

Förord

Våren 1997 fick jag i uppdrag av regeringen att kartlägga och analysera frågan om bemötande av personer med funktionshinder. I den här rapporten fokuseras de särskilda problem som följer av att verkligheten ser olika ut för kvinnor och män. För att ge en bild av hur bemötandesituationen ser ut idag har jag tidigare presenterat ett delbetänkande och två rapporter. Delbetänkandet *När åsikter blir handling – en kunskapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder* (SOU 1998:16) tar upp forskning kring attityder och bemötande.

Den första rapporten heter *Kontrollerad och ifrågasatt – intervjuer med personer med funktionshinder* (SOU 1998:48) och den beskriver bemötandet utifrån ett antal funktionshindrade personers upplevelser.

Den andra rapporten har namnet *Arbetsförhållanden och attityder – professionellas möten med personer med funktionshinder*. (SOU 1998:121) Syftet med den rapporten är att försöka förstå vad som ligger bakom den kritik som personer med funktionshinder ofta uttalar gentemot samhällets representanter.

I mina direktiv uppmanas jag att undersöka om funktionshindrade kvinnor och män bemöts olika och om det är så, studera vilka faktorer som påverkar detta.

I den här rapporten med titeln *Kvinnor, män och funktionshinder* (SOU 1998:138) visar journalisten Malena Sjöberg att det finns många faktorer som gör att kvinnor och män med funktionshinder bemöts olika av de professionella som de möter i sin vardag. Malena Sjöberg visar att kvinnor med funktionshinder på många sätt har sämre livsvillkor än män med funktionshinder. Kvinnor bemöts också sämre än män. Det beror antagligen på att det finns en djupt rotad syn på kvinnligt och manligt hos både beslutsfattare, personal och de kvinnor och män som behöver hjälp, säger Malena. Hon efterlyser också mer forskning för att fördjupa kunskapen om varför det är så och vad som kan göras åt det. Det är min förhoppning att rapporten skall skapa debatt om funktionshindrade kvinnors villkor i samhället.

Stockholm i november 1998

Bengt Lindqvist

Könsperspektiv ger djupare kunskap.....	7
FN:s Standardregler.....	10
Litteratur om kvinnor med funktionshinder	11
Kvinnorna är fler än hälften.....	13
Invandrarkvinnor med funktionshinder	15
Kvinnorna, männen och välfärden	17
Rehabilitering	18
Hur bedöms arbetsförmågan?.....	21
Handikappersättning.....	22
Studie av ansökningar och avslag	23
Bilstöd	24
Vårdbidrag.....	25
Hemtjänst	25
Kvinnors och mäns hjälpbehov	26
LSS	27
Hjälpmedel	28
”Enkla” hjälpmedel	30
Läkemedel	32
Färdtjänst.....	32
En sjukvård för kvinnor och män.....	35
Flickor och pojkar med DAMP.....	36
Flickor och pojkar med Aspergers syndrom	38
Könsidentiteten	41
Hjälp med det personliga.....	43
Intervjuer med rörelsehindrade ungdomar	44
Gränsöverskridanden.....	46
Vara mamma.....	49
Att få adoptera.....	51
Mammor med utvecklingsstörning.....	53
Våld och övergrepp.....	55
Intervjuer om sexuella övergrepp.....	55
Våld mot personer med utvecklingsstörning.....	57
Vad betyder de anställdas kön för bemötandet?	59
Varför får kvinnor mindre hjälp än män?	63
Referenser	67

Könsperspektiv ger djupare kunskap

Livet påverkas för både kvinnor och män med funktionshinder när tillgängligheten i samhället inte fungerar och när bemötandet från andra människor är dåligt. Varken kvinnor eller män med funktionshinder kan vara jämlika och delaktiga när samhället inte är öppet för alla. De har alltså ett gemensamt intresse av att granska hur mötet med samhället ter sig.

Samtidigt är det nödvändigt att studera bemötandet ur ett könsperspektiv¹. Kvinnor och män bemöts olika i de flesta sammanhang, och det gäller oavsett om de har ett funktionshinder eller inte, och oavsett vilket funktionshinder de har.

Kvinnors och mäns roller och livsvillkor skiljer sig åt på många sätt, och det innebär att regler, rutiner, bedömningar och lagtolkningar får olika konsekvenser för kvinnor respektive män, och det gäller också i hög grad kvinnor och män med funktionshinder. Könsperspektivet behövs för att vi riktigt ska förstå den bild vi ser. Det är inte bara en fråga om rättvisa mellan kvinnor och män. Det är också en fråga om hur samhället och välfärden ska utvecklas.

I den här rapporten vill jag framför allt diskutera vad könsrollerna kan betyda för bemötandet av kvinnor respektive män med funktionshinder. Bakgrundskunskapen är hämtad från forskning, statistik och studier på området. Det finns fortfarande anmärkningsvärt lite samlad kunskap om könsperspektiv på

¹ I forskningen om kvinnor och jämställdhet används numera ofta det latinska ordet *genus* eller det engelska ordet *gender* i stället för kön för att markera att man talar om *socialt kön* till skillnad från det biologiska könet. Begreppen *genus* och *gender* betyder då konstruktion och relation, medan kön står för oföränderlighet och åtskillnad. Orden *genus* och *gender* används framför allt i sammansättningar som *genusperspektiv*, *genusforskning*, *genusteori* osv. Forskningens begrepp används ibland också i andra sammanhang.

Den här rapporten berör till största delen sociala skillnader mellan kvinnor och män. Jag väljer ändå att använda orden *kön*, *könsperspektiv*, *könsaspekt* osv därför att det fortfarande är det som används naturligt av de flesta människor i dagligt tal liksom i massmedia, även när det handlar om *socialt kön* och *jämställdhet*.

handikappfrågor i Sverige. Det finns exempelvis bara ett fåtal svenska forskningsprojekt, och några av dem refereras här. I många frågor finns det inte någon forskning eller någon annan samlad kunskap om könsskillnader. I några sådana fall har jag intervjuat personer med personlig erfarenhet eller med yrkeserfarenhet från fältet. Jag har också tagit del av annan litteratur, exempelvis dokumentationer från konferenser. När ingen annan källa anges är reflektionerna och slutsatserna mina egna.

Samhället domineras av män och manligt tänkande. Handikappfrågor, liksom alla frågor, måste betraktas med könsaspekt för att kvinnorna och deras livsvillkor ska bli fullt synliga. Därför kommer rapporten i första hand att handla om bemötandet av kvinnor. Men en diskussion om bemötandet av kvinnor med funktionshinder handlar också om män. När kön och könsroller görs tydliga blir också männens villkor mer synliga. Det gagnar därför både kvinnor och män när vi blir medvetna om könsaspekten. Både män och kvinnor med funktionshinder har traditionellt blivit behandlade och bemötta som objekt. De har varit avkönade och avindividualiserade, och därför har det varit möjligt att göra dem till objekt för omsorg och vård. Även när det har skett i bästa välmening har det fört med sig förbarnsligande och uteslutning. När människor med funktionshinder får sitt kön erkänt och bekräftat blir avindividualiseringen svårare att åstadkomma. Människor får en chans att bli subjekt i sina egna liv.

Jämställdhet handlar om att kvinnor ska bli betraktade och bemötta som medborgare, likvärdiga med männen. Jämställdhetsarbetet gäller också kvinnor med funktionshinder. Men för kvinnor med funktionshinder finns det ett perspektiv till, rätten till den grundläggande identiteten som kvinna. Denna önskan att bli betraktad som den kvinna man är står inte i motsats till den gemensamma kvinnosaken. Det paradoxala förhållandet råder att kvinnor med funktionshinder utsätts för samma diskriminerande bemötande som andra kvinnor, samtidigt som de ofta får uppleva att deras kvinnoidentitet inte betraktas som självklar av omgivningen.

Det kan synas märkligt att frågan om kön och jämställdhet har haft en så undanskymd plats när det gäller personer med funktionshinder. En förklaring till att det dröjt så många år innan könsperspektivet har kommit upp på dagordningen är säkert synen på funktionshinder. Människor med funktionshinder är utsatta för en underordning, oavsett kön, som ger en

diskrimineringen som på många sätt liknar könsdiskrimineringen. Några exempel:

- Det är svårt för kvinnor att nå positioner med makt och inflytande, och för personer med funktionshinder är det ännu svårare.
- Kvinnors och män skilda livsvillkor gör att de ofta har olika perspektiv på samhällsfrågor. På samma sätt påverkar ett funktionshinder livsvillkoren och därmed ofta människors syn på samhället och politiska beslut. Svårigheterna att få föra fram sina perspektiv och åsikter i det offentliga politiska livet är på många sätt gemensamma för kvinnor och personer med funktionshinder.
- Kvinnor i allmänhet, liksom personer med funktionshinder av båda könen, bedöms och värderas oftare än män utan funktionshinder utifrån sitt utseende.
- Kvinnor och personer med funktionshinder har också det gemensamt att de har en svagare ställning i arbetslivet och sämre ekonomi än män utan funktionshinder.

Arbetet för jämställdhet har trängts undan av jämlikhetsarbetet när det gäller personer med funktionshinder. Den ena diskrimineringen, den som handlar om kön, har inte blivit synlig därför att den andra, den som handlar om funktionshinder, har varit så iögonfallande. Samhällets handikappreformer har varit inriktade på att undanröja de mest påtagliga hindren för delaktighet för alla som lever med funktionshinder. Arbetet för att göra samhället mer tillgängligt är lika viktigt för båda könen, och medvetenheten om könsdiskrimineringen har så att säga kommit bort i hanteringen. Det har blivit bortglömt att kvinnor med funktionshinder diskrimineras *både* på grund av sitt kön och sitt funktionshinder. Båda formerna av diskriminering måste göras synliga. Om vi inte är medvetna om att varje person med funktionshinder faktiskt är kvinna eller man kan vi inte se när kvinnor är utsatta för könsdiskriminering.

Oavsett om det beror på ointresse eller bristande medvetenhet eller en kombination av båda, så har det inte lagts någon vikt vid könsskillnaderna. Men nu står det alltmer klart att kvinnor och män inte vinner delaktighet på samma villkor, att möjligheterna till inflytande inte är desamma för båda könen eller att självständighet och oberoende inte har samma innebörd för kvinnor med funktionshinder som för män.

Underordningen av kvinnor med funktionshinder fungerar likadant som underordningen av kvinnor i allmänhet. Köns-

rollerna är desamma och i en del sammanhang märks diskrimineringen ännu tydligare när en kvinna har ett funktionshinder. Men det handlar om mekanismer som ofta är svåra att definiera och beskriva. Skillnaderna i bemötandet av kvinnor respektive män är svårfångade. Möten mellan människor påverkas ju alltid av de agerande personernas kön, men också av personliga egenskaper och en rad andra faktorer, exempelvis klasstillhörighet och funktionshinder, och det är svårt att säga vad som är vad i det som händer i ett enskilt möte.

FN:s Standardregler

FN:s Standardregler för delaktighet och jämlikhet åt människor med funktionsnedsättning är viktiga för både kvinnor och män. Standardreglerna antogs 1993, och är ett värdefullt instrument för handikappolitiken i Sverige och andra länder. De bidrar till att tydliggöra vad delaktighet och jämlikhet innebär och ger konkreta förslag om vad länderna ska göra för att även personer med funktionshinder ska bli delaktiga och jämlika.

Könsperspektivet finns dock bara i tre av de 22 standardreglerna, de som gäller utbildning, stöd och service samt familjeliv och personlig integritet. Regeln om utbildning säger att både flickor och pojkar ska få tillgång till utbildning i de länder där utbildningen är obligatorisk. Den säger också att länderna ska rikta speciell uppmärksamhet mot vuxna med funktionsnedsättning, särskilt kvinnor. I regeln om stöd och service står det att staterna ska se till att hjälpmedel och utrustning för flickor och pojkar är åldersanpassade och att formgivningen och hållbarheten passar dem. Regeln om familjeliv och personlig integritet säger att staterna bör uppmuntra åtgärder mot negativa attityder som fortfarande finns mot att människor med funktionsnedsättning, och då särskilt flickor och kvinnor, gifter sig, har ett sexualliv eller blir föräldrar. I avsnitten om exempelvis arbete, rehabilitering, ekonomisk trygghet, religion och lagstiftning står det inget om kvinnors och mäns olika villkor.

Standardreglernas formulering är ett resultat av diskussioner, förhandlingar och kompromisser mellan länder med olika syn på kvinnors rätt och jämställdhet. Det innebär att det som handlar om kvinnor är skrivet med stor försiktighet och att reglerna därför inte kan tillföra särskilt mycket till ett mer medvetet jämställdhetsarbete i Sverige.

Litteratur om kvinnor med funktionshinder

I utvecklingsprojekt, forskning och studier om funktionshinder beaktas det sällan att kvinnors och mäns livsvillkor skiljer sig åt. Samhällets reformer och insatser utformas utan kunskap om hur stödet fungerar för kvinnor respektive män. Statistik och andra uppgifter som skaffats fram för att utvärdera samhällets insatser har sällan delats upp efter kön. Kunskapen om hur det är att leva med funktionshinder har varit könsblind, och är det fortfarande till stora delar.

Det mesta som har skrivits om kvinnor med funktionshinder är skrivet på 1980-talet och senare. Tidigare fanns inte kvinnorna i de sfärer som det var samhällsekonomiskt intressant att forska om. Det visar en sammanställning över svensk och utländsk litteratur om kvinnor med funktionshinder (Helmius, G 1993). Sammanställningen gjordes för fem år sedan, och omfattar alltså inte studier som publicerats därefter.

De flesta av forskarna och författarna i sammanställningen är kvinnor med funktionshinder som skriver utifrån sina egna erfarenheter. Diskriminering och förtryck av kvinnor med funktionshinder är ett genomgående tema i litteraturen. Budskapet är att man är förtryckt som kvinna, dubbelt förtryckt som kvinna med funktionshinder och tredubbelt förtryckt som kvinna, funktionshindrad och invandrare. I resonemangen om diskriminering och förtryck dominerar två områden, utbildning och arbete samt sexualitet. Litteraturen om utbildning och arbete bygger på ett patriarkaliskt synsätt och en strävan att komplettera handikappforskningen med kvinnoaspekter. Litteraturen om sexualitet handlar om identiteten som kvinna. Dels skriver man om kravet att i första hand bli bemött som kvinna, dels om utsattheten och risken att bli sexuellt utnyttjad.

Funktionshindrade kvinnors möjligheter tas sällan upp. Deras upplevelser av funktionshindret i relation till kvinnors traditionella arbetsområden och roller diskuteras inte ofta, och inte heller vad kvinnorna med sina unika erfarenheter kan bidra med, till exempel genom att berika samhällsforskningen. Det finns en risk, menar Gisela Helmius, att angelägna forskningsfrågor om funktionshindrade kvinnors situation formuleras så att de snarare konserverar synen än utmanar till nya perspektiv. Det behövs feministiska verktyg i forskningen om kvinnor med funktionshinder.

På senare år har funktionshindrade kvinnors perspektiv och livsvillkor börjat fokuseras i Sverige. Projekt Kvinnor och handi-

kapp initierades av kvinnor i handikapprörelsen år 1989, och är nu en förening, Forum Kvinnor och handikapp. Projektet har tagit upp frågor som utbildning, arbetsmarknad, övergrepp, demokrati och mänskliga rättigheter. Projektet har också bidragit till att det har börjat samlas in kunskap på andra håll. En del forskningsprojekt om kvinnor med funktionshinder har påbörjats och vissa har avslutats. Några ska refereras här. Numera finns könsaspekten med i studier som görs på handikappområdet, om än bara i enstaka. Det visar att det ändå börjar finnas en ny medvetenhet om frågan. När Handikappombudsmannen inrättades 1994 gavs ett särskilt uppdrag att bevaka situationen för kvinnor med funktionshinder. Handikappombudsmannen har sedan uppmanat ett antal myndigheter att redovisa könsfördelad statistik på handikappområdet, vilket de också har gjort. Välfärdsprojektet inom Socialdepartementet har gjort en kunskapsöversikt om kvinnor med funktionshinder (Sjöberg, M 1997).

