



**Inget om oss
utan oss!**



Svensk påverkan och medverkan i framtagandet av FN:s konvention
om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD)

HandikappHistoriska Föreningens projekt
Inget om oss utan oss!

Inget om oss utan oss!

Svensk påverkan och medverkan i framtagandet av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD)

Författare: Maria Johansson

Redaktör: Charlotta Göller

© HandikappHistoriska Föreningen

www.hhf.se

Formgivning: Graf&Bild AB

Tryckeri: Graf&Bild AB

Med stöd av Allmänna arvsfonden

ISBN: 978-91-527-7971-2



Svanenmärkt trycksak 3041 0974/Graf&Bild, Västerås

Om projektet Inget om oss utan oss!



HandikappHistoriska Föreningens (HHF:s) två-åriga projekt "Inget om oss utan oss! Svensk påverkan och medverkan i framtagandet av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD)" pågick februari 2021-mars 2023. Projektet har genomförts med stöd av Allmänna arvsfonden. Syftet med projektet var att dokumentera och beskriva svenskars medverkan i framtagandet av funktionshinderkonventionen CRPD. Konventionen förhandlades i FN i New York 2002-2006 och flera svenska individer var engagerade på olika sätt, både från funktionshinderrörelsen och från regeringen och myndigheter. Projektet genomfördes tillsammans med Fonden för mänskliga rättigheter som arbetsgivare och Folkrörelsearkivet i Uppsala län som följeslagande arkivarie.

Jan-Peter Strömgren, ordförande för HHF, hade länge närt en dröm om att dokumentera detta historiska och viktiga skede. Tillsammans med Charlotta Göller på Fonden för mänskliga rättigheter arbetade HHF fram en projektidé, som sedermera blev projektet Inget om oss utan oss!. Maria Johansson har varit projektledare, med undantag för de första månaderna då Charlotta Göller innehade den rollen.

En referensgrupp bestående av representanter för DHR (Delaktighet, Handlingskraft, Rörelsefrihet), Förbundet Sveriges Dövblinda, FUB (Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna), Funktionsrätt Sverige, Hörselskadades Riksförbund, Independent Living Institute (ILI), Lika Unika Akademi, Myndigheten för delaktighet, Sveriges Dövas Riksförbund och Synskadades Riksförbund var knuten till projektet.

Projektet tog fram denna bok och en webbsida: www.ingetutanoss.se. Både boken och webbsidan bygger på intervjuer med 27 personer som på olika sätt var inblandade i eller följde processen med konventionen. Intervjuerna genomfördes hösten 2021-våren 2023, de allra flesta via videokonferens som spelades in. Därefter skrevs intervjuerna ner, dels för att göra dem mer tillgängliga för så många som möjligt, dels för att underlätta bearbetningen av intervjumaterialet. Alla intervjuer finns arkiverade hos Folkrörelsearkivet för Uppsala län.

Urvalet av de intervjuade gjordes tillsammans med referensgruppen utifrån vetskapen om vilka personer som varit engagerade i konventionens framtagande eller följt processen på annat sätt. Under projektets gång och framförallt på förslag från dem som intervjuats tillkom ytterligare intervjupersoner.

Utöver bok och webb, genomfördes konferenser och seminarier. Dessutom genomfördes fördjupande samtal om teman kopplade till framtagandet av konventionen med några av dem som intervjuats.

Innehåll



Förord	7
Reflektioner	9
Läsanvisningar	11
Tidslinje	12
Kapitel 1 – Läget inför förhandlingarna om en konvention	15
Kapitel 2 – Engagemang	23
Kapitel 3 – Bakom kulisserna	33
Kapitel 4 – Organisering	39
Kapitel 5 – Förankring	45
Kapitel 6 – Samskapande och påverkan	53
Kapitel 7 – Har förväntningarna infriats?	59
Korta fakta om Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning – CRPD	63
Begreppslista	65
Omnämnda organisationer och nätverk	73
Omnämnda personer	75
Intervjuade personer, galleri	77
Genomförda intervjuer	83
Intervjufrågor	85
Referenslista	87



HandikappHistoriska Föreningen (HHF) har funnits sedan 1987 och har bland annat som syfte att utifrån ett historiskt perspektiv sprida kunskap om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning och samhällets syn och åtgärder samt att verka för insamling bearbetning och dokumentation av handikapphistoriskt källmaterial.

När jag blev ordförande för HHF 2016 hade jag som förbundsordförande för Hörselskadades Riksförbund (HRF) och ordförande för International Federation of Hard of Hearing People (IFHOH) haft förmånen att genom International Disability Alliance (IDA) medverka i framtagandet av en FN-konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Konventionen, FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD), antogs av FN:s generalförsamling 2006.

Under FN-förhandlingarna i New York kunde jag konstatera att vi var många svenskar som deltog i arbetet. De svenskar som representerade funktionshinderrörelsen var, precis som jag, nästan uteslutande representanter för den internationella funktionshinderrörelsen. Den svenska rörelsen lyste emellertid med sin fränvaro och engagemanget på hemmaplan upplevde jag som avvaktande och i vissa fall direkt negativt.

Jag har arbetat på olika nivåer och i olika funktioner inom funktionshinderområdet sedan 1972. Min uppfattning är att det svenska engagemanget för internationellt funktionshinderarbete funnits länge. FN:s Handikappår 1981 var nog en kraftig injektion för den svenska funk-

tionshinderrörelsen att engagera sig internationellt. Beng Lindqvist, som själv var blind och en central person inom funktionshinderrörelsen och biträdande socialminister, medverkade i början av 1990-talet i framtagandet av FN:s standardregler om delaktighet och jämlikhet för personer med funktionsnedsättning. Bengt fick också uppdraget som FN:s första särskilda rapportör med uppgift att övervaka genomförandet av standardreglerna. I enlighet med standardreglerna hade rapportören en expertpanel knuten till sig, i vilken flera svenskar fanns med. Expertpanelen var fröet till det som kom att bli International Disability Alliance som var en stark kraft i att diskussionerna om en konvention drevs på. Efter många om och men så kom ett förslag att läggas fram i FN där staterna beslöt att påbörja arbetet med att förhandla fram den konvention som givit inspiration till den här boken.

Många svenskar var alltså involverade i att ta fram konventionen, i olika roller och i olika grad. Jag tyckte att detta borde dokumenteras. Tillsammans med Charlotta Göller, som arbetat med mig både på HRF och inom IFHOH samt deltog i arbetet inom IDA först för World Federation of the Deafblind (WFDB) och senare IFHOH, tog HHF fram en projektidé och sökte medel från Allmänna arvsfonden. Devisen för den internationella funktionshinderrörelsens hela arbete i FN var "Nothing about us without us". Vårt projekt fick därför helt enkelt namnet "Inget om oss utan oss!".

HHF sökte samarbete med Fonden för mänskliga rättigheter, en partner som själv har ett engagemang i sakfrågan och som stått för projektledarskapet och det praktiska arbetet. Vi

har också haft samarbete med Folkrörelsearkivet för Uppsala län för att arkivera och säkra materialet för framtiden.

Nu är arbetet slutfört och vi har en dokumentation av svenskars medverkan i förhandlingsprocessen genom föreliggande bok, en hemsida och ett stort arkivmaterial bestående av bland annat de filmade och transkriberade intervjuer som ligger till grund för boken.

HHF:s förhoppning är att materialet ska utgöra ett inspirationsmaterial för dem som är aktiva nu likväl som för kommande generationer. Den internationella funktionshinderrörelsens arbete under processen visar att den kan åstadkomma förändringar på alla plan genom vilja och engagemang. Materialet blir också en dokumentation av historien för framtiden.

*Jan-Peter Strömgren,
ordförande HandikappHistoriska Föreningen*

Vilken betydelse har en FN-konvention? För en människorättsorganisation som Fonden för mänskliga rättigheter används konventioner som viktiga verktyg när vi håller stater ansvariga för det de åtagit sig, så att människor får sina rättigheter tillgodosedda. Vi glömmer ofta att själva processen för att ta fram en konvention är minst lika betydelsefull. Det är där stater och kunniga personer möts för att diskutera och förhandla sig till ett åtagande som har kraft och potential att förändra.

Att delta i det här projektet har varit en riktig ögonöppnare. Att inse att så många personer

i Sverige bidrog till att FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning blev verklighet - och den envishet och engagemang de här människorna besatt för att slutföra det är inspirerande.

Konventionen har en skrivning om att de stater som ansluter sig till den ska inrätta en oberoende mekanism som främjar, skyddar och övervakar genomförandet av konventionen. Detta bidrog säkerligen till att Sverige till sist fick sitt institut för mänskliga rättigheter. Alla mänskliga rättigheter hänger ihop och de olika konventionerna är inbördes beroende av varandra. Trots det kan konstateras att förutom att Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning är historisk i sin egen rätt så har den alltså även en egen människorättshistorisk betydelse för Sverige. Det är en stor eloge till alla dem som banade vägen för den.

Vi på Fonden för mänskliga rättigheter har lärt oss så mycket i samarbetet och kommer att fortsätta bidra till att hålla lärdomarna från projektet levande. Och såklart hålla staten ansvarig för efterlevnaden av konventionen.

*Ulrika Strand, generalsekreterare,
Fonden för mänskliga rättigheter*

Vi, Jan-Peter och Ulrika, vill gemensamt rikta ett varmt tack till alla som på olika sätt bidragit till projektet. Inget om oss utan oss! som samarbetspartner, referens- och styrgrupp och inte minst till alla er som intervjuats.

Tack!



Att få intervjuas och samtala med alla dem, vilkas intervjuer denna bok bygger på, har inneburit en resa i tid och rum och mellan verkligheten och en värld där allas mänskliga rättigheter respekteras. Varmt tack till er som delat med er av era berättelser!

Det stod tidigt i arbetet klart att det inte finns en sanning om hur det gick till. Våra minnesbilder präglas av våra egna förkunskaper, våra personliga erfarenheter och också av de nya insikter vi skaffar oss längs vägen. Skeenden minns vi på olika sätt. Det är dessa ibland varierande minnesbilder och en rad olika sanningar som boken bygger på och vi gör inte anspråk på att presentera något facit.

När projektet inleddes var tanken att intervjuas tio till tolv personer. Antalet har nästan tredubblats, 27 personer har intervjuats. Samtidigt finns luckor, personer vi velat prata med som avböjt, personer vi inte lyckats få tag på och personer som spelade avgörande roller men som inte längre lever. Det är med stor sannolikhet antagligen också så att det finns självklara namn som vi helt enkelt har missat. I boken återfinns axplock ur de berättelser vi fått ta del av. Det finns mycket mer att hämta i intervjuerna som alla finns hos Folkrörelsearkivet för Uppsala län.

Jag, som har en stor del av min yrkesbakgrund inom funktionshinderrörelsen och även i arbete för mänskliga rättigheter brett, har också haft anledning att tänka tillbaka på mitt eget agerande och mina ställningstaganden i olika roller som ombudsman (DHR), förbundsordförande (DHR), ordförande (Lika Unika), projektledare (Make Equal och Fonden för mänskliga

rättigheter) samt ordförande för FQ, Forum – Kvinnor och Funktionshinder. När jag började som ombudsman på DHR (Delaktighet, Handlingskraft, Rörelsefrihet) hade förhandlingarna påbörjats bara några månader tidigare. Jag var inte med då, men jag har senare vid fyra tillfällen ingått i Sveriges delegation till det årliga statspartsmötet i FN i New York när de stater som ratificerat CRPD – konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning – samlas för att diskutera utvecklingen.

