

»Jag är en glad paniker«

Om dagens handikapporganisationers raison d'être

ANN-MARI SELLERBERG

Handikapporganisationerna är många idag – och de växer i antal för varje år. Utifrån sociologisk teori- bildning diskuterar författaren vad det är som utmärker dagens handikapporganisationer. Håller det på att skapas en ny form av saklighet, en ny inställning till handikappet bland organisationens medlemmar?

Ofta ser vi i dagstidningar att det bildats en förening för ett visst handikapp eller en viss sjukdom. »Du som vill veta mer om sjukdomen eller ha stöd av andra drabbade kan ta kontakt med Endometriosisföreningen, Box 6004, 151 06 Södertälje«. Detta stod att läsa en tisdag i oktober 1992 i Svenska Dagbladet. Exemplet kan mångfaldigas. (Endometriosis är en kvinnosjukdom som leder till barnlöshet).

Vad utmärker då dagens handikapporganisationer? För att nå fram till en förståelse av vad som är dessa organisationers raison d'être idag har jag använt olika slag av empiriskt material. Jag har gått igenom tryckt material, framför allt förenings-

tidskrifter. Vidare består materialet av bandade intervjuer med föreningsaktiva. Deltagarobservationer på möten har varit ett tredje sätt att samla material. Vidare gjordes en enkät med 40 föreningar. Detta forskningsprojekt om dagens handikapporganisationer har finansierats av SFR. Resultaten från undersökningen finns publicerade i Sellerberg, *Handikapp och organisering – en sociologisk tolkning*. (Utgiven i rapportserien Research Reports from the Department of Sociology, Lund University, Research Program in Medical Sociology 1993:7.)

I *Handikapp och organisering* (1993) beskriver jag »en ny saklighet«. Jag återger de benämningar man idag inom handikapporganisationerna använder om sig själva. Man fastställer i tidskrifter och intervjuer sakligt att man tillhör en viss kategori. Man är »artritkamrat«, »bulimiker«, »glossare«, »paniker«, »scoliosare«, »stomi-

Ann-Mari Sellerberg är professor i sociologi i Lund sedan 1 januari 1994. Hon har bl.a. forskat om kvinnor på arbetsmarknaden, konsumtion och konsumtionsvanor, mode samt om sociala rörelser bland sjuka och handikappade.

ster«, »polioter«, »Bechtereware« eller »SLE-are«¹. Även »cancerflickor« har använts som en egenbenämning. Som jag ser det är denna nya saklighet – vänd inåt till de egna och presenterad utåt mot omgivningen – ytterligt intressant.

Den sociologiska historien över hur handikapp tolkats har annars ofta pendlat mellan ytterligheter. Å ena sidan stigma-teoretikerna som antagit omgivningens starka nedvärdering och hur den handikappade själv antar en sådan negativ självbild. Å andra sidan finns motsatsen: Hur en stigmatiserad grupp tenderar att förhärliga sig själv.

Det är mot denna bakgrund jag finner de sakliga presentationerna så intressanta: »Vi är paniker«. Härefter noggrant återgivna kriterier för panikångest. Kanske är då denna nya saklighet nyckeln för att förstå dagens handikapporganisationer?

Jag tror det särskilt är två omständigheter som är viktiga att hålla i minnet vid detta försök till förståelse av just dagens handikapporganisationer.

- Den *första* är att det handlar om *dagens* handikapporganisationer. De finns så *många* organisationer idag. Man konkurrerar med varandra om sociala myndigheters, om politikernas liksom om allmänhetens intresse. Man gör uppvisningar och presenterar sig utåt. Redan 1963 användes i en grundbok i sociologi den växande mängden av handikapporganisationer som ett illus-

1. Bechterews sjukdom, artrit och SLE (Systemisk Lupus Erythematosus) är alla tre olika typer av reumatiska sjukdomar. Glossare hänför sig till glossektomerade, dvs. man har genomgått en tungoperation vilket lett till att talet förändrats.

trativt exempel på »competing sovereignties« – konkurrerande makter. (Broom & Selznick 1963) (Se nedan »En ökning – trots de sociologiska profetiorna«.)

- Den *andra* är att det handlar om just *handikapporganisationer*. Det handlar om något som är mycket *centralt* och viktigt för dessa personer. Det rör sig inte om en marginell involvering. Någon har en kronisk sjukdom. En annan har ett barn eller annan närstående med svår sjukdom. Det är i denna mening ett centralt identitetsskapande engagemang. (Se nedan »Inåtvända eller mobiliserande? Eller både och – samtidigt?«.)

En ökning – trots de sociologiska profetiorna

Handikapporganisationerna är många idag – och de växer i antal för varje år. Varje år i augusti publicerar Hemmets Journal en översikt – »Hit kan du vända dig«. Sista året (1993) var det 90 organisationer som presenterades. Utöver dessa finns säkerligen ett stort antal lokala föreningar.

