

Agneta Hugemark

Kampen för ett "vi"

Förhandlingar och kompromisser vid etablering av krav på social rättvisa för utvecklingsstörda.

The struggle for a "we". Negotiations and compromises in the establishment of social justice claims for mentally retarded

The disability movement is one of several examples of how people have organized to bring about justice for a socially disadvantaged group. As its organizations have managed to articulate and establish their demands in the public and political arena, the struggle has also brought about real changes. One of these organizations is the Association of Mentally Retarded Children, Adolescents and Adults (FUB). The organization was founded in the middle of the twentieth century and is one of the oldest in the Swedish disability movement. The FUB is taken here as an example of how movement organizations' sometimes problematic struggle for resources and legitimacy can be understood in the light of conditions that are common to organizations struggling for political change for subordinate groups. In such organizations, there are recurring disagreements on key issues, such as which common experience is most central, how members should be recruited and what policy aims should be pursued. One way to interpret such discussions is to individualize the problems and to attribute them to incompetence, difficulty of cooperation, disloyalty, and so on. In this article, the discussions are understood as manifestations of a more fundamental problem, i.e. that political success is conditioned by the size of the organization as well as by how unanimously its collective identity and political demands are articulated. The dilemma is that the risk of disagreement tends to increase the more people the organization manages to recruit. The dilemma between size and unity cannot be resolved, yet it must be handled.

Agneta Hugemark, docent i sociologi.

Kontakt: agneta.hugemark@soc.uu.se

Inledning

Genom historien har människor gått samman med likasinnade för att åstadkomma förändring. De har gått samman i sociala rörelser för att uppnå något de inte lyckas med på egen hand. Så har bland annat arbetarrörelsen, kvinnorörelsen och funktionshinderrörelsen satt betydelsefulla spår i den förda politiken, något som inte minst är tydligt i den svenska politiska historien. Historien ger också exempel på att samordning av den kollektiva kampen sällan sker friktionsfritt. Att vi blir starkare tillsammans betyder inte att vi automatiskt enas om mål och strategier. Tvärtom uppstår i sociala rörelser och organisationer återkommande oenighet, konflikt och strid i helt centrala frågor. Detta riskerar i sin tur att minska förutsättningarna för politisk framgång (jfr Bernstein 2005; Hobson 2003; Hugemark & Roman 2012). Här stöter vi alltså på något intressant: Människor går samman för att driva en viss politisk fråga, och i nästa stund startar ofta intensiva diskussioner om såväl mål som medel (Hobson 2003). Ibland går det till och med så långt att organisationen i fråga splittras och upphör att existera.

En tolkning av konflikter av detta slag är att hänföra dem till samarbetsvärigheter, att olämpliga personer besitter centrala positioner eller att på annat sätt individualisera problemen. En mer fruktbar tolkning är att se problemen som en effekt av rörelseorganisationers komplicerade position i samhället: Å ena sidan driver de en kamp för underordnade grupper. Å andra sidan är deras framgång i hög grad beroende av att de får resurser och legitimitet från andra, starkare organisationer. Och för detta krävs att de anpassar sig till krav som andra ställer på dem (jfr Eriksson-Zetterquist 2009 s. 105). Kraven kan dessutom vara motstridiga. Ett centralt dilemma är att politisk framgång kan antas vara beroende av organisationens storlek såväl som av hur enat den artikulerar sin kollektiva identitet och sina politiska krav ("Vilka är vi?", "Vad vill vi?", "Vilka får representera oss?"). I korthet består dilemmat av att risken för oenighet tenderar att öka ju fler personer organisationen lyckas rekrytera. Icke förty måste det hanteras. Det gäller intresseorganisationer i allmänhet, men det gäller i synnerhet organisationer som driver rättvisepolitiska krav.

Syftet

Förhandlingar om identitet, krav och representation har hanterats på olika sätt i olika tider och i olika organisationer och rörelser. Jens Rydström (2019) har i dessa avseenden funnit påtagliga skillnader mellan funktionshinderrörelserna i Danmark, Sverige och Storbritannien. Vidare har i en studie av funktionshinderrörelsen i Sverige undersökts hur ovan beskrivna dilemman hanterats i relativ närtid av fyra svenska funktionshinderorganisationer. Som också där blev synligt har frågor om kollektiv identitet, representation och politiska krav i dem alla varit föremål för kon-

flikter och återkommande omförhandlats (Hugemark & Roman 2012). En av dessa organisationer var Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB). I den här texten fördjupas intresset för FUB genom att fokus förläggs till en tidigare period i dess historia. Syftet är att belysa hur frågor om identitet, krav och representation hanterades under organisationens uppkomst och första decennier. FUB etablerades vid 1950-talets slut och har alltsedan dess drivit krav på rättvisa villkor för personer med utvecklingsstörning. Förkortningen FUB, där B står för barn, är ett tecken på att organisationen i begynnelsen i allt väsentligt var inriktad på att förbättra situationen för just barn. I takt med att barnen blev äldre blev det alltmer motiverat att lägga "ungdomar och vuxna" till organisationsnamnet, vilket skedde 1967.

Artikeln behandlar den första perioden i FUB:s historia, från dess tillkomst till och med 1970, ett tidsspänn som sammanfaller relativt väl med vad som beskrivits som tiden för den moderna välfärdsstatens etablering, tillväxt och konsolidering (Esping-Andersen 1990) Hansson, Sandvin & Söder 1996 s. 25ff.; Korpi 1988). I denna kontext tog FUB plats i det politiska landskapet med uppgiften att formulera en kollektiv identitet och kollektiva krav för personer med utvecklingsstörning. Organisationen har trots ibland uppenbara inre konflikter lyckats överleva sedan mitten av 1900-talet och har som bland annat statlig remissinstans kunnat driva sina krav på den politiska arenan. För att lyckas nå dithän krävdes svar på vilka politiska krav som skulle prioriteras, hur medlemsgruppen skulle definieras, liksom vilka regler för medlemskap och representation som skulle gälla. FUB:s första tid uppvisar återkommande exempel på hur dessa frågor förhandlas och omförhandlas.

Metod

Artikelns empiri består av primärmaterial som är tillgängligt vid riksförbundet. Materialet utgörs av följande: Arbetsutskottets protokoll åren 1958–1970¹, Landsmötets protokoll 1958–1968², Riksförbundet FUB:s verksamhetsberättelser 1958–1968, förbundsstadgar 1958–1968 samt motioner till landsmötet 1958–1968.

Val och tidsmässig avgränsning av materialet har vägletts av två omständigheter: dels att empirin ska omfamna den tidsperiod som här definieras som FUB:s etableringsfas, dels att materialet ska möjliggöra en analys av konflikter och förhandlingar på riksnivå såväl som mellan riksnivå och lokal nivå i förbundet. Detta har gjort det möjligt att följa olika frågor och diskussioner kronologiskt liksom mellan olika aktö-

1 Protokollen omfattar beslut samt detaljerade referat av mötesdiskussioner. Protokoll för åren 1956 och 1957 har ej återfunnits i FUB:s arkiv.