I projektets arbetsgrupp har Charlotta Göller, en av initiativtagarna till projektet, funnits med. Charlotta, som till skillnad från mig, deltog under förhandlingarna, har bidragit med ovärderlig sakkunskap och är också en av dem som intervjuats. Vi har dessutom i projektgruppen haft förmånen att terminsvis ha praktikanter vilka också i allra högsta grad bidragit till arbetet, Lovisa Östman och Tessa Laine. Från HandikappHistoriska Föreningen har vice ordförande Diana Chafik medverkat i att ta fram bokens upplägg och särskilt följt arbetet med den, delat med sig av sin erfarenhet av att intervjuas och när det gäller att bearbeta detta slags material. Tack till er alla!

Avslutningsvis vill jag också tacka referensgruppen och styrgruppen för gott samarbete!

*Maria Johansson
projektledare Inget om oss utan oss!*



Den här boken bygger på semistrukturerade intervjuer med 27 personer som var delaktiga under framtagandet av konventionen eller på olika sätt följde processen. Intervjuerna genomfördes under perioden juni 2021-juni 2023. Med några undantag genomfördes och spelades intervjuerna in via videosamtal. Intervjuerna har sedan transkriberats för att användas som grundstenar i boken. Boken är indelad i tematiska kapitel för att fånga essensen av människors påverkan av förhandlingsprocessen. Den följer därmed varken kronologisk ordning eller återger enskilda intervjuer. I citaten används termer inom funktionshinderområdet inte konsekvent på grund av att de intervjuade använder begreppen på olika sätt.

Urvalet av intervjuerna gjordes tillsammans med referensgruppen utifrån vetskapen om vilka personer som varit engagerade i konventionens framtagande eller följt processen.. Under projektets gång och framförallt på förslag från de intervjuade så tillkom ytterligare intervjuerpersoner.

Till läsarens hjälp finns "Korta fakta om CRPD – konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning", en tidslinje med viktiga händelser, en förteckning över organisationer som nämns i boken, ett persongalleri med fotografier av dem som blivit intervjuade, en lista över dem som omnämns i boken, en begreppslista samt en referenslista för vidare läsning. En asterisk (*) anger att ett begrepp, en person eller företeelse beskrivs närmare i något av avsnitten för att underlätta läsningen.

Samtliga intervjuer finns arkiverade hos Folk-
rörelsearkivet för Uppsala län.



19 december 2001

Efter ett initiativ från Mexiko, etablerade FN:s generalförsamling en Ad Hoc-kommitté för att diskutera en möjlig konvention (resolution 56/168).

Augusti 2002

Ad Hoc-kommitténs första möte.

Augusti 2002–december 2006

Förhandlingar om konventionstexterna mellan medlemsstaternas delegationer, åtta sessioner i FN i New York.

13 december 2006

Konventionen antogs av FN:s generalförsamling.

30 mars 2007

Regeringen, genom Maria Larsson, äldre- och folkhälsominister undertecknade konventionen och det fakultativa protokollet i New York.

Mars 2008

Promemorian Ds 2008:23 föreslog att Sverige skulle tillträda FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

3 maj 2008

Konventionen trädde i kraft i FN
(efter att 20 länder ratificerat den).

15 december 2008

Sverige ratificerade konventionen
och det fakultativa protokollet.

14 januari 2009

Konventionen trädde i kraft i Sverige.

23 december 2010

EU beslutade att ratificera konven-
tionen.

Kapitel 1 - Läget inför förhandlingarna om en konvention



Full delaktighet och jämlikhet var temat för FN:s internationella handikappår 1981. I samband med detta antog FN ett världsaktionsprogram för personer med funktionsnedsättning, ett program som skulle genomföras under FN:s så kallade Handikappdekad 1983-1992*. Vid halvtid stod det klart att det skedde för lite och funktionshinderrörelsen internationellt vände sig då till FN med begäran om ett starkare ledarskap från FN:s sida i utvecklingen av bättre levnadsvillkor. Svaret på denna begäran blev utarbetandet av FN:s standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet* som pågick under åren 1990-1993 då de antogs av FN:s generalförsamling. I ett anförande runt 1996¹ redogjorde Bengt Lindqvist, dåvarande FN-rapportör om funktionshinder för detta och tanken bakom Standardreglerna.

På frågan om vilken betydelse Standardreglerna kom att få i Sverige varierar svaren. Från funktionshinderrörelsen berättar flera om stor aktivitet och intensivt arbete med att lära sig att använda dem. Samtidigt lyfter tongivande politiker som Bengt Westerberg (FP, numera L) fram den påverkan personer som Vilhelm Ekensteen² och Adolf Ratzka* hade i synen på rättigheter, även om det fortfarande var lång väg kvar innan rättighetsperspektivet slog igenom. I Sverige hade Nationella handlingsplanen för handikappolitiken (SoU 1999/2000:14) precis antagits av riksdagen, en plan som på flera sätt var smått revolutionerande och i spåren av lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) som visade på ett helt nytt synsätt, från vård- och omsorg till ett medborgarperspektiv.

Rättigheter för personer med funktionsnedsättning som mänskliga rättigheter

Tiina Nummi-Södergren, med en lång bakgrund av att arbeta med bistånd, rättigheter för

personer med funktionsnedsättning och kvinnors rättigheter inom bland annat Synskadades Riksförbund där hon varit förbundsordförande, på funktionshinderrörelsens paraplyorganisation för utvecklingssamarbete SHIA (nuvaran-

* Handikappdekaden beskrivs i "Begreppslista".

* FN:s standardregler beskrivs i "Begreppslista".

¹ Anförandet finns på Independent Living Institutes webb:

<https://www.independentliving.org/standardrules/IntroductionStandardRuleSv.html>

² Vilhelm Ekensteen (1941-2021) aktivist, författare till bland annat "På Folkhemmets bakgård", 1968, i vilken han lanserade det relativa handikappbegreppet, där handikapp inte är en individuell egenskap.

* Adolf Ratzka finns beskriven i "Intervjuade personer, galleri".

de MyRight) och numera på ILI (Independent Living Institute), minns diskussionerna om mänskliga rättigheter på SHIA. Alla var inne på att det var klart att mänskliga rättigheter skulle omfatta också personer med funktionsnedsättning, inklusive kvinnor med funktionsnedsättning.

– Så länge jag har kunnat definiera mänskliga rättigheter så har jag nog ändå tänkt att det borde vara lika för oss. Men sedan har man inte genast dragit slutsatsen att det borde vara en konvention för oss. Det började man tänka först när det faktiskt föreslogs.

Birgitta Andersson, bland annat tidigare förbundsordförande för DHR (Delaktighet, Handlingskraft och Rörelsefrihet), ordförande för dåvarande SHIA och tidigare ordförande för HandikappHistoriska Föreningen, berättar hur rättigheter för personer med funktionsnedsättning inte alltid varit självklart för henne som en fråga om mänskliga rättigheter. Hon beskriver hur hon som nybliven mamma gick på Socialhögskolan i Stockholm i slutet av 1960-talet och i det politiska klimatet som då rådde blev varse både sin funktionsnedsättning och det faktum att hon var kvinna.

– Det var både feminism och funktionshinderpolitik som ramlade över mig. Jag kom också i kontakt med personer som hade kommit längre i sitt tänk och blev stimulerad.

Tomas Lagerwall, arbetade på Handikapp-

institutet/Hjälpmiddelsinstitutet i 33 år, med avbrott bland annat för uppdraget som generalsekreterare för Rehabilitation International med säte i New York. Han berättar att den person som fick honom att tänka i nya banor var Thomas Hammarberg, som han lärde känna redan under gymnasietiden.

– Innan jag träffade honom på en konferens 1986/1987 så var det mycket av en social fråga för mig. Men han införde rättighetsbegreppet³ och fick mig att tänka i nya banor. Det är honom jag ska tacka för det!

Thomas Hammarberg, som arbetat för mänskliga rättigheter stor del av sitt liv och har en bakgrund som riksdagsledamot (S), diplomat, lärare och journalist samt bland mycket annat Europarådets kommissionär för mänskliga rättigheter, säger att ja, det har nog alltid varit självklart för honom att rättigheter för personer med funktionsnedsättning handlar om just mänskliga rättigheter.

– Jag har ju haft så mycket insikt i verkligheten. Jag har sett att det väldigt lätt har blivit så att de med funktionshinder har mött problem, och att det skulle vara någon slags välgörenhet att vara hygglig mot dem ibland. Men jag menar att man måste gå längre och att de har fulla rättigheter som alla andra människor. Egentligen tycker jag att det här kom väldigt sent. Jag är rädd för att på flera håll, och i många länder, att det inte fullt respekteras ens i dag. Det är, för mig, väldigt mycket en

³ Rättighetsbegreppet syftar på att se personer med funktionsnedsättning som personer med rättigheter snarare än som mottagare av välgörenhet.

rättighetsfråga för att ha en jämlikhet mellan människor, oavsett situation.

Thomas Hammarberg berättar hur han efter sex år (1980-1986) som generalsekreterare för Amnesty International i London kom hem till Sverige och blev engagerad i Rädda Barnen där frågan om bindande rättigheter för barn i världen precis kom upp. Han blev involverad i arbetet med att utarbeta barnkonventionen där det fanns en artikel om barn med funktionsnedsättning.

– Sedan har jag fortsatt med olika organisationer och hela tiden försökt betona det här att man ska ha tydliga internationella regler som de enskilda länderna kan ta intryck av och respektera, så att man får fulla rättigheter för alla människor. Det gäller naturligtvis också personer med funktionsproblem.

Anna Bruce, som forskar i juridik och är specialiserad på CRPD, konstaterar att det är en fråga om mänskliga rättigheter för henne.

– Jag gick juristutbildningen här i Lund och så gick jag ett masterprogram om mänskliga rättigheter och det sades inte ett ord om de frågorna. Samtidigt kunde jag se i min omgivning och i min erfarenhet att det var en viktig fråga och att det hade bäring på de principer och rättigheter som vi pratade om.

Frågorna Anna Bruce syftar på är rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Hon tillägger att när mänskliga rättigheter för

personer med funktionsnedsättning inte får utrymme så får det konsekvenser för människor.

Välgörenhet istället för rättigheter

Den funktionshinderpolitiska historien är på många sätt också historien om vägen från välgörenhet till välfärd och en verklighet där den som behövt stöd tvingats lita till insatser och ekonomiska medel från privatpersoner och organisationer som ägnat sig åt välgörenhet⁴. Många gånger en nödvändighet för den enskilde och samtidigt en företeelse som tydliggör den obalans och det beroende som råder mellan mottagare och givare. När välgörenhet är lösningen kan den som är i behov av stöd inte ställa krav utan förväntas vara tacksam och ta emot det som erbjuds. Välgörenhet hjälper individer tillfälligt, men leder inte till en samhällsförändring där personer med funktionsnedsättning ses som innehavare av mänskliga rättigheter.

Även om det tog ett tag innan Birgitta Andersson blev riktigt politiskt medveten och tog ställning i olika sammanhang berättar hon hur hon tidigt kände en avsky för välgörenhet, något hon själv på många olika sätt blev föremål för.

– Jag gjorde nog en stor del av mina första år [i funktionshinderrörelsen] mig känd som varande fientlig mot välgörenhet. Därför fick jag från början också ganska mycket fiender även i rörelsen. För många organisationer levde ju på välgörenhetspengar från olika håll. När jag då

4 Läs mer i till exempel "Från idiot till medborgare", Karl Grunewald, 2012, ISBN 9789172057173.

pratade illa om välgörenhet, om man uttrycker sig enkelt, så fick jag fiender också.

Hon tycker att synen på välgörenhet har förändrats inom rörelsen.

– Även om... i dag kan jag höra att "äsch, det spelar inte så stor roll". Jag hör de rösterna. Samtidigt som jag hör röster, starka röster, som delar min uppfattning. Men just det där "äsch, det spelar ju ingen roll". Det är ganska historielöst enligt min uppfattning. Då ser man inte hur vår historia har sett ut.