Några handikapporganisationer har också börjat beakta könsperspektivet och kvinnors situation i sitt intressepolitiska arbete. Det finns alltså en ökande kunskap om kvinnor med funktionshinder, och en stor del av den har tydligt med bemyndigande att göra.

Kvinnorna är fler än hälften

Det finns fler kvinnor än män med funktionshinder därför att kvinnor lever längre. I åldrarna 16 till 64 år är männen med funktionshinder fler, enligt Statistiska centralbyråns levnadsnivåundersökningar, medan kvinnorna är i majoritet i åldrarna 65 till 84 år (SCB 1995). SCB:s statistik omfattar personer med både små och stora funktionshinder. Enligt statistiken är rörelsehinder det ojämförligt vanligaste funktionshindret bland kvinnor. Elva procent av alla kvinnor i landet har ett rörelsehinder, jämfört med sex procent av alla män. Tre procent av alla kvinnor har en synskada, jämfört med en procent av männen. Hörselskador är däremot vanligare bland män, tretton procent, jämfört med nio procent av kvinnorna. När det gäller de kroniska sjukdomar som finns med i SCB:s statistik är det en svag övervikt för män, utom när det gäller astma och allergi. Av alla kvinnor har åtta procent allergi, av männen drygt fem procent.

För nästan hälften av alla kvinnor som har nedsatt arbetsförmåga är orsaken sjukdom i skelettet eller rörelseorganen. Den näst vanligaste diagnosen är sjukdom i nervsystemet och sinnesorganen. Levnadsnivåundersökningarna visar en viss skillnad mellan funktionshindrade kvinnors och mäns familjeförhållanden. En tredjedel av både männen och kvinnorna mellan 16 och 64 år är sambo utan barn, medan 35 procent av männen och 30 procent av kvinnorna är sambo med barn.

Enligt levnadsnivåundersökningarna är kvinnor i hela befolkningen tröttare och har sämre hälsa än män. Det gäller också personer med funktionshinder, 46 procent av männen bedömer sitt hälsotillstånd som gott, men bara 32 procent av kvinnorna. De intervjuade får också frågan om de under de senaste veckorna känt sig trötta, haft besvär med sömnen, haft återkommande huvudvärk, känt oro eller ångest. Alla svar visar att kvinnor mår sämre än män.

Invandrarkvinnor med funktionshinder

Kvinnor med funktionshinder som är invandrare eller flyktingar har ofta en slitsam tillvaro. Det är fler som är sjuka och har funktionshinder bland personer som är födda utomlands än bland infödda svenskar, och det är större skillnad mellan kvinnor som invandrat och svenskfödda kvinnor än mellan männen. Invandrarkvinnor har ofta okvalificerade arbeten i service och industri, som ger arbetsskador och funktionshinder. År 1990 hade kvinnor från sydeuropa 266 procent högre sjukfrånvaro än västeuropeiska kvinnor! Det är också mycket fler kvinnor än män från sydeuropa som har sjukbidrag och förtidspension.

I en svensk studie har femton invandrarkvinnor med rörelsehinder intervjuats (Aalmo, G 1996). Alla kvinnor i studien tycker att de har det bättre i Sverige än de troligen skulle haft i sitt ursprungsland. Även om alla inte har uppnått det som betraktas som självklara rättigheter för kvinnor i svensk kultur, så är det något de eftersträvar. Det är exempelvis att få bestämma över sin kropp, att vara ekonomiskt oberoende, att flytta hemifrån när man blivit vuxen även om man inte flyttar ihop med någon, och att kunna ge sig ut på egna aktiviteter. Begrepp som självbestämmande och självförsörjning har blivit självklara även för dem som kommer från länder där det är långt ifrån självklart för kvinnor.

De som deltog i studien var invandrarkvinnor med stora resurser. Alla hade skolutbildning från hemlandet och de som hade arbete där har fortsatt att yrkesarbeta i Sverige. För några har arbetet här i landet blivit en tillbakagång vad gäller karriär och tillfredsställelse, men för de flesta har det gett nya möjligheter. Alla kvinnor, utom de tre äldsta, talade om vidare studier. De ville lära mer i sitt yrke, lära sig bättre svenska, något hantverk osv.

De flesta av kvinnorna hade någon i familjen som ställde upp med den nödvändiga hjälpen, oftast barnen. Alla kvinnor hade fått stöd och hjälp av samhället, men *vilken* hjälp och *hur mycket* hjälp de hade fått berodde främst på deras kontakter och kunskaper i svenska. Flera av dem trodde att de hade mindre stöd än svenska kvinnor i samma situation. De hade gått miste om olika

former av ekonomiska bidrag, till exempel handikappersättning, därför att de inte kände till dem.

De flesta intervjuade kvinnorna representerar kulturer med ett mer utvidgat familjebegrepp än det västerländska. Familjen är en trygghet de förlitar sig på, men de känner också förpliktelser gentemot den. De strävar efter att leva upp till alla roller kvinnor har i familjen, och flera av dem tycker att tiden och orken inte räcker till. En kvinna uttryckte sina känslor så här:

”Kan jag inte få vara lite svagare? Det är svårt att vara kvinna och handikappad. Männén på sjukhuset blev vårdade av sina mammor och vänner. Till mig kom ingen. I början var barnen arga på mig. Varför ligger du bara i sängen? Kom hem och ta hand om oss, sa de.”

En kvinna som hade praktiska svårigheter att klara sin egen vardag vårdade sin mamma. Eftersom hon var ogift var det hennes lott. Det hade hindrat henne från att utnyttja sina resurser till fullo, och hon trodde inte att svenska kvinnor i hennes situation tog på sig så mycket arbete. En annan kvinna yrkesarbetade och skötte allt hemma. Hon gick aldrig ut, hade alltid fullt upp, såg aldrig på TV och var alltid trött.

Invandrarkvinnor med funktionshinder är ingen enhetlig grupp, lika lite som andra kvinnor med funktionshinder är det. Även kvinnor från andra länder har olika utbildning, kommer från olika samhällsgrupper, har olika familjeförhållanden osv. Många har arbete, andra inte. Funktionshindret gör ibland att de har svårt att komma ut, rent praktiskt, förutom det hinder som ligger i att de lever med två kulturer, med delvis olika sätt att underordna kvinnor. Om kvinnorna dessutom inte kan svenska, har barn att ta hand om och har dålig ekonomi, behöver de extra stöd för sin integrering i det svenska samhället. För många skulle det vara värdefullt att få kontakt med svenska kvinnor med funktionshinder, men de har svårt att ta kontakt med en svensk handikapporganisation. Många kommer inte ens till sin invandrarförening.

Kvinnorna, männen och välfärden

Kvinnor med funktionshinder behöver mer av samhällets stöd än män med funktionshinder sammantaget under livet därför att de har sämre hälsa och lever längre. Det är fler kvinnor än män som får hemtjänst, färdtjänst, rehabilitering, handikappersättning och förtidspension. Men det är också fler kvinnor än män som inte får den hemtjänst de behöver och inte får hel förtidspension. Män får en relativt större andel av rehabiliteringsresurserna, får mer assistansersättning och har lättare att få handikappersättning. Kvinnor använder mer läkemedel än män, men den medicin som skrivs ut till dem är billigare än den som männen får. Det är fler kvinnor som använder hjälpmedel, men de betalar oftare för dem än männen gör. Det är fler män än kvinnor som får individuellt utprovade hjälpmedel, och mycket fler män som har skyddat arbete och anställning med lönebidrag.

Kvinnor och män har inte samma villkor i välfärdssamhället. Den svenska socialpolitiken bygger på prestation, det vill säga våra ekonomiska villkor när vi behöver stöd bestäms i huvudsak av tidigare och nuvarande prestationer på arbetsmarknaden (Marklund, S och Svallfors, S 1986). Det är inte bara så att ersättningarna står i relation till inkomsten, enligt den så kallade inkomstbortfallsprincipen. Socialförsäkringarna ställer också upp trösklar för tillträde till systemet som handlar om varaktighet och stabilitet på arbetsmarknaden. Stora grupper av människor som av olika anledningar inte kan eller vill yrkesarbeta får mycket låga ersättningar eller inga alls. Personer med funktionshinder finns ofta bland dem.

Kvinnor gör ofta en större del av hemarbetet än männen, och yrkesarbetar deltid för att orka, och tjänar alltså mindre. Detta påverkar kvinnors ekonomi och förutsättningar under hela livet. Mer än hälften av alla yrkesarbetande kvinnor arbetar i offentliga sektorn. Bland dem finns många som har funktionshinder och därför behöver samhällets hjälp i olika former. De är alltså dubbelt beroende av offentliga sektorn, dels som anställda, dels som mottagare av stöd därifrån.

Många forskare har konstaterat att välfärdssystemet till stora delar blev männens konstruktion. Kvinnorna fick förvärvsarbete i den offentliga sektorn, men i positioner där de var underordnade män (SOU 1996:113 del 2). Gertrud Åström skriver att det idag är ”en allmänt vedertagen kunskap att könsneutrala reformer eller åtgärder får könsspecifika resultat”. Detta konstateras mer eller mindre lakoniskt och verkar inte längre göra någon upphetsad, kommenterar hon. Att könsneutrala reformer får könsspecifika resultat brukar beskrivas som paradoxalt, vilket visar att det finns en medvetenhet om att allt inte är som det borde i mötet mellan norm och verklighet (Åström, G och Hirdman, Y 1992).

Könsskillnader i villkoren för att få del av samhällets stöd blir särskilt tydliga vid funktionshinder, eftersom människor i regel behöver hjälp av olika slag då. Skillnaderna visar sig inte bara när det gäller ekonomiskt stöd som grundar sig på inkomst, utan också i fråga om stöd som man ska få efter behov. Det finns en del statistik och några studier som visar *att* kvinnor missgynnas i förhållande till män på områden som är viktiga för personer med funktionshinder. Det finns däremot mycket få studier om *varför* skillnaderna finns. När man studerar skillnaderna en och en ser de kanske inte så allvarliga ut, men sammantaget ger de en tydlig bild av bristande jämställdhet på områden som inte varit särskilt uppmärksammade. Bakom varje procent finns många kvinnor och för var och en av dem har det stor betydelse om de får hel eller halv förtidspension, om de får handikappersättning på högsta eller lägsta nivå, om de får bilstöd eller ej, om de får tillgång till avancerad hjälpmedelsteknik, om de måste betala för sina vardagshjälpmedel, om de får den assistans eller hemtjänst de behöver osv. När man studerar skillnaderna mellan män och kvinnor på de följande områdena ska man vara medveten om att det är svårt även för män med funktionshinder att få det samhällsstöd de behöver. Men när kvinnors villkor jämförs med mäns har kvinnorna alltså en ännu sämre situation.

Rehabilitering

Kvinnor med funktionshinder yrkesarbetar inte i samma utsträckning som män med funktionshinder, och inte heller som kvinnor och män i allmänhet. Levnadsnivåundersökningarna (SCB 1995) visade att 59 procent av kvinnorna och 66 procent av männen med funktionshinder mellan 16 och 64 år förvärvsarbetade. Det är mycket under genomsnittet, även om arbetslösheten generellt är

hög i dag. Utredningen om kvinnors arbetsmarknad konstaterade att 74 procent av alla kvinnor och 78 procent av alla män har yrkesarbete (SOU 1996:56). En studie som gjordes 1997 visar andra siffror, troligen därför att definitionen av funktionshinder är annorlunda (SCB, Handikappombudsmannen och Rådet för arbetslivsforskning 1997). Enligt den studien är 55 procent av alla personer som är i yrkesverksam ålder och har en funktionsnedsättning sysselsatta, jämfört med 71 procent av hela befolkningen. Av männen med funktionshinder som är sysselsatta arbetar 82 procent heltid, och av kvinnorna 52 procent heltid.

I mars 1998 var totalt 26.000 kvinnor och 31.000 män med arbetshandikapp registrerade som arbetslösa, men fler kvinnor än män var deltidsarbetslösa eller tillfälligt timanställda. Av personerna med arbetshandikapp som deltog i någon arbetsmarknadsåtgärd var 52 procent män. Av dem som hade lönebidrag var 60 procent män, och av dem som hade skyddat arbete var 79 procent män.

Av kvinnorna med funktionshinder i åldern 16-64 år var 29 procent förtidspensionerade och 5 procent hemarbetande 1995. Av männen med funktionshinder i samma ålder var 25 procent förtidspensionerade och 1 procent hemarbetande. Från 1980 till 1994 ökade antalet kvinnor över fyrtio år som hade förtidspension eller sjukbidrag med 59 procent. Antalet män i samma åldrar ökade med 26 procent (Liljegren, T och Johansson, K 1998). År 1996 var det drygt 18.000 män och 21.000 kvinnor som fick förtidspension. 67 procent av männen och 55 procent av kvinnorna fick hel förtidspension. Halv förtidspension fick omkring en tredjedel av kvinnorna och en fjärdedel av männen.

Kan könsskillnaderna när det gäller förtidspension förklaras med att kvinnor och män har olika slags sjukdomar? Riksförsäkringsverket ställer frågan i rapporten "En socialförsäkring för kvinnor och män" (Riksförsäkringsverket 1998) och konstaterar att det är fler män än kvinnor som har sjukdomar i cirkulationsorganen, allvarliga tillstånd som är lätta att diagnostisera. Fler kvinnor än män har sjukdomar i rörelseorganen, bland annat fibromyalgi med smärtor som fortfarande betraktas som diffusa i sjukvården. Riksförsäkringsverket frågar sig också om handläggare på försäkringskassorna och socialförsäkringsnämnderna bedömer kvinnors och mäns arbetsförmåga så olika att det förklarar att så många fler kvinnor får förtidspension på deltid.

Studier som gjorts om rehabilitering för långtidssjuka personer ur ett könsperspektiv kan hjälpa till att förklara varför fler kvinnor än män förtidspensioneras (Bäckström, I 1997). En förklaring är

att fler kvinnor än män är långtidssjuka. Men förtidspensioneringarna har också att göra med hur mycket man försöker rehabilitera människor, menar Ingegärd Bäckström, som genomfört studierna. Både kvinnorna och männen i hennes studier ville och behövde ha ett avlönat arbete. Alla tyckte att förtidspensionering var ”det värsta som kunde hända”. Men det finns en stor och viktig skillnad mellan könen. Kvinnor behöver *också* ha tillräckligt med tid och ork över till sitt oavlönade arbete hemma, men den aspekten finns inte med i rehabiliteringsarbetet.

”Levnadsvillkoren för kvinnor och män är inte desamma och därmed blir påfrestningarna i livet olika, som de inte har samma möjligheter att hantera beroende på att de är just kvinnor och män, av olika kön och med olika inflytande i samhället. Det oavlönade omsorgsarbetet är fortfarande kvinnornas huvudansvar och deras hälsa påverkas bland annat av resurserna som finns för att minska kraven från lönearbetet, på fritiden och inom familjen.”
(Bäckström, I 1997).

Kvinnors och mäns grundläggande rehabiliteringsbehov är alltså detsamma, alla vill hitta ett arbete som de kan sköta trots funktionshinder, värk eller sjukdom. Men kvinnorna och männen i studierna frågade efter olika slags hjälp. Männen ville veta ”vad som gäller” och klagade ofta på dålig information. De menade att de behövde lära sig rehabiliteringssystemet och vilka rättigheter de hade. Kvinnorna frågade framför allt efter någon att prata med, någon som var förstående och kunde ge stöd. Kvinnornas hjälpbehov uttrycker både maktlöshet och underordning, menar Ingegärd Bäckström. Kvinnorna var tacksamma när någon lyssnade på dem, medan männen stördes när de tvingades in i en underordnad position som begränsade deras självbestämmande. Visst kunde männen också uppskatta att tala med någon, men de uttryckte det inte som ett behov och var inte tacksamma för det.

