blev en reaktion över hela USA.

” Norsk Forbund for Utvilingshemmede är det av systerorganisationerna som är mest aktiv med bistånd.

” Det var särskilt arkitekturen på de nya anstalterna som intresserade.

Paret Dybwad samlade på sig enorma kunskaper om omsorgerna i alla världens länder och särskilt under 60- och 70-talen var de oförtröttliga i att hänvisa till de skandinaviska som föredöme. De skrev böcker, gav ut kataloger och inrättade stipendier för kvalificerade studier i andra länder – många stipendiater komma till våra.

Dybwads öppnade de internationella vägarna för oss under flera decennier. Ständigt hänvisade de till Skandinavien. På släkten Dybwads sommargård i fjällen, belägen några kilometer från den norske kungens, samlade de under många år sina vänner. Där kunde vi diskutera ostört natten igenom.

Det var företrädare för Norden som fick UNESCO att inrätta en enhet för Special Education. Som anställd i WHO arbetade två från Sverige fram materialet CBR, Community Based Rehabilitation, inriktat på utvecklingsländerna. Flera från Norden har varit formen för den internationella föräldraföreningen «Inclusion». Jag fick äran att hålla huvudanförandet på deras kongress i Jerusalem 1969 med titeln From

Charity to Rights. Jag upprepade det samma år på ett fullsatt Ingeniörernas hus i Oslo. Temat var mycket «hett» i Norge. Samma år samlade «Inclusion» föräldrar och experter i Stockholm för att skriva det som två år senare blev FN:s deklaration av psykiskt utvecklingsstördas rättigheter.

De nordiska biståndsorganen är de enda i världen som tagit upp handikappfrågor. Norsk Forbund for Utviklingshemmede är det av systerorganisationerna som är mest aktiv med bistånd. Mitt land ger tillsammans med Norge bistånd i Barentsområdet och vi i det övriga nordvästra Ryssland och i de baltiska staterna. Vi har ett stort projekt för minskning av den största anstalten för utvecklingsstörda barn i S. Petersburg. Ett flertal av våra läroböcker har översatts till ryska och de baltiska språken.

Det passar bra med att avsluta detta kåseri med att nämna den person som är den mest kände världen över ifråga om handikapp, FN:s ambassadör Bengt Lindqvist. Han var ansvarig för FN:s standardregler och har nu fått stöd för att FN-samfundet skall anta dessa som en konvention i en eller annan form.

Så – hva har Norden gitt til Verden?

Från att ha varit kända för sina rasbiologiska institut och steriliseringar har våra länder fört fram en ideologi byggd på alla människors lika värde och börjat tillämpa den i praktisk handling.

Vi har gett amerikana en annan syn på oss än som socialistiska länder med världens högsta frekvens av självmord.

Vi har visat politiker och makthavare att utvecklingshemning är ett dynamiskt tillstånd som inte låter sig fångas i en modell, utan som ständigt kräver förändrade insatser. Oc att

vägen till full delaktighet och jämlikhet är lång, ja, mycket lång.

Frågan är om Norden även i fortsättningen skall orka med att vara ett föredöme för världen.

» De ville veta vilka förutsättningarna var för en god omsorg i ett starkt decentraliserat system.

» Bengt Nirje intog en särställning.