2 Protokollen omfattar beslut samt detaljerade referat av mötesdiskussioner. Protokoll för år 1970 har ej återfunnits i FUB:s arkiv.

rer i förbundet. Arbetsutskottet (AU) bestod från och med 1960 av fem personer, varav riksförbundets ordförande och vice ordförande var självskrivna medlemmar i utskottet (Landsmötesprotokoll 1960 § 21). AU:s sammanträden ägde under den aktuella perioden i allmänhet rum sex gånger per år och landsmötena, med representanter från hela landet, ägde rum vartannat år.

Läsningen av materialet har strukturerats med utgångspunkt i det teoretiskt specificerade intresset för enighet och konflikt och i de för studien centrala frågorna om hur och av vilka som politiska krav artikuleras, liksom hur ”det kravställande kollektivet” presenterar sig. Särskilt viktigt har varit att söka efter gränssnitt och konfliktpunkter: Var/mellan vilka visar sig enighet/oenighet? Mellan FUB och dess omgivning? Inom FUB? Mellan vilka aktörer och på vilka grunder?

Organisering och styrka

Ett bärande skäl för människor att gå med i organisationer som FUB är att de vill göra sig hörda och åstadkomma förändring. Med filosofen Nancy Frasers terminologi kan funktionshinderorganisationer förstås som alternativa politiska arenor eller motof-fentligheter, på vilka medlemmar kan föra fram sina oppositionella tolkningar av vad som är problemet och vad de behöver (Fraser 1997 s. 81). Ju starkare motdiskurser, desto större förutsättningar att de får politiska effekter. Då blir det dels viktigt hur många som står bakom kraven i fråga, dels hur enigt kraven förs fram.

Medlemmar i sådana organisationer har historiskt velat åstadkomma bättre livsvillkor för en viss grupp. Funktionshinderorganisationer har bildats av och för människor som på grund av viss diagnos eller funktionsnedsättning har underordnats i samhällets ekonomiska och symboliska strukturer. Kraven som artikuleras har varit omfördelning av samhällets resurser, såväl som uppvärdering och erkännande av deras sätt att röra sig, tala och se ut (Fraser 1997, 2003; Hugemark & Roman 2012). En viktig aspekt av erkännande är vad statsvetaren Anne Phillips (2000) har benämnt *närvarons politik*. Det syftar på politisk kamp som drivs av personer som själva ingår i den missgynnade gruppen i fråga. Endast de bedöms kunna artikulera relevanta svar på vad gruppen är och vad den vill. Idealtypiskt skiljer sig närvarons politik från vad Phillips benämner *idépolitik*. I en rörelseorganisation som drivs enligt det senare saknar vem man är betydelse. Här välkomnas alla som omfattar de politiska idéer som drivs. Medan kollektiv som är baserade på närvarons politik söker legitimitet med hänvisning till medlemmars egna erfarenheter, söker således idépolitiskt burna kollektiv legitimitet med hänvisning till de politiska idéerna i sig. I praktiken återfinns de två ofta sida vid sida i olika kombinationer (jfr Meeuwisse & Sunesson 1998; Hugemark & Roman 2012).

Oavsett politiskt ideal, blir antalet medlemmar centralt för rörelseorganisatio-

ner. En hög uppslutning bakom organisationens krav bidrar till legitimitet och kraft bakom orden; organisationens symboliska resurser ökar ju fler medlemmar den lyckas rekrytera (Ahrne 1994). Varje medlem är dock inte nödvändigtvis lika värdefull. Hur välkommen någon är beror på hur väl hon passar in (Ahrne 1994). Sådana avgöranden aktualiseras oavsett om närvarons politik eller idépolitik är det huvudsakligen rådande. I vissa organisationer kan det avgörande bli om den potentiella medlemmen tillhör den missgynnade gruppen, i andra organisationer kan frågan bli hur tydligt hon sluter upp bakom de politiska kraven. Dessa beslut får betydelse för organisationens kollektiva identitet, representerad av dess namn och logotyp (Ahrne & Brunsson 2004 s. 17; Ahrne & Papakostas 2002 s. 20). Ju mer etablerade och respekterade sådana symboler är, desto effektivare blir de som politiska redskap.

Medlemskriterierna är dock viktiga på flera sätt än av legitimitetsskäl. Organisationen behöver också ekonomiska och andra materiella resurser för att bedriva en verkningsfull verksamhet. Medlemmarna bidrar genom bland annat medlemsavgifter och eget engagemang med sådana resurser. De har också ett intresse av att resurserna används på bästa möjliga sätt. Av det skälet skapas ytterligare grund för konflikt och förhandling, dels om vilka personer som ska ges rätt att bestämma över och nyttja dess kollektiva resurser, dels om hur resurserna ska användas (Ahrne 1994; Ahrne 1998; Hugemark & Roman 2012).

Fortsättningsvis är intresset riktat mot hur FUB under sin etableringsfas hanterade omgivningens legitimitetskrav och medlemmars förväntningar på en ändamålsenlig verksamhet. Vilka oppositionella tolkningar och krav fördes fram? Hur rekryterades medlemmar och hur nåddes enighet om mål och krav? Hur hanterades, med andra ord, dilemmat mellan krav på storlek och krav på enighet? I alla intresseorganisationer blir frågor som dessa föremål för förhandlingar och FUB var inget undantag.

Oppositionella krav

När riksförbundet FUB bildades 1958 hade den första lokalföreningen redan startat i Stockholm (Andersson 2002 s. 23). Vid denna tid var de flesta personer med utvecklingsstörning relativt "osynliga" i samhället. Vissa var placerade på någon av de stora institutioner som tillkommit för detta ändamål, medan andra bodde hemma hos sina föräldrar. Båda situationerna innebar ofta frånvaro av andra sociala kontakter än med varandra, personal och – i vissa fall – med sin familj (Åman 1976; Andersson 2002; Lundgren 2003; Grunewald 2015).

Rumslig och social avskiljning var därmed något som vid mitten av 1900-talet kännetecknade livssituationen för många och grunden för denna ordning var en vid tiden etablerad uppfattning om vad som var bäst för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga. Framträdande i att avgöra detta var olika professionella yrkesgrupper,

inte minst vissa pedagoger och läkare knutna till olika vårdinstitutioner liksom aktiva i den socialpolitiska debatten. Det var med andra ord i hög grad professionellas argument och vetenskapliga legitimitetskrav som låg till grund för hur barnens och familjens behov diskuterades och vad som beslutades på den politiska arenan (Andersson 2002; Hugemark & Roman 2012).