Reglerna för rehabilitering är könsneutralt skrivna, men är inte könsneutrala i verkligheten. De gynnar män som arbetar heltid, har bättre lön och kan ställa upp på rehabiliteringen på heltid. Männen i studierna fick rehabilitering tidigare och fick även mer omfattande insatser än kvinnorna. Männen fick oftare utbildning och omskolning, medan kvinnorna fick börja med arbetsträning. De senaste åren har det dock blivit svårare för män att få utbildning som rehabilitering. De har i stället erbjudits träning i arbetsmiljö nästan lika mycket som kvinnor. Riksförsäkringsverket benämner utvecklingen ”en större jämställdhet mellan män och kvinnor,” men konstaterar också detta:

”En annan aspekt som styrker skillnader i försäkringskassans val av rehabiliteringsåtgärd mellan kvinnor och män är att de sjukskrivna med fibromyalgi och liknande besvär oftast får arbetsträning som rehabilitering. Kvinnor dominerar starkt i dessa grupper.”
(Riksförsäkringsverket 1998).

Den könsuppdelade arbetsmarknaden, som begränsar kvinnors möjligheter att byta arbete, är ett annat hinder i deras rehabilitering. I den rehabilitering som ska vara könsneutral utgår man från mäns livsvillkor, konstaterar Ingegärd Bäckström. De bildar modell för rehabiliteringen och i den modellen finns det inte tillräckligt med utrymme för kvinnors behov. Därför betraktas kvinnor ofta som mer svårrehabiliterade än män.

Hur bedöms arbetsförmågan?

Kvinnor kan också missgynnas när deras arbetsförmåga bedöms. Lagen om allmän försäkring, 7 kap. 3§ och 13 kap.1§, säger nämligen att försäkringskassan ska räkna in hemarbete när den bedömer människors arbetsförmåga:

”Vid bedömning av arbetsförmågan skall värdet av hushållsarbete i hemmet i skälig omfattning likställas med inkomst av förvärvsarbete.”

Riksförsäkringsverket förklarar i sina Allmänna råd 1993:5:

”För en försäkrad som inte förvärvsarbetar tas hänsyn till om hon eller han hade kunnat göra det om sjukdomen/handikappet inte inträffat. Om en icke förvärvsarbetande kan utföra hushållsarbete i icke obetydlig omfattning, till exempel sköta hushållet och svara för den praktiska vården av småbarn, bör vid bedömningen av arbetsförmågans nedsättning en jämförelse göras med vilken arbetsinsats detta skulle innebära i ett motsvarande förvärvsarbete. En sådan jämförelse kan resultera i att en partiell pension beviljas eller att rätt till pension inte föreligger.”

Detta är ett exempel på hur en regel som betraktas som könsneutral i sin formulering kan bli till nackdel för kvinnor när den tillämpas. Konsekvensen kan exempelvis bli denna: En kvinna och en man har båda barn, har yrkesarbetat heltid och måste sluta arbeta på grund av en liknande sjukdom eller funktionsnedsättning. Mannen får troligen hel förtidspension, medan kvinnan riskerar att få halv därför att hon förväntas sköta hem och barn. Att kvinnor oftast gör det mesta av hemarbetet blir alltså en nackdel

för dem. Om en kvinna orkar sköta hem och barn skulle hon, enligt det synsätt som ligger bakom regeln, orka yrkesarbete motsvarande tid och har inte rätt till sjukpenning eller förtidspension för den tiden. Det resonemanget förs inte när det gäller män.

Många ersättningar enligt lagen om allmän försäkring och andra lagar i välfärdssystemet beräknas enligt inkomstbortfallsprincipen. Hur stor sjukpenning, pension, förtidspension, arbetslöshetsersättning osv. man får beror på hur mycket man tjänat som yrkesarbetande. Eftersom många kvinnor arbetar deltid och har huvudansvaret för hem och barn är beloppen lägre för dem än för män. Dessutom kan kvinnor alltså, enligt regeln om hur arbetsförmågan ska beräknas, hamna i den situationen att de inte ens får det belopp som deras yrkesarbete berättigar dem till, därför att de har huvudansvar för hemmet även sedan de blivit sjuka eller fått ett funktionshinder. I praktiken gäller då inte inkomstbortfallsprincipen på samma sätt för kvinnor som för män.

Handikappersättning

Handikappersättning är ett ekonomiskt stöd som ska stå i relation till de hjälpbehov och merkostnader man har på grund av sitt funktionshinder. Man kan få handikappersättning i tre olika belopp, beräknade i procent av basbeloppet. Riksförsäkringsverkets statistik visar att det är fler kvinnor än män som har handikappersättning, 54 respektive 46 procent. Uppgiften gäller år 1996 (Riksförsäkringsverket 1998).

Under 1990-talet har det blivit alltfler personer som får handikappersättning. Ökningen gäller nästan bara kvinnor, och i stort sett alla får den lägsta ersättningsnivån. Även antalet vårdbidrag ökar, och riksförsäkringsverket menar att ökningen troligen beror på att bidragen har blivit mer omtalade sedan LSS trädde i kraft och att människor därför har kunnat tillvarata sina rättigheter. Men det är allt fler personer som får den lägsta ersättningen och allt färre som får den högsta ersättningen.

I försäkringskassans handläggning är handikappersättningen två olika förmåner, dels en självständig ersättning, dels ett tillägg till förtidspension eller ålderspension. De två formerna skiljer sig mycket åt sett ur ett könsperspektiv. Handikappersättning som ett tillägg till pensionen är den vanligaste formen, den betalas ut till nästan 43.000 personer och 56 procent av dem är kvinnor. Kvinnorna är i majoritet i alla tre nivågrupperna. När det gäller handikappersättning som egen förmån, som betalas ut till knappt

tolv tusen personer, är förhållandet omvänt. Männen är i klar majoritet på alla nivåer, och den tydligaste könsskillnaden finns bland de tre tusen personer som har den högsta ersättningen. 65 procent av dem är män.

Studie av ansökningar och avslag

Forskaren Antoinette Hetzler har granskat alla ansökningar och avslag i landet som gällde handikappersättning under en viss period (Hetzler, A 1994). Av de tre tusen ansökningarna kom drygt hälften från kvinnor. Så här fördelade sig försäkringskassornas svar på ansökningarna:

	Män	Kvinnor
Avslag	27%	29%
Beviljad	73%	71%
Högsta nivå	37%	30%
Mellan nivå	16%	18%
Lägsta nivå	47%	52%

Fler kvinnor sökte alltså handikappersättning, men fler män fick. Dessutom fick fler män den högsta nivån. Antoinette Hetzler konstaterar i studien att kvinnor behandlas bäst när könsfördelningen är mest jämn. Så snart en grupp domineras av ett kön, oavsett vilket, utsätts kvinnor för negativ diskriminering. Diskrimineringen var störst i de grupper där männen var flest, men fanns också i de grupper där kvinnorna dominerade. I de grupper där könsfördelningen var relativt jämn var diskrimineringen mindre eller obefintlig, fastslår Antoinette Hetzler.

Hon studerade resultatet i tolv olika funktionshindergrupper. I åtta av dem var kvinnor diskriminerade, mest tydligt i gruppen som hade funktionshinder efter ett olycksfall, där 40 procent var kvinnor. 72 procent av männen och 44 procent av kvinnorna fick sin ansökan beviljad. Reumatiker var den grupp som hade störst andel kvinnor bland de sökande, 77 procent. Av dem fick 69 procent av kvinnorna och 79 procent av männen sin ansökan beviljad. 38 procent av männen fick dessutom ersättning på den högsta nivån mot 16 procent av kvinnorna. I fyra grupper fanns en diskriminering till kvinnornas fördel, och i tre av dem fanns det lika

många ansökningar från kvinnor och män. Det gällde bland annat hörselskadade.

Att män fick handikappersättning både oftare och till högre belopp än kvinnor beror inte på slumpen eller på att männens funktionshinder är mer omfattande än kvinnornas, konstaterar Antoinette Hetzler efter granskning av ansökningarna. Den enda rimliga förklaringen är att det är fråga om en systematisk, om än omedveten, könsdiskriminering, menar hon.

Hetzlers studie visar att det finns en skillnad i utslag på kvinnors och mäns ansökningar. Men var i handläggningen uppstår skillnaden? Formulerar läkarna sina utlåtanden olika om kvinnor respektive män när de beskriver personens funktionshinder, handlägger försäkringskassans anställda ärendena olika, eller är skillnaderna ett resultat av båda?

Vid en första anblick kan det se ut som om riksförsäkringsverkets statistik och Antoinette Hetzlers studie motsäger varandra. Det är fler kvinnor än män som har handikappersättning, trots att kvinnor oftare får avslag på sin ansökan. Men avslagen finns inte med i verkets statistik, och varken statistiken eller forskningsstudien visar hur många kvinnor och män som skulle ha handikappersättning om alla kände till förmånen, sökte och fick sina ansökningar bedömda på samma sätt.

Bilstöd

År 1996 fick tre tusen personer bilstöd, ett ekonomiskt bidrag för att köpa bil som man kan få om man har svårt att förflytta sig och att använda allmänna kommunikationer. 54 procent av dem som fick sin ansökan beviljad var män. Riksförsäkringsverket har också studerat skillnaderna mellan kvinnor och män när det gäller avslag på ansökan om bilstöd. Åren 1994 och 1995 fick 39 procent av männen avslag, av kvinnorna fick 46 procent avslag 1994 och 43 procent 1995 (Handikappombudsmannen 1996).

Vårdbidrag

Om ett barns funktionshinder innebär ett extra vårdbehov och extrakostnader för familjen kan föräldrarna få vårdbidrag. Vårdbidrag beviljas för fler pojkar än flickor. År 1996 var antalet nybeviljade vårdbidrag fyra och ett halvt tusen, och relationen mellan pojkar och flickor var 63 respektive 37 procent.

Det är känt sedan länge att fler pojkar än flickor har funktionshinder. Om vårdbidragen 1996 avspeglar verkligheten är skillnaderna mycket stora. Några exempel som gäller nybeviljade vårdbidrag för olika slags funktionshinder: 226 pojkar och 131 flickor fick vårdbidrag på grund av tumör, 85 pojkar och 64 flickor fick vårdbidrag på grund av cp-skador, 281 pojkar och 126 flickor på grund av sjukdom i andningsorganen, bland annat astma, 227 pojkar och 186 flickor på grund av medfödda missbildningar. Den ojämförligt största skillnaden finns i psykiska störningar som omfattar bland annat psykos, utvecklingsstörning, autism och DAMP (Läs mer om diagnostisering av DAMP på sidan 36.) 1145 pojkar fick vårdbidrag på grund av psykiska störningar, jämfört med 400 flickor. De enda diagnoser där flickorna var fler var ledgångsreumatism (30 flickor och 19 pojkar) och öronsjukdomar, framför allt dövhet och hörselskada (103 flickor och 89 pojkar) (Riksförsäkringsverket 1998).

Hemtjänst

Av alla som har hemtjänst eller hemsjukvård är betydligt fler än hälften kvinnor. Upp till 65-årsåldern är hemtjänstmottagarna ungefär lika många av båda könen, men därefter är kvinnorna i stor majoritet. 1997 var det 194.000 personer som hade hemtjänst eller hemsjukvård, och 132.000 av dem var kvinnor (Socialstyrelsen 1998).

Det blir allt svårare att få hjälp från den kommunala hemtjänsten. De senaste åren har många kommuner formulerat nya riktlinjer för att spara. Matlagning, städning, tvätt och sådana sysslor betraktas inte längre som bistånd i socialtjänstlagens mening, utan kallas "service" och anses därmed inte vara kommunens ansvar. Om man behöver sådan hjälp uppmanas man att köpa tjänster från privata firmor, och att söka socialbidrag om man inte har råd att betala.

”Kommunernas handlande är inte i linje med socialtjänstlagens bokstav och mening, men eftersom de flesta gamla inte känner till sina lagliga rättigheter att alltid få en hjälpansökan prövad, så fungerar i praktiken de kommunala riktlinjerna som de besparingsinstrument de avses vara”.
(Szebehely, M, 1996).

När den kommunala hemtjänsten försämras är det många äldre kvinnor med funktionshinder som får en besvärligare tillvaro. Men nedskärningarna försämrar livsvillkoren även för äldre män och för yngre funktionshindrade personer av båda könen. De flesta har inte så omfattande funktionshinder och hjälpbehov att de har rätt till personlig assistans och andra insatser enligt lagen om stöd och service, LSS.

Kvinnors och mäns hjälpbehov

Hur ser då kvinnors och mäns hjälpbehov ut? I levnadsnivåundersökningarna svarar 64 procent av kvinnorna med funktionshinder och 60 procent av männen att de *inte* behöver någon hjälp. Det är samtidigt fler kvinnor än män som behöver hjälp men inte får, och som inte får tillräckligt mycket hjälp. I levnadsnivåundersökningarna får personerna besvara frågan om de behöver hjälp med matinköp, matlagning, tvätt och städning. När det gäller att gå och handla är det fler av kvinnorna än männen som behöver hjälp, 44 procent jämfört med 41 procent. Men betydligt fler män behöver hjälp med matlagning (38 respektive 16 procent), tvätt (52 respektive 35 procent) och städning (57 respektive 48 procent). Med tanke på att fler kvinnor behöver hjälp med att gå och handla kan männens större hjälpbehov knappast orsakas bara av funktionshinder, utan måste nog också förklaras med att många inte lärt sig tvätta, städa och laga mat. Och det ser inte mer hoppfullt ut för jämställdheten bland de yngre. Av männen i åldern 16 till 44 år behöver 33 procent hjälp med matlagning. Av kvinnorna behöver 9 procent hjälp (SCB 1995).

Handikappolitiska utredningsinstitutet, HANDU, har gjort en enkät om bland annat hjälpbehov bland medlemmarna i De handikappades riksförbund, Sveriges dövas riksförbund och Synskadades riksförbund. Av de personer med rörelsehinder och synskada, som får hjälp på grund av sitt funktionshinder, får de allra flesta hjälp av någon i familjen, en anhörig eller en bekant. Den övervägande delen tycker att det fungerar bra, och det gäller särskilt männen. Bland kvinnorna med rörelsehinder är det många som

hellre skulle vilja ha hjälp ”utifrån”, men som tycker att hemtjänstavgifterna är för höga (HANDU 1996).

I många familjer där kvinnan har ett funktionshinder gör mannen en mycket större del av hemarbetet än män generellt gör. En jämställd fördelning kan vara en förutsättning för att familjens vardag ska fungera. Det tycks också vara vanligt att hemtjänsten förväntar sig att just kvinnor med funktionshinder och deras män ska leva mer jämställt än andra. Om det finns barn i familjen får frågan om hur mycket de ska hjälpa till en särskild innebörd. Ska de behöva vara ”duktigare” än andra barn? En mamma kan behöva mer praktisk hjälp av sina barn om hon har ett funktionshinder. Ska hon dessutom för hemtjänstens, assistansens eller samhällsekonomins skull ställa krav på barnen, som hon inte skulle ställt om hon inte haft ett funktionshinder?

Eftersom kvinnor i regel har huvudansvaret för hemmet är det troligen mer komplicerat för kvinnor än för män att ta emot hjälp i sitt hem. Antingen det är hemtjänsten eller en personlig assistent som ska ge hjälpen, så handlar det i regel om att två kvinnor ska arbeta tillsammans i den enas hem. Av den som tar emot hjälpen krävs det planering, respekt och lyhördhet för den andras vilja och en förmåga att förhandla, improvisera och sätta sig över att saker och ting inte blir gjorda precis som hon vill. För den som hjälper gäller det att vara lyhörd, ha respekt och klara att utföra sysslorna så som kvinnan i huset vill, utan att ha alltför många egna åsikter.

LSS

När Lagen om stöd och service, LSS², i januari 1998 hade funnits i fyra år, var det nästan 45.000 tusen personer som hade fått någon av lagens insatser. Av dem var 25.000 män och 20.000 kvinnor. Nästan hela skillnaden mellan könen finns bland personer med utvecklingsstörning.