Rättighetsperspektivet får fäste och möter motstånd

Enligt **Bengt Westerberg**, tidigare partiledare för dåvarande Folkpartiet och socialminister när LSS-reformen genomfördes, innebar Handikappdekaden endast begränsad framgång.

– Det fanns ett önskemål från funktionshinderörelsen om att föra in det i ett mänskligt rättighetssammanhang, men det fanns samtidigt ett starkt motstånd, i många länder i världen, också i Sverige, mot att se det som en mänsklig rättighetsfråga, utan man tyckte det var en social fråga att behandla på ett annat sätt.

– Sverige tog ett initiativ i slutet av 80-talet att man skulle skriva en FN-konvention, men det avvisades snabbt och försvann snabbt. Den svenska regeringen tog visserligen det initiativet för att få till stånd en internationell konvention, men samtidigt tillsatte man i Sverige en utredning, det som kom att kallas 1989 års

handikapputredning⁵, som fick i direktiv att göra nedskärningar. Det fanns en spänning mellan det internationella agerandet – där man ville framstå som progressiv och framåt – och det man gjorde internt på hemmaplan.

Bengt Westerberg menar att Handikappdekaden inte hade någon stor betydelse för svensk funktionshinderpolitik. Han minns tydligt sina egna tankar kring detta med mänskliga rättigheter kontra social fråga, vilket kom att återspeglas i LSS-propositionen⁶, där rättighetsperspektivet finns med.

– [...] man kan absolut hitta formuleringar som knyter an till det [rättighetsperspektivet] långt innan vi fick de olika FN-regleringarna [till exempel FN:s handlingsprogram för att förbättra situationen och statusen för personer med funktionsnedsättning]. FN-konventionen kom inte förrän 2006, [...] men du hittar formuleringar i LSS-propositionen som verkligen knyter an till detta.

– [...] det var helt andra inspirationskällor egentligen, i Sverige – både för mig personligen och för svensk funktionshinderpolitik, som spelade roll.

När jag tänker tillbaka på mitt eget engagemang var det väldigt inspirerat till exempel av möten med Vilhelm Ekensteen omkring 1970. Han hade skrivit en debattbok där han just anlade ett sådant rättighetsperspektiv i hög grad, på de frågorna. [Och] Bengt Nirje*, som drev det här med normaliseringsprincipen*.

5 S 1988:03, Riksarkivet: <https://sok.riksarkivet.se/agent/40uUA8hDrH-646m3GjpvwY3>

6 Regeringens proposition 1992/93:159 om stöd och service till vissa funktionshindrade

* Bengt Nirje beskrivs i "Omnämnda personer".

När jag själv började som politiker 1983 var Nils Hallerby* en inspirationskälla. Han återupprättade en gammal tanke från Bertil Ohlins* dagar om det glömda Sverige, som handlade mycket om just att personer med svåra funktionsnedsättningar ska kunna leva som andra. [...] Naturligtvis, när det gällde personlig assistans, var Adolf Ratzka och STIL* en viktig inspirationskälla. [...] inspirationen kom [inte] utifrån - utan det var mer personer i Sverige som drev frågorna och inspirerade förändringarna.

Annika Jyrwall Åkerberg är jurist och har arbetat både internationellt och i Sverige, för FN och för funktionshinderrörelsen, I dag är hon Senior Legal Advisor på Civil Rights Defenders och styrelseledamot vid Institutet för mänskliga rättigheter. I början av 2000-talet arbetade hon för FN:s kommitté för barnets rättigheter* på Högkommissariatet för mänskliga rättigheter*:

– Ett av mina uppdrag var att ta fram förslag på rekommendationer, alltså från kommittén till de länder som förhördades. Jag försökte liksom fånga upp det här med rättigheter för personer med funktionsnedsättning, men jag blev lite motarbetad då. "Det är för tidigt, vi är inte redo. Du kanske kan fråga om det här men inte dra det så långt." Så det var ett motstånd där i början.

Elaine Johansson, aktiv i FUB sedan 1980-ta-

let, förbundsordförande på 1990-talet och numera ordförande för FUB Västra Götaland, har som mamma till två barn, varav ett med en intellektuell funktionsnedsättning, sett hur olika de två blivit bemötta av samhället.

– Därför blir det självklart att det här är en mänsklig rättighet och att personer som har olika funktionsnedsättningar, när vi exempelvis pratar om jämlikhet, som det också står en hel del om i konventionen, att det är frågan om att personer som har funktionsnedsättningar av olika slag, måste få mer stöd än de som inte har det, för att det överhuvudtaget ska bli jämlikt.

Från patient till medborgare

Lars Lindberg har en lång bakgrund av arbete på olika sätt och "på båda sidor" som han själv uttrycker det, med rättigheter för personer med funktionsnedsättning: inom funktionshinderrörelsen, inom regeringskansliet och på myndigheter. Han har också skrivit en hel del, bland annat om forskning om funktionshinder. Lars berättar hur han, som aktiv i unga år blev intresserad av diskrimineringslagstiftning.

– Jag skrev en rapport efter att ha varit i USA i tre månader kring Americans with Disabilities Act. Det var då jag kom i kontakt med rättighetsperspektivet för första gången. I USA är ju medborgarperspektivet väldigt tongivande, [...], och det fick stor betydelse.

– Sedan blev jag anställd på Socialdepar-

* Nils Hallerby beskrivs i "Omnämnda personer"

* Bertil Ohlin beskrivs i "Omnämnda personer"

* STIL beskrivs i "Omnämnda organisationer och nätverk".

* FN:s konventionskommittéer beskrivs i "Begreppslista".

* Högkommissariatet för mänskliga rättigheter beskrivs i "Begreppslista".

tementet för att arbeta med att ta fram den nationella handlingsplanen för handikappolitiken som presenterades 2000. Nationella handlingsplanen kom att heta "Från patient till medborgare"⁷, så det var det på något sätt... på ett tidigt stadium, som gjorde mig aktiv.

Grunden för dagens funktionshinderpolitik lades just i den nationella handlingsplanen för handikappolitiken: Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken (prop. 1999/2000:79) som antogs av riksdagen den sista maj år 2000. Utgångspunkten i planen är att samhället ska utformas så att alla har möjlighet till delaktighet och inflytande och att det är hela samhällets angelägenhet att alla kan vara delaktiga. Handlingsplanen stod när den kom för ett perspektivskifte, från fokus på enskildas egenskaper till samhällets ansvar för att undanröja hinder. I förordet till handlingsplanen skriver dåvarande socialminister Lars Engqvist: "Ännu har vi inte ett samhälle där personer med funktionshinder har samma möjligheter som andra medborgare. Den nationella handlingsplan för handikappolitiken som riksdagen antagit tar ett stort steg framåt i den moderna handikappolitiken. Handlingsplanen innehåller kraftfulla insatser för att personer med funktionshinder ska få rätt till full delaktighet, ett värdigt bemötande och möjligheter att själva bestämma över sina liv." Idag, 23 år senare, ligger mycket av det som lades fast i planen fortfarande långt bort.

Funktionshinderrörelsen utbildades och tog fram alternativrapporter

Annika Jyrwall Åkerberg uppmärksammade att det här med att jobba med rättigheter för personer med funktionsnedsättning inte var någon självklarhet.

– Det var ganska långt bort, faktiskt. Så när jag kom tillbaka till Sverige [i början av 2000-talet] började jag jobba för den svenska funktionsrättsrörelsen med att ta fram alternativa rapporter till hur Sverige lever upp till mänskliga rättigheter just för människor med funktionsnedsättning. Vad säger de konventioner vi redan har i dag om rättigheter för personer med funktionsnedsättning? Och hur kan man använda Standardreglerna, som var ett väldigt tungt dokument på den tiden, och fortfarande spelar väldigt stor roll.

– Medan jag arbetade fram de här rapporterna så hade vi också en jättesatsning på att utbilda människor med funktionsnedsättning och deras organisationer i mänskliga rättigheter, så de kunde lämna synpunkter och rekommendationer på de texter som sedan också skickades in till FN:s övervakningskommittéer, [för] de två konventioner som jag arbetade med.

Annika Jyrwall Åkerberg berättar hur hon 2004 respektive 2005 blev klar med den svenska funktionsrättsrörelsens alternativrapporter om medborgerliga och politiska rättigheter och om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. De två konventionerna och de två grup-

7 Regeringens proposition 1999/2000:79. Beskrivs även i "Begreppslista" Nationella handlingsplanen.

perna av rättigheter inkluderar alla mänskliga rättigheter som överhuvudtaget finns.

– [...] när jag var i FN:s människorättskommitté* och presenterade den här alternativrapporten, då förstod jag att den svenska funktionsrättsrörelsen var först i världen med att använda de befintliga konventionerna och också göra det ur ett helhetsperspektiv. Det vill säga att man har tittat på varenda enskild rättighet och hur den förverkligas för målgruppen.

– Ja, och det som är så häftigt, det här är riktigt häftigt! Det är när jag presenterade rapporten för människorättskommittén, då säger ordföranden: "Well, normally we don't work with disability rights." Det där skulle ingen kommitté säga i dag.

Annika Jyrwall Åkerberg menar att som jurist behövs inte konventionen rent juridiskt, men att den har fått hela världen att vakna upp:

– [...] det är ett fantastiskt verktyg som samlar ihop alla de här konventionerna och rättigheterna som redan finns. ■

* FN:s konventionskommittéer beskrivs i "Begreppslista".



Reaktionerna i Sverige när förslaget om en FN-konvention dök upp var svala och till och med ifrågasättande och avvisande. Flera av de intervjuade upplevde inställningen som: ”Inte behövs det en konvention när FN:s standardregler finns och arbetet med dem kommit igång så bra?”

Flera personer refererar till att det var Bengt Lindqvist, mannen bakom Standardreglerna, som fick dem att både höra talas om en konvention och att ändra inställning till planerna. Samtidigt verkar Bengt Lindqvist själv också ha varit lite avvaktande till en början, utifrån en oro för att den framgång som Standardreglerna hade rönt skulle gå förlorad.

När arbetet med konventionen så var ett faktum ökade engagemanget, men det kunde varit större, från så väl funktionshinderrörelsen som från politiskt håll. De få svenskar från funktionshinderrörelsen som deltog i FN under sessionerna var nästan uteslutande där på uppdrag för internationella organisationer, alltså inte i rollen som företrädare för sina svenska organisationer.

Samtidigt är det tydligt att vi har haft flera svenskar utan vilkas stora engagemang och gedigna arbete konventionen inte hade blivit vad den blev.

Bengt Lindqvist, Sveriges främste ambassadör

Det går inte att beröra vare sig FN:s standardregler eller det som kom att bli CRPD utan att börja med Bengt Lindqvist* (1936-2016). Från tidiga tonåren var Bengt Lindqvist blind, han utbildade sig till språklärare och hade flera ledande poster inom funktionshinderrörelsen innan han via sitt engagemang i Socialdemo-

kraterna blev riksdagsledamot och biträdande socialminister. Han var drivande i att ta fram och genomföra FN:s standardregler på funktionshinderområdet, vilka antogs av FN:s generalförsamling 1993. Han var också under åren 1994-2002 FN:s särskilde rapportör avseende funktionshinderfrågor, ett arbete som lade grunden och kom att bana vägen vidare för en konvention.

* Bengt Lindqvist beskrivs i ”Omnämnda personer”.

Det har sagts att Bengt Lindqvist var, och fortfarande är, Sveriges främste ambassadör när det gäller villkoren för personer med funktionsnedsättning och han återkommer i mångas berättelser. "Ett samhälle som är bra för människor med funktionsnedsättning är ett bättre samhälle för alla" var ett ständigt återkommande inslag i Bengt Lindqvists många tal.

Jan Eliasson, diplomat och politiker som bland annat var ordförande i FN:s generalförsamling 2005-2006, berättar hur Sten Andersson*, partisekreterare och sedan socialminister, tillsammans med statsminister Olof Palme* hade bestämt sig för att tillfråga Bengt Lindqvist om han kunde tänka sig att bli biträdande socialminister.