Jag mötte kritiska uttalanden om tillväxten i både intervjuer och tidskrifter. »Snart finns det en förening för varje del av tarmen,« säger en föreningsaktiv man. »Det är på tiden att rensa ut i *handikappdjungeln*.« Detta skriver Nils Wallin i en ledare i SHT under rubriken »Städa i organisationsdjungeln!« Skribenten fortsätter: »begreppet handikapp har fått ett så vitt begrepp att varje sjukdomsgrupp som bildar en förening klassar sig själv såsom handikapporganisation – oftast för att komma åt statsbidrag.« (SHT, De Handi-

kappades Riksförbund, DHR, 1983:11–12:5.)

Nils Wallin skriver i en annan artikel att typen av organisation är avgörande. Att det handlar om just handikapporganisationer innebär att det blir särskilt viktigt att bibehålla sin särprägel och sina speciella mål. »Om det hade varit frågan om företaget hade en genomgripande strukturförändring varit aktuell för länge sedan. Men människor som engagerar sig i sociala och medicinska problem har svårt att tänka sig att just deras idéer skall smälta samman med andras.« (Orden är Nils Wallins i en artikel i *Marknaden* 1982.)

Några sociologer har siat om framtiden. De har förutspått att organisering just bland handikappade och sjuka skulle vara något särskilt otänkbart. Scotch beskriver t.ex. i *Disability as a Basis for a Social Movement* en rad hinder för att handikappade skall organisera sig. Dessa hinder finns på olika plan anser Scotch: De handikappade lever spridda, umgås ofta bara med icke handikappade, de har mycket olika problem, de har vanligen ingen gemensam sjukdomsorsak, på grund av sitt handikapp kan de ha haft problem med utbildning och arbete. De handikappade har ingen gemensam social bakgrund utan kommer från skilda samhällsklasser osv. Därför blir Scotchs slutsats: »Disability is an individualized experience for most people.« (Scotch 1988:161.) Scotch tillägger att det finnes en tendens till roll-distans hos många handikappade. Detta leder till att man inte vill se sig som handikappad. Man vill inte identifiera sig med denna grupp och än mindre agera för dess sak. (Scotch 1988:161.) Parsons säger

att »sjukrollen« sådan den formuleras i vårt moderna samhälle kanaliseras avvikelsen. Genom denna speciella moderna sjukrolls egenskaper undviks i realiteten de två mest »farliga« utvecklingsmöjligheterna – för det första gruppbildningar bland sjuka och handikappade, för det andra att den sjuke/handikappade vidhåller att sjukdom och handikapp är ett legitimt tillstånd. (Parsons 1951:477) Den verkliga utvecklingen har dock blivit en annan. Dessa förutsägelser var kort och gott fel.

Inåtvända eller mobiliserande? Eller både och – samtidigt?

Vad är då dagens handikapporganisationer? Det finns en välkänd kategorisering av organisationer som används bl.a. av Launsö och Jensen (1980). Dessa forskare gör en distinktion mellan två huvudtyper. Den första är de s.k. »servicerettade« organisationerna. Dessa organisationer har som målsättning att de som drabbats av en viss sjukdom skall få socialpolitisk hjälp. Dessa organisationer försöker påverka statliga och kommunala myndigheter. De har även som mål att ge stöd till individen (Launsö & Jensen, 1980:411). Den andra typen av organisationer är de som Launsö & Jensen kallar »de normändrande« eller »de mobiliserande«. I dessa organisationer talar man om att göra sina medlemmar »medvetna«. De är något av kamporganisationer (Launsö & Jensen 1980:412).

Är då dagens handikapporganisationer mobiliserande och utåtriktade föreningar som agerar politiskt? Eller är de inåtvända organisationer där medlemmarna stödjer

varandra, dvs. föreningar med viktiga följder för medlemmens egen tolkning av sitt handikapp. Min uppfattning är att denna indelning av föreningar och organisationer helt enkelt inte gäller för dessa organisationer. Eller snarare att den gäller dubbelbaldigt; att föreningarna är *både och* – att de är både utåtriktade *och* inåtvända.

Jag urskiljde mobiliserande utåtvända inslag i snart sagt var och en av de studerade organisationerna. »Vi är stomister och vi kämpar för och vill ha...« Men dessa presentationer av »vi är« vändes också inåt. »Vi är stomister och att vara stomist innebär...«

Det inåtvända

En föreningsaktiv man säger apropå prat om sjukdomar: »Det *enda* folk vill.« Han fortsätter, »vid höstbasaren *sätter sig folk efter sjukdomar*, Parkinsongrupperna.«

En föreningsaktiv kvinna jämförde sig med de nya som kommer till föreningen och som ännu inte »kunde sjukdomen«. Hon visar de nya en broschyr där sjukdomens olika problem presenteras. »Vi gamla, vi *kan* ju vår sjukdom nu.« Man lär ut om sjukdomen. Symptomen får namn. Man berättar i tidskrifter om hur det är »att vara hörselskadad«, »att vara reumatiker«, »att vara astmatiker« eller »att vara glutenintolerant«.

Genom samtalen – dels ansikte mot ansikte på möten, dels skriftligt i förenings-tidskrifterna – om hur man blivit bemött och om hur man, med det speciella handikappet ifråga, klarar sig i skilda sammanhang, sker en precisering. I processen fastställs hur det är och hur det bör vara. När det gäller vård och socialpolitik men

även när det gäller arbete och utbildning sker även en utvärderingsrecensering i tidskrifter och på möten.