En intervjustudie i socialstyrelsens stora utvärdering av lagen visar att av personerna i lagens så kallade personkrets var det fler kvinnor än män som hade flera funktionshinder (Hedquist, B 1997). Fler kvinnor än män, tretton respektive sju procent, hade fått avslag på sina ansökningar om insatser. Närmare sextio pro-

² Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, ger rätt till personlig assistans, ledsagarservice, kontaktperson, bostad med särskild service m m. Lagen om assistansersättning, LASS, ger rätt till assistansersättning om man behöver personlig assistans mer än tjugo timmar i veckan.

cent av kvinnorna tyckte att de hade mindre möjligheter än personer utan funktionshinder att påverka samhället. Av männen var det fyrtio procent som tyckte så. Kvinnors och mäns upplevelser av LSS-insatserna skilde sig inte särskilt mycket åt. Både män och kvinnor tyckte att insatserna hade betydelse för deras sociala liv, men kvinnorna värderade dem högre än männen gjorde. Det var däremot fler män än kvinnor som tyckte att insatserna hade ganska stor betydelse för möjligheterna att utnyttja fritiden.

En annan studie som gjordes på uppdrag av socialstyrelsen, visar större skillnad i kvinnors och mäns upplevelser av insatserna. Studien gäller personlig assistans och assistansersättning och gjordes av Centrum för folkhälsoforskning vid universitetet i Karlstad tillsammans med medlemmar i handikapporganisationerna i sex kommuner. I en av studierna har ett antal personer svarat på frågor om sina livsvillkor innan och efter de fick personlig assistans (Forsberg, E och Pettersson, B 1996). Det visar sig att kvinnorna upplever en mycket större förbättring än männen. Av kvinnorna är det 87 procent som tycker att de är mycket friare idag, av männen 58 procent. Fler kvinnor än män tycker att de har fått större rätt att bestämma själv, är mer respekterade, inte behöver planera så mycket som tidigare, och är mindre beroende av anhöriga. En kvinna uttrycker skillnaden i livsvillkor sedan hon fått personlig assistans med orden: "från att bara vara till att leva". En annan beskriver sin nya frihet så här:

"Kunna gå på olika evenemang. Ha katt och fiskar. Kunna resa, äta hembakat bröd, ta ett glas vin, bada, gå på promenad, slippa vänta på hjälp, bara säga ifrån så kommer de och hjälper mig."

Varför är det fler kvinnor än män som tycker att deras livsvillkor förbättrats så mycket när de fått personlig assistans? Rapportförfattarna har några tänkbara förklaringar:

"Kvinnor är kanske mindre vana än män att få hjälp i sitt vardagsliv. När assistenterna tar hand om en del av det som kvinnorna sett som sitt ansvar – eller andra sett som deras ansvar – kan förändringen upplevas som mer genomgripande. Kvinnorna har kanske också en annan syn på vad det har inneburit att byta hemtjänsten mot personlig assistans. Det är mest kvinnor som arbetar i hemtjänsten, och kvinnorna som behöver hjälp kan ha upplevt mötet med kvinnorna i hemtjänsten annorlunda än männen."

Hjälpmedel

Det finns i stort sett ingen kunskap om könsskillnader när det gäller hjälpmedel. En studie om hjälpmedelsbehov som gjorts bland medlemmar i tre handikappförbund visar dock bland annat att:

- Kvinnor med rörelsehinder har fler hjälpmedel än männen.
- Döva och rörelsehindrade kvinnor betalar avgift för sina hjälpmedel oftare än männen.
- De flesta kvinnor och män med rörelsehinder tycker att de har fått de hjälpmedel som passar bäst för dem. Av de synskadade kvinnorna tycker däremot en tredjedel att de inte har fått hjälpmedel som motsvarar deras behov.
- Det är fler döva och rörelsehindrade kvinnor än män som tycker att de inte har kunnat påverka valet av hjälpmedel. Bland pensionärer med synskada är det fler män än kvinnor som tycker att de inte har kunnat påverka valet.
- Det är mycket fler kvinnor än män med rörelsehinder som inte vet vart de ska vända sig för att få sitt hem anpassat. Bland de äldre medlemmarna är det också fler kvinnor som anser att de skulle behöva bättre anpassning i sitt hem (HANDU 1996).

Det finns också en uppgift om hur datoriserade hjälpmedel fördelas mellan män och kvinnor. Den kommer från REDAH-centren, REgionala center för DAtorbaserade hjälpmedel för Handikappade. Det finns sju center i landet som provar ut hjälpmedel, utvecklar, utvärderar och ger utbildning och information till personal. REDAH-centren inrättades 1988, och efter sex års verksamhet granskade man hur många kvinnor respektive män som fått en datorutrustning utprovad där. Det visade sig att 61 procent var män och 39 procent var kvinnor. Skillnaden var minst i Stockholm, där nästan hälften var kvinnor, och störst i Linköping, där tre fjärdedelar var män.

Det finns inga studier om orsaken till könsskillnaden, men några förklaringar finns säkert i könsrollerna, i ordnatörernas föreställningar om kvinnors och mäns behov, i användarnas egen uppfattning om sina behov, och i kvinnligt och manligt förhållningssätt till teknik. En kvinnlig chef på en hjälpmedelsförvaltning kommenterar:

”När en kvinna provar en ny rullstol känner hon efter hur hon sitter. En man kollar hjulen. En kvinna vill ha funktionella hjälpmedel, gärna snygga, men enkla. En man vill också ha sånt som är funktionellt och gärna lite finesser.

Kvinnor vill inte ha en säng som ser ut som en sjukhussäng hemma i sovrummet, och i nödfall ger de avkall på funktionen för designens skull. Män säger 'sängen ska man ha att sova i' och låter funktionen styra valet. Män använder kryckkäppar därför att det är funktionellt att gå med, kvinnor väljer ofta ett rullbord som stöd, för då kan de, som kvinnor gör, ta med sig saker när de ändå går. Kvinnor vill ha saker som inte är krångliga. 'Lär mig det jag *måste* kunna,' säger de när de ska börja använda en ny apparat.

Kvinnor är räddare för att ställa krav. De ber om hjälpmedel och om de får nej säger de 'jag klarar mig nog med det här'. Män förutsätter att de ska få det de behöver, och ger sig inte för ett nej. Ungdomar vill ibland ha flera rullstolar till olika aktiviteter, men vi är restriktiva med det. Då ordnar killarna ofta pengar till stolen på något annat sätt, medan flickorna ger sig.

Män som har fått en rullstol är aktiva och drivande, prövar sina gränser och tränar sig i att hantera den. Kvinnorna är försiktiga och rädda att skada sig. Könsskillnaderna börjar nog utvecklas redan på habiliteringen, när barnen är små. Föräldrar tycker kanske att pojkar ska vara mer aktiva. Flickor rider, medan pojkar håller på med både ridning, motocross och rullstolsidrotter." (Sjöberg, M 1997)

Ansvar för hjälpmedelsförsörjningen blir alltmer uppdelat och organisationen alltmer komplicerad och svåröverskådlig för dem som behöver hjälpmedel. Det innebär att användarna måste ha kontakt med allt fler personer, och att de ofta inte får de hjälpmedel de behöver därför att ansvaret bollas mellan huvudmännen. Kunskapen i alla led blir också sämre när ansvaret delas på många. När man behöver ett hjälpmedel gäller det alltså att kunna skaffa sig information, ha tid och kraft att hålla ut tills man får kontakt med rätt tjänsteman, kunna tala för sig och uttrycka sina behov på rätt sätt, stå på sig när man inte får det hjälpmedel man behöver osv.

"Enkla" hjälpmedel

Allt oftare gäller det också att ha råd att betala för sina hjälpmedel. I flera landsting, och i några fall kommuner, har det beslutats att vissa hjälpmedel inte längre ska vara kostnadsfria. Det handlar framför allt om små och relativt billiga hjälpmedel för hushållsarbete, vardagssysslor och personlig hygien. Dessa hjälpmedel bru-

kar kallas ”enkla”. Det finns ingen definition på vad ett ”enkelt” hjälpmedel är, men det kan vara exempelvis duschpallar, anpassade saxar, kranöppnare, burköppnare, sittdynor, dörrvred och käppar. De flesta av dessa hjälpmedel kostar någon eller några hundralappar.

Det är fler kvinnor än män som får problem när de själva ska betala för en rad hjälpmedel, eller när hjälpmedel inte ens längre finns att få mot avgift hos hjälpmedelsförsörjningen. Det beror dels på att det är fler kvinnor som använder små hjälpmedel för vardagssysslor i hemmet, dels på att kvinnor har mindre pengar än män. En stor grupp kvinnor som behöver små, enkla hjälpmedel är de som har reumatism. Fem handikapporganisationer har i samarbete med Handikappinstitutet gjort en utredning om de så kallade ”enkla” hjälpmedlen (Olkkonen-Johansson, E 1998) och funnit att ansvarsfördelningen mellan kommuner och landsting är oklar och att huvudmännen definierar hjälpmedel på olika sätt. Praxis och bedömningar växlar, ett hjälpmedel som kostar pengar i en kommun är gratis i en annan. För den som behöver många hjälpmedel kan det bli mycket dyrt, eftersom de i regel behöver bytas med några års mellanrum. Det mest allvarliga är att det kommer att bli svårt att få tag på dessa hjälpmedel och att många inte kommer att ha råd att köpa det de behöver. Det leder i sin tur till att många hjälpmedel kommer att försvinna och att det inte blir någon utveckling av nya därför att marknaden är för liten.

Hjälpmidlen bidrar till ett självständigt och aktivt liv. För många människor, mest kvinnor, hjälper de också mot smärta och utslitning. När den som behöver ett hjälpmedel nu kan tvingas betala vad det kostar, eller kanske inte ens kan få tag på det mot avgift hos landstinget eller kommunen är det en klar försämring av livskvaliteten. Om människor måste avstå från hjälpmedel resulterar det i andra, högre kostnader, till exempel att fler behöver hemtjänst, assistans, sjukvård och rehabilitering. Detta är i första hand en fråga om hälsa och livskvalitet för dem som behöver hjälpmedlen, i andra hand en fråga om samhällsekonomi. Det är nödvändigt att utreda vad det kostar samhället i stort att försäkra tillgången till hjälpmedel för så många människor.

Det är fler kvinnor än män som använder hjälpmedel. Det beror på att kvinnor blir äldre än män, men kanske också på att kvinnor arbetar mer hemma, med matlagning, tvätt, städning, sömnad osv., där det kan behövas många hjälpmedel. Men har kvinnor de hjälpmedel de skulle behöva? Får de tillgång till de hjälpmedel som finns? Och vilka hjälpmedel skulle redan ha fun-

nits på marknaden om det obetalda hemarbetet hade värderats på ett annat sätt?

Praktiskt sett är det i regel mycket svårare att ha omsorg om barn och hem än att sköta ett yrkesarbete, och det kan bli särskilt tydligt om man har ett funktionshinder. På jobbet utför de flesta inte så många skilda praktiska sysslor. Där behöver man kanske få sin arbetsplats anpassad, få hjälp med vissa saker och ha ett pålitligt system för att komma till jobbet varje dag. När det är löst, kan yrkesarbetet fungera utan större problem. Hemma ställs det däremot ständigt olika krav, särskilt om man har barn. I Sverige vill de flesta kvinnor och män både yrkesarbete och ha familj, och ett funktionshinder ändrar inte den inställningen. För att tiden och orken ska räcka till att ta hand om både familjen, förvärvsarbetet och funktionshindret behövs det fungerande hjälpmedel både hemma och på jobbet, och det är särskilt viktigt för kvinnor som oftast både yrkesarbetar och har huvudansvaret hemma.

Läkemedel

Könsskillnaderna när det gäller läkemedel påminner om dem som gäller hjälpmedel. Kvinnor använder mer medicin än män. År 1996 utfärdades 65 procent av frikorterna för läkemedel till kvinnor. Mycket fler recept skrevs ut till kvinnor, men i relation till antalet recept kostade männens mediciner mer än kvinnornas. En del mediciner som varit gratis för användarna har blivit avgiftsbelagda de senaste åren, och det är en fördyring som fler kvinnor än män känner av. Skydd och läkemedel vid inkontinens som varit kostnadsfria, är ett exempel. Mellan åttio och nittio procent av dem som har inkontinens är äldre kvinnor.

Färdtjänst

Det är mer än dubbelt så många kvinnor som män som har färdtjänst, och varannan person som har färdtjänst är 80 år eller äldre. Upp till 65 år är det lite fler män än kvinnor som har färdtjänst, men i de åldrarna är det bara en procent av befolkningen som har färdtjänst. De som använder färdtjänst reser inte särskilt mycket, bara 40 enkelresor per person och år. (Alla dagliga resor till och från jobbet som yrkesverksamma personer gör är inräknade.)

Riksfärdtjänsten utnyttjas också mest av kvinnor. Av nästan 24.000 personer är 15.000 kvinnor (Socialstyrelsen 1998). Socialstyrelsens statistik över färdtjänst och hemtjänst är könsuppdelad sedan 1995.

Det är kommunerna som har ansvar för färdtjänsten (utom i Stockholms län, där det är landstinget). Varje kommun har sina särskilda regler om rätten till färdtjänst, om avgifter, om begränsning av antalet resor och längden på resorna. De senaste åren har de flesta kommuner infört regler om att resenärerna i princip ska åka tillsammans även om de inte ska till samma ställe. Detta har gjort det svårare och mer tidsödande att utnyttja färdtjänsten. En kvinna som är blind och har småbarn berättar vad förändringen inneburit för henne:

”Tidigare ringde jag till dagmamman när vi åkte hemifrån på morgonen och sa att vi var på väg så att hon kunde stå beredd och ta emot barnen. På eftermiddagen ringde jag när jag åkte från jobbet och dagmamman hade barnen färdigklädda, så att jag bara behövde stanna och ta med barnen i taxin.”

När samåkningen infördes försökte jag åka färdtjänst ändå, men en dag var det en annan kund som hade jättebråttom och inte hann vänta när jag plockade upp barnen. Och där stod dagmamman och ungarna och väntade... Samåkningen innebär också att en annan kund kanske ska ått ett annat håll, så att vi inte åker förbi dagmamman. Någon gång, det måste jag säga i ärlighetens namn, har jag lurat systemet och sagt att jag ska åka med mina barn när jag beställt färdtjänst. Det är en bara halv sanning eftersom barnen åker med en väldigt kort bit, men då är vi ju tre i bilen, så chauffören kan inte ta med någon mer kund.

Nu får min man nästan alltid hämta och lämna barnen. Det är tråkigt, för det var en uppgift som jag kunde vara med och dela. Det är så mycket annat skjutsande och ordnande som han måste göra. Jag tog upp frågan på ett möte som vår lokala synskadeförening hade med färdtjänsten när samåkningen infördes. Då sa de att det inte fanns några möjligheter att få stanna till och hämta och lämna barn på dagis. De menar att man ska beställa en bil till dagis, avsluta resan, hämta barnen och sedan beställa en ny bil. Problemet är att det tar så mycket tid för den korta biten mellan dagmamman och oss. Några gånger har jag betalat taxin själv för att slippa tjafset med färdtjänsten, men då blir chaufförerna förbannade för att de får en så kort körning...”

(HANDU 1996)

Situationen i arbetslivet beror mycket på hur livet i övrigt fungerar. Om man har ett funktionshinder behöver man kanske ha stöd och service hemma för att ha tid och kraft till yrkesarbetet. Man måste också ha ett pålitligt system för att komma till och från jobbet. Om man har barn är det helt nödvändigt att kunna lita på att kommunikationerna fungerar bra. Det gör de inte idag i de flesta kommuner, och det krånglar till livet särskilt för kvinnor eftersom de använder färdtjänsten mer än män, och oftare har huvudansvaret för att hämta och lämna barn.

En sjukvård för kvinnor och män

Många skador och sjukdomar ger olika symtom och konsekvenser för kvinnor respektive män. Könsskillnaderna i sig borde inte orsaka diskriminering och olikheter i bemötandet. Men i realiteten innebär skillnaderna ofta att kvinnor missgynnas. Utredningen om bemötande av kvinnor och män i sjuk- och hälsovården studerade detta. (SOU 1996:133). Därför ska de inte diskuteras närmare här, utan bara belysas med några exempel på vad skillnaderna i sjukvårdens bemötande kan innebära för kvinnor med funktionshinder.