– Jag hade tid med Palme stunden efter att Bengt skulle få frågan. Palme sa att när jag går ut ur rummet så lyfter jag tummen uppåt om han accepterat och neråt om han tackat nej. När Bengt kom ut från kontoret stod Palme bakom honom med tummen upp och jag sa till Bengt: "Får jag vara den första att gratulera?". Han svarade: "Hur i allsin dar vet du det?"

– Bengt och jag grundlade en varm relation, jag talade med honom om frågorna innan jag tillträdde som FN-ambassadör. Hans arbete med konventionen utgick ifrån tesen om alla människors lika värde, personer med funktionsnedsättning som en grundläggande del av mänskligheten.

Thomas Hammarberg kände Bengt Lindqvist väl. De var vänner, brann för samma saker och dök ibland upp på gemensamma möten, berättar Thomas Hammarberg.

– I de här frågorna har jag ju blivit väldigt imponerad av honom, naturligtvis. Bengt Lindqvist var ju den som tänkte och var väldigt viktig. Så jag följde honom, inte minst när han började arbeta på FN-nivå. Han var den som stod för den här frågan och de här problemen inför FN-systemet.... Jag tror knappast att konventionen som sedan kom till hade kommit om inte han hade lagt grunden för den. För han preciserade olika åtgärder som var nödvändiga för att säkerställa att personer med funktionshinder också skulle ha fulla mänskliga rättigheter.

– Sedan var det en fantastisk person i övrigt också. Det var väldigt positivt att prata med honom, att sitta och diskutera. Han var dessutom väldigt klok. Han var verkligen min idol, det måste jag säga, fortsätter Thomas Hammarberg.

– Han skulle nog inte ha accepterat just det uttrycket, men jag upplevde honom som min lärare, faktiskt.... Jag skulle vilja att det var lite mer uppmärksamhet kring vad han faktiskt gjorde och vad han betydde. Dels för att en del av de saker som han drev fortfarande inte har förståtts av alla, och dessutom bör man lyssna till de personer som gav omvärlden något att tänka på och därmed kunde reformera. Han var en reformator.

* Sten Andersson beskrivs i "Omnämnda personer".

* Olof Palme beskrivs i "Omnämnda personer".

"Vi har ju Standardreglerna"

När frågan om en FN-konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning kom upp tänkte Birgitta Andersson, som många andra att: "vi har ju Standardreglerna".

Det var i det internationella arbetet som Birgitta Andersson var engagerad, Disabled Peoples' International* tror hon, som frågan om Standardreglerna diskuterades och hon först kom i kontakt med tanken på en konvention. Birgitta berättar hur hon diskuterade med Bengt Lindqvist och hur han sa: "Du förstår, för människor i utvecklingsländer är det här otroligt viktigt".

– Då tog jag väl skydd bakom det, för det kunde jag ju se. Men jag kunde inte se nödvändigheten av det, det kunde jag inte. Det växte fram inom mig, så, i debatter och diskussioner. Jag kan väl säga så här: Jag låg lite lågt. Jag var inte den som stack ut näsan. Det berodde på att jag inte kände mig säker i det jag tyckte. Särskilt då när Bengt Lindqvist ibland vädjade till mig att tänka efter så förstod jag, han var ju en viktig person för mig, så förstod jag det att jag kanske är inne på lite fel spår. Men jag måste ju komma dit själv, jag måste komma in på spåret själv. Det tog några år.

När så arbetet påbörjades och förhandlingar i FN inleddes, då var hon med på tåget.

– Då hade jag kommit till insikt. Det ska vi säga att så länge släpade jag inte. Då var jag absolut med på tåget. Då var det många som

resonerade precis som jag hade gjort. Just det här med att: "Vi behöver det inte, det ska inte vara nödvändigt för oss". Det var det mothugget vi hade. Det hade jag också som ordförande i SHIA, vi hade diskussioner även där med de organisationerna som ingick i SHIA och hade samarbete i utvecklingsländer och så. Jag fick otroligt mycket inspiration från organisationerna i Afrika, Asien och Sydamerika. I samtalet med människorna i rörelsen där, deras engagemang och entusiasm och sammanhållning i frågan. De visade en enorm styrka.

Jaan Kaur, dåvarande ombudsman på DHR:s förbundskansli och i dag ordförande för DHR Region Stockholm, minns att han resonerade som så att FN:s standardregler, som det pratades mycket om vid den här tiden, fanns. Det var dessutom en diskussion kring om det verkligen skulle vara speciella mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning, hur skulle det i så fall se ut gentemot andra och vilken inverkan skulle det få på exempelvis Standardreglerna och dess betydelse?

Jaan Kaur berättar hur inställningen inte ändrades på en dag, utan det var en process.

– Det var viktigt, tror jag i alla fall, att rörelsen hade en gemensam målbild på något sätt. Sedan upplevde jag att det var ett väldigt sug efter konventionen också, internationellt inom funktionshinderrörelsen. Det var [det] som till slut fick mig och andra som eventuellt var skeptiska, att gå den här vägen.

* Disabled Peoples' International beskrivs i "Omnämnda organisationer och nätverk".

– Jag tror att de samarbetspartners vi hade, via SHIA – det som sen blev MyRight – var organisationer som blev uppmärksammade i sina kontakter med sina nationella myndigheter i diskussion. Man förde fram att man ville ha det och hur det skulle utformas och följas upp. Det var ett sätt för organisationerna internationellt att möta myndigheter kring en fråga som egentligen var väldigt central; hur synen på människor med funktionsnedsättning är.

Guy Lööv, som var intressepolitisk chef på DHR vid tiden för diskussionerna för och emot en konvention, berättar att DHR inte var så inblandat i diskussionerna, men det fanns inget motstånd mot en konvention.

– Vad vi lyfte fram mycket var Standardreglerna, dem såg vi som väldigt värdefulla. Jag tycker fortfarande att de var bra. Det tråkiga var att det hamnade i att det var antingen konvention eller standardregler. Den viktiga frågan var "Hur ska vi kunna förverkliga det som står i Standardreglerna?" som var mycket mer konkret.

Jan-Peter Strömgren berättar hur hans egen personliga resa och engagemang började som tjänsteman på Handikappinstitutet 1972.

– Som svar på frågan om rättigheter för personer med funktionsnedsättning alltid varit mänskliga rättigheter för mig, så har jag aldrig tänkt i några andra termer än att funktionshinder inte är en identitet för mig. Min person är inte hörselskadad, så att säga. Däremot när

man uttryckt sig i form av "mänskliga rättigheter", det tror jag började med att personer som Bengt Lindqvist, i mitt fall, kom att betyda väldigt mycket. När det gäller att förstå resomangen kring hur man ska se på personer med funktionshinder eller handikapp, som man sa. När jag började sa man till och med invalid! Jag hade inte svårt för begreppet [mänskliga rättigheter], för jag tycker det är så självklart att alla individer har mänskliga rättigheter. Sen kan man inte leva upp till alla sina mänskliga rättigheter på grund av att samhället ställer olika krav. I ett samhälle som vårt där vi tycker att mycket funkar så är det ändå mycket som inte funkar på framförallt tillgänglighetsområdet, men givetvis på andra områden också.

Det var först när Jan-Peter Strömgren började sin anställning på Handikappinstitutet som han stötte på funktionshinderperspektivet.

– Det upprörde mig när jag började. Jag är utbildad kulturgeograf. Kulturgeografen på slutet av 70-talet byggde mycket på samhällsplanering. Att gå så lång tid på universitetet och detta var helt nytt för mig, jag hade ingen aning.

Som nyvald förbundsordförande för HRF år 2000 deltog Jan-Peter Strömgren i funktionshinderrörelsens möten inom Handikappförbundens Samarbetsorgan (HSO, nuvarande Funktionsrätt Sverige*). Också han berättar hur tanken på en konvention inte möttes av enbart positiva reaktioner.

– Där fanns en skepsis, för att inte säga

* Handikappförbundens Samarbetsorgan, numera Funktionsrätt Sverige beskrivs i "Omnämnda organisationer och nätverk".

negativ inställning, till att ta fram en konvention. Man var väldigt nöjd med Standardreglerna som tagits fram, med Bengt Lindqvists hjälp. Det gjorde att jag började reflektera över hur det ändå kom sig.

Stort engagemang på plats i New York

Jan-Peter Strömgren kom själv att delta vid förhandlingarna, som representant för IFHOH (International Federation of Hard of Hearing People). Han berättar om ett stort engagemang, från dem han träffade på plats i New York, som verkade för att ro konventionen i land så att personer med funktionsnedsättning världen över verkligen skulle få nytta av det. Han upplevde också att de svenska regeringstjänstemännen var intresserade. Samtidigt frågar han sig var den svenska funktionshinderrörelsen befann sig och konstaterar att han inte vet om det var så stort politiskt intresse av arbetet.

– Vi var i första hand representanter för den internationella funktionshinderrörelsen. Var befann sig den svenska funktionshinderrörelsen under den här resan?

Adolf Ratzka är styrelseordförande för Independent Living Institute (ILI). Han importerade Independent Living-filosofin och konceptet personlig assistans genom kontantstöd till Skandinavien samt är grundare av STIL och ILI. Han var inte involverad i förhandlingarna eller i den traditionella svenska funktionshinderrörelsens arbete, men har många internationella kontakter genom Independent Living-rörelsen. Adolf

Ratzka berättar:

– Mitt intryck som outsider var ju att rörelsen inte hade så mycket kunskap i internationella sammanhang, det var ju ytterst få svenskar på de internationella seminarier där jag hade varit med. Ibland var jag den enda. Det kändes lite konstigt.

Kerstin Jansson och Eva Lisskar Dahlgren

var båda anställda i Regeringskansliet under åren då förhandlingarna pågick. De arbetade på Socialdepartementet och berättar att de hade goda förutsättningar att arbeta med frågan på ett sätt som inte var vanligt med andra arbetsuppgifter. De berättar hur de fick mycket tid i New York och att det aldrig ifrågasattes att de skulle prioritera konventionsförhandlingarna i sitt arbete. Kerstin Jansson ser tillbaka på året 2004 och räknar ut att hon då tillbringade cirka åtta veckor i New York. Hon berättar att hon var på arbetsgruppsmöte, två Ad Hoc-kommittémöten och på FN:s sociala utvecklingskommission. Dessutom var hon i Genève på Kommissionen för mänskliga rättigheter och förberedande EU-möten i Bryssel under det året. Därtill fick Kerstin Jansson under den här tiden lov att läsa mänskliga rättigheter på dåvarande Teologiska högskolans program för mänskliga rättigheter på arbetstid.

– Det var nog sällan vi fick så mycket tid till en arbetsuppgift som den här.

Konventionen hade förhandlats under en socialdemokratisk regering, men efter valet 2006 blev det maktskifte och Maria Larsson*

* Maria Larsson beskrivs i "Omnämnda personer".

(KD) blev ny minister med ansvar för funktionshinderfrågorna. Det blev Eva Lisskar Dahlgrens uppgift att informera statsrådet om arbetet som var på gång. Då hade Kerstin Jansson slutat på Socialdepartementet. Eva Lisskar Dahlgren berättar att man inom Regeringskansliet diskuterade om det var sociala frågor eller inte. Det var UD och utrikesminister Carl Bildt som hade att besluta vilken minister som skulle underteckna.

– Och det blev Maria Larsson. Hon var väldigt angelägen att få göra det. Hon satte sig in i frågan och genomförde det väl. Hon blev ansvarig sedan också för att ratificera [konventionen].

Inför undertecknandet gjordes en allmänberedning, det vill säga hela regeringen diskuterade frågan före beslut och regeringen blev då informerad och insatt i den. Det fanns ett intresse, menar Eva Lisskar Dahlgren.