I en folder från allergiföreningen berättas t.ex. om syo-konsulenter och hur dessa avråder allergiker från vissa yrken. Dessa syokonsulenter handlar fel:

SYO-konsumenten på landstingets vårdskola avrådde mig och sa att jag »måste tänka på tredje part«. Vadå sa jag. »Patienterna«. Hur då sa jag. »Jo, eksem smittar ju«, svarade hon. Fastän jag förklarade för henne att det var helt fel, verkade hon inte tro mig... (*Vad har du tänkt bli...* Folder från RmA)

Samtidigt preciseras det rätta förhållningssättet hos unga. Det är fel att se allergi som ett hinder då man är ung och skall välja yrke.

Den typiska livsstilen presenteras – »Så lever vi«. Individuella fall *generaliseras*. Den omtolkning som sker är betydelsefull. Handikapp eller sjukdom blir något socialt – och inte något enskilt som bara gäller den sjuke själv. Denna generalisering av symptom beskrivs även av den norske sociologen Dag Album »Ett resultat av dessa diskussioner är att det språk som används för att beskriva symptom utvecklas vidare och *sjukdomen definieras mer precist som ett socialt, och inte bara personligt, fenomen.*« (Album 1989:300)

En av de intervjuade säger att man inte talar direkt om sin sjukdom med de andra i organisationen utan mer om hur man blir behandlad av olika läkare och på skilda sjukhus. Förtydliganden sker. Man lär sig bl.a. i organisationen att så skall det *inte* gå till. Man får normer och jämförelsematerial.

Det sker en precisering avseende symp-

tom, vård, socialpolitiska rättigheter och ett tydliggörande av det rätta bemötandet i socialt liv från vänner och familj, bemötandet i arbete och utbildning – men även känslor och mer »diffusa« upplevelser i samband med dessa konkreta områden.

Man bevakar, räknar ut och anger för medlemmarna hur mycket man vinner eller förlorar. Det kan fastställas högst konkreta belopp i tidskrifter. »Så drabbas vi« – liksom en närmare precisering vilka grupper som drabbas. Man kan ge socialt stöd till nya som känner sig utpekade. Ett exempel är en man som ofta hade korttidsfrånvaro och kände av detta på sin arbetsplats. De »gamla« kunde trösta: »Vi har ju korttidsfrånvaro.« Karensdagar diskuteras därför särskilt intensivt i just denna förening och i föreningens tryckta material.

Ett exempel gavs på Tandvårdsskadeförbundets möte i Lund (1992) som jag tog del i. Man betonade att testet Melisa kunde användas som intyg så att man kunde få kostnadshjälp vid sanering av tänderna. Vidare preciserades i vilka kommuner detta Melisatestintyg kunde användas på detta sätt. »*Det har vi rätt till.*«

Dag Album återger i en deltagarobservationsstudie de vardagliga samtalen mellan patienter på en vårdavdelning. »Det slog mig i hur hög grad tolkningsprocessen var ett gemensamt företag. Hågkomster, tolkningar och skapandet av sjukdomsbilder samt bilder av tidigare och kommande liv var en uppgift för patientgruppen som helhet. En uppgift där nästan alla deltog«, skriver Album. (Album 1989:296) Att träffa och tala med andra

med samma sjukdom/handikapp är en viktig del i många handikapporganisationer. Talet och samspråket med andra i samma situation blir ofta starten i föreningsmedlemskapet. »Klart är att alla människor i en sådan kris, som besked om en kronisk sjukdom innebär, behöver hjälp i form av *någon att tala med.*« (Cystisk Fibros. Omarbetad 1990. Från Riksföreningen för Cystisk Fibros. s 8.)

Många föreningar har direkta nätverk och listor med kontaktmän för att ta hand om nya medlemmar. Ett exempel är FUB där man har ett nätverk bestående av en förteckning över s.k. Föräldrarådgivare.

Föräldrar som får ett handikappat barn står ofta helt oförberedda. Plötsligt är allt kaos. — FUB:s föräldrarådgivare kan inte komma med några färdiga lösningar på varje familjs problem. De kan däremot erbjuda ett personligt stöd och förmedla kontakt med andra föräldrar till barn med samma typ av utvecklingsstörning som det egna barnets. Föräldrarådgivarna, som naturligtvis har tystnadsplikt, kan också upplysa om de ekonomiska och andra rättigheter som familjen har.« (Broshyren *Föräldrarådgivare*. 1980. Från FUB: Riksförbundet FUB. Föreningen för Utvecklingsstörda Barn och Ungdomar.)

I föreningar där man är i ett begynnande skede går man ofta ut i lokalradio eller veckotidningar. Sedan upprättas listor över *kontaktmän*. Under rubriken »Samtal och förening viktiga för glossare« skriver Monica Sterner Juto: »Så många sociala och praktiska frågor dök upp efter behandlingen. Vad hade man för möjligheter till hjälp av olika slag? Kunde man få hjälp med matfrågor? Hur var det med ersättning för tandskador och tandvård?« (*Lary*. Laryng- och gloss-ektomerades tidning.

Laryngförbundet. 1990:1:10.)