Det som gör att kvinnor missgynnas är att det manliga nästan alltid utgör normen. Den manliga kroppen och de manliga symtomen vid skador och funktionshinder har traditionellt uppmärksammats mer. Eftersom medicinsk forskning och utveckling oftare utgår från män och deras fysiska och sociala förutsättningar, så är kunskapen om mäns villkor bättre än den om kvinnors.

Kvinnor med *diabetes* har exempelvis sämre hälsa och livskvalitet än män med diabetes. Kvinnor är också mer missnöjda med sjukvården och bemötandet i sjukvården, men det är inte känt om det beror på att de får sämre vård och bemötande eller på att de har högre förväntningar än männen. Som vid många andra sjukdomar får män med diabetes mer service och stöd av anhöriga än kvinnor med diabetes. Kvinnor fortsätter att sköta hemarbetet även när de är sjuka eller har funktionshinder, och det påverkar hälsan och livskvaliteten. När det gäller kvinnor med *hjärtsjukdomar* finns det också stora skillnader mellan könen. Kvinnor har sämre prognos än män och blir inte lika aktivt omhändertagna som män även om de är sjukare. Det är också fler kvinnor än män som dör snart efter en kranskärlsoperation. De senaste åren har det dock startats flera projekt där kvinnors symtom och situation uppmärksammas.

De få kvinnor som är *blödarsjuka* har svårt att få en kompetent vård och behandling därför att många läkare har bristfälliga kunskaper om deras problem. Kvinnor och män får olika bemötande när de vänder sig till sjukvården med *sexuella frågor* på grund av

sjukdom eller funktionshinder. Omkring en miljon personer i landet har *reumatism* och de flesta är kvinnor. Reumatism är alltså både en folksjukdom och en kvinnosjukdom. Sjukdomen kan bromsas om man får en tidig diagnos samt behandling och rehabilitering av specialister. Men det är akut brist på specialistvård. Många blir sjukare än de skulle behöva bli och vården blir sedan dyrare än om de hade fått en bra rehabilitering från början. Skulle vården och rehabiliteringen vara så lågt prioriterad om folksjukdomen reumatism varit en manlig sjukdom?

Kvinnor och män ska inte alltid ha samma vård för att få likvärdig vård. Jämställd vård kan vara olika vård, konstaterade utredningen om bemötande i sjukvården. Men när vården utformas olika måste den ha sin grund i kunskap om kvinnors och mäns olika sjukdomsbild och olika behov, och den kunskapen saknas fortfarande på många områden. Idag får kvinnor ofta en annan vård än män därför att kunskapen om kvinnors behov och intresset för deras livssituation brister.

Flickor och pojkar med DAMP

En studie vid en barnpsykiatrisk öppenvårdsmottagning i Göteborg visar att pojkar rutinmässigt utreds mer noggrant och får fler återbesök än flickor (Kopp, S 1998). Pojkarna får därför också diagnos oftare än flickorna, även neuropsykiatriska diagnoser, oftast DAMP/ADHD³. Det fick 26 procent av pojkarna när studien började, jämfört med två procent av flickorna. För pojkarna utfärdades också fler läkarutlåtanden för vårdbidrag än för flickorna.

I studien undersöktes alla barn som gjorde nybesök på mottagningen under fyra år, 610 barn, av vilka 47 procent var flickor. Efter två år ändrades arbetssättet så att det gjordes en neuropsykiatrisk bedömning och ett test av den kognitiva funktionen hos alla barn. Då upptäcktes DAMP/ADHD hos 36 procent av flickorna och 42 procent av pojkarna. När man utredde barnen noggrant ökade alltså diagnostiseringen med 33 procent för flickorna och 16 procent för pojkarna. Relationen mellan flickor och pojkar ändrades från en flicka på nio pojkar till en flicka på tre pojkar de två sista åren som studien pågick.

³ DAMP är en förkortning av Deficits in Attention, Motor Control and Perception. ADHD står för Attention Deficits / Hyperactivity Disorder.

En orsak till att pojkar undersöks oftare än flickor i barnpsykiatri är att kunskapen om DAMP-symtom är grundad på forskning, som nästan bara har undersökt pojkar. Studier i hela västvärlden visar att två procent av alla flickor och sex procent av alla pojkar har DAMP/ADHD, men i den internationella forskningen finns det sedan 1960-talet 5.000 studier om pojkar och 25 om flickor.

Upp till tolv års ålder är det flest pojkar som kommer till barnpsykiatri. Familjerna söker hjälp på grund av pojkarnas beteende, de är ofta hyperaktiva och aggressiva. Bland tonåringar är det flest flickor som söker psykiatrisk hjälp. Den vanligaste diagnosen för tonårsflickor är ångest och depression. Men utöver det döljer det sig ofta neuropsykiatriska problem, som blir förbisedda hos många. Göteborgsstudien visar att hälften av flickorna och en fjärdedel av pojkarna med DAMP/ADHD har depression och ångest. Flickorna är också hyperaktiva, men inte i lika hög grad som pojkarna. De har inte heller samma aggressiva sätt. Detta gör att de inte uppmärksammas lika mycket. Det tar längre tid för omgivningen, bland annat skolan, att förstå deras svårigheter. Det är fler flickor än pojkar med DAMP/ADHD som inte är hyperaktiva, utan har mest uppmärksamhetsproblem. Studien i Göteborg visar också att det är dubbelt så många flickor som pojkar som är hypoaktiva, motsatsen till hyperaktiva. Det innebär att de har svårt att komma igång, ta egna initiativ, organisera och genomföra några aktiviteter.

Det behövs mer forskning specifikt om flickor med DAMP/ADHD för att upptäcka dem, konstaterar Svenny Kopp. Barnpsykiatri behöver bättre utredningsmetoder och mer kunskap om barnneuropsykiatriska tillstånd för att kunna utreda flickorna tidigt. Men det är också viktigt att se flickors och pojkars olikheter. När en flicka undersöks ska hennes svårigheter och beteende jämföras med andra flickors, inte med pojkars. Det behövs könsspecifika skattningsskalor för hyperaktivitet och bristande impulskontroll för att man ska kunna bedöma de symtom som flickor med DAMP/ADHD visar upp. När flickorna får en diagnos ökar förståelsen för deras svårigheter och de kan få bättre stöd i skolan. En diagnos ökar också föräldrarnas möjligheter att få pedagogisk hjälp, avlösning och ekonomiskt stöd, menar Svenny Kopp.

Flickor och pojkar med Aspergers syndrom

En studie om Aspergers syndrom har visat att det fanns betydligt fler flickor med den diagnosen jämfört med hur många som sökte hjälp (Ehlers, S 1997). Studien visade att det fanns en flicka på fyra pojkar, medan det bara går en flicka på tio pojkar bland de barn som besöker barnpsykiatri. Nästan alla pojkar som fick diagnosen Aspergers syndrom var hyperaktiva, stökiga, ouppmärksamma, impulsstyrda och egocentriska. De tog stor plats i klassrummet och det blev mycket problem omkring dem. Flickornas problem betraktades som svårare att beskriva. Det var besvärligt att komma flickorna nära, men de störde inte sin omgivning som pojkarna och därför accepterades de lättare. Men tonårsflickor med Aspergers syndrom har det ofta svårt och behöver mycket stöd av omgivningen. Eftersom många inte har fått rätt diagnos får de dåligt stöd och tillvaron blir kaotisk för dem själva och deras familjer. Många flickor skolkar från skolan, prövar droger och flyttar omkring. Så småningom hamnar en del i den psykiatriska vården, där de kan få ett antal olika diagnoser utan att någon förstår att de har Aspergers syndrom.

Det finns betydligt fler pojkar och män än flickor och kvinnor som har diagnoserna DAMP/ADHD och Aspergers syndrom. Men skillnaderna i antal tycks inte vara så stora som man trott. Flickorna bedöms, som i många andra medicinska sammanhang, efter de symtom som pojkarna visar upp, vilket leder till att flickornas symtom misstolkas eller förblir osynliga.

Barn med DAMP/ADHD eller Aspergers syndrom får inte alltid det stöd de behöver från samhället, och det gäller både pojkar och flickor. Särskilt i skolan är stödet ofta dåligt. Men för de flickor som får fel diagnos eller ingen diagnos alls, blir det ännu svårare att få det stöd de behöver, både i skolan och psykiatri. Eftersom läkarna ofta beskriver flickornas symtom som diffusa, och flickorna vanligen vänder sina svårigheter inåt och inte utåt har deras föräldrar med all sannolikhet också svårare att få vårdbidrag. Uppgifterna om nybeviljade vårdbidrag för barn med psykiska, så kallade "specifika" störningar i utvecklingen, där DAMP och Asperger ingår, tyder på det. Av de 946 vårdbidrag som beviljades 1996 gällde drygt 700 pojkar.

Några frågor som måste ställas, men inte ska diskuteras i det här sammanhanget handlar om att alltför många barn, framför allt pojkar, får en diagnos. Vad beror det på och vad får det för konsekvenser för barnen? Vilka problem ska betraktas som avvikelser

och bedömas som funktionshinder? Ska det behövas en diagnos för att ett barn ska få det pedagogiska stöd det behöver i skolan? Är det större risk att pojkar blir betraktade som avvikare i skolan än att flickor blir det? Hänger den ökande diagnostiseringen ihop med att specialundervisningen i grundskolan har minskat så att barn med särskilda problem inte kan få det stöd de behöver i den ordinarie skolan?

Könsidentiteten

Många människor som har synliga, påtagliga funktionshinder från tidiga år har redan i barndomen och tonåren upplevt känslan att bli värderad och nedvärderad, därför att deras kropp avviker i någon bemärkelse. Flickor känner ofta av värderingen och nedvärderingen mer än pojkar, eftersom kvinnors kroppar och utseende generellt granskas och värderas mer än mäns. Andra har erfarenhet av att livet, sexlivet inräknat, förändras av att de får en skada eller sjukdom när de är vuxna.

Det finns också skador och sjukdomar som påverkar kroppen, men inte syns utantill. Om man exempelvis har en stomi, psoriasis, eksem eller har opererat bort ett bröst på grund av cancer upplevs det kanske som ett hinder först när man tar av sig kläderna och visar sin kropp. Det finns också funktionshinder som inte har med kroppens utseende att göra. En kvinna som är döv eller hörselskadad tycker kanske inte alls att hennes kvinnoidentitet påverkas av att ett sinne har ett funktionshinder. Å andra sidan kan en kvinna, som blivit utsatt för sexuella övergrepp när hon var barn och därför lever med psykiska svårigheter, uppleva hur hennes skada ständigt präglar hennes liv och identitet som kvinna. När det handlar om kroppen och sexualiteten är det alltså omöjligt att föra några resonemang som gör anspråk på att vara generella för kvinnor med funktionshinder. Däremot finns det frågor om bemötande där kvinnor med olika funktionshinder känner igen sig.

Sexualiteten är ett område med många tabun, och funktionshinder och sexualitet i kombination rymmer ännu fler tabun och fördomar. När det handlar om kvinnlig sexualitet kommer det in ytterligare tabun och fördomar i bilden. Vad kan det då betyda för en ung människas självbild och könsidentitet att kroppen har ett funktionshinder?

”Vi handikappade lär oss föreställningen om oss själva av våra föräldrar, från sjukhus och rehabiliteringsanstalter. Om vi föds handikappade är vi nästan aldrig en glad överraskning, en familjehändelse att fira, en källa till glädje och stolthet. Man kunde till och med säga att vi bringar med oss bekymmer,

sorg, besvikelse, extra arbete, skam och skuldkänslor. Väx sedan upp, kära barn, till en lycklig och öppen vuxen människa, som älskar och uppskattar dig själv och som klarar att knyta kontakter med andra människor.

På sjukhus blir vi vridna och svängda, undersökta, påstirrade, stuckna och knivskurna, allt vad den allvetande läkarkåren vill. Ingen frågar barnet vad man får göra med det. Frågar man ens den nyhandikappade vuxna? Lär dig sedan att lyssna till behoven hos din kropp, att ägna dig åt dig själv, lita på andra, och att ge dig själv åt någon annans händer. Är det så konstigt att det kan uppstå alla möjliga problem med den egna kvinnligheten och sexualiteten?"
(Pelkonen, M 1992)

Grunden till vår självbild och könsidentitet får vi tidigt, och den präglar oss hela livet. Men det finns risk att flickor och pojkar med funktionshinder får en negativ självbild och kroppsuppfattning. De får stå ut med, och vänja sig vid, att många händer tar i dem, något som säkert påverkar deras utveckling av självtillit och integritet. I sjukvården och rehabiliteringen fokuseras skadan och funktionshindret. Det som är fel ska om möjligt rättas till och det som inte fungerar bra ska tränas. Barnen får ofta bekräftat att de inte duger som de är. Barn är också lyhörda för föräldrarnas förhållningssätt.

Barn med funktionshinder bemöts inte alltid som pojkar och flickor, utan bara som barn med funktionshinder, vilket påverkar deras utveckling. De får inte alltid könsidentiteten "på köpet" genom lek, vuxnas bemötande och identifiering på samma sätt som andra barn. Ett rörelsehinder kan innebära att man inte har det kroppsspråk som förväntas av en kvinna respektive man. Att vara gravt synskadad eller blind från födelsen kan också påverka kroppsspråket. Barn och ungdomar med synskada har svårt att uppfatta de signaler människor ger med kroppen och att lära sig tecknen och koderna som gäller bland ungdomar. De är beroende av vad omgivningen väljer att förmedla till dem. Det som andra barn och ungdomar lär sig genom att se måste de få översatt till ord eller beröring.

Det är viktigt för barnen och ungdomarna att det finns en öppenhet för att tala om kroppen och sexualiteten. Alla unga människor har funderingar i ämnet och för ungdomar med funktionshinder kan tankarna få en särskild innebörd eftersom unga människor oroar sig för det som är avvikande hos dem. Ett klokt bemötande från vuxna som har kunskap och vågar lyssna och svara på frågor kan betyda mycket för en människas vuxenblivande. För flickor är funderingarna om sexualitet naturligtvis

nära förknippade med frågor om graviditet och födande. Kunskapen om funktionshinder och sexualitet behöver finnas på ungdomsmottagningar, men också på avdelningar för barn- och ungdomshabilitering, vuxenhabilitering, rehabilitering, gynekologi och neurologi.

Hjälp med det personliga

Både kvinnor och män känner sig utsatta i situationer där de behöver hjälp med det mest personliga och intima. I en studie om hur människor med fysiska funktionshinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor talar många av de intervjuade om värdet av avskildhet och integritet (Jacobson, A 1996). De som deltog i undersökningen fick bland annat svara på frågan om de vill ta emot hjälp av personer av det andra könet. Kvinnorna svarar att de inte vill ha hjälp av män med på- och avklädning, hygien och toalettbesök. De känner sig generade för att visa sina nakna kroppar inför män. En kvinna säger:

”Jag vill inte att främmande killar ska hålla på och klä av mig. Jag vill bestämma vilken kille som ska klä av mig. Och dessutom, som handikappad får man en massa komplex för sin kropp. Man är sned och krokig på det ena och det andra stället, och försöker till vardags klä sig så att inte alla...Man försöker dölja skavankerna i möjligaste mån...Man vill inte att killar bara ska klä av en in på bara kroppen.”

En kvinna vill inte ha hjälp av män med sådant som har med kroppen att göra, därför att hennes sambo kanske skulle bli svart-sjuk. En annan är orolig för vad grannarna skulle säga om de fick veta att hon tog emot intim hjälp av olika män. Några av kvinnorna kan ta emot hjälp av män om de är säkra på att de själva får bestämma vem som ska hjälpa dem. En kvinna kan tänka sig att ta hjälp av män om de ser på henne ”utan några speciella synpunkter eller åsikter åt varken det ena eller det andra hållet. Om de tycker att hjälpa mig är ungefär lika vardagligt som att man kårar sin filmjök och corn flakes – då bryr jag mig inte om det heller.”