För FUB blev därmed centralt att etablera sig som en ny arena på vilken andra aktörer kunde göra sig hörda. I stor utsträckning var det föräldrar som i uttalad opposition mot rådande politiska diskurs trädde fram som representanter för sig själva och för sina barn. De ville med andra ord hävda sin rätt att själva besvara frågorna "Vilka är vi och våra barn?", "Vad vill vi och våra barn?" och "Vilka får representera oss och våra barn?". Med Frasers terminologi krävde representanterna i FUB erkännande för sina barn såväl som för sig själva. Med Phillips terminologi drev de en närvarons politik i uttalad opposition mot en professionellt dominerad dito. På ett av FUB:s första landsmöten formulerade förbundsordföranden syftet på följande sätt:

[F]örbundets mest väsentliga uppgift är att ge föräldrar till barn, som är annorlunda, möjlighet att träffas och ventileras gemensamma problem och att vidarebefordra sina önskemål till personer i ansvarig ställning – att tala för dem som inte själva kan föra sin talan. (Landsmötesprotokoll 1962 § 1).

Ett krav var således rätten att få tala för sig själva. Innehållsligt var en viktig punkt att föräldrar skulle ges möjlighet att avgöra om deras barn skulle växa upp i sin familj samt vilket stöd från samhällets sida som därmed behövdes. Det "vi" som artikulerades utgjordes med andra ord av föräldrar som inte ville gömma och glömma sina barn och deras krav var att få möjlighet att ha barnen hemma. Men krav ställdes också för de barn som av något skäl inte kunde bo hemma. Exempel på åtgärder som då ansågs nödvändiga var ökad personaltäthet såväl som mer adekvat utbildning för vårdpersonal (Landsmötesprotokoll 1964 bilaga 7).

Kraven fördes via olika kanaler ut till berörda instanser. FUB blev tidigt statlig remissinstans och utnyttjade redan från början denna möjlighet till påverkan genom att avge remissvar till utredningar om bland annat utbildningsväsendet, anstaltsväsendet och socialpolitiken (se t.ex. AU 22/11 1960 § 13 samt AU 12/6 1963 § 4). Men också andra vägar utnyttjades frekvent. Så beskrivs såväl individuella som kollektiva uppvaktnings- och övervakningsmyndigheter och företrädare. Bland föremålen för sådana kontakter fanns sålunda regeringen, Landstingsförbundet, Riksförsäkringsverket och Socialdepartementet liksom Medicinalstyrelsen, Arbetsmarknadsstyrelsen, Skolöverstyrelsen med flera (AU 7/9 1958 § 5; AU 30/11 1959 § 11, 12, 13; AU 18/1 1960 § 10; AU 27/1 1962 § 4; AU 15/2 1963 § 3; AU 7/2 1965 § 11).

När FUB:s arbetsutskott 1965 bjöd in representanter från Medicinalstyrelsen för

ett möte om "aktuella utmaningar" utvecklades varför situationen för hemmaboende såväl som för institutionsboende barn behövde uppmärksammas och förändras.

Vi har på våra vårdhem många lindrigt utvecklingsstörda barn som skulle ha kunnat vårdas hemma. Å andra sidan finns det många allvarligt utvecklingsstörda barn som vårdas hemma. Vårdhemmen måste få en sådan standard att föräldrarna med förtroende kan placera sina barn där. Det finns fortfarande läkare som på otillräckliga grunder tillråder placering av ett nyfött barn på institution (AU 18/10 1965, § 72).

FUB:s uppmärksammande av personalens bristande kompetens fortsatte genom åren. Med anledning av flera motioner i ämnet, hävdade förbundets ordförande i slutet av 1960-talet att läkarna understundom fortfarande har bristande kunskap och ger olämpliga råd.

En bättre orientering i läkarutbildningen är nödvändig. Läkare, som ej är kunniga i problemen, gör sig ibland skyldiga till "kvackande". När ett utvecklingsstört barn kommer in på ett kroppssjukhus är personalen ofta handfallen. (Landsmötesprotokoll 1968 § 13).

FUB:s verksamhet inriktades således redan från början på vad Fraser har lyft fram som två grundläggande aspekter av sociala rättvisekrav: man krävde både omfördelning och erkännande (Fraser 2003). För att i högre grad kunna ta hand om barnen i hemmet behövdes ekonomiskt stöd av olika slag. Ekonomiska medel behövdes också för att åstadkomma bättre förhållanden för barn som av olika skäl behövde vistas på institution. En annan del av kampen gällde förändrad syn på, erkännande av, personer med utvecklingsstörning och deras föräldrar. Föräldrarna krävde att få representera sig själva och att få definiera vilka förändringar som behövdes i professionella gruppers kunskapsbas.

Kraven hade med andra ord redan från början tydliga inslag av en närvarons politik. Det var berörda föräldrar och anhöriga, inte läkare eller andra myndighetspersoner, som skulle avgöra om barnen skulle bo hemma eller i någon annan boendeform (Landsmötesprotokoll 1962 § 13 motion 7a). En ytterligare, minst lika viktig aspekt gällde barnen själva, att kämpa för erkännande, tolerans och ett undanröjande av föräldrars skam för sina barn. Här aktualiseras spänningen mellan krav på omfördelning och krav på erkännande som Fraser framhöll. Denna ambivalens kan skönjas i FUB:s arbete och krav. Vad den i grunden handlar om är huruvida barnen genom ekonomiska medel ska ges möjlighet att leva "som alla andra" eller om deras särskildhet och olikhet ska erkännas och uppvärderas. 1967 kom denna dubbelhet till uttryck på följande sätt:

Ett utvecklingsstört barn är framför allt ett barn, det är i denna egenskap berättigat till samma hänsyn och hjälp som andra barn. Det är vidare ett handikappat barn, det ställer som sådant oavvisligt krav på oss att få all tillgänglig hjälp till utveckling och anpassning inom ramen av de möjligheter som finns nedlagda i dess natur. Om vi förverkliga dessa krav, hjälpa vi till att skapa en sann demokrati (Verksamhetsberättelse 1967).

De krav som under etableringsfasen artikulerades av FUB ter sig framförda i relativ enighet om vilka problem som var centrala och i behov av lösning. Ett uttryck för det är att såväl problembeskrivning som föreslagna lösningar relativt tidigt fördes ut på den offentliga arenan av andra aktörer. En sådan blev läkaren och medicinalrådet Karl Grunewald, och ett illustrativt exempel är ett cirkulär från Medicinalstyrelsen 1963 "angående psykiskt efterblivna barns placering i familjevård". Här uppmärksammas att yngre, relativt okomplicerade psykiskt efterblivna barn allt oftare placeras på vårdhem vilket anses strida mot en allmänt vunnen erfarenhet att hemmet är en mer "utvecklingsbefrämjande och ur emotionell synpunkt bättre miljö" än en sluten institution (AU 21/9 1963 bilaga 8). Medicinalstyrelsens uppfattning om vad som bör göras stämmer väl överens med FUB:s mest centrala krav. Som första åtgärd anges att undersöka "huruvida det psykiskt efterblivna barnets hem kan stödjas så, att man *även fortsättningsvis kan vårda barnet i det egna hemmet*" (kursiv i original, AU 21/9 1963 bilaga 8). Som andra åtgärd anges att om det "visar sig att vårdnads-havarna trots nämnda hjälpåtgärder inte kan vårda barnet i hemmet, bör *placering i annat enskilt hem ... övervägas*" (kursiv i original, AU 21/9 1963 bilaga 8). Av skrivelsens avslutande rader framgår att den såväl legitimerar som söker legitimitet hos FUB: "Medicinalstyrelsen får slutligen meddela, att Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, förklarat sig dela de synpunkter som styrelsen här givit uttryck åt" (i sin helhet bilagd, AU 21/9 1963 bilaga 8).