Förhållningssättet till den medicinska vården preciseras. Våren 1990 deltog jag i ett möte där man skulle bilda en förening för fibromyalgisjuka. Det ropades bland de ca 100 deltagarna i salen: Finns det någon som känner till en bra läkare? – Namn på läkare bollades fram och tillbaka i salen. Vissa som nämndes var bra. Andra skulle man akta sig för. Det framstår tydligt att »bra läkare« inte är ett personligt individuellt problem. En »bra läkare« kan kopplas till just denna sjukdom och till att han tolkar sjukdomen på ett sätt som liknar organisationens tolkning.

Karp beskriver under rubriken »Looking for Dr. Right« hur man i föreningar fastställer den rätta vården och ibland även de rätta läkarna. (Karp 1992:158) Ibland består detta föreningens preciseringsarbete avseende vården i en noggrann kartläggning av specialistläkare, lämplig medicin, riskmedicin etc.

I en sociologisk undersökning av föreningar för föräldrar med döva eller hörsel-skadade barn beskrivs sammankomsterna i organisationerna: »Sammankomsterna i delkulturen är viktiga av flera skäl. Ett är att gruppen där kan förbereda, förvarna att vissa saker kommer att hända. Dels mer generellt: »såhär är det att bli förälder till ett dövt barn«. Men också genom konkreta anvisningar då vissa ting framstår som viktiga. En pappa berättar om hur de när de ville remitteras till en specialistklinik, hade blivit varnade för en läkare:

Pappan:– Men då hade vi som sagt konstaterat att, tagit kontakter med föräldraföreningen i Hörselfrämjandet däruppe. Och då va

det många som sa, att »den här mannen, ni får slåss som sjutton för att han ska remittera!« (Åkerström & Höglund 1992:31f.)

Organisationerna bygger upp de sociala ramar som skall »säkra« detta samtal. De arrangerar barn- och ungdomsverksamhet, föräldrakonferenser, klimat- och träningsresor, temadagar, information genom förbundstidningen. I Förbundet Blödarsjuka i Sverige man beskriver t.ex. följande kontaktformer:

Barnverksamhet. Lägerverksamhet för barn i åldern 7–15 år. – Ungdomsverksamhet. Förbundets ungdomsverksamhet riktar sig till ungdomar i åldern 18–29 år. – Föräldrakonferenser. På föräldrakonferenserna får föräldrar till blödarsjuka barn möjlighet att utbyta erfarenheter, lyssna till föreläsningar av medicinskt sakkunniga och informera sig om förbundets verksamhet. – Klimat- och träningsresor. – Temadagar Förbundet anordnar en temadag för alla medlemmar i samband med förbundskongressen vartannat år. – Information. Förbundets tidning FBIS-journalen kommer 4 gånger per år. (FBIS. Förbundet Blödarsjuka i Sverige. Broschyr från 1989.)

Det publiceras handböcker eller uppslagsböcker. En döv förälder och medlem i Stockholms Dövas Förenings Föräldraklubb har sammanställt en uppslagsbok. »Genom att informera om föreningar, tidsskrifter, kurser m.m. underlättar han för familjen att sätta sig in i den nya situationen. Arne Petterssons föräldrahandbok ges ut till samtliga medlemmar i Stockholms Dövas Förenings Föräldraklubb. Innehållet har granskats av SDR, DHB och HfR.« (Sveriges Dövas Riksförbund. SDR-Kontakt, 1989:10:4)

Hörselfrämjandets Riksförbund annonserar kurser och läger för ett ökat *hörselskademedvetande*.

Vem är du – vem är jag?

Vill du ha svar på frågorna? Anmäl dig då till HfR:s medvetandeläger 28 juni–5 juli på Brunnsviks folkhögskola i Dalarna. Lägret skall bli ett av trappstegen till att realisera vårt gemensamma mål – *ett ökat hörselskademedvetande*.« (Hörselfrämjandets Riksförbund: Auris, 1987:2:15)

Den egna organisationens erfarna kan berätta för de nya: »Därför är det så viktigt att vi umgås med medlemmarna i ILCO och i synnerhet dem som varit opererade länge. Måtte därför vårt valspråk bli: *Vi lär av varandra!* (Handledning för opererade med colostomi. Kristianstad 1976. Från ILCO.)

Efter hand differentieras detta samtal och de resulterande tolkningarna. Vi ser hur det ordnas särskilda umgängesramar för män respektive kvinnor, pojkar respektive flickor, anhöriga respektive sjuka, unga respektive vuxna. Varje sjukdom har sina särpräglade problem att ta sig an varvid andra med samma sjukdom/handikapp s.a.s. hjälper till i tolkningsprocessen.