En kvinna som har behövt service sedan barndomen bodde på elevhem tidigare. Där hade hon aldrig möjlighet att ta ställning till om män skulle få hjälpa henne, det var självklart att alla skulle ta emot hjälp av både kvinnor och män. När hon nu ser tillbaka är hon förskräckt över hur institutionsskadad hon var, som inte ens kände sig blyg. En annan kvinna har bara vid några tillfällen för-

mått sig att säga till hemtjänsten att hon föredrar hjälp av kvinnor. Enstaka gånger har hennes önskan blivit respekterad. Hon försöker beskriva hur hon hanterar sin blyghet när en man hjälper henne med intimhygien:

”Det är ett skikt som man får koppla bort från sin person. Jag upplever mig som om jag var stratifierad. Det blir liksom hygienskiktet. Och sedan min person, det är som ett isolerande skikt in till den. De där har inte alls med varandra att göra. Det är ungefär som om det var kläderna man tvättade.”

Av männen är det några som föredrar hjälp av kvinnor därför att det är trevligt eller därför att kvinnor ”har bättre blick.” En man tycker att det är svårare att stå på sig och kräva den hjälp han behöver av kvinnor, ”särskilt om de är snygga,” och en annan tycker att kvinnor ibland inte har de krafter som behövs för att hjälpa honom. En man tycker att det är bäst att få hjälp av män, för då blir det mer ”raka rör,” och en annan accepterar hjälp av kvinnor utom med att duscha.

Kvinnor verkar vara blygare än män i dessa nära hjälpsituationer. De är mer än män fostrade att skyla sig, att inte visa sig för främmande personer. Därför är det naturligt att kvinnorna i undersökningen i allmänhet hade större behov än männen att få hjälp med intima detaljer av någon av samma kön, menar Annika Jacobson. Män som inte vill ha hjälp av kvinnor kan å andra sidan hamna i besvärliga situationer eftersom de flesta anställda i hemtjänst och boendeservice är kvinnor.

Intervjuer med rörelsehindrade ungdomar

Forskaren Karin Barron har intervjuat unga kvinnor och män med rörelsehinder om bland annat grupptillhörighet, självständighet, beroende och hinder för inflytandet över sitt eget liv (Barron, K 1997). Studierna visar några tydliga olikheter mellan kvinnornas och männens synsätt. Den tydligaste skillnaden är att bara kvinnorna talade om sin längtan efter att få barn. De drömde om ett vanligt kvinnoliv, med man och barn. De längtade efter att vårda och att ha en aktiv roll, en annan än den de haft under hela uppväxten, då de vårdats och omhändertagits. Ändå betraktade många drömmen att få barn som ouppnåelig. De oroade sig för att det skulle vara omöjligt och föreställde sig att det fanns medicinska hinder, men hade aldrig frågat någon läkare. En kvinna

förklarade att hon inte ville fråga än, för hon trodde inte att hon skulle orka med ett nekande svar.

Kvinnornas vilja att vårda handlade inte bara om att få barn, utan också om att skaffa sig ett yrke där de kunde hjälpa andra. Deras funktionshinder har gett dem en kunskap och kompetens, som kan komma till nytta, menade de. Männens talade inte i sådana termer. De ville ha yrken som gav dem själva så mycket som möjligt.

En annan skillnad mellan könen fanns i förväntningarna på självständighet. Männens hade tränats till fysisk självständighet. De tränade flitigt på gym, främst för att få starka armar. Det var viktigt för dem att kunna hantera rullstolen – och att ha synliga muskler. Kvinnorna däremot var trötta på denna, som någon kallade det ”hysteriska självständighetsträning”. En kvinna tyckte att hon aldrig hade haft någon barndom. Det hade alltid varit träning och behandling, hon kunde inte minnas att hon någonsin hade lekt som andra barn. Kvinnorna var trötta på att andra definierade deras träningsbehov, och tyckte att det ibland var värt att ta emot hjälp för att kunna ägna tiden och kraften åt annat.

Synen på partner skilde sig också åt mellan kvinnor och män. Några av männen betonade att den kvinna de skulle leva med i framtiden inte skulle ha något rörelsehinder. De tyckte att det var mer praktiskt med en kvinna utan funktionshinder, som kunde hjälpa dem, sköta hem och barn osv. Kvinnorna ville också vara tillsammans med en kille utan rörelsehinder någon gång, som en självbekräftelse. Men det hade inte så stor betydelse om den man de slutligen bestämde sig för hade rörelsehinder eller inte.

Förutom alla hinder mot självständigheten som är gemensamma för ungdomar med rörelsehinder så finns det också hinder som beror på könet. I den forskning som finns om ungdomar med funktionshinder har man inte diskuterat kön, utan mer hur viktigt det är att ungdomarna accepterar att funktionshindret begränsar deras möjligheter. Men könsrollerna *har* betydelse. Samhällsnormer och värderingar påverkar flickornas syn på sig själva som unga kvinnor och förutsättningarna för självständighet i det dagliga livet, konstaterar Karin Barron. Traditionen säger att kvinnor ska vara beroende, passiva och inte för självsäkra. Den bilden vilar särskilt tungt över kvinnor med funktionshinder eftersom det också är den stereotypa normen för personer med funktionshinder.

Från tidig ålder hade kvinnorna vant sig vid att andra formulerat deras behov. Att vara självständig i det dagliga livet betraktas som mer naturligt för män än för kvinnor. Samtidigt var det vik-

tigt för kvinnorna i studien att få bestämma över sitt eget hem, en fråga som ingen av männen tog upp. Så här berättar en kvinna:

”Jag vill ha ett tillgängligt kök, men de på kommunen verkar tycka att eftersom jag behöver en hel del hjälp, så varför skulle jag ha det? Men jag tycker att det skulle vara ganska trevligt att kunna titta in i mina köksskåp och se ner i grytorna och så. Det är svårt att tala om för assistenten vad hon ska göra när jag inte ens kan se vad som händer på spisen. Och plus det lilla jag kan göra själv, även om det bara är att ta ett glas vatten. Det skulle vara ganska trevligt att göra det själv.”

Papporna var viktiga för männen i studien. Papporna hade också ofta varit mer involverade i männens liv än i kvinnornas. Kvinnorna talade mer om sina mammor, om närheten och bundenheten till dem. Mamman och andra kvinnor var förebilder som vårdare, men när de unga kvinnorna skulle nämna någon viktig förebild handlade det mer om att leva med ett funktionshinder än om att vara kvinna. En kvinna berättade om hur betydelsefullt det var när hon i tonåren för första gången träffade en vuxen person i rullstol, en man, som levde ett rikt, rörligt och roligt liv. Han blev en viktig förebild för henne.

Gränsöverskridanden

Kvinnor med funktionshinder har ofta förutsättningar att överskrida könsnormer. Funktionshindret kan bidra till att kvinnorna skapar alternativa könsmaktsrelationer. Det konstaterar forskaren Gisela Helmius efter att ha gjort en studie av kvinnor med rörelsehinder i tre generationer. Studien handlar framför allt om arbete och sexualitet i kvinnornas vardag. (Helmius, G 1998.)

Ett tjugotal kvinnor i 50-70-årsåldern, 30-50-årsåldern och 20-30-årsåldern, alla med medfödda funktionshinder har intervjuats. I intervjuerna har Gisela Helmius kunnat fånga skillnaderna i de tre generationernas uppväxtvillkor. De äldsta kvinnorna blev vuxna i en tid då det inte fanns någon generell välfärd och inte heller några insatser för personer med funktionshinder. Kvinnor yrkesarbetade sällan. Efterkrigsgenerationen växte upp när välfärdsstaten började byggas och kvinnornas liv har påverkats av det. Många började yrkesarbeta. De yngsta kvinnorna i studien har vuxit upp med handikappolitiska insatser från början och gått i vanliga skolor.

Kvinnornas gränsöverskridanden är synliga i alla tre generationerna, även om det tar sig olika uttryck. En av de äldsta kvin-

norna växte upp på en stor gård. Enligt bygdens bondetradition skulle kvinnorna gifta sig med någon av traktens unga män och bli bondmora. Men kvinnan med rörelsehinder skulle aldrig kunna bli någon duktig bondmora. I stället blev hon den första flickan i byn som studerade vidare efter folkskolan. Hon yrkesarbetade i hela sitt liv, gifte sig och skaffade barn.

På grund av sina funktionshinder fick flera av kvinnorna i studien aldrig tillfälle att lära sig hushållsarbete. För några av dem blir just husmorsrollen viktig för kvinnoidentiteten. För en kvinna blir den ett verktyg för frigörelse från mamman. Hon visar sin självständighet genom att inreda och sköta sitt hem som hon själv vill och inte som mamman vill. För kvinnor med funktionshinder är det alltså inte bara det betalda lönet som kan fungera frigörande, utan också de traditionella kvinnorollerna, att vara mamma och husmor, menar Gisela Helmius.

Funktionshindrade kvinnors situation hanteras ofta som bekymmersam. Litteraturen handlar ofta om att blottlägga diskriminering och förtryck, snarare än att lyfta fram kvinnornas unika erfarenheter, konstaterar Gisela Helmius. Det är viktigt att kartlägga diskriminering och förtryck, men det finns en risk att forskningsfrågorna formuleras så att de bidrar till att konservera i stället för att bereda väg för nya frågor och synsätt.

Vara mamma

”Jag tror att det kommer att gå jättebra om jag får barn. Det finns så många bra hjälpmedel. Man kan till och med köra barnvagn om man sitter i rullstol. Det finns alltid lösningar. Så måste man resonera, annars vågar man ingenting!”
(Sjöberg, M 1996)

Dessa tankar hos en kvinna i tjugooårsåldern kan ses som ett uttryck för funktionshindrade ungdomars syn på sig själva och sina livsvillkor idag. De flesta ser inte sitt funktionshinder som ett obevekligt hinder för ett vanligt liv. De har större möjligheter än tidigare generationer att göra egna livsval. Jämför den unga kvinnans funderingar med ett uttalande från en kvinna som är i femtioårsåldern idag:

”Det var aldrig någon som sa till mig ”när du blir stor och får barn”. Kanske undvek mina föräldrar ämnet för att jag inte skulle bli ledsen. Kanske var det svårt för dem själva att prata om det. Jag har aldrig känt några förväntningar på att jag skulle skaffa barn när jag blev vuxen. Jag har inte med mig den identiteten från början”.
(Engelbrecht, E och Sjöberg, M 1991)

Den som var ung och funktionshindrad på 50- och 60-talen hade svårt att hitta förebilder till någon annan identitet än handikapprollen. Många förknippar sin skoltid med det onormala livet på en institution och har levt sitt vuxenliv med så lite praktiskt stöd att tillvaron har varit hårt beskuren och begränsad. För många var det aldrig praktiskt möjligt att skaffa barn.

Det är visserligen vanligt även idag att flickor och pojkar med funktionshinder inte bemöts och behandlas som blivande vuxna kvinnor och män, men deras situation skiljer sig ändå mycket från tidigare generationers. De växer upp i samma miljöer och går i samma skolor som andra barn, bor med sin familj och får möjlighet att identifiera sig med sina föräldrar. De kan hitta förebilder, vuxna med funktionshinder som trotsat förväntningarna på handikappidentiten och format sitt liv som de själva vill. Sedan LSS trädde i kraft är det alltfler unga människor med funktionshinder som skaffar barn. De vågar, därför att de ser att tillvaron

fungerar för andra i liknande situation, om än med mycket arbete och stora ansträngningar för att få den hjälp de behöver.

I dag är det inte många skador och sjukdomar som biologiskt hindrar kvinnor att bli mamma. Däremot kan kvinnor med omfattande funktionshinder fortfarande bli ifrågasatta av omgivningen och av de myndigheter de behöver få hjälp från, när de blir mammor. En man med omfattande funktionshinder som skaffar barn ifrågasätts sällan. Att han har någon som hjälper till med att sköta barnet väcker ingen tveksamhet hos omgivningen, men det är ännu långt ifrån accepterat att en kvinna får praktisk hjälp med sitt barn därför att hon har ett funktionshinder. Om båda föräldrarna har funktionshinder kan de möta mycket motstånd och ifrågasättande både från de tjänstemän som har till uppgift att handlägga stödet och från dem som ska ge det praktiska stödet.

Personer med funktionshinder bemöts ibland mycket dåligt när de behöver hjälp som föräldrar. Många får ägna mycket tid och kraft till att få den hjälp de behöver. Det tycks ofta vara svårare att få hjälp i sitt föräldraskap än att få den hjälp man behöver för sin egen personliga del. Motståndet kan ha sin grund i att hjälpen anses kosta mycket. Små barn måste ju ha ständigt beskydd, så en del föräldrar behöver hjälp dygnet runt. Det kostar, men det gör också dygnet-runt-service till den som inte har barn. Det finns mycket få föräldrar med omfattande funktionshinder, så för varje kommun är det inga stora kostnader. I ett livsperspektiv är det dessutom en kort tid som föräldrarna behöver mycket hjälp med sitt föräldraskap.

De svårigheter som föräldrar med funktionshinder kan möta när de behöver hjälp beror kanske inte bara på att handläggare och tjänstemän värnar om den offentliga ekonomin. Det är svårt att värja sig mot tanken att det dåliga bemötandet bottnar i människosyn. Kan det vara den gamla förmyndartraditionen som ger sig till känna, den som inte betraktar människor med funktionshinder som vuxna kvinnor och män med förmåga att styra sina egna liv? Kan det också finnas ett mått av moralism i bemötandet, en mer eller mindre omedveten inställning att ett vanligt vuxenliv inte är till för den som har omfattande funktionshinder?

”När jag har talat med föräldrar har jag fått höra underbara historier om vänner, släkt och vårdpersonal som ställt upp till hundra procent för att stödja och hjälpa dem. Historier om läkare som såg en komplicerad graviditet som en spännande utmaning och arbetsterapeuter som visade mycket fantasi när de skulle lösa praktiska problem. Jag har också fått höra om sjuksköterskor som var lyhörda och sympatiska. Grannar som kom

oombedda för att fråga om det var något de kunde göra och familjer som gav sitt stöd, både praktiskt och känslomässigt.

Men jag har också fått höra sorgliga historier om fördomar och förolämpningar, om takt- och tanklöshet. Om läkare som rådde till abort och bekanta som kritiserade beslutet att skaffa barn.– – Många föräldrar har sagt att det är just detta med att bemöta en ofta oförstående eller rent av fientlig omgivning som är det allra svåraste. De praktiska problemen brukar lösa sig på ett eller annat sätt, medan de känslomässiga är svårlösta och ofta smärtsamma.”

(Parker, M och Sandberg, K 1994.)

Det är lätt att rubba människors självkänsla som föräldrar, särskilt kvinnors. Det finns ingen annan identitet som är så sårbar, där känslor av skuld, dåligt samvete och tillkortakommande är så lättväckta. Varje antydning om att man inte är en bra förälder eller att man inte ens borde ha barn sårar djupt. Många kvinnor med omfattande funktionshinder känner att det finns ifrågasättanden av det här slaget i deras omgivning, även om de inte uttalas. Det är mycket allvarligt om de dessutom möter oförståelse när de vänder sig till samhället för att få hjälp för att kunna vara en bra mamma.

Att få adoptera

Att adoptera barn och att skaffa biologiska barn är två helt olika saker, sett från samhällets synpunkt. Människors beslut att ha barn är personliga och privata, medan en adoption är ett ansvar för samhället. Barnets självklara rätt att komma till ett gott hem är överordnad vuxnas önskan att få adoptera.

Personer med funktionshinder kan också bli adoptivföräldrar. Alla som vill adoptera barn går igenom en noggrann så kallad hemutredning, som socialnämnden ansvarar för. Utredningen gäller bland annat personlighet, intressen, livsåskådning och kunskapen om barn hos paret, eller den ensamstående personen, som vill adoptera. De blivande föräldrarnas hälsa bedöms som viktig, och vid sjukdom behövs det ett utlåtande från en läkare med specialistkompetens. Enligt den handbok som Statens nämnd för internationella adoptionsfrågor, NIA, har skrivit till socialnämndernas hjälp bör man så långt det är möjligt undvika att barnen ”kommer till familjer där längre sjukskrivningar eller sjukhusvistelser för någon av adoptivföräldrarna gör att de inte kan svara mot barnets behov av närhet och omhändertagande.”