Om således såväl problembeskrivning som efterfrågade lösningar fördes ut i offentligheten med stöd av en relativt enig organisation, blev däremot frågan om vilka personer som skulle ges rätt att bli medlemmar i och rätt att representera FUB föremål för återkommande förhandlingar.

Legitima medlemmar och representanter

I organisationer som driver underordnade grupper krav aktiveras med nödvändighet förr eller senare frågan om vem som ska få tala på den nya arenan och ges legitimitet att företräda organisationen utåt. I FUB uppstod tidigt en diskussion om huruvida det skulle vara ett krav att medlemmarna var anhöriga till barn med utvecklingsstörning. Var alltså den egna erfarenheten nödvändig eller skulle man välkomna alla som

stödde organisationens mål? I 1958 års föreningsstadgar skrevs in att FUB:s ändamål var att "... samla alla för psykiskt utvecklingsstörda barn intresserade, såsom föräldrar, läkare, lärare, socialarbetare, m.fl." (Föreningsstadgar 1958 § 1). Med denna samtidiga betoning av anhörigröster och ett välkomnande också av andra, kan FUB:s kriterier förstås som en strävan att balansera mellan närvarons politik och idépolitik. Tillämpandet av närvarons politik gör att organisationen kan hänvisa till *first hand knowledge* i de frågor man yttrar sig. Tillämpandet av idépolitik ger möjlighet att rekrytera en större medlemsskara, liksom möjlighet att rekrytera personer som av något skäl är speciellt värdefulla för verksamheten. Ett vittnesbörd om hur inslaget av idépolitik kunde motiveras återfinns i ett hälsningsanförande vid landsmötet 1964. Förbundets ordförande, själv förälder till ett barn med utvecklingsstörning, framhöll explicit betydelsen av att ha både anhöriga och andra som medlemmar.

Vi är glada för dem, både dem som sysslar med problemen i sin dagliga gärning, pedagoger och läkare, att de är med oss och även många andra [...] Genom dessa icke föräldrar, så får vi ett större inslag av objektivitet i vårt handlande, än om vi bara ser genom våra egna glasögon. Och vi får också in specialistintressena, specialistsynpunkterna, som är viktiga. [...] Föräldraerfarenheten är dock oerhört värdefull, både när det gäller vårt arbete och när det gäller att förhandla med myndigheter. (Landsmötesprotokoll 1964 bilaga 1)

Att föräldrar sågs som en central kraft innebar alltså inte att andra stängdes ute. Frågan har dock genom åren varit långt ifrån oomtvistad. I stället har den i flera sammanhang förhandlats och kompromissats. Ett exempel finner vi 1964, en tidpunkt då förbundsstadgarna var under omarbetning. Vid ett av arbetsutskottets möten diskuterades ett stadgeförslag om styrelsesammansättning och betonades vikten av att iaktta "att majoriteten av förbundsstyrelsens ledamöter bör vara föräldrar" och "att expertis (medicinsk, juridisk, ekonomisk och eventuellt socialpolitisk) bör vara representerad i förbundsstyrelsen" (AU 2/2 1964 § 5). Till detta kommer att flera av de professionella som fanns i ledande positioner inom FUB, bland annat ordföranden ovan, själva var föräldrar till ett eller flera barn med utvecklingsstörning. Därmed kom såväl FUB:s medlemsgrupp som dess representantskap redan från begynnelsen att bestå av såväl föräldrar som av andra personer som stödde den oppositionella diskurs som artikulerades av organisationen. I de nya stadgarna blev den diplomatiska formuleringen att vid val av styrelse till riksförbundet "... skall tillses ... att till styrelsen knyts skilda slag av sakkunskap" (Stadgar 1964 § 9).

Föräldraskapets betydelse blev dock fortsatt föremål för uppmärksamhet. 1965 föreslogs att endast föräldrar skulle kunna väljas till förtroendeposter i FUB. Av förslagsställaren antyds också "... möjligheten av att rena föräldraföreningar kan komma

att bildas" (AU 7/2 1965 § 9). AU meddelade dock att förslaget inte inkommit i rätt tid och utformning för att kunna behandlas och framhöll att riksförbundet motsatte sig föreningsbildningar av det slag som åsyftades (AU 7/2 1965 § 9).

Om alltså initiativ till ökat föräldrainsflytande tagits, finns även motsatta tecken. Vid landsmötet 1968 framfördes att medlemmar som inte tillhörde föräldrarnas skara kunde uppleva sig som "icke uppskattade":

I FUB:s tidigare stadgar stod att FUB skall samla alla för psykiskt utvecklingsstörda barn intresserade, såsom föräldrar, läkare, lärare, socialarbetare m.fl. Vi bör inte tappa den aspekten av FUB-verksamheten. [...] Vi som inte är föräldrar till utvecklingsstört barn vill gärna räknas med i verksamheten och kanske dra ett strå till stacken. I medlemsvården bör ingå att ägna den gruppen viss omtanke, så att man inte liksom i Västerås förlorar den som medlemmar. Vi bör inte göra FUB till en ren föräldraförening utan fortsätta vara den samarbetsorganisation som från början skisserats och som jag tror har en stor uppgift att fylla (Landsmötesprotokoll 1968 § 13).

Avvägningen mellan närvarons politik och idépolitik var således inte oomstridd, men kan ses som ett sätt att balansera mellan två alternativ som båda påverkar en organisations legitimitet och styrka. Vid slutet av 1960-talet började dessutom märkas en ytterligare typ av erkännandekrav, när de nu allt äldre barnen började göra sina röster hörda, kräva att få representera sig själva och att få större inflytande över FUB:s verksamheter och beslut (AU 18/2 1968 § 10; AU 20/3 1970 bilaga; AU 25/4 1970 § 29; Hugemark & Roman 2012). Under FUB:s etableringsfas förblev dock balansen mellan föräldrar och icke-föräldrar den centrala. Föräldrar och andra anhöriga utgjorde den legitimitetsgrund som behövdes för att etablera en oppositionell socialpolitisk diskurs. Inslaget av idépolitik skapade en större potentiell medlemsbas än om endast anhöriga accepterats. Avstegen från en strikt betoning av närvaropolitik gav också möjlighet att rekrytera personer med en relativt hög grad av ekonomiskt och socialt kapital, vilka blev framträdande som representanter i det intressepolitiska arbetet. En illustration utgörs av FUB:s första styrelse, vilken bestod av sammanlagt elva personer. I denna skara fanns en överläkare (tillika förbundets ordförande), två riksdagsledamöter, en inspektör, en professor, en filosofie licentiat, en socionom, en direktör, en rektor, en överlärare och en generaldirektör (Verksamhetsberättelse 1957).³

³ Av dessa var tre ledamöter kvinnor och åtta män. Hur många som var föräldrar eller anhöriga har ej gått att utläsa.