Processen är generell: Vi försöker reda ut, tolka och förstå de personliga svårigheter som vi hamnat. Detta gäller de flesta problemsituationer. Vi gör detta ofta genom att tala med andra. Detta beskriver sociologer som att man »förhandlar fram« innebär i samröre med andra – »negotiating personal difficulties«. (Se Emerson & Messinger 1977; Karp 1992) Enligt Karp är ett sådant »framförhandlande« av en viss tolkning speciellt tydligt vid kronisk sjukdom. (Karp 1992:140) So-

ciologiska undersökningar av människor med sjukdomar som multipel skleros (Stewart & Sullivan 1982), barnleukemi (Comaroff & Maguire 1986) samt epilepsi (Schneider 1988) har visat att *kroniska sjukdomar av osäkert ursprung och med osäker utveckling innebär särskilt svåra problem vid förklaringsskapande*. Karp beskriver hur medlemmar i en stödgrupp för tidigare psykiskt sjuka framställde en speciell tolkning för att finna en mening i sin gemensamma situation. Karp analyserar dessa diskussioner. Han skriver: »Den grupp som här undersökts är lämplig för att studera hur människor kollektivt söker efter en mening i orsaken och utvecklingen av en livssituation som förblir oklar trots terapiexperters kunskap och försök. (Klapp 1969)« (Karp 1992:140)

I varje grupp av sjuka/handikappade finns någon form av sjukdomstolkning-sjukdomsideologi, skriver Karp. (1992) Även Levy (1979) framhåller: »Sökandet efter en mening är så grundläggande i människan att detta inte borde vara överraskande.« (Levy 1979:250) Denna process är vad sociologer kallar »den sociala konstruktionen av sjukdomen eller handikapp«. Denna sker idag i betydande grad i organisationerna.

En parentes:

Om att »kunna handikappet« och aktivt representantskap

Det har ibland framhållits hur ansvarsbefriande och passiverande de inåtvända sjukdomsföreningarna är. Det har sagts att samtalen och tolkningarna i dessa grupper leder till vad som benämns *victimology*. Ibland uttryckes detta starkt och entydigt

som hos Holstein och Miller. De skriver att organisationer av detta slag erbjuder en offerroll och »en tolkningsram och en diskurs som befriar offren från ansvar för deras öde, men det har sitt pris. Detta pris innebär att offerrollen bryter ned sin bärare i en mängd olika avseenden.« (Holstein & Miller 1990:120) Karp som studerat självhjälpgrupper bland psykiskt sjuka skriver att »i enlighet med detta var ett av de viktigaste resultaten av självhjälpgrupper en »offerretorik.« (Karp 1992:154) Dessa forskare betonar hur samtalen i dessa grupper innebär att man placerar sig själv i en passiv roll.

Jag vill emellertid här gå emot dessa slutsatser. Jag har inte funnit den motsättning som ofta antas mellan en social inlärning av vad sjukdomen/handikappet är och ett aktivt representantskap. Snarare kan ett motsatt förhållande skönjas. Inskolningen i det förtydligade och klarlagda om vad handikappet/sjukdomen synes vara förbunden med ett aktivt representantskap. Visserligen händer det att man tillvitar varandra att »bara leva i sin sjukdom«, att endast »vända sig inåt«. Detta tolkas dock som negativt. I organisationerna synes det snarare finnas en norm mot en sådan inåtvändhet. En föreningsaktiv kvinna betonar: »Man vill ju inte hålla på och klaga och att dom ska tycka synd om en. *Då ger jag dom den lilla broschyren.*«

Utåtvändningen

Jag beskrev ovan det inåtvända förtydligandet. Men med parentesen ovan om att »kunna sitt handikapp« och utåtriktad aktivitet kommer jag in på denna artikels

särskilda poäng. Dessa förtolkningar (exempelvis »så är det att vara gluten-intolerant« eller »så är det att vara stonist«) utåtriktas. För organisationerna måste idag också vara mobiliserande, politiskt aktiva och utåtvända.

Min grundtanke här är följande: Det snabbt ökande antalet organisationer är ett faktum. Mängden präglar den samhälleliga situationen för föreningarna. Konkurrens dem emellan blir ett naturligt resultat. De sätt på vilka organisationer presenterar sig själva utåt påverkas oundvikligen av denna konkurrens. Påpekandet av skillnader gentemot andra *ger särprägel* – det egna handikappets/den egna sjukdomens särprägel – »så är *vi*«.

Här finns en genomgående organisatorisk dubbelhet: Man lär och preciserar för de egna – *och* agerar med samma argumentation utåt. Ofta sker denna dubbla precisering av vad handikappet är högst konkret: Vid föreningsmöten finns inte sällan både handikappade medlemmar och representanter för kommun, landsting och liknande närvarande samtidigt.

Ett mycket typiskt handlingsprogram kan citeras:

Ett stort arbete påbörjades under den gångna kongressperioden; arbetet med att *sprida kunskap om hörselskadade och hörselskador i de egna leden*. Under den kommande kongressperioden fortsätter detta arbete, men vi går vidare genom att *föra ut denna kunskap till hörselvård och beslutsfattare, vi informerar, påverkar och ställer krav på en hörselvård, sådan vi vill ha den.*« (Lennart Bladh i Hörselskadades Riksförbund (HRF) Handlingsprogram 1990-1992:2.)