Både Kerstin Jansson och Eva Lisskar Dahlgren uttrycker att det fanns ett stort engagemang från funktionshinderrörelsen under förhandlingarna med stor uppslutning vid möten inför Ad Hoc-kommittén och att det förekom kontakter under förhandlingarnas gång. Att funktionshinderrörelsen avsatte personer att representera både i sina internationella organisationer och i regeringsdelegationen var värdefullt.

– Och de hjälpte till i många sammanhang, för det fanns ett tryck på oss att jobba med de här frågorna och komma vidare i utvecklingen. För det finns en stark handikapprörelse som

kräver, eller som framför de här behoven. Jag tycker att det hade man i ryggen i många sammanhang, beskriver Eva Lisskar Dahlgren. Lars Löw, dåvarande Handikappombudsman (HO)* som följde förhandlingarna på plats vid nästan alla sessioner och kom att delta som oberoende nationell institution i sin roll som HO, är kritisk till att den svenska funktionshinderrörelsen inte tog chansen att vara mer delaktig under förhandlingarna.

Lars Löw berättar hur hans eget engagemang började när han blev pappa till en kille med intellektuell funktionsnedsättning samtidigt som han läste juridik. Han skrev sin examensuppsats om dåvarande omsorgslagen, som sedan kom att ersättas av lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS).

– Redan då var frågan om rättigheter och delaktighet för människor med funktionsnedsättning väldigt aktuell för mig.

Lars Löw började som förbundsjurist på FUB. Via en tid på Socialdepartementet, följt av en period som ordförande i paraplyorganisationen (idag Funktionsrätt Sverige), blev han Handikappombudsman.

– Den första diskrimineringslagen för personer med funktionsnedsättning trädde i kraft maj -99. Då ville man ha en jurist på handikappombudsmansjobbet.

Tillbaka till förhandlingarna och Lars Löws kritik till att få svenskar var på plats.

– Det fanns absolut svenskar där, det var framför allt två svenskar som hade större betydelse i processen, Tomas Lagerwall och Kicki

* Handikappombudsmannen beskrivs i "Begreppslista".

Nordström, men ingen av dem representerade svenska funktionsrättsrörelsen, de representerade internationella organisationer.

– Kicki Nordström representerade World Blind Union (WBU)* och var en av ett litet antal personer som frontade funktionsrättsrörelsen generellt. Hon var en av de riktigt starka. Det var henne man skickade fram många gånger. Kickis röst var enormt betydelsefull i hela processen. Det går inte att beskriva hur viktig hon var egentligen, betonar Lars Löow.

– I övrigt så träffade jag inte den svenska funktionsrättsrörelsen mer än den representant man hade fått ta med sig i den svenska statens delegation. Det var två olika personer [...] som alternerade. Ska man delta så behöver man nog ha lite mer kontinuitet, man behöver vara med hela tiden för att få rätt nätverk.

Lars Löow berättar hur han träffade exempelvis Jan-Peter Strömgren på plats, även han där som internationell representant.

– Men jag tycker generellt att [...] svenska funktionsrättsrörelsen inte tog chansen att vara på plats i större utsträckning. Dels för att vara med och påverka i diskussionen men också att lära sig. Då ska man också komma ihåg att jag inte vet i vilken utsträckning man var engagerad på andra sätt. Där det inte syntes. Jag vet inte hur mycket man liksom deltog på möten mellan och så. Men på plats i New York var det magert.

Det är värt att notera att regeringens arbete med att följa förhandlingarna inledningsvis låg på Utrikesdepartementet och alltså inte från

början hanterades som en socialpolitisk fråga. Rollen som delegationsledare kom dock senare att övergå från UD till Socialdepartementet.

Lars Löow beskriver regeringens engagemang som stort.

– Jag var inte inblandad i de diskussionerna. När processen höll på att sätta igång så hade jag inte blivit Handikappombudsman än, så jag var med och förde lite diskussion med regeringen om hur den svenska funktionshinder rörelsen skulle vara representerad och så. Men också hur vi tyckte att staten skulle vara representerad. Att det var viktigt och att man verkligen behövde vara på plats.

– Sen kan jag inte bedöma om jag tyckte de hade rätt resurser och rätt förhållningssätt och vad de gjorde mellan. Men de var ett gäng där som jobbade med det och de hade representation på plats till sitt förfogande. Så de var absolut där.

– Sverige var med och hade absolut betydelse men var ju inte något av länderna jag upplevde som drivande eller de som syntes eller hördes mest i öppna debatten.

– Enda gången som jag blev inbjuden till att delta i diskussioner var ett par möten på det som nu är MyRight. De arrangerade ett antal, någon eftermiddag med diskussion om vissa saker. Det är de enda samtalen [jag deltog i] som jag inte själv var ansvarig för att arrangera i Sverige. Men det betyder inte att inte organisationerna, de svenska organisationerna, förde diskussionen i sina europeiska eller internationella organisationer. Men som sagt, jag är

* World Blind Union (WBU) beskrivs i "Omnämnda organisationer och nätverk".

kritisk till att man inte tog chansen att vara mer delaktig.

Utredaren förvånad över lågt intresse

Lars Grönwall blev den som sedermera fick uppdraget att utreda om, hur och när Sverige skulle ratificera CRPD. Som jurist och sedan unga år departementsråd på rättssekretariatet hos Socialdepartementet var han en rutinerad utredare. Han berättar hur han blev engagerad när han efter studierna började arbeta med socialpolitiska frågor.

– Jag umgicks då med unga socialarbetare och andra socialt medvetna som jobbade mycket med det där. De påverkade mig. Jag kom med i något som hette Samrådsgruppen för socialtjänst och vårdpolitik. Där samlades då folk [...] till exempel Ingemar Färm* och andra, och lite folk från handikapprörelsen, och från vänsterpartierna i riksdagen, kan man väl säga. Margareta Winberg*, som blev minister så småningom. Där lärde jag mig väldigt mycket, och radikaliserades.

Lars Grönwall berättar hur han upplevde att det saknades engagemang och intresse från kollegor och chefer för utredningsuppdraget.

– Det fick jag lite grann vid sidan om, med armbågen. Det var ingen som gjorde en större affär av det där. Jag var som sagt lite förvånad över att intresset var så pass klen från ledningen på departementet. För jag visste ju, eftersom jag läste tidningarna och kände lite folk från handikapprörelserna, att det här var en stor fråga. Men det uppfattade jag att depar-

tementsledningen inte riktigt ville se. Jag fick det här för att jag var en duktig jurist som hade pillat med lagstiftningen på olika sätt.

– Och det förvånade mig lite. Jag hade nog trott det. Jag var van vid att de brukade engagera sig och kallade till sittningar när det brände till. Jag satt med olika socialministrar sent på nätterna ibland och diskuterade frågor. Men när det gällde det här, inget intresse från departementsledningen som jag kände.

Birgitta Andersson funderar på detta med ett förändrat eller ökat engagemang, kalla det insikt om man vill.

– Det var en stegvis förändring. Det var också, det bottnade i, tror jag, att jag inte ville se att vi var diskriminerade. Jag skäms för att säga det, jag tror att jag sa det nog aldrig då. I fattiga länder är man diskriminerad men inte i Sverige. Så, jag sa det aldrig, gudskelov, tror jag i alla fall. Men jag tänkte det ibland så. Ska vi verkligen säga det, att vi är diskriminerade? Det kommer jag ihåg.

– Det är lätt att vara efterklok. Dels tror jag vi ibland måste förstå att när det kommer någonting nytt, när det händer någonting i en utveckling, så är det omöjligt att alla människor ska vara med på en gång. Vi har olika bakgrunder, olika erfarenheter, olika kunskaper. Det tar sin tid, att man ska lägga ned mer kraft när någonting är nytt och viktigt [...], på att människorna ska förstå, dem som det gäller, att förstå, se det politiska sammanhanget. Det tror jag är otroligt viktigt. Det betyder inte att man ska nonchalera dem utan tvärtom. Jag menar

* Ingemar Färm beskrivs i "Omnämnda personer".

* Margareta Winberg beskrivs i "Omnämnda personer".

om jag hade fått hjälp av en enda individ, om jag hade fått hjälp att förstå det här på en gång hade jag som när jag var som kraftfullast i min kropp och själ kanske kunnat jobba på ett annorlunda sätt.

Birgitta Andersson resonerar vidare om betydelsen av att funktionshinderrörelsen – som förstås utgörs av olika individer – enas om de stora dragen för att kunna övertyga omvärlden.

– Vi har politiker i sakfrågor som jag träffar i olika sammanhang. Det är politiker som är engagerade och duktiga i sakfrågan. Det betyder inte att deras partier alltid är lika engagerade och duktiga. Därför menar jag att vi låter oss luras av att tro att ett parti har kraft att vilja genomföra vissa frågor, när det inte är på det sättet egentligen. Det är bara en person, två personer. Vi blir hela tiden snuvade, det tycker jag har skett nu under pandemin och olika sammanhang. Ingen pratar om oss längre. Det är borta ur bilden. Vålgörenheten har lagt sin våta handduk över oss. Så är det.

Ibland behöver man kliva fram och ta plats

Engagemang kan ta sig så starkt uttryck att man gör allt för att få vara en del, till och med nästan nästlar sig in i de sammanhang där det man brinner för hanteras. Ibland kan man inte vänta på att bli inbjuden, ibland behöver man kliva fram och ta plats. Projektet har stött på tre exempel när det gäller svenskar som deltog i konventionsarbetet, det finns kanske fler.

Kicki Nordströms engagemang och arbete för mänskliga rättigheter utifrån ett funktions-

hinderperspektiv började långt före FN-förhandlingarna om en konvention. Som exempel kan nämnas när Bengt Lindqvist i arbetet med FN:s standardregler tillsatte en expertpanel (Panel of Experts)* till stöd i sitt uppdrag som FN-rapportör. I Panel of Experts ingick representanter från internationella funktionshinderrörelsen. Kicki Nordström, som då ännu inte hade något internationellt uppdrag, tyckte det där lät så intressant att hon hörde av sig och bad att få vara med, få sitta i ett hörn och lyssna. I nästa steg frågade hon om hon inte kunde få den plats som World Blind Union hade i panelen men inte använde. Detta var innan hon själv senare blev ordförande för WBU och resten är historia, som det brukar heta.

Kicki Nordströms roll i arbetet med konventionen kom att bli betydelsefull, det är något flera av de intervjuade återkommer till – vikten av hennes arbete under och mellan Ad Hoc-kommitténs möten.

Lars Löw skulle först ingå i den svenska delegationen på förfrågan från regeringen. När förhandlingarna drog igång beslutades att nationella institutioner för mänskliga rättigheter, så kallade NHRI, skulle få plats vid förhandlingsbordet och då bestämde sig Lars Löw för att istället åka som just nationell institution i sin roll som handikappombudsman. Han frågade inte heller om lov. Han berättar hur regeringen såg att han var där och höll respektavstånd så han kunde vara det oberoende han representerade.

Annika Jyrwall Åkerberg var i slutet av

* Panel of Experts beskrivs i "Begreppslista".

1990-talet engagerad i SHIA, nuvarande My-Right och hon lyckades då smyga sig in som sekreterare i flera av de globala möten hon annars inte skulle haft tillträde till. Hon beskriver det som wow-upplevelser, att få med sig och ta del av diskussionerna som fördes och berättar att det samtidigt fanns ett icke-intresse från svensk sida.

Genom alla intervjuer bekräftas bilden av de viktiga roller flera svenskar hade för att konventionen skulle bli det viktiga instrument den har blivit. Inte minst Bengt Lindqvist, Kicki Nordström och Lars Lööv i sina olika roller. ■



En förhandlingssession i FN är så mycket mer än det som noteras i förhandlingsprotokollen eller den konventionstext som slutligen fastställs. Den är människorna från hela världen som möts.