Medlemsjakt och medlemskontakt

Lika nödvändigt som att formulera intressepolitiska krav och att balansera mellan idépolitik och närvaropolitik är att lyckas rekrytera medlemmar och att hålla den växande skaran samman. I FUB framhölls medlemsantalets såväl ekonomiska som politiska betydelse redan från start (Landsmötesprotokoll 1962 § 13 samt Landsmötesprotokoll 1966 § 11). Åtgärder för att rekrytera och behålla medlemmar tillför dock inte bara resurser, de tar också resurser i anspråk. Också denna dubbelhet låg tidvis till grund för intensiva diskussioner.

I 1957 års verksamhetsberättelse uttrycktes övertygelsen att "FUB-rörelsen" redan lyckats påverka den allmänna opinionen och att FUB:s politiska styrka fortsatt skulle komma att öka i takt med att organisationen växte (Verksamhetsberättelse 1957). Och växte gjorde organisationen, såväl i antal medlemmar som i antal läns- och lokalföreningar. Mellan 1958 och 1963 ökade medlemsantalet från drygt 3 300 till cirka 8 500 (AU 24/5 1958 samt Verksamhetsberättelse 1963) och på landsmötet 1966 meddelades att FUB hade cirka 9 800 medlemmar (Landsmötesprotokoll 1968 bilaga 8).

Ökningen till trots betraktades medlemsantalet som alltför ringa. Vid 1966 års landsmöte anfördes att gruppens potentiella medlemmar var betydligt större än den grupp FUB dittills lyckats rekrytera. Som underlag angavs att antalet personer i Sverige med utvecklingsstörning vid tidpunkten kunde beräknas till 75 000, vilket skulle jämföras med FUB:s då cirka 10 000 medlemmar. Utrymmet för ytterligare medlemsrekrytering bedömdes därför betydande (Landsmötesprotokoll 1966 bilaga 7 motion XV samt bilaga 8). Till detta kom att organisations- och aktivitetsgraden konstaterades variera mellan olika delar av Sverige (Landsmötesprotokoll 1966 bilaga 4 samt Landsmötesprotokoll 1968 § 13 och bilaga 4).

Medlemsantalet var således ständigt aktuellt och flera rekryteringsstrategier kan skönjas under åren. En första var att i ökad utsträckning kontakta nyblivna föräldrar för att ge information om FUB:s verksamhet och andra råd än de som ofta gavs av vårdföreträdare, det vill säga rådet att lämna bort och glömma sitt nyfödda barn. En andra strategi var att försöka hitta "de gömda barnen". Här avsågs att finna föräldrar som hade barnen boende i hemmet utan större kontakt med samhället. På 1962 års landsmöte adresserade FUB:s nyvalda ordförande just detta. Att finna de gömda barnen skulle vara till gagn för såväl barn och föräldrar som för FUB, menade han. Kampen gällde att "få till stånd en förändring av mentaliteten i vårt land vad gäller inställningen till de utvecklingsstörda".

Många föräldrar hemlighåller att utvecklingsstörda familjemedlemmar finns. Om inom våra egna led kunde växa fram en förståelse för att det inte är något egendomligt att vi inte alla är lika, kunde de "gömda barnen" få plockas fram och få en dräglig

tillvaro. Om föräldraskapet kunde erkännas så skulle förbundet få större anslutning och effektivitet (Landsmötesprotokoll 1962 § 17).

Här framgår hur uppvärdering och erkännande av personer med utvecklingsstörning inte bara var viktiga socialpolitiska krav, det fick också bäring i organisationens strävan att nå potentiella medlemmar. För detta krävdes informationsinsatser, något som i sin tur ledde till intensiva diskussioner om resursanvändning och prioriteringar. På 1964 års landsmöte (bilaga 7, 8, 14 och 21), behandlades strategier för uppspärning av "gömda barn". I en motion påtalades kunskapsbrister och hemställdes att FUB skulle uppmana Medicinalstyrelsen att "utan dröjsmål" göra en inventering. "Alltför ofta måste tyvärr alla, som arbetar med upplysningsverksamhet kring FUB och dess angelägenheter tillstå, att antalet utvecklingsstörda i vårt land är okänt" (Landsmötesprotokoll 1964 motion III). Meningarna var dock delade om nyttan av en inventering och någon sådan kom inte till stånd. FUB:s arbetsutskott betonade i stället vikten av information: "Riksförbundet menar att främsta vägen till 'de gömda föräldrarna' går via intensifierad upplysning, både från centralt FUB-håll och från lokalföreningarna" (AU:s utlåtande över motionerna till 1964 års landsmöte motion III).

Återkommande krav på information har inte endast motiverats av rekryteringskäl, utan också som nödvändigt för att bättre nå befintliga medlemmar. I en debatt om FUB:s ekonomi vid 1966 års landsmöte, framhöll en lokal representant den dubbla vikten av information och hävdade att föräldrar "... vill ha uppgifter om vad FUB gjort tidigare, vad FUB gör nu och vad FUB avser att göra i framtiden". Han betonade vidare betydelsen av att medlemmar också engagerar sig i förbundet och att "... av anslutna föräldrar är högst en tredjedel aktiva" (Landsmötesprotokoll 1966 § 11). Såväl lågt medlemsantal som låg aktivitetsgrad var föremål för bekymmer också på landsmötet 1968. I båda fallen framförs föräldrars skam som en förklaring: "Många gömmer sig och sina barn. Många skäms att tillhöra FUB" (Landsmötesprotokoll 1968 § 13).

En nödvändig uppgift att lösa med informationskraven blev finansiering, liksom i vilken utsträckning vinsten av fler och aktiva medlemmar skulle uppväga resursåtgången. Medlemsavgifter och gåvor var viktiga inkomstposter vilkas storlek antogs avhängiga FUB:s synlighet. På 1962 års landsmöte rapporterade kassaförvaltaren att man genom gåvor fått möjlighet att upprätta ett kansli men "att förbundet måste organiseras upp och medlemsantalet ökas" (Landsmötesprotokoll 1962 § 13). Samma budskap framfördes från en kommitté med uppdrag att utreda FUB:s finansiering. En kommittérepresentant betonade vikten av att öka medlemsantalet för att stärka FUB:s ekonomi och politiska styrka (Landsmötesprotokoll 1962 § 13).