När någon har en kronisk sjukdom är det ofta prognosen som avgör om socialnämnden säger ja till en adoption, och NIA ger inga generella råd, utan menar att det alltid måste göras individuella prövningar. NIA skriver vidare att "en betydande funktionsnedsättning i en del avseenden kan vara en mer eller mindre starkt komplicerande faktor i föräldrauppgiften."

"Ett krav bör således vara att adoptivföräldrarna, var och en för sig, har förmåga till en nära och kontinuerlig fysisk och psykisk kontakt med barnet och att de tillsammans kan sörja för barnets behov av omvårdnad utan medverkan eller inblandning av ytterligare personer."

(Statens nämnd för internationella adoptioner, 1997.)

I NIA:s handbok finns också ett avsnitt med psykologiska synpunkter på betydelsen av funktionshinder när man är förälder eller adoptivförälder. Där tar man upp psykologiska problem som kan uppstå i familjer där en förälder har funktionshinder, och synpunkter på vad det kan betyda för barnet om en förälder har personlig assistans.

När socialnämnden är tveksam om hur en adoptionsansökan ska bedömas kan ärendet lämnas till NIA för yttrande. De få ärenden som lämnas till NIA och som gäller någon form av funktionshinder handlar nästan alltid om att en sökande har en kronisk sjukdom.

Även om den som vill adoptera blir godkänd av socialnämnden kan den organisation som ska förmedla adoptionen vägra att göra det. Det får ske, skriver NIA i sin handbok, om organisationen vet att ingen av dess utlandskontakter kommer att acceptera ansökan. Personer med funktionshinder kan råka ut för detta. I de länder som de flesta adoptivbarn kommer från är synen på funktionshinder mycket olik den svenska. Det är länder där det är ovanligt att framför allt kvinnor med funktionshinder bildar familj. Att förändra funktionshindrade människors livsvillkor i fattiga länder, och därmed synen på funktionshinder är ett arbete som kräver tid, resurser och uthållighet. Det arbetet pågår, bland annat genom bistånd från Sverige och andra rika länder och med bland annat FN:s Standardregler som verktyg.

Men det händer att personer med funktionshinder som vill adoptera barn i Sverige möter felaktiga föreställningar om sina möjligheter att bli bra föräldrar även hos de inblandade svenska myndigheterna och organisationerna. Det finns ingen rätt att bli förälder, men alla som vill bli adoptivföräldrar ska ha rätt att bli

bedömda och utredda med sakkunskap. När det handlar om kvinnor och män med funktionshinder som vill adoptera måste de inblandade ha god kunskap om funktionshinder eller ta hjälp av personer som har det. Ett utlåtande från en läkare med specialistkunskap ger medicinsk sakkunskap, men det är kanske ännu viktigare att konsultera personer med sakkunskap om hur det är att leva med funktionshinder.

Det naturliga är att söka den kunskapen hos personer som själva är föräldrar och har liknande funktionshinder. Att ha ett funktionshinder krånglar till livet mer eller mindre, och för den som inte har egen erfarenhet av att hantera sådana situationer är det svårt att föreställa sig hur man kan organisera sin och familjens tillvaro, så att funktionshindret inte tar för mycket plats. Utan kunskap om detta är det risk att man bygger sin bedömning av föräldrarnas förutsättningar på förmodanden och föreställningar som inte stämmer med verkligheten.

Mammor med utvecklingsstörning

När kvinnor med svag begåvning eller utvecklingsstörning får barn är det inte främst deras begåvningsnivå som avgör hur de klarar att ta hand om sina barn. Det viktigaste är hur de själva hade det som barn. Det visar en studie från Göteborg (Kollberg, E 1989).

Det händer inte ofta att kvinnor med utvecklingsstörning får barn. I genomsnitt sker det en eller två gånger om året i varje landsting, och då är det kvinnor med svag begåvning eller lindrig utvecklingsstörning. Kvinnor med svår utvecklingsstörning föder i stort sett aldrig barn. De som får barn har själva valt det och vill ta hand om sina barn, visar studien. En del av kvinnorna får den hjälp de behöver för att klara det, men många får barnen omhändertagna av samhället.

Evy Kollbergs studie omfattade alla mödrar i Göteborgs- och Bohus län, som var förtecknade som utvecklingsstörda en viss period. Hon intervjuade kvinnorna, studerade deras livssituation och beskrev vilka faktorer som var viktiga för att de skulle kunna ta hand om sina barn. De som klarar det har själva haft det bra som barn. De har haft en mammafigur att lita på och har fått en relativt god identitet och självkänsla. De som inte har fått sina egna behov tillfredsställda får själva problem när de blir föräldrar. Att barndomen betyder mycket för vårt sätt att fungera som vuxna är väl känt sedan länge. Men när det gäller personer med utveck-

lingsstörning betraktas det sällan som en psykologisk fråga, utan bara som en fråga om begåvning.

Många av mammorna i studien fick ingen hjälp från samhället. I regel var det de som hade bäst möjlighet att klara sitt föräldraskap som fick hjälp. Men det som kallas hjälp är i själva verket ofta kontroll och ifrågasättande. Om kvinnorna tackar nej blir de betraktade som icke-samarbetsvilliga, och om de accepterar hjälpen och den sedan misslyckas, betraktas det som kvinnornas misslyckande. Det är Evy Kollbergs erfarenhet att många familjer behöver hjälp ända tills barnen är vuxna. I dag får de hjälp en begränsad tid och sedan förväntas de klara sig på egen hand. Om de inte gör det blir barnen omhändertagna. Men då har varken barnen eller mammorna fått hjälp på bästa sätt. Den bästa hjälpen för både mamman och barnet är att i stället hjälpa till och stärka morbarn-relationen, menar Evy Kollberg. Psykoterapi med kvinnor i den här situationen kan många gånger ge dem en starkare jag-känsla och bättre möjligheter att ta tillvara sina resurser.

Ibland är det nödvändigt att barn till mödrar med utvecklingsstörning omhändertas av samhället. Samhället måste först och främst se till barnens behov, barnen är ännu svagare än mammorna. Det finns situationer då den enda möjligheten är att skilja barnet från mamman, men separationen måste ses som ett mycket allvarligt ingrepp i ett barns liv. I vårdnads mål betraktas barn och föräldrar som varandras motparter, föräldrar och advokat på ena sidan och barnet och socialförvaltningen på den andra. Man förutsätter att barnets behov står i motsats till mammans, vilket oftast är fel. Barnet behöver sin mamma, hon kan inte bytas ut, även om hon har en lindrig utvecklingsstörning.

Våld och övergrepp

Att ha ett funktionshinder innebär att man är särskilt beroende av andra människors hjälp i olika situationer. Det innebär också att man är mycket utsatt och sårbar när man blir dåligt bemött. Beroendet och utsattheten leder alltför ofta till kränkningar. De kan förorsakas av obetänksamhet och brist på inlevelse, men det förekommer också medvetna kränkningar av personer som utnyttjar människors utsatthet och beroende. Det råder tystnad och tabu i frågan om våld och sexuella övergrepp mot personer med funktionshinder, och det finns därför i stort sett ingen kunskap om ämnet. Både män, kvinnor och barn råkar ut för våldet, ofta när de befinner sig i situationer där de är beroende och måste släppa andra in på livet. Våldet mot flickor och kvinnor är i regel sexualiserat. Ingen vet hur stor omfattningen är, men säkert är att det finns många kvinnor med funktionshinder i mörkertalet över våld mot kvinnor.

Vissa funktionshinder gör kvinnor mer utsatta än andra. Ett rörelsehinder eller en synskada kan innebära att man har svårt att skydda sin kropp, avvärja faror eller fly. En utvecklingsstörning ger också stor utsatthet. Funktionshinder kan också vara en följd av sexuella övergrepp. Kvinnor som lever med psykiska svårigheter har ofta utsatts för sexualiserat våld under sin uppväxt. Det finns studier som pekar på att det gäller mer än 70 procent av alla kvinnor som kommer i kontakt med psykiatrin (Stefan, S 1996).

Intervjuer om sexuella övergrepp

Projekt Kvinnor och handikapp, numera Forum Kvinnor och handikapp, har uppmärksammat frågan om våld mot kvinnor med funktionshinder på några seminarier. Föreningen har också samarbete med Riksorganisationen för kvinnojourer i Sverige. Frågan har tagits upp i några handikapporganisationer, framför allt Synskadades Riksförbund, Riksförbundet för social och mental hälsa och Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna, men arbetet är bara i sin begynnelse. Några svenska stu-

dier finns inte, däremot en norsk undersökning som ger värdefulla aspekter på problemen. (Sørheim, T 1998). Av 22 kvinnor som intervjuats om sitt liv med funktionshinder berättade sex att de hade utsatts för sexuella övergrepp och av femton kvinnor som deltagit i gruppsamtal berättade två om sådant våld. Några av de andra kvinnorna hade upplevt "nästanvåldtäkter" och otillbörlig beröring, både ute på stan, på institutioner, i taxi och på arbetet. Flera hade upplevt övergreppen när de var unga. De flesta övergreppen utfördes av män som kvinnorna var beroende av och kände tillit till (en av förövarna var kvinna). Därför var det svårt att berätta om övergreppen och anmäla dem. Flera av kvinnorna trodde att de var ensamma om att ha blivit utsatta för övergrepp. "Jag tänkte aldrig tanken att andra också kunde ha upplevt något liknande och jag vände skammen och skulden mot mig själv", sa en kvinna.

Kvinnorna i Sørheims studie berättade också om andra kränkningar än sexuella. Några hade blivit misshandlade som barn, blivit uppvisade nakna för läkarstuderande och utsatta för smärtsamma undersökningar. Några av kvinnorna hade också varit med om våld i parförhållanden.

Sexuella övergrepp och trakasserier mot personer med funktionshinder handlar bland annat om hur de, och framför allt kvinnor med funktionshinder, kategoriseras i samhället, menar Torunn Sørheim Arntsen. Personer med funktionshinder som grupp har inte betraktats som sexuellt attraktiva eller aktiva, och om man anses vara könlös är det också svårt att bli trodd om man blir utsatt för ett sexuellt övergrepp. För att det ska kunna uppdagas och erkännas att människor med funktionshinder blir utsatta för sexuella övergrepp måste deras sexualitet erkännas, menar Sørheim, även om dessa övergrepp handlar mindre om sexualitet än om annat. De handlar i alla fall inte om kvinnornas egen sexualitet, utan mer om makt och om hur människor värderas. Den som är mindre värd kan man göra vad man vill med. Både när övergreppen gjorts av okända män och av män som arbetar för att hjälpa i något sammanhang handlar det om makt. Övergreppen är en cementering av en hierarkisk maktfördelning mellan män och kvinnor, unga och äldre, personer med och utan funktionshinder och mellan anställda och personer med funktionshinder.

Kvinnans möjligheter att sätta gränser och skydda sin personliga integritet är viktiga. För den som behöver praktisk personlig hjälp kan gränserna mellan den egna och en annan människas kropp vara "flytande". Gränserna för vad som är legitim beröring och inte kan vara oklara. Det handlar om rätten och möjligheterna

att bestämma över sin egen kropp, att sätta egna gränser, att säga nej och att bli respekterad. Om kvinnan har dålig självbild är det svårare för henne att sätta gränser och det blir lättare att utnyttja henne. För kvinnor finns det ingen tradition att markera gränser på ett fysiskt sätt. För en kvinna som har ett fysiskt funktionshinder är det särskilt svårt, och om övergreppen upprepas många gånger kan förmågan att sätta gränser bli ännu sämre.

För att minska övergreppen mot kvinnor med funktionshinder menar Sörheim att det borde vara möjligt för kvinnor att få beställa kvinnliga taxichaufförer och att få överfallslarm. Det är också viktigt att förhindra situationer där anställda kan begå övergrepp. Polisen och rättsväsendet behöver skaffa sig mer kunskap om frågan. Det borde också vara självklart att exempelvis kvinnojourerna är fysiskt tillgängliga. Det behövs kunskap om hur och var övergreppen sker, och handlingsplaner för att förhindra dem. Sexuella övergrepp mot kvinnor är i första hand ett mansproblem, och det är nödvändigt att män medverkar för förhindra dem. När övergreppen inte tas på allvar blir de ett kvinnohälsoproblem. Det är betydelsefullt för kvinnor med funktionshinder hur handikapporganisationerna, forskningen och myndigheterna förhåller sig till frågan om övergrepp, menar Torunn Arntsen Sörheim.

Våld mot personer med utvecklingsstörning

En utvecklingsstörning gör att man har svårt att freda sig mot övergrepp och kränkningar. Men svårigheterna uppstår lika mycket av beroendet. Många har inte fått lära sig det de behöver om personlig integritet och om rätten att bestämma över sin egen kropp. Det är inte heller självklart att människor med utvecklingsstörning får möjlighet att bygga upp en egen intim, privat sfär. Om man har en svår utvecklingsstörning är man helt beroende av andra människor. Man kan för det mesta inte göra fysiskt motstånd och inte berätta för andra vad som har hänt.

Kvinnor med lindrig utvecklingsstörning är utsatta på ett annat sätt. De bor för det mesta på egen hand, ibland med stöd från en gruppbostad, ibland utan. Många vill förneka sitt funktionshinder och drömmer om ett "vanligt liv" med man och barn. Deras utsatta situation kan utnyttjas av män och följderna kan bli djupa kränkningar. Många kvinnor med lindrig utvecklingsstörning behöver hjälp och stöd för att värna sin sexuella integritet, men lik-

som andra kvinnor känner de skam och skuld i sådana situationer och söker inte hjälp.

De flesta fall av övergrepp mot personer med utvecklingsstörning kommer aldrig till åklagare och domstol. Det är för det mesta män i den närmaste omgivningen som begår brotten, personal i gruppboheter och färdtjänst, på dagcenter och korttidshem, men också familjemedlemmar, grannar och släktingar. Det går ofta mycket långt innan omgivningen upptäcker det, eller tror på den som berättar vad som pågår. Oftast blir det ingen polisanmälan därför att saken är så smärtsam för omgivningen, och därför att den som blivit utsatt inte ställer några krav.

Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna, FUB, har engagerat ett antal rättsombud runt om i landet till stöd för personer med utvecklingsstörning, anhöriga och personal. Rättsombuden kan också hjälpa polisen och rättsväsendet att inför förhör och rättegångar få kontakt med personer som har sakkunskap om utvecklingsstörning.

Vad betyder de anställdas kön för bemötandet?

De flesta offentliganställda personer man möter när man behöver stöd och hjälp från samhället är kvinnor. De anställda på försäkringskassan är till 83 procent kvinnor. Av dem som allmänheten träffar är andelen kvinnor ännu större, eftersom de få männen ofta är chefer och inte har direktkontakt med de försäkrade. LSS-handläggare, socialsekreterare, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, sjuksköterskor och vårdbiträden är också för det mesta kvinnor. Personliga assistenter är den enda yrkesgrupp där den som tar emot hjälpen verkligen kan påverka valet av person, och en del väljer män. Enligt en pågående, ännu inte rapporterad studie vid Lunds universitet, är en femtedel av de personliga assistenterna män.

Vad innebär det för bemötandet av kvinnor respektive män att de flesta offentliganställda är kvinnor? Är det någon skillnad på bemötandet från kvinnliga och manliga anställda?

Det finns en hel del internationella studier som tar upp frågan om det finns någon könsskillnad i attityder till funktionshinder. De flesta studier visar enligt en amerikansk forskare (Hannah M E, 1988) att kvinnor har mer positiva attityder än män. Det förklaras i regel med att kvinnor i allmänhet är mer inriktade på relationer och känslor än män är. Men det finns också studier som visar att det inte finns några skillnader mellan kvinnor och män. Hannah anser därför att man inte kan dra slutsatsen att kvinnor skulle vara mer positiva till personer med funktionshinder (SOU 1998:16).