FN-högkvarteret i New York ligger på Manhattans östra sida längs strandkanten mot East River med utsikt mot Roosevelt Island. Innanför raden av nationsflaggor som vajar längs staketet mot 1st Avenue och säkerhetskontrollen med vakter, röntgengenomlysning av det du har med dig och uppvisande av ett giltigt FN-pass med foto, öppnar sig en egen värld. Där inne finns plenisalar i olika storlekar och utföranden, sammanträdesrum, caféer och en och annan restaurang, säkerhetsvakter, långa korridorer och toaletter – vilka överallt är utformade exakt likadant.

Längs en förhandlingsprocess, som kan sträcka sig över flera år från det att en gemensam intention fastslås tills att det finns ett resultat, är det mycket som sker bakom kulisserna och vid sidan av de formella mötena och sammankomsterna, både här inne i FN-byggnaderna och i de intilliggande hotellens konferenslokaler.

Intensiva dagar när förhandlingarna pågick

Kicki Nordström var på plats vid varenda session under de år förhandlingarna pågick, en på våren och en på hösten. Med interna möten både dagarna före och efter själva förhandlingarna blev det ofta två veckor på plats. Under veckorna var det formella förhandlingar varje vardag, kl. 10-13 och sedan kl. 15-18. Att träffas, under i princip dygnets alla vakna timmar, var värdefullt och en förutsättning för att arbetet skulle löpa på.

– Vi hade caucus-möten⁸, först på morgonen, sedan till lunch ibland när det började hetta till där sista året. Då hade vi på lunchen två timmar till att göra någonting, ibland kunde man sätta upp ett seminarium under den tiden också, informera till exempel dem som förhandlade. Det gjorde vi ganska ofta, det var väldigt populärt. Sedan hade vi också ett avslutande möte på kvällen efter förhandlingarnas slut klockan sex, för då skulle vi gå igenom texterna och se vilka vi skulle arbeta med. Vad som

⁸ International Disability Caucus* leddes av IDA och samlade ett 60-tal organisationer från det bredare civilsamhället.

hände blev ju att de förhandlande delegaterna, alltså de som hade rätten att förhandla, de kom till oss och visade texter, för att se vad vi tyckte om deras texter. Vi tog såklart hand om dem också. Det kunde ju finnas poänger där också som vi kunde väva in våra texter. En del var det bara rakt ner i papperskorgen med, men det var så med våra texter också.

Kicki Nordström berättar om det allra första Ad Hoc-mötet, då staterna som skulle bestämma om man överhuvudtaget skulle arbeta för en konvention erkändes att: "Vi kan inte det här, vi måste ha hjälp av NGO:s (icke-statliga organisationer) i samhället, för vi vet inte vad det är ni vill."

– Det var i och för sig ett bra erkännande för då förstod vi ju, och det vet vi än i dag, att de människor som sitter och bestämmer över oss fortfarande inte kan något om våra frågor. De vet inte hur det är att leva i dag med en funktionsnedsättning, den diskriminering man möter ofta, fast sublimt.

Kicki Nordström beskriver förhandlingarna och ordföranden för Ad Hoc-kommittén 2005-2006, Don MacKay* från Nya Zeeland.⁹

– Han var en fantastisk människa. Han förstod oss, han gjorde något som inte var vanligt, han lät alla stater prata först för att det är de som förhandlar [och sedan lät han oss komma in]. Vi från civilsamhället har ingen förhandlingsrätt alls, egentligen.

Efter att alla stater hade lagt fram sina synpunkter gick ordet till civilsamhället. Det var

ungefär tio personer som var riktigt aktiva, som lade fram texter, skrev texter, kopierade upp texterna och skickade ut eller delade ut dem till delegaterna vid dörren på morgonen. Det fanns ett engagemang från civilsamhället och det fanns också en efterfrågan på deras medverkan i arbetet.

– Ja, det är därför vi fick ta den platsen som vi gjorde, förklarar Kicki.

Hon betonar hur viktigt det var att hålla sig till spelreglerna.

– Vi var väldigt noga med att inte ta över för vi ville inte att det här skulle bli en katastrof på något sätt [...], att vi eventuellt skulle få en konvention som sedan kanske generalförsamlingen röstade bort, för att det inte hade gått korrekt till eller något sådant där, det var vi ju väldigt noga med. Är det staterna som förhandlar, så ska de tro på våra texter. Det var egentligen så det blev och fick vi plats att uttrycka det också. Under förhandlingarna kunde vi inte säga mycket, men under små kafferaster eller utanför sessionssalen kunde vi prata om en fråga specifikt.

Charlotta Göller, som deltog som stöd till WFDB:s (World Federation of the Deafblind:s*) ordförande Stig Ohlson, hade tillträde till alla sammankomster han deltog i:

– Under själva förhandlingsdagarna, [...] alla samlades när det var lunchrast eller direkt efter, eller på morgonen innan det började. Då hade vi inget mötesrum, då samlades vi i

* Don MacKay beskrivs i "Omnämnda personer".

9 Augusti 2002-april 2005 var Ecuadors FN-ambassadör Luis Gallegos Chiriboga* ordförande för Ad Hoc-kommittén.

* World Federation of the Deafblind finns beskriven i "Omnämnda organisationer och nätverk".

den väldigt bullriga kafeterian, och [...] mitt minne är att folk stod på borden för att synas och höras.

Charlotta Göller berättar om det intensiva påverkansarbetet som ständigt pågick:

– Vi vet att många av de viktiga frågorna inte löses runt förhandlingsbordet utan i korridoren, och så var det ju verkligen..., och olika medlemmar i IDA fokuserade på olika delegationer och förklarade, berättade och skrev... Jag vet också att några, säkert Kicki och andra med henne som hade ett löpande samtal och diskussion med ordförande för kommittén också, för hur man skulle komma vidare.

Lars Lindberg ingick i regeringsdelegationen vid ett tillfälle och beskriver hur delegaterna satt i sessionssalen och de icke-statliga organisationerna följde från läktaren.

– Det var väldigt transparent på det sättet. Det förekom en massa diskussioner vid sidan av när man skulle lösa upp olika knutar. Men jag var inte med riktigt i de djupare diskussionspunkterna när man hade en djupare dialog mellan de olika intressen och förhandlingarna som alltid sker vid sidan av.

Arbete mellan sessionerna

Arbetet pågick inte endast de veckor sessionerna genomfördes på plats utan för många löpte det på också mellan Ad Hoc-kommitténs möten.

Charlotta Göller beskriver hur det pågick ett intensivt arbete över hela världen med att ta

fram texter som man skickade mellan varandra.

– Det var också så att kommittén öppnade upp för att personer från civilsamhället deltog i arbetsgrupperna som tog fram de olika texterna, så det var inte bara det att man jobbade fram förslag och gav till kommittén, utan att man även ingick i de här olika arbetsgrupperna. Förutom International Disability Alliance (IDA) så fanns det en sammanslutning som hette International Disability Caucus (IDC). IDC var den större gruppen av civilsammanslutningar som leddes av IDA, där var det ett sextiototal organisationer, alltifrån Amnesty till Rädda Barnen och Röda Korset.

Kicki Nordström berättar också att de arbetade mycket mellan sessionerna.

– Jag kommer ihåg en julafton när de ropade på mig: "Nu får du sluta, för nu ska vi äta juldag här!" Där satt jag och skrev texter, jag vet inte vem jag höll på med. Det var väl med någon som inte firade jul i alla fall.

– Som tur var hade man lärt sig email vid denna tid, så vi kunde korrespondera mycket över email. Det gjorde vi med vissa kritiska frågor. En sommar satt vi och skrev lite grann, och då var det den här World Network of Users and Survivors of Psychiatry, WNUSP*, de personerna där var otroligt aktiva och kloka. De kunde väldigt mycket. Så vi satt en hel sommar där och mailade. De var ju också medvetna om att man inte kan skriva texter hur man vill, det är ingen önskelista, utan man måste följa vad som redan är beslutat och omformulera det

* World Network of Users and Survivors of Psychiatry beskrivs i "Omnämnda organisationer och nätverk".

som möjligtvis finns i en annan konvention och så vidare.

Jimmie Trevett, dåvarande förbundsordförande Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH) ingick vid ett tillfälle i den svenska regeringsdelegationen, som representant för funktionshinderrörelsen. FN och förhandlingarna gick till som han tänkt sig.

– Det var min första gång i FN men det var sådana förhandlingar och möten som jag var med på i olika sätt i mitt arbete. Det var förståeligt och fungerade bra, tycker jag. Ja, ungefär så hade jag trott att det skulle vara.

”Vi låser in dem i ett rum, ni andra sitter kvar i salen”

Christina Wahrolin, ingick liksom Jimmie Trevett vid några tillfällen i regeringens delegation, minns när frågan om reproduktion och kvinnors sexualitet diskuterades. Att det fanns de som ansåg att kvinnor inte har någon sexualitet, särskilt inte kvinnor med funktionsnedsättning.

Christina Wahrolin berättar att:

– För oss var det så självklart från Europa att ”Varför då? Varför inte! Vad är det frågan om” ungefär. Då sa den nyzeeländska ordföranden att: ”Nej, nu ajournerar vi mötet”. De som nu har så motstridiga uppgifter, dem låser vi in i ett rum. Och ni andra sitter kvar i salen. Ni kan ju gå och mingla, men ni är kvar här. Vi får se om ni löser det.”

– Jag tror vi satt där en eller två timmar, och så skickade han ut spejare. ”Var de klara?”

”Nej, de var inte klara, då får de sitta ett tag till.” Han hade en otroligt fiffig strategi! Det var en sådan där härlig stund när ordföranden satte ner foten.

– Sen kom det en skrivning som alla ändå kunde acceptera. Men USA var motstridigt i det mesta. De ville överhuvudtaget inte. Men det hade vi fått veta, att så var det i FN, att de ville överhuvudtaget inte hålla på med det här.

Även Lars Lindberg minns frågans sprängkraft.

– När frågan om reproduktiv hälsa behandlades uppstod en allians mellan USA och Vatikanstaten och Iran, [...], det var under [...] George Bush [...]. Det är ju lite lustigt när man ser de här länderna som i övrigt inte har så mycket gemensamt men som sammanfaller i vissa frågeställningar på internationell nivå.

Just do it!

Anna Bruce deltog inte i några sidodiskussioner men berättar hur det var mycket ”nu måste någonting lösas” och då jobbade alla för att lösa det. Då tog den som hade bäst kanal till den stat som satte sig på tvären tag i att försöka hitta en lösning.

– Till syvende och sist är det ju stater som måste komma överens. Det kändes som att mycket var ett slags ”think-tank”, och så togs det fram av den som hade bäst politiska kontakter, kanske. Och det var absolut inte jag. När vi funderade på vad konventionen skulle heta, så sa Gerard Quinn*: ”Vi kallar det för The Nike Convention - Just do it!”

* Gerard Quinn ledde den irländska nationella institutionen för mänskliga rättigheter och beskrivs i ”Omnämnda personer”.

Sammanfattningsvis beskriver Anna Bruce sessionerna i New York som ett hårt och intensivt arbete av många som jobbade tillsammans mot ett gemensamt mål.

– Så upplever jag det. Att alla som jag kommit i kontakt med i det här arbetet – och det var ju mest från rörelsen och från NHRI – att det var ett gemensamt tankearbete för att liksom få till det starkaste möjliga språk som kunde accepteras i förhandlingarna.

Annika Jyrwall Åkerberg minns möjligheten att delta och tillgängligheten som bra.

– Och just eftersom det handlade om funktionsrätt så minns jag det som att allting var tillgängligt.