Resurstillgång och resursfördelning var fortsatt satt på agendan. I en debatt fyra år senare diskuterades åter vikten av ökade ekonomiska resurser (Landsmötesprotokoll 1966 § 11). Enligt inledande talare var den viktiga uppgiften att vinna förståelse i

samhället för att förbundet behövde byggas ut och att man behövde statliga resurser. ”Den linje, som FUB hittills följt i sitt arbete, är riktig men vi måste få resurser, främst på informationssidan. Information måste ges både till våra egna och till allmänheten” (Landsmötesprotokoll 1966 § 11). En ytterligare talare framhöll vikten av prioritering. Han påpekade att ju ”... mer vi arbetar i FUB-föreningarna ju fler uppgifter får vi. Vi kommer emellertid förr eller senare till en punkt där vi måste välja ut vilka uppgifter som är väsentligast” (Landsmötesprotokoll 1966 § 11).

Således ägnades under FUB:s etableringsfas betydande ansträngningar åt medlemsvärning och information till den växande medlemsskaran. I ambitionen att så väl som möjligt förvalta och utöka materiella och symboliska resurser aktualiserades ytterligare ett ämne: vilka begränsningar för medlemskap som var nödvändiga för att befrämja likhet och enighet.

Hinder för medlemskap

En kollektiv identitet inbegriper med nödvändighet svar på vilka personer som hör till kollektivet, och lika nödvändigt svar på vilka som inte hör dit. Diskussioner om hur medlemmar ska rekryteras, informeras och göras delaktiga förutsätter med andra ord en artikulerad kärna av gemensamma erfarenheter och problem. En aspekt av identitetsfrågan är hur kollektivet ska benämnas, något som tidigt aktualiserades i FUB. Strävan efter en lämplig benämning, innebär samtidigt en urskiljning och distansering från andra benämningar och kategorier. För FUB:s del gällde distanseringen bland annat benämningen ”sinnessjuka”. Enligt arbetsutskottet syftade den termen på personer som tillhör ”andra grupper än vår” (AU 29/9 1960 § 8). Ett ytterligare exempel på att benämningen kan bli viktig gavs i inledningsanförandet på 1964 års landsmöte. Då framhölls att de som FUB kämpar för inte bör kallas ”psykiskt efterblivna”, utan i stället ”psykiskt utvecklingsstörda” eller ”utvecklingshämmade”.

Mentalt handikappad kunde vara lika bra, men även det har en viss negativ klang. Mentalt handikappad eller psykiskt handikappad det är ett för brett uttryck. Det finns ju andra slag av handikappade, som är mentalt eller psykiskt handikappade. Så vi håller på detta ord psykiskt utvecklingsstörd, som ju dessutom har den styrkan att det numera blivit accepterat i samhället (Landsmötesprotokoll 1964 bilaga 7).

Specificeringen av den egna gruppen gällde dock inte endast vad den skulle kallas, den tog sig också uttryck i förhandlingar om konkreta medlemskriterier. Tidigare belystes hur gränsen mellan anhöriga och icke anhöriga blev central redan från start. En andra gränsdragning blev hur ”personer med utvecklingsstörning” i praktiken skulle definieras och avgränsas.

Samtidigt med satsningar på medlemsrekrytering kom sålunda kriterier och begränsningar upp på dagordningen. Både bland personer som hittade till FUB på egen hand och bland dem som hittades av FUB fanns de som inte självklart ansågs passa in. En kategori barn – och därmed en kategori föräldrar – vilkas tillhörighet blev problematiserad, var barn med så kallat dubbelhandikapp. Bland dessa fanns de vilkas mentala förmågor av olika skäl var svåra att bedöma och kategorisera. En sådan grupp var synskadade och/eller döva barn som också kunde antas ha en utvecklingsstörning. Ett annat exempel var barn med utvecklingsstörning och epilepsi eller en CP-skada. I FUB fördes ingående diskussioner om i vilken utsträckning dessa grupper skulle välkomnas. Å ena sidan skulle det göra organisationen större. Å andra sidan skiljde sig dessa barns och föräldrars situation från de mer självklara medlemmarnas. Exempelvis skiljde sig den offentliga vården av barn med cerebral pares från vården av de barn som definierades som utvecklingsstörda (AU 29/9 1960 §7). En annan skillnad som lyftes fram var att föräldrar till utvecklingsstörda barn, till skillnad från föräldrar till barn med cerebral pares, inte hade rätt till skatteavdrag för vård i hemmet (AU 2/9 1960 § 15). Eftersom just den offentliga vårdens organisering liksom rätt till skatteavdrag explicit lyftes fram i FUB:s politiska krav var sådana skillnader viktiga.

Redan tidigt blev resultatet att blinda barn och barn med epilepsi inte skulle ingå i FUB:s medlemsskara. 1960 meddelade FUB:s arbetsutskott att man tagit kontakter med bland annat Riksföreningen för svensk epileptikervård för att diskutera frågan om i vilken organisation vissa barn skulle anslutas. Utskottets slutsats blev att man skulle skriva till FUB:s lokalföreningar och betona "... att de barn som kunde tänkas ifrågakomma [som medlemmar i FUB], måste vara dels psykiskt efterblivna, dels ha mycket litet uttalad krampbenägenhet" (AU 11/4 1960 § 3).

Avgränsningar av medlemsgruppen fick också organisatoriska verkningar. Förhandlingar om och med representanter för personer med cerebral pares resulterade 1959 i att FUB:s lokalförening i Eskilstuna begärde utträde ur FUB. Av dokumentation i ärendet framgår att anledningen till utträdet var att flertalet av de i föreningen engagerade föräldrarna "har CP-barn" (AU 30/11 1959 § 9). Att formuleringen "psykiskt utvecklingsstörda" inte saknade betydelse framgår också av att lokalföreningen i Västervik och Tjust 1959 nekades tillträde till riksförbundet. Det angivna skälet var att ordet "psykiskt" inte fanns med i organisationsnamnet (AU 30/11 1959 § 8). Likartade förhandlingar om medlemskap var för handen i fråga om blinda barn och barn med epilepsi. Inte heller dessa bedömdes, efter diskussioner, ingå i den kategori barn för vilka FUB skulle driva sin kamp.