Jag finner en mycket tydlig utåtvändhet

i organisationernas presentationerna – »Vi glossare vill...«, »Vi paniker kräver...«. Man bevakar det socialpolitiska läget. Man agerar och presenterar sina problem. Det finns ett stort antal organisationer som alla agerar på ett likartat vis. Vad som är av vikt är: de agerar på samma socialpolitiska scen. Det är ofrånkomligt att detta präglar hur man presenterar sitt handikapp/sin sjukdom. I processen finns naturligt nog en tendens till säljande. Samtidigt finns tydliga återhållande tendenser. Om man av konkurrensskäl går ut för hårt, dramatiserar sin egen situation för mycket, så riskerar man något mycket viktigt, nämligen organisationens trovärdighet. I mina intervjuer nämnes att känslosamma utspel och vädjanden till handikapp och sentimentalitet sågs som något mycket negativt. Det sågs som en tillbakagång och något förlegat.

Den sociala situationen är sådan att man måste presentera sig och i detta »sälja sig« utåt. Men den sociala situationen innebär samtidigt att detta sker inom fasta ramar. Detta tror jag är bakgrunden till vad jag kallat den nya sakligheten. Man kan inte gå ut för hårt på någon annan grupps bekostnad. Trovärdigheten riskeras.

Det är således inte bara så att det mobiliserande och det socialt stödjande förekommer parallellt i snart sagt varje handikapporganisation. Båda aspekterna utgör samma dubbelsidigt vända process. Handikapporganisationerna presenterar sig utåt i konkurrens med andra. »Vi är...« Samtidigt vändes detta spektrum av egenskaper också inåt. »Vi är...« Man undervisar varandra i vad hörselmedvetenhet är,

vad stomister behöver för vård och vad som egentligen utgör ett paniksyndrom. Man diskuterar i föreningen vad man vill skall betonas och vad man vill skall ändras.

En dubbelsidig process: Inåtvända tolkningar och utåtvänt representantskap

Många studier har uppmärksammat det inåtvända när det gäller patient- och handikappföreningar. Man har beskrivit hur samtalen i den lilla gruppen tydliggör sjukdomen. »Vi har dessa svårigheter och symptom.«

Vad jag vill visa i denna artikel är hur dessa diskussioner idag med nödvändighet får en särskild prägel. Man vet att många handikappade och sjuka presenterar just sina problem och svårigheter inför omgivningen, inför sociala myndigheter, inför allmänheten etc. Därför präglas varje »egenpresentation« av sjukdomen/handikappet av konkurrens. Den präglas av att vissa symptom är särskilt strategiska att presentera utåt för myndigheter; den präglas av att vissa medlemmars öden anta sig särskilt tydliga vid en presentation utåt.

Presentationerna av sjukdomen/handikappet vändes således både inåt och utåt. Man uppmanar i föreningstidskrifter och broschyrer enskilda medlemmar att berätta för myndigheterna hur man har det. I de interna resonemang som man kunde följa i tidskrifter och vid deltagarobservationer slås man på ett mycket markant sätt av det utåtriktade inslaget. I de föreningar jag studerade återgavs (i tidskrifterna och

intervjuerna) en process av *framförhandlande av egenskaper*. Man resonerar om vad man skall »gå ut med«. Man inriktar sig kanske särskilt på vissa inslag i sjukdomens utåtvända profil. Konkurrensen präglar resonemangen. Vissa symptom och svårigheter betonas och vändes utåt – »sådana är vi och så har vi det«. När det gäller det socialpolitiska förtydligandet av vad det egna handikappet/den egna sjukdomen är göres avståndsmarkeringar utåt. »Andra handikappade får mycket hjälp, men allergi är ett dolt handikapp. Vi blir ofta glömda.« (*Vad har du tänkt bli...* Folder från RmA)

Det är således mycket viktigt att inte bara se vad som sker internt i organisationen så som många undersökningar av självhjälpgrupper och föreningar har gjort. Den vidare samhällliga situation som föreningen befinner sig i är ytterligt väsentlig. Den påverkar oundvikligen innehållet i sjukdomens/handikappets sociala konstruktion.

Slutdiskussion:

»Så länge man inte organiserat sig har man inte accepterat att man har en defekt« säger en kvinna. Det viktiga är här innebörden i ordet *accepterat*. Den bild av handikappet/sjukdomen som organisationen förmedlar utgör inte en avskild del av individens jag. Denna bild ingår i allra högsta grad självuppfattningen. Det är denna innebörd som orden »accepterat sin defekt« har här.

Dagens handikapporganisationerna är otvetydiga intressegrupperingar och i sådana kan man förvänta ett begränsat en-

gagemang. Men medlemmarna är inte strikt avgränsade i sitt socialpsykologiska medlemskap i dessa organisationer. Medlemskapet handlar ju i detta fall om det mest centrala – liv och hälsa. Därför stämmer inte alls Simmels analys av intressegrupper – Zweckverband. Handikapporganisationerna skiljer sig från de intressegrupper Simmel beskriver på följande sätt: »Dess medlemmar är psykologiskt anonyma.« (Simmel 1964:317) Ett handikapp eller en kronisk sjukdom berör nämligen i högsta grad en människas sociala identitet.

Det är här den nya sakligheten blir intressant. Det handlar inte om offerteorier. Inte heller om förtränganden («inga problem») eller förhärligande. Eller om nedvärdering eller idealisering. I stället finns det ett slags självklarhet i de utåtriktade presentationerna: »Jag är en glad (näja för det mesta) paniker«. – Så är det, kort och gott.