– Men för mig då, som bara har en synsättningsnedsättning, så handlar det primärt om att få informationen elektroniskt. Det fanns oftast redan då, ska jag väl säga. Så var det något dokument som saknades kunde man gå fram till den personen och be: "Skicka mig det här, här är min e-post." Det fanns ju en vilja att göra saker tillgängligt som var fantastisk, och den var självklar. "Absolut, här kommer den." Alla officiella dokument fanns ju elektroniskt, naturligtvis. Jag har inget minne av att det skulle vara svårt, utifrån synskadeperspektiv. Det fanns säkert andra utmaningar för andra målgrupper.

Jan-Peter Strömgren berättar hur han tillsammans med sina kollegor inom IFHOH försökte driva det som gällde för hörselskadade, till ex-

empel textning och skrivtolkning*, som projicerades på en skärm eller duk.

– Vi hade ett miniseminarium under en session i New York för att visa vad textning kan göra. Det gjorde vi ihop med det japanska förbundet. Det japanska förbundet insåg att det inte fanns tillräckligt med visningsyta i FN. De tog med sig sina lakan från hotellet och hängde upp på väggarna där. Det var fascinerande.

Kicki Nordström berättar hur hon var beroende av en ledsagare som också kunde hjälpa henne att läsa texter.

– Jag hade ju datorn i knät, och hade vi de senaste texterna, då kunde man jobba i två eller tre dokument samtidigt beroende på vad det var vi förhandlade, så man fick bläddra. Sedan så började de på slutet att visa olika texter på skärmar. Då måste jag ha någon som läser skärmarna framme vid podiet, någon som läste vad som stod när det kom förändringar in. Så när man börjar att peta ut ord och ersätter det med ett annat ord då måste man få hela meningen så man hör hur det är. Då satt jag med två hörlurar, en som var översättaren, alltså tolkarna, och den andra var från datorn så att jag kunde läsa med talsyntes. Det var lite knepigt ibland, men det gick faktiskt. Så gällde det bara att man skyndade sig att få en plats [med hörlur för tolkning], för det fanns ju inte så mycket platser för oss NGO:s egentligen, och vi behövde ju ha så att vi kunde lyssna på tolkarna självklart också. [...] Bord fick vi aldrig. Man hade datorn i knät. Men jag fick en tolk-

* Skrivtolkning beskrivs i "Begreppslista".

plats, jag kunde använda hörlurarna. Jag hade bra folk med mig hela tiden. De förstod problematiken, de visste vad de skulle göra.

Arbete på övertid

Karin Westlund, som vid tillfället var förbundsordförande för DHR, åkte 2006 till New York för SVERI:s, Svenska Rehabilitation Internationals räkning, tillsammans med DHR:s förbundssekreterare Roland Håkansson, för att närvara vid det som skulle bli Ad Hoc-kommitténs sista möte. Hon berättar om glädjen när man mot slutet av veckan kunde enas om det sista. Om hur de väntade på kommittén som stängde in sig, kom ut, fick uppgifter att lösa, gick in och försökte komma överens.

– Kommittén jobbade på övertid, flera berättar hur McKay som var ordförande [för Ad Hoc-kommittén] var fenomenalt skicklig på att få det att bli klart och gå igenom. Man fick byta lokal samt kalla in nya tolkar. Alla jobbade på övertid men till slut kom meddelandet om att de var eniga.

– Minnet av veckan var väldigt mycket väntan, det var det. Vi gjorde ju ingenting, vi såg inte New York, vi som för första gången i livet var där. Vi satt där och väntade och väntade och väntade och tänkte att ”nu kommer de ut med beskedet” och så tillbaka igen. Det var en lärdom i hur det går till i FN-huset.

Hon berättar hur de sista debatterna fördes bakom lyckta dörrar. Men så, i slutet av veckan i New York så meddelade Ad Hoc-kommittén att man enats om ett förslag till det som skulle komma att bli CRPD. Karin lyser upp när hon tänker tillbaka på stunden:

– Jag känner det än i kroppen, hur det kändes. [...]. Jan Eliasson kom in och gratulerade. Jag känner det än i dag hur glada vi var

allihop och kände en lycka över att ”nu får vi en konvention” och förhoppningsvis lite bättre då också.

Upplevelsen gav kunskap och Karin Westlund blev mer och mer intresserad.

– Jag kom hem väldigt upptänd och glad över det hela och försökte föra över det på DHR. Jag vet inte om jag lyckades, men vi fortsatte sedan att jobba med den.

Allt var inte hårt slit, ibland var det också tid för lite paus och fest. Charlotta Göller berättar om ett tillfälle när IDA blev bjudna hem till en ambassadör vid Central Park i New York.

– Hon hade en flygel, och Lex Grandia som var generalsekreterare i WFDB [World Federation of the Deafblind], han var också en pianovirtuos, satte sig vid flygeln och spelade fantastisk musik. Det var så häftigt att se! ■



Svenskar deltog i förhandlingarna via internationella samarbeten, både från funktionshinderrörelsen och Sverige som stat eftersom EU förhandlade gemensamt med en röst.

De svenskar från funktionshinderrörelsen som deltog på plats medverkade inte på uppdrag av sina svenska organisationer utan i sina internationella roller. Det syns i konventionen vilka funktionshinderorganisationer som var på plats och deltog aktivt i arbetet med konventionstexterna. Även om den samlade internationella funktionshinderrörelsen vinnlade sig om att ta med alla perspektiv, så är vissa frånvarande. Ett exempel är hörselskadadeperspektivet, vars internationella organisation IFHOH kom in i sluttampen av processen, när texterna i stort sett var färdigförhandlade. IFHOH drev frågor som skrivtolkning och textning, men det var för sent för att få in det.

Handikappombudsmannen, HO, ingick från början i regeringens delegation men förhandlade snart på eget mandat som nationell institution för mänskliga rättigheter.

Den svenska funktionshinderrörelsen kunde ha tagit mer plats

Annika Jyrwall Åkerberg tycker att den svenska funktionshinderrörelsen kunde ha tagit större plats. Hon konstaterar att svenskar från rörelsen fanns med i New York, men då som representanter för den internationella funktionshinderrörelsen. Hon nämner Kicki Nordström, som deltog som ordförande för World Blind Union och Jan-Peter Strömgren, för International Federation of Hard of Hearing People.

– Där hade de en väldigt bra roll. De hade stora möjligheter att samordna arbetet och verka, liksom. Men jag kan nog tycka att den svenska rörelsen hade kunnat vara mer aktiv

i olika delar i processen. Men det är ju svårt att veta i efterhand [hur pass aktiv den svenska funktionshinderrörelsen var] och i grund och botten så fick vi ändå fram en fantastisk konvention. Och den svenska funktionsrättsrörelsen var ju bra på nationell nivå. Vi hade ju möten regelbundet med alla delegater från den svenska regeringen, och så vidare. Så på nationell nivå skedde ju en hel del arbete då. Annika Jyrwall Åkerberg var själv med under förhandlingarna, men inte som representant för funktionshinderrörelsen utan som expert i mänskliga rättigheter.

– Jag tog fram underlag för olika organisationer som sedan företrädde funktionsrätts-

rörelsen under själva förhandlingen. Jag har inte representerat själva funktionsrättsrörelsen, eftersom jag... Det är inte min roll. Jag har varit där som människorättsjurist och rådgivande till dem som har varit med.

– Jag fick inte vara inne på till exempel de förhandlingarna som hölls internt, inom EU. Men på alla öppna förhandlingar [...], så var jag ju med och kunde skicka fram små papper om så behövdes!

Som beskrivs i kapitlet "Samskapande och påverkan", så bidrog bland andra Sverige genom Sida till att personer med funktionsnedsättning från andra länder kunde delta under förhandlingarna.

Som framkommer i boken så efterlyser flera av de intervjuade en större närvaro och engagemang från den svenska funktionshinderrörelsen. Men, kanske var det inte så konstigt? Kan det vara så att de som var intresserade visste att det fanns svensk representation via de internationella organisationerna, en representation som de svenska organisationerna, bland andra Synskadades Riksförbund, Hörselskadades Riksförbund och Förbundet Sveriges Dövblinda bidrog till ekonomiskt. Och dåvarande HSO bidrog genom representanter till regeringsdelegationen. Funktionshinderrörelsen blev dessutom regelbundet inbjuden till Socialdepartementet för diskussion och fick då möjlighet att framföra sina synpunkter och krav.

Handikappombudsmannen förhandlade som nationell institution för mänskliga rättigheter

När Mexiko tagit initiativ och FN:s generalförsamling beslutat att tillsätta en tillfällig kommitté (Ad-Hoc-kommittén) för att diskutera en möjlig

konvention i december 2001, samlades man till en första förhandling i New York i augusti 2002. Vid det mötet lades formerna fast och ett antal utgångspunkter som skulle få betydelse för processen fastställdes. En viktig utgångspunkt var att civilsamhället skulle ha en minst lika betydelsefull roll som under framtagandet av barnkonventionen.

Kerstin Jansson berättar att den svenska regeringen var drivande i frågan om att funktionshinderorganisationerna skulle få delta som egen part och inte bara som del i regeringsdelegationerna:

– [...] organisationerna skulle finnas där i sin egen kraft, som en egen part. [...] Det var en fråga som Sverige drev där hela tiden.

En annan viktig utgångspunkt var att nationella institutioner för mänskliga rättigheter (NHRI) skulle ha mandat att tala i egen sak. När det blev klart bestämde sig Lars Lööv för att åka i rollen som Handikappombudsman och delta som nationell institution för mänskliga rättigheter.

Lars Lööv berättar att han som Handikappombudsman hade ett tydligt oberoende mandat, med liten direkt styrning i regleringsbrev. Han arbetade med utgångspunkt i lagen om Handikappombudsmannen, ett mandat från riksdagen som gav stor frihet. Han berättar också att det var ovanligt att en myndighet deltog i förhandlingarna när regeringen hade en egen delegation på plats. Om förhandlingarna berättar han att:

– ... ministern hade inget att invända och det blev andra ministrar under resans gång. Jag träffade svenska delegationen alla gånger jag var där och ingen hade någon invändning.

Jag kände att jag hade friheten att agera på det sätt jag ville. Å andra sidan, det fanns inte något rent formellt, så jag hade kanske inte riktigt mandat att göra det jag gjorde.

Lars Lööw var en av dem som tydligast drev på för det som kom att bli artikel 33.2, kravet på konventionsstaterna att upprätta en oberoende mekanism för att främja, skydda och övervaka genomförandet av konventionen. Han berättar:

– Det var ett litet antal nationella institutioner som var på plats regelbundet under hela processen. Jag var personligen där på nästan alla sessioner. [...] Vi var i princip två personer från myndigheten som åkte regelbundet dit. Sen fick jag hjälp från en forskare [Anna Bruce] som jag lät vara en del av vår delegation. Så vi var tre personer som regelbundet var där. Från Europa så var det vi och irländska kommissionen för mänskliga rättigheter som var där regelbundet. Där fanns en stark företrädare i professor Gerard Quinn som i dag är FN:s speciella rapportör i funktionshinderfrågor. Men det var fler från irländska kommissionen som var på plats. Men Gerard var där väldigt mycket och hade skrivit rapporter om mänskliga rättigheter och funktionsnedsättning i FN-systemet tidigare.

– Frågor om diskrimineringsskyddet och frågan om tillgänglighet och frågan om... definitionen på funktionsnedsättning är exempel på frågor som vi prioriterade.

Lars Lööw berättar hur man framför allt på europeisk nivå arrangerade aktiviteter mellan mötena för att prata ihop sig och hitta vägar fram.

Det förekom också internationella möten med representanter från hela världen. När Charlotte McLaine*, från sydafrikanska kommissionen för mänskliga rättigheter, lämnade sitt uppdrag och började jobba för Världsbanken tappade arbetet ledarskap och sammanhållning. Lars Lööw berättar hur han försökte ta en informell roll och det intensiva arbetet med att driva på arbetet:

– Bland annat blev det så att på ett av de sista, det kanske var näst sista tillfället, så samlade jag så många som möjligt i det här gänget för ett förmöte i New York där vi pratade ihop oss.