Åsikterna om vilken funktionsnedsättning/diagnos som skulle representeras av FUB förefaller dock ha skiljt sig mellan olika nivåer och delar av organisationen. Vissa lokalföreningar och länsföreningar föreslog vid flera tillfällen en utvidgning av mål-

gruppen och redan till landsmötet 1960 inlämnades motioner som ifrågasatte gällande kriterier som alltför snäva. Från ett länsförbund anfördes att det många gånger kunde vara svårt att dra en gräns mellan psykiskt och fysiskt utvecklingsstörda barn. ”Detta gäller kanske speciellt den spastiska gruppen, där skadorna ofta är av båda slaget.” Man fortsatte:

Genom våra stadgars formulering kan man bibringas den uppfattningen att endast barn med psykiska skador är föremål för förbundets verksamhet. Inom Kristianstads länsförbund är vi av den uppfattningen att Riksförbundet med alla underavdelningar bör verka för *samtliga* utvecklingsstörda barn oavsett skadans art. Därför bör enligt vår uppfattning ordet ”psykiskt” i §1 i Riksförbundets stadgar utgå ... (AU 11/4 1960, motion från Kristianstads län 10/4 1959, kursiv i original)

Efter diskussion beslöt mötet tillsätta en kommitté ”... för utredning och synpunkter i anslutning till den av motionärerna väckta frågan” (Landsmötesprotokoll 1960 § 20). Kommitténs arbete diskuterades under två kommande landsmöten och 1964 ändrades stadgarna. Resultatet blev att benämningen ”psykiskt utvecklingsstörd” kvarstod i § 1, men att paragrafen fick ett tillägg: ”Riksförbundet FUB vill i mån av möjlighet låta även andra handikappade grupper få del av de erfarenheter och resultat som arbetet i FUB-föreningarna ger, samt hålla kontakt med företrädarna för andra handikappade” (Stadgar 1964).

Strävan att begränsa FUB:s medlemsgrupp kan förstås som ägnade att befrämja enighet. Samtidigt uttrycktes alltså farhågor på lokal nivå. Bland annat framfördes att avgränsningarna inverkar menligt på organisationens resurser och styrka. Dessutom befarades splittring och minskat inflytande för FUB som helhet. I en diskussion på ett landsmöte framhöll en representant från Norrköping att ”... flera grupper av handikappade har likartade problem och att det är svårt att på det lokala planet arbeta i skilda organisationer” (Landsmötesprotokoll 1962 § 28). I en motion till FUB:s landsmöte 1960 uttryckte lokalföreningen i Stockholm oro över utvecklingen mot allt mer avgränsade medlemsgrupper. Deras explicita farhåga var att den tilltagande uppdelningen i olika kategorier skulle komma att leda till ”... splittrade initiativ och arbetsinsatser från många föräldrars sida” samt att ”... en viss konkurrenssinnesinställning uppkommer mellan olika grupper, som arbeta för olika slag av handikappade” (Landsmötesprotokoll 1960 bilaga onummerad).

Kriterierna för medlemskap gör sig påmind under hela FUB:s etableringsfas. Å ena sidan efterfrågades tydlighet och enighet, å andra sidan resurser i form av pengar och medlemmar. I ytterligare en debatt i ärendet vid 1966 års landsmöte, ställde en talare den retoriska frågan om varför inte alla personer med funktionsnedsättning kan tillhöra ett och samma handikappförbund? Frågeställarens eget svar var att det finns

alltför stora olikheter inom gruppen. Han framhöll att det räcker med att betrakta FUB för att förstå att det är fråga om en gränsdragning mellan att se till sitt eget barns problem och de problem som andra i FUB har (Landsmötesprotokoll 1966 bilaga 2).

Möjligheter till allianser

Gränsdragningen mellan egna och andras barn, visade sig dock inte vara obetingad. Balansen mellan storlek och enighet blev nämligen hanterad på ytterligare sätt då FUB också kom att etablera sig i ett större "vi". Att vissa grupper nekades medlemskap, innebar inte att de fortsatt saknade betydelse för FUB:s verksamhet. Flera av dem som hindrats bli medlemmar anslöt sig till andra organisationer med egna identiteter och krav och med några av dessa kom FUB att ingå mer eller mindre omfattande allianser.

Viljan till samarbete kan förstås som en strävan att i viss grad kompensera den begränsning i fråga om organisationsstorlek som medlemskriterierna resulterade i. Tillsammans med andra organisationer kunde FUB träda fram som representant också för ett större kollektiv än den egna medlemsgruppen och på ett ytterligare sätt driva medlemmarnas intressen. Ett exempel på att alliansbyggande satts på agendan kom på landsmötet 1962 då argument framfördes för att FUB skulle "... söka kontakt med andra organisationer för samordning" (Landsmötesprotokoll 1962 motion 2).

En tidig allianspartner till FUB blev CP-förbundet (föregångare till dagens RBU), vilken bildades 1955 av föräldrar till barn med cerebral pares. På FUB:s landsmöte 1962 behandlades bland annat en organisationsgemensam uppvaktning av inrikesministern gällande statlig finansiering av ett sommarhem för barn med såväl utvecklingsstörning som för barn med cerebral pares (Landsmötesprotokoll 1962 § 27). Vid flera tillfällen hade också FUB och CP-förbundet representanter på varandras kongresser (AU 9/5 1964 § 52). Ytterligare ärenden gällde stiftelsen Solstrimman, med uppgift att stödja personer med utvecklingsstörning med "komplicerat lyte" samt planering av en stiftelse för blinda, utvecklingsstörda barn. Den senare planerades drivas i samarbete mellan FUB och Synskadades riksförbund (Landsmötesprotokoll 1962 § 13). Att denna typ av allianser inte bara diskuterades utan också konkretiserades framgick på landsmötet fyra år senare, då en talare betonade det goda samarbetet mellan CP-förbundet och FUB (Landsmötesprotokoll 1966 § 24). På samma landsmöte rapporterades också kontakter och gemensamma aktiviteter med ett eller flera andra förbund (Landsmötesprotokoll 1966 § 13). Även fyra år senare rapporteras om pågående och fortsatt samarbete med CP-förbundet (AU 15/11 1970 § 67)

Styrka från andra hämtades av FUB också i metaorganisatorisk form, närmare bestämt genom medlemskap i Handikappförbundens Centralkommitté (HCK, föregångare till dagens Funktionsrätt). Liksom inom FUB har visserligen under hela

metaorganisationens livstid funnits delade meningar och konflikter om vilka som ska ges rätt till medlemskap liksom samarbetsproblem mellan befintliga medlemsorganisationer (Hugemark & Roman 2012). Förhandlingar i sådana frågor uppstod redan tidigt. På ett sammanträde 1965 i FUB:s arbetsutskott rapporterades från HCK:s rikskonferens samma år att diskussionen om samarbetsformerna "... tidvis varit animerad men enighet hade uppnåtts om resolution vari framhålles bl.a. nödvändigheten av ett intimt och förtroendefullt samarbete mellan de handikappades olika organisationer" (AU 18/10 1965 § 70). Till detta kom upprepade diskussioner angående vilka organisationer som skulle beviljas medlemskap i HCK (AU 19/11 1965 § 86; AU 30/11 1966 § 16; AU 13/3 1966 § 32; AU 5/2 1967 § 12; AU 25/10 1969 § 46).