Man kan säga att det handlar om att anta en kollektivets attityd. Den store föregångaren inom den symboliska interaktionismen George Herbert Mead talar om hur vi intar gruppattityder. Han gör detta då han drar gränsen kring det organiserade spelet som väsensskilt från leken. I spelet måste en deltagare anta de andra spelarnas attityd. De bildar en enhet och det är denna enhet som kontrollerar den enskildes svar. (Mead 1987:62) Detta sker då man agerar som representant för ett lag, en organisation, en förening. Man blir nu representant. för det egna handikappet och från detta perspektiv *bedömes* omgivningen. Man betygssätter dock inte omgivningen för egen del; i stället blir man en

generaliserande utvärderare. Fanns där toaletter som var handikappanpassade? Parkeringsplatser etc? Var utbudet placerat i lämplig höjd?

Den enskilda medlemmen förväntas på detta sätt använda sitt medlemskap i förhållande till myndigheter, sjukvård, etc. Det citeras i handikapptidskrifter hur man vågat handlingar som man inte hade vågat som enskild. Man framträder i pressen. Man agerar som representant för sin sjukdom i relation till läkare och sjukvårdspersonal. Man känner att man gör det för sakens skull, och icke i rent egoistiska syften. Man presenterar handikappet utåt. Man agerar. Man »talar för varan« – med allt vad det innebär av identifiering. Det sägs ibland i tidskrifterna att en medlem har plikt att föra ut budskapet. »Han var nog med att medlemmarna skulle vara välinformerade och att de skulle kunna föra ut budskapet«, står det i en av dem. Man berättar om individuella erfarenheter, som fall som sedan generaliseras – »så lever vi«.

Representanten får legitimitet genom organisationen gentemot sociala myndigheter. Organisationen, i sin tur, får legitimitet genom individens utåtriktade representantskap. Pierre Bourdieu beskriver i *Language and Symbolic Power* (1991) denna ömsesidiga process. Medlemmarnas yttranden legitimeras av organisationen. Deras yttranden legitimeras i sin tur organisationen. (Bourdieu 1991)

I flera tidigare studier betvivlas möjligheten till effektiv organisering av handikappade. (Zola 1982:207–208; Goffman 1963:112–114) Dessa resonemang utgår då från att negativa självkänslor hos handi-

kappade hindrar en organisering. Hahn framhåller hur svårt det är för handikappade att organisera sig kring någonting som nedvärderas av samhället i övrigt. »Persons with disabilities often are understandably reluctant to focus on that aspect of their identity that is most negatively stigmatized by the rest of society and to mobilize politically around it«. (Hahn 1985:310.) Zola framhåller motviljan mot att anta just sådana beteckningar som så sakligt användes idag då man presenterar sig själv och sitt handikapp. »While most minority groups grow up in some special subculture and thus develop certain norms and expectations, the physically handicapped are not similarly prepared. Born for the most part into normal families, we are socialized into that world. The world of sickness is one we enter only later, poorly prepared and with all the prejudices of the normal. The very vocabulary we use to describe ourselves is borrowed from that society. We are deformed, dis-eased, dis-abled, dis-ordered, ab-normal, and, most telling of all, called an in-valid. And almost all share deep within ourselves the hope for a miracle to reverse the process, a new drug or operation which will return us to a life of validity.« (Zola 1982:206.) Verkligheten har dock på ett mycket tydligt sätt visat på en annan utveckling. Boyte (1984:116) kan citeras: »Thus the story of how a movement of self assertion among the disabled emerged in the 1970s and continues today involves an *exploration into changing self perceptions as well as dominant social attitudes*«. (Min kursivering.)

Det är mot denna bakgrund och historia som den nya sakligheten blir så intressant: »Så är det att vara scoliosare«, »Att vara bulimiker«, »Att vara stomist«, »Att vara paniker«. Man presenterar sig. Man tar fram de socialpolitiska argumenten.

I skilda sammanhang har dagens handikapporganisationer framställts som kontraster mot hur det var förr. Riksförbundet för hjärt- och lungsjuka beskriver en typisk svensk organisations utveckling till något nytt. »Alltifrån de första trevande organisationsförsöken ute på sanatorierna under 1900-talets början till *ett mera professionaliserat socialpolitiskt verkande centralförbund* i modern tid.« (Olsson 1990:47.) De första föreningarna var s.k. patientsammanslutningar på de sanatorier som växte fram kring sekelskiftet. (Se Ransemar 1989 och Olsson 1990) Det går

en tydlig gräns vid mitten av 70-talet. Då börjar den verkliga tillväxten i vad som kallats »organisationsdjungeln«.

Det måste vara en mycket annorlunda situation att vara en bland nittio organisationer jämfört med en bland endast en handfull. Den förändrade situationen – *organisationsdjungeln* som en föreningsaktiv säger – har följderna. Kvantitativa förändringar leder till kvalitativa – »*increasing quantity results in entirely new phenomena*«. (Simmel 1964:116) Konkurrensen om trovärdighet bidrar även till en saklig framställning. »Vi glossare behöver...«

Till yttermera visso menar jag på basis av det ovan sagda att denna utåtvända saklighet har följderna. Den vändes också inåt och berör individens självuppfattning.