– [...] vi och den irländska kommissionen fick efterhand mandatet att tala för... alla National Institutions i hela Europa. Det gav oss lite styrka förstås. Det var också ett erkännande av vad vi, framförallt vad kanske jag och Gerard drev.

– Vi bjöd in alla europeiska institutioner till ett möte på Hasseludden och hade förmöten. Vi hade en fantastisk tvådagarssession med institutioner från Europa. Danmark, Spanien, Nordirland, Irland, Frankrike, någon mer var det också.

– Jag tycker nog att vi ska vara ganska nöjda. Sen så ska man ändå komma ihåg med lite ödmjukhet, vi var inte centrala för att konventionen kom till men vi var med och påverkade hur den blev.

Annika Jyrwall Åkerberg var inte alls involverad i diskussionerna om oberoende granskning

* Charlotte McLaine beskrivs i "Omnämnda personer".

utifrån FN:s Parisprinciper* men säger att Handikappombudsmannen hade en jätteviktig roll.

– Jag är inte säker, men jag vågar påstå att det är tack vare svenska HO som vi hade alla inskrivningar i artikel 33, alltså kravet om att ha en nationell människorättsinstitution, inskrivet som en rättighet. Jag vet ju att de förhandlade med andra Human Rights Institutions. De var där på uppdrag som en Human Rights Institution. Jag tror att den rollen har varit jätteviktig för att vi har artikel 33 som ser ut som den gör.

EU:s linje var initialt att det inte behövdes någon konvention

Från början ville inte EU ha någon konvention, de ansåg att det inte behövdes. Anna Bruce berättar att uppfattningen var att det till och med kunde vara dåligt och stigmatiserande att ha en specifik konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

– Min uppfattning var att det var EU:s, och den svenska regeringen som en del av det, hållning från början. Att de här rättigheterna redan var skyddade. På samma sätt som man inte ville... sedan ha en egen artikel för just kvinnor med funktionsnedsättning. Det här med att man inte ska specialreglera olika grupper av olika anledningar. Man ska tillämpa det som finns, som skulle vara för alla från början, på alla. Det är ett implementeringsproblem, och det löser man inte genom fler instrument.

Att EU kom att ändra inställning förklarar hon med att man från EU insåg att det inte gick att undvika att det skulle bli en konvention.

– Alltså, det var första steget, och då ville man vara med på det, vara med på skapandet av det. Annars får man ju ingen... Nu är jag kanske lite cynisk, men annars får man inte makt över hur den ser ut, då kan man inte påverka.

Då blev nästa steg att försöka få det till en icke-diskriminerings-lista, som i princip säger att personer med funktionsnedsättning ska ha mänskliga rättigheter på jämlika villkor som andra. Anna Bruce förklarar:

– Lite kanske som CERD, alltså konventionen om att avskaffa alla former av rasdiskriminering. Inte så detaljerat, men mer en påminnelse om att det ska implementeras för alla, och det innebär även dem med funktionsnedsättning.

Sverige var en del av EU och Anna Bruce minns det som att regeringen inte yttrade sig vid sidan av EU.

– Jag kan inte heller säga riktigt hur det växte fram och var det landade, för jag arbetade aldrig med representanter för regeringen. Jag umgicks med dem och pratade med dem under vägen, men jag hade ju ingen insyn egentligen. Så det här är mina intryck bara, att det inte var självklart, [för regeringen] att det var den rätta vägen framåt. Att göra en detaljerad konvention om vad mänskliga rättigheter betyder just i relation till funktionshinderförtryck. Vilka hinder är det? Vad är mekanismerna bakom dem? Exakt vad ska stater göra för att göra något åt det här.

* Parisprinciperna beskrivs närmare i "Begreppslista".

Från motstånd till EU-ratificering

Både Kicki Nordström och Tomas Lagerwall minns att det fanns skilda uppfattningar inom EU. Att de nordiska ländernas regeringar tillsammans med Englands var ytterst angelägna att en eventuell ny konvention inte skulle innehålla några nya rättigheter. Tomas Lagerwall tänker tillbaka på Sveriges linje angående konvention eller inte.

– I början gick man på EU-linjen. Man var nog inte den som stod i talarstolen framför allt, och talade emot – det var andra som gjorde. [...] Den jag tror var med och förändrade var Maria Larsson, som själv kom till några möten. Jag pratade med henne någon gång, och på ett diplomatiskt sätt sa hon att ”det är inte helt lätt. Vi måste vara överens i Sverige, och vi måste vara överens i EU.” Men att hon var för det [en konvention] var för mig uppenbart.

Tomas Lagerwall berättar att Rehabilitation International tog kontakt med personer inom EU-kommissionen som tyckte att det lät intressant med en konvention. En annan organisation som var tveksam i början, men sedan enligt Tomas Lagerwall blev ”all for it”, var Världshälsoorganisationen.

Både Tomas Lagerwall och Kerstin Jansson tror att motståndet framför allt berodde på konventionströtthet. Att EU senare kom att ratificera CRPD var en triumf, menar Tomas Lagerwall.

EU förhandlade med en röst

De flesta intervjuade minns det som att EU talade med en röst. Att medlemsländerna diskuterade sina ståndpunkter vid enskilda möten och att det sedan var EU:s ordförande som presenterade hela EU:s syn inför församlingen

i Ad Hoc-kommittén. Men meningarna går isär och Kicki Nordström påtalar att många länder också företrädde sig själva.

Christina Wahrolin berättar hur EU-länderna träffades varje morgon innan det officiella mötet började.

– Då var alla EU:s 25 länder på plats... Det var Sverige och Italien som hade personer som hade någon form av funktionsnedsättning. Italien hade en man som satt i rullstol som också var så underbar. Klurig så in i bomben. Härlig! Vi var de enda två som var med. Det var så fascinerande för alla behandlades lika. Det var liksom inget snack om saken. Alla fick framföra vad man hade för åsikter från de olika länderna. Och sen kompromissade man, för det var man ju tvungen att göra. Sen när vi kom till det stora plenarmötet, så var det ganska skönt när Tyskland [som var EU-ordförande] sa så här ”On behalf of the European Union”.

Christina upplevde inte att det var svårt att komma överens inom EU.

– Genom att vi träffades varenda morgon. Vi fick ett schema med vilka artiklar som vi skulle behandla, vecka för vecka. Det pågick säkert diskussioner vid sidan om också. Det gjorde det när vi kom till FN-skrapan, så fanns det grupperingar överallt.

– Det här exemplet har jag faktiskt använt mig av när jag har pratat om EU i andra sammanhang. Hur skönt det var att veta att vi skulle gå till en förhandling i FN, och då hade de 25 medlemsstaterna pratat ihop sig, och så uppträdde man som en röst. Det var ett bra exempel på hur EU fungerar när det är som bäst. Så skulle vi kanske också inom rörelsen ha kunnat göra ännu bättre, tror jag.

Organisering inom den internationella funktionshinderrörelsen

Den internationella funktionshinderrörelsen hade en viktig roll under förhandlingarna. Annika Jyrwall Åkerberg berättar:

– Kicki från World Blind Union var ju jätteviktig, naturligtvis. Hon kunde verkligen stå på sig. Henne satte man sig inte på! Det var fantastiskt att se henne i action, vilken tjej alltså. Och det gäller flera andra också. Jag kommer inte ihåg alla namn i dagsläget, från de andra internationerna, men alla företrädare från de olika internationerna hade ju jätteviktiga roller. Jag minns alla som väldigt pålästa.

Kicki Nordström berättar att hon upplevde intresset hemma i Sverige som svagt. Där hade organisationerna sina egna frågor att brottas med och det arbetet kunde inte lämnas därhän. Samtidigt skulle hon ha uppskattat mer intresse och större stöd:

– Kanske hade [det] blivit ännu bättre om vi hade kunnat diskutera ännu mera här hemma, men den som verkligen var intresserad här hemma, det var ju Erik Staaf* då, berättar hon om kollegan från Synskadades Riksförbund.

Representanter från funktionshinderrörelsen i den svenska regeringsdelegationen

Christina Wahrolin beskriver att det inte var några motsättningar inom delegationen.

– Nej, det var det inte. Och det måste jag säga var väldigt befriande på något vis. De lade väldigt stor vikt vid den svenska handi-

kapprörelsen. [...] och vi har alltid haft bra kontakter och fått bra inspel. Jag kände aldrig någon gång att jag var nån annan, utan snarare sa de "Du får också vara bryggan över till övriga rörelsen".

Christina upplevde däremot att den internationella funktionshinderrörelsen var mycket splittrad och att vissa frågor tog överhanden. Hon reflekterar över att bilderna av en sammanhållen eller splittrad rörelse går isär och tänkte att "Vad bra att vi alla har olika perspektiv på saker och ting". ■

* Erik Staaf beskrivs i "Omnämnda personer".



Genom förhandlingsprocessen var en hel världs funktionshinderrörelse, staters regeringar och internationella samarbeten av olika slag inblandade. Behövdes det en konvention istället för Standardreglerna och hur skulle den i så fall utformas? Skulle den hanteras av FN:s ekonomiska och sociala råd (ECOSOC*) eller av FN:s råd för mänskliga rättigheter*, det vill säga som en social fråga eller en fråga om mänskliga rättigheter? Mycket förankring behövde göras och det fanns skilda uppfattningar.

Normalt sett sägs en konvention av detta slag ta nio år att arbeta fram. Denna gång gick det på ungefär halva tiden, fyra och ett halvt år. Rättighetsbärarna* hade aldrig tidigare varit så involverade i det konkreta framtagandet av en konvention som denna gång.

Skulle Standardreglerna ersättas av en konvention?

Elaine Johansson berättar att hon träffade Bengt Lindqvist många gånger under 1980- och 1990-talen. Jag vet att han var en av dem som pratade om att man skulle försöka få till stånd en konvention, eftersom barnkonventionen hade kommit 1989.

– Det ledde inte fram till någon konvention, utan det blev standardregler som antogs då, 1993 tror jag att det var. Dessa använde vi i arbetet, naturligtvis, i mötet med politiker och myndigheter av olika slag under de följande

åren. Men det fanns hela tiden ett önskemål [om en konvention].

– Jag var också aktiv i Inclusion International* och Inclusion Europe* som är organisationer för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Där pratade man mycket om Standardreglerna men att man ville ha en konvention.

– Jag kan säga att inom FUB var det inte så mycket diskussioner, men i mötet med andra organisationer, som då hette HCK eller HSO, som sedan blev Funktionsrätt, så diskuterades det en hel del.

* ECOSOC beskrivs i "Begreppslista".

* FN:s råd för mänskliga rättigheter beskrivs i "Begreppslista".

* Rättighetsbärare beskrivs i "Begreppslista".

* Inclusion International beskrivs i "Omnämnda organisationer och nätverk".

* Inclusion Europe beskrivs i "Omnämnda organisationer och nätverk".

– Det var framför allt att man också arbetade aktivt med FN:s standardregler under den perioden. Då såg man också att de inte var tillräckligt starka, dessa standardregler, för att man skulle kunna använda det i det intressepolitiska arbetet, utan man ville verkligen ha en konvention.

Maryanne Rönnersten arbetade som projektledare inom dåvarande Handikappförbundens samarbetsorgan i många år. Det projekt hon minns som mest framgångsrikt var Agenda 22 som handlade om FN:s standardregler.

– Där jobbade vi både i Sverige och Europa. Materialen blev översatta till nästan 30 språk, vilket var jätteroligt. Vi hade en internationell konferens och var ute jättemycket både i Sverige och Europa, eller vi - det var framför allt jag. Det var väldigt kul. Det kändes som att det bar. Det kändes som