Oavsett dylika frågor och konflikter, lyftes samtidigt fram vikten av en organisation som representerade en starkare och mer omfattande röst än enskilda förbund kunde göra. FUB:s landsmöte 1964 behandlade betydelsen av HCK som vid den tiden angavs representera "flera hundratusen handikappade". Bland annat via gemensam representation i diverse styrelser och nämnder beskrevs HCK som viktig för att flera organisationer kunde kämpa tillsammans i "där medlemmarna finner att de har ett gemensamt intresse". Exempel som ges är arbetsmarknadspolitiken, bostads- och transportsvårigheter samt personalbrist inom vård och omsorg (Landsmötesprotokoll 1964 § 30). Något som ytterligare indikerar närheten mellan FUB och HCK är att FUB:s styrelseordförande under en period samtidigt var ordförande i HCK (AU 12/6 1963 § 5).

Avslutning

Denna text har behandlat hur en intresseorganisation i sin begynnelse hanterade elementära krav för att erhålla resurser och legitimitet. FUB strävade efter att etablera sig som representant för ett relativt stort kollektiv och att kunna ena kollektivet om gemensamma problem och krav. Uppgiften innebar med nödvändighet att hantera avvägningar mellan närvarons politik och idépolitik, mellan krav på omfördelning respektive krav på erkännande, liksom mellan krav på storlek och enighet.

Vi har under organisationens första decennium kunnat följa många och tidvis intensiva diskussioner om huruvida personer utan familjeband till utvecklingsstörda ska medges bli medlemmar i FUB, om vilka funktionshinder som ska utgöra grund för medlemskap och om hur kraven ska formuleras för att rymma erkännande för såväl barnens särskildhet som för deras likhet med andra barn. Dessa diskussioner har förståtts som effekter av att funktionshinderorganisationers etablering och fortsatta verksamhet i hög grad är beroende av yttre villkor. För att lyckas överleva och bli starka söker sådana organisationer återkommande offentliga medel och medel från fonder, de bjuder in och bjuds in till möten med politiska representanter, de startar insamlingar och upplysningsaktioner, de skriver inlagor och remisser. I inget av dessa

sammanhang nås framgång för en organisation som inte i relativ enighet kan definiera sin medlemsgrupp, inte kan specificera sina krav eller inte ger sina representanter legitimitet. I den meningen för organisationer som kämpar för social rättvisa en dubbel kamp. De är inte endast företrädare för en viss underordnad kategori människor, de är också som organisationer själva underordnade. För att erhålla resurser och erkännande har de alltid ett begränsat utrymme att på egen hand avgöra vilka som ska välkomnas som medlemmar, hur politiska krav ska formuleras och i vilka former samarbete med andra organisationer kan ske. Vad de kan göra är att mer eller mindre framgångsrikt hantera de dilemman som omgivningens krav ställer dem inför.

Övrig medverkan och finansiering

Tack till stiftelsen Sävstaholm som finansierat studien. Tack också till två anonyma granskare för konstruktiva kommentarer.

Referenser

- Ahrne, G. (1994) *Social organizations. Interaction inside, outside and between organizations*. London: Sage Publications.
- Ahrne, G. (1998) Stater och andra organisationer. I: G. Ahrne (red.) *Stater som organisationer*. Stockholm: Nerenius & Santérus förlag.
- Ahrne, G. & Brunsson, N. (2004) Organisationer med dubbla identiteter. *Nordiske Organisationsstudier*, 6(2): 58–72.
- Ahrne, G. & Papakostas, A. (2002) *Organisationer, samhälle och globalisering. Tröghetens mekanismer och förnyelsens förutsättningar*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, O. (2002) *Några trådar i FUB-väven. Om Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna, FUB, från 1950-tal till 1980-tal*. Stockholm: FUB Utveckling, Riksförbundet FUB.
- Bernstein, M. (2005) Identity politics. *Annual Review of Sociology*, (31): 47–74.
- Eriksson-Zetterquist, U. (2009) *Institutionell teori: Idéer, moden, förändring*. Malmö: Liber förlag.
- Esping-Andersen, G. (1990) *The three worlds of welfare capitalism*. Cambridge: Polity Press.
- Fraser, N. (1997) *Justice interruptus. Critical reflections on the "postsocialist" condition*. New York & London: Routledge.
- Fraser, N. (2003) Social justice in the age of identity politics. Redistribution, recognition and participation. I: N. Fraser & A. Honneth (red.) *Redistribution or recognition? A political-philosophical exchange*. London: Verso.
- Grunewald, K. (2015) *Omsorgsrevolutionen*. Stockholm: Intra förlag.
- Hanson, J-I., Tveit Sandvin, J. & Söder, M. (1996) The Nordic welfare states in transition. I: J. Tøssebro, A. Gustavsson & G. Dyrendahl (red.) *Intellectual disabilities in the Nordic welfare states. Policies and everyday life*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Hobson, B. (red.) (2003) *Recognition, struggles and social movements. Contested identities, agency and power*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Hugemark, A. & Roman, C. (2012) *Kamper i handikapprörelsen. Resurser, erkännande, representation*. Umeå: Boréa förlag.
- Korpi, W. (1988) Makt, politik och statsautonomi i det sociala medborgarskapets framväxt. En jämförande studie av 18 OECD-länder. *Sociologisk forskning*, (30): 1.
- Lundgren, K. (2003) *Åkes bok 2.0*. Halmstad: FUB.
- Meeuwisse, A. & Sunesson, S. (1998) Frivilliga organisationer, socialt arbete och expertis. *Socialvetenskaplig tidskrift* (5)2–3: 172–193.
- Phillips, A. (2000) *Närvarons politik. Den politiska representationen av kön, etnicitet och ras*. Lund: Studentlitteratur.
- Rydström, J. (2019) Disability, socialism and autonomy in the 1970s: case studies from Denmark, Sweden and the United Kingdom. I: *Disability & Society*, (39)9–10: 1637–1659.
- Åhman, A. (1976) *Om den offentliga vården. Byggnader och verksamheter vid svenska vårdinstitutioner under 1800- och 1900-talen. En arkitekturhistorisk undersökning*. Uddevalla: Liber Förlag.

Källförteckning

Protokoll från FUB:s arbetsutskott (AU)

24/5 1958
7/9 1958
30/11 1959
18/1 1960
29/9 1960
11/4 1960
22/11 1960
21/9 1960
27/1 1962
15/2 1963
12/6 1963
21/9 1963
2/2 1964
9/5 1964
7/2 1965
18/10 1965
19/11 1965
13/3 1966
30/11 1966
5/2 1967
18/2 1968
25/10 1969
20/3 1970
25/4 1970
15/11 1970

FUB:s landsmötesprotokoll

1958

1960

1962

1964

1966

1968

FUB:s verksamhetsberättelser

1957 (i landsmötesprotokoll 1958)

1963 (i protokoll från arbetsutskottet 2/2 1964)

1967 (i protokoll från arbetsutskottet 18/2 1968)

FUB:s föreningsstadgar

1958 (i landsmötesprotokoll 1958)

1964 (i landsmötesprotokoll 1964)