Referenser

- Album, Dag. »Patient's Knowledge and Patient's Work. Patient-Patient Interaction in General Hospitals«, *Acta Sociologica* Vol 32, no 3.1989.
- Album, Dag. »På andre kjenner man seg selv – eller hvordan man laerer å bli infarktpasient«, *Tidskrift for samfunnsforskning*, vol 26, 1985.
- Bourdieu, Pierre. *Language and Symbolic Power*. Edited and introduced by John B Thompson. Polity Press. Cambridge 1991.
- Boyte, H C. *Community is possible: Repairing America's roots*. New York 1984.
- Broom, L & Selznick, P. *Sociology: A Text with Adapted Readings*. New York 1963.
- Comaroff, J & Maguire, P. »Ambiguity and the search for meaning: Childhood leukaemia in the modern clinical context«, *Social Science and Medicine*, vol 15B, 1981.
- Emerson, R M & Messinger, S. »The micro-politics of trouble«, *Social Problems*, Vol 25, 1977.
- Goffman, E. *Behavior in Public Places*. Glencoe 1963.
- Hahn, Harlan. »The Politics of Physical Differences: Disability and Discrimination«, *Journal of Social Issues*, vol 44, 1985.
- Holstein, J & Miller, G. »Rethinking victimization: An interactional approach to victimology«, *Symbolic Interaction*, vol 13, 1990.
- Karp, David A. »Illness Ambiguity and the Search for Meaning: A Case of a Self-Help Group for Affective Disorders«, *Journal of Contemporary Ethnography*, vol 21, nr 2, juli 1992.
- Klapp, O. *The collective search for identity*. New York 1969.

- Launsö, Laila & Jensen, Hanne Marie. *Sundhedsarbejde på tværs. En analyse av primaer sundhetstjeneste of alternativt sundhedsarbejde i en dansk kommune*. Institut for Social Medicin, Københavns universitet 1980
- Levy, L. »Processes and activities in groups.« I *Self-help groups for coping with crisis* (ed M Lieberman & L Borman). San Fransisco 1979.
- Mead, G H. *Mind, Self and Society. From the Standpoint of a Social Behaviorist*. The University of Chicago Press. 1987.
- Olsson, Börje. Recension av Erik Ransemars bok »En föreningsrörelse i folkhälsans tjänst. Riksförbundet för hjärt- och lungsjuka«. I *Bokbox* nr 101, november 1990.
- Parsons, Talcott. *The Social System*. Glencoe 1951.
- Ransemar, Erik. *En föreningsrörelse i folkhälsans tjänst. Riksförbundet för hjärt- och lungsjuka*. Riksförbundet för hjärt- och lungsjuka. Stockholm 1989.
- Schneider, Joseph W. »Disability as Moral Experience: Epilepsy and Self in Routine Relationships,« *Journal of Social Issues*, vol 44, 1988.
- Scotch, Richard K. »Disability as the Basis of a Social Movement: Advocacy and the Politics of Definition,« *Journal of Social Issues*, vol 44, 1988.
- Sellerberg, Ann-Mari. *Handikapp och organisering – en sociologisk tolkning*. Lund 1993.
- Simmel, Georg. *The Sociology of Georg Simmel*. Ed Kurt Wolff. New York 1964.
- Stewart, D & Sullivan, T. »Illness Behavior and the Sick Role in Chronic Illness: The Case of Multiple Sclerosis,« *Social Science and Medicine*, vol 16, 1982.
- Zola, Irving Kenneth, *Missing pieces: A chronicle of living with a disability*. Philadelphia 1982
- Åkerström, Malin & Höglund, Birgitta. *Att bli förälder till ett döv eller hörselskadat barn*. Research Report. Department of sociology 1992.

Summary

Disability and organization – A sociological interpretation

There is a sociological distinction used to classify different types of organizations for handicapped people, on the one hand the inward-directed, identity-forming associations and on the other, the outward-directed, mobilizing ones. After perusing a large quantity of printed materials issued by these organizations (magazines and brochures), implementing a questionnaire study (by mail), participating in a number of meetings, and completing a set of interviews, I have arrived at the follow-

ing conclusion: This simple division is *not* applicable. What kinds of social organizations are then today's associations for the disabled?

As a result of the patent increase in the number of organizations *competition* has entered the field. As a consequence of this organizations seem to have adopted a tone of self-awareness, a new matter-of-factness, in their presentations. »This is the sort of people we are, and these are our particular problems.« Both processes – the

inward- and outward-directed presentation respectively – have been reinforced today. Internally, the association transmits an interpretation of the disability/disease while simultaneously acting in the social-political arena as a dispenser of advice, and as a vigilant observer. At the individual level, these two processes are fused. We are dealing with a matter of duality affecting the definition of what a person or persons are, the vital aspect be-

ing that this message is turned outward and inward at the same time. – Maybe it is significant that this is a matter involving something of great existential importance to the individual? »This is us« – deal with lives, health, and human dignity. This is probably the reason why the dual functions – the identity-forming and the mobilizing one – are so clearly interwoven in this context?