Personer med funktionshinder som får frågan om de blir bäst bemötta av kvinnliga eller manliga anställda anser sig oftast inte kunna jämföra, eftersom de sällan mött någon man i den situationen. En kvinna med omfattande funktionshinder kommenterar: ”Kvinnor har varit till hinder för mig hela livet”. En annan kvinna har ofta mött oförståelse från kvinnliga handläggare av hemtjänst och LSS när hon redogjort för hur lång tid hemsysslorna tar för henne.

”Kvinnliga handläggare utgår från sin egen situation och jämför med hur de själva sköter hemarbetet. De har svårt att förstå att det som tar tio minuter för dem tar en timme för mig. Män ser det inte så, de ser mig mer som en stackare som behöver hjälp”.

De kvinnliga tjänstemännen sköter i regel hem och barn utöver sitt yrkesarbete och betraktar det som naturligt. De har en föreställning och förväntan om att kvinnor ska klara hemsysslorna mer eller mindre ”med vänster hand”. Kvinnor med funktionshinder har samma föreställning om kvinnorollen, och det gör det troligen lättare att få många att acceptera mindre stöd och hjälp än de egentligen behöver. Kvinnor i allmänhet väljer ofta att yrkesarbeta mindre och få minskad inkomst för att ha tid och kraft till sitt obetalda arbete. Kvinnor med funktionshinder gör ofta samma val för att orka med både hemarbetet och sitt funktionshinder. Sådana val uppmuntras av kvinnliga handläggare, bland annat därför att de själva skulle göra så i samma situation. Män uppmanas mycket sällan att göra sådana val. Det är mycket vanligare att män yrkesarbetar heltid även om de har både funktionshinder och småbarn. De får lättare än kvinnor den hjälp de behöver hemma, privat eller från samhället.

Människors sätt att kommunicera är delvis könsbundet. Kvinnor som vänder sig till en myndighet för att få hjälp borde därför ha nytta av att de flesta offentligaställda är kvinnor och alltså ”talar samma språk”. Men resultatet av mötena, det vill säga den hjälp kvinnor får, tyder inte på att det är så. Det specifika i kvinnors kommunikation är relaterandet och igenkännandet. Funktionshinder är en del av livet som är främmande och skrämmande för de flesta och det behövs inlevelse och empati för att känna igen och se det som är lika i ens egen och den andras livssituation. När den inlevelseförmågan inte finns hos den anställda uppstår ingen ömsesidighet. Då saknas förutsättningarna för ”kvinnlig kommunikation” och föreställningarna om och förväntningarna på vad en kvinna ska klara väger tyngre än empatin.

För att kunna förbättra bemötandet och minska diskrimineringen av kvinnor med funktionshinder behövs det mer kunskap om hur kvinnors och mäns attityder skiljer sig åt. De offentliganställda behöver bli medvetna om sin syn på könsrollerna, så att deras insatser inte förstärker dem och missgynnar kvinnor. Men även om det har sin betydelse om de offentliganställda är kvinnor eller män så formas bemötandet i ännu högre grad av politiska beslut, som handläggare, tjänstemän och sjukvårdspersonal i regel inte kan påverka. Regler och resurser skapar förutsättningar för ett

gott eller dåligt bemötande. Nedskärningar i välfärden har lett till att de offentliganställda har fått sämre resurser att hjälpa, även när deras inlevelse och empati säger dem att en människa behöver den hjälp hon ansöker om. Män är oftast i majoritet bland beslutsfattarna, och deras syn på könsroller har därför stor betydelse för de anställdas bemötande av kvinnor och män.

Varför får kvinnor mindre hjälp än män?

Vid internationella jämförelser har Sverige på de flesta områden den högsta jämställdheten av alla länder. Ändå finns det fortfarande stora skillnader mellan kvinnors och mäns livsvillkor, och funktionshinder gör inte saken bättre. Kvinnor med funktionshinder har på många sätt sämre livsvillkor än män med funktionshinder, och i jämförelse med män utan funktionshinder är det ett mycket stort avstånd till funktionshindrade kvinnors livssituation. Det gäller exempelvis ekonomi, hälsa, förankring på arbetsmarknaden, politiskt inflytande och tillgång till välfärden.

I många bemärkelser kan man alltså säga att kvinnor bemöts sämre än män. Det handlar säkert inte om någon medveten, aktiv diskriminering annat än i undantagsfall. Det har i stället med könsroller att göra, och en djupt rotad syn på kvinnligt och manligt hos både beslutsfattare, personal och de kvinnor och män som behöver hjälp. Sammanfattat kan man säga att dessa efterhängsna könsroller innebär:

- Att kvinnor tar huvudansvaret i hemmet.
- Att kvinnor därför tjänar mindre på sitt yrkesarbete.
- Att kvinnor begär mindre än män av den hjälp som finns.

Ifråga om sjukvård, behandling, diagnostisering och rehabilitering beror könsskillnaderna också på att kvinnor inte alltid har samma sjukdomsbild som män. Kvinnors symtom stämmer inte med sjukvårdens kunskap som ofta utgår från mäns symtom.

Män får alltså mer samhällsstöd än kvinnor på många områden, men det behövs forskning för att fördjupa kunskapen om varför det är så och vad som kan göras åt det. Tillförlitlig statistik är en av grunderna till kunskapen. Därför är det viktigt att även kommunernas och landstingens statistik har könsperspektiv. Det räcker inte att få veta hur många män och kvinnor som fått sina ansökningar beviljade, avslagen måste också granskas för att den statistiska bakgrundkunskapen ska bli meningsfull. Handläggningen måste också studeras. Vad sker före besluten? Hur går de informella kontakterna till? Vad händer exempelvis om en kvinna respektive en man ringer till kommunen för att få hjälp och en

tjänsteman säger ”det är nog ingen idé att du ansöker om hjälp, för du kommer troligen inte att få någon”? Ger kvinnor upp oftare än män?

Med de könsskillnader i livsvillkor som råder idag blir vissa lagar diskriminerande mot kvinnor i sin tillämpning. Är det då lagarnas formulering eller tillämpning som ska ändras? Vi måste ifrågasätta de traditionella uppfattningarna om vad som är kvinnligt och manligt, samtidigt som vi måste beakta att dessa traditionella uppfattningar faktiskt innebär att kvinnors och mäns liv ser olika ut. Medvetenheten om att livsvillkoren är olika för kvinnor och män måste finnas i hela kedjan av handläggning i frågor som har med funktionshinder att göra. Könsperspektivet måste finnas med i de system för kvalitetssäkring som varje kommun ska utveckla för sitt arbete för äldre och personer med funktionshinder. Omedvetenhet och traditionell syn på könsroller i en verksamhet påverkar ofta andra verksamheters insatser. Om exempelvis ett läkarutlåtande till försäkringskassan bygger på en könsdiskriminerande attityd hjälper det inte särskilt mycket om handläggarna på försäkringskassan är mer medvetna om hur kvinnor underordnas i samhället. Socialförsäkringsnämndens beslut grundas på läkarutlåtandet, och riskerar att bli könsdiskriminerande.

På längre sikt måste kunskapen om hur diskrimineringen uppstår leda till att regler konstrueras och tillämpas så att de bidrar till större jämställdhet i stället för att befästa underordningen av kvinnor. ”Jämställda” lagar ger diskriminering i ett samhälle som inte är jämställt, på samma sätt som ”jämlika” lagar skapar och förstärker sociala skillnader i ett samhälle som inte är jämlikt. Lagar och regler i socialförsäkringen är med få undantag desamma för kvinnor och män. Men så snart tillämpningen bygger på bedömningar, och det gör den i många regler som är viktiga för personer med funktionshinder, så uppstår en könsdiskriminering.

Alltfler människor med funktionshinder förväntar sig att få hjälp från samhället att själva styra sitt liv. De vill ha stöd för att kunna leva ett rikt liv, och för att få pröva gränsen för sin förmåga på olika områden. Människor med omfattande funktionshinder behöver ta emot mycket praktisk hjälp och kan därför ha utomstående personer hos sig många timmar om dygnet. Det ger relationer som är nya erfarenheter för båda parter. Det gäller främst i samarbetet mellan personliga assistenter och assistansmottagare, där det dagligen och stundligen uppstår situationer som ger frågor om bemötande. Det behövs kunskap om dessa relationer och om hur den personliga och intima hjälpen ska ges utan att mottaga-

rens integritet blir kränkt. Det behövs studier om hur kvinnor respektive män upplever att ta emot hjälp. Hur fungerar exempelvis samarbetet mellan två kvinnor som arbetar tillsammans i den enas hem, när den ena är i beroendeställning?

Föräldrar som har funktionshinder behöver olika slags hjälp. De flesta behöver praktiskt stöd för att sköta sitt föräldraskap, men tar själva ansvaret för hur det ska skötas. De har ofta svårt att få den hjälp de behöver som föräldrar, till exempel hemtjänst, assistans, anpassning och hjälpmedel. Stödet till föräldrar behöver utvecklas. Stödformerna behöver diskuteras, liksom innehållet. En viktig fråga är exempelvis hur assistenten ska förhålla sig för att inte göra intrång i föräldra-barn-relationen även om hon utför de flesta praktiska sysslorna med barnen. I varje kommun finns det ett fåtal personer, ofta kvinnor, som behöver stöd i sitt föräldraskap därför att de har en utvecklingsstörning. De kan behöva stöd för att kunna organisera sin vardag och för att se och förstå barnets behov. Det är stor brist på kunskap om hur stödet till föräldrar med utvecklingsstörning ska utformas.

Att ha könsperspektiv på handikappfrågor innebär mycket mer än att ta reda på hur välfärdsinsatserna fördelas mellan kvinnor och män. Könsperspektivet kan också öppna ögonen för att kvinnor och män gör olika prioriteringar. Idag arbetar ett flertal handikappförbund för att stärka kvinnornas ställning i organisationen. Det leder till att vissa frågor får större tyngd än tidigare, exempelvis de som handlar om hemarbetet och om att vara konsument på lika villkor. Kvinnor tar också upp frågor som handlar om familjen, om ansvaret för barnen och om hur stödet hemma ska organiseras för att fungera på bästa sätt. De kvinnliga medlemmarna lägger vikt vid frågor som har med personlighetsutveckling och identitet att göra, exempelvis hur barn och ungdomar med funktionshinder ska få stöd att skaffa sig en god självbild. Allmänmänskliga frågor som har med människosyn och relationer att göra får allt större plats i handikapporganisationernas arbete när kvinnornas ställning stärks.

Det bidrar också till att göra kvinnor med funktionshinder synliga i samhället. Diskrimineringen måste visas upp. Men det behöver också göras tydligt att omfattande funktionshinder inte behöver vara något hinder för ett innehållsrikt kvinnoliv, nära relationer och ett meningsfullt yrkesarbete. Ett funktionshinder kan vara en drivkraft till gränsöverskridanden, en hjälp att överge traditionella roller när det gäller både klass och kön, vilket Gisela Helmius visat. (Helmius 1998.) Olika bilder av verkligheten behöver visas upp för att människor i allmänhet ska få en riktig bild

av funktionshindrade kvinnors liv, men också för att unga kvinnor med funktionshinder ska få förebilder.

Referenser

- Aalmo, Gunnie *Kvinna Invandrare Handikappad. Möjligheter till ett bra liv i Sverige*. Nordiska hälsovårdshögskolan, Göteborg 1996.
- Barron, Karin *Disability and Gender. Autonomy as an Indication of Adulthood*. Uppsala universitet 1997.
- Bäckström, Ingegärd *Att skilja agnarna från vetet. Om arbetsrehabilitering av långvarigt sjuka kvinnor och män*. Umeå universitet 1997.
- De funktionshindrades situation på arbetsmarknaden*. SCB, Handikappombudsmannen och Rådet för arbetslivsforskning 1997.
- Ehlers, Stephan *Asperger syndrome: Epidemiological, Cognitive, Language and Neurobiological Aspects*. Göteborg 1997.
- Engelbrecht, Evy och Sjöberg, Malena *Kvinnobilder. En bok om kvinnor med handikapp*. Almqvist & Wiksell 1991.
- En hjälpbehovs- och hjälpmedelsstudie: Skiljer sig kvinnor och män åt vad avser behov av och tillgång till hjälp och hjälpmedel samt möjlighet att påverka hjälpinsatser*. Handikappolitiska utredningsinstitutet, HANDU, 1996.
- En socialförsäkring för kvinnor och män - en kartläggning ur ett genderperspektiv*. Riksförsäkringsverket 1998.
- Färdtjänst och riksfärdtjänst 1997*. Socialstyrelsen 1998.
- Forsberg, Erik och Pettersson Brita *Från reform till verklighet. Beviljad assistansersättning i Västerbotten*. Landstinget i Värmland 1996.
- Rapport till regeringen hösten 95*. Handikappombudsmannen 1996.
- Hannah, M E "Teacher Attitudes towards Children with Disabilities: An Ecological Analysis", i Yuker, E H (redaktör) *Attitudes towards Persons with Disabilities*. New York Springer 1988.
- Hedquist, Björn *Goda livsvillkor? Om samhällets stöd och levnadsförhållanden för personer med funktionshinder*. Socialstyrelsen och Wigforssinstitutet 1997.

- Helmus, Gisela *Kvinnor och handikapp - jungfrulig forskningsmark*. En kommenterad bibliografi. Uppsala universitet 1993.
- Helmus, Gisela *Kvinnoliv och handikapp. En generationsstudie bland kvinnor med medfödda rörelsehinder*. Sociologiska institutionen, Uppsala universitet 1998.
- Hetzler, Antoinette *Socialpolitik i verkligheten. De handikappade och försäkringskassan*. Bokbox förlag 1994.
- Intervjuer med 12 funktionshindrade kvinnor om deras vardag avseende hjälpbehov och hjälpmedel*. HANDU 1996.
- Kollberg, Evy *Omstridda mödrar. En studie av mödrar som förtecknats som förståndshandikappade*. Nordiska hälsovårdshögskolan i Göteborg 1989.
- Kopp, Svenny *Studie över nybesök på barnpsykiatrisk mottagning 1992-1996*. Sahlgrenska sjukhuset 1998.
- Liljegren Thomas och Johansson Kjell *Arbetshandikappade på arbetsmarknaden. Nuläge och utveckling på senare år*. Arbetsmarknadsstyrelsen 1998.
- Olkkonen Johansson Eila *Enkla hjälpmedel, avgifter, organisation & policy*. 1998.
- Pelkonen, Marja Disabladies. *Tankar om relationer och sexualitet i rapporten Kvinnor Handikapp Sexologi*, redaktör Inger Nordqvist. Handikappinstitutet 1992.
- Rapport till regeringen hösten 1995*. Handikappombudsmannen 1995.
- Sjöberg, M *Ung med funktionshinder*. Liber Utbildning 1996.
- Sjöberg, Malena *I första hand kvinna*. Socialdepartementet 1997.
- SOU 1996:56 *Hälften vore nog – om kvinnor och män på 90-talets arbetsmarknad*.
- SOU 1996:113 del 2 *En allmän och aktiv försäkring vid sjukdom och rehabilitering*.
- SOU 1996:133 *Jämställd vård. Olika vård på lika villkor*.
- SOU 1998:16 *När åsikter blir handling. En kunskapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder*.
- Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet*. FN, Utrikesdepartementet och Socialdepartementet 1995.
- Stefan, S *Reforming the Provision of Mental Health Treatment i Man-Made Medicine. Women's Health Public Policy and Reform*, redaktör KL Moss. Duke University Press 1996.
- Szebehely, Marta *Äldreomsorgens förändringar och kvinnors vardag* i skriften *Kvinnorna och välfärden*, redaktör Anne Marie Berggren. Forskningsrådsnämnden 1996.

Sørheim, Torunn Arntsen *Vanlige kvinner - uvanlige utfordringer. En studie av kvinner med funksjonshemning*. Universitetet i Oslo 1998.

Utvecklingen av handikappersättning och vårdbidrag under nittioalet. Rapport till regeringen. Rfv anser 1998:7. Riksförsäkringsverket 1998.

Vård och omsorg om äldre personer och personer med funktionshinder 1997, Socialstyrelsen 1998.

Åström, Gertrud och Hirdman, Yvonne *Kontrakt i kris*. Carlssons förlag 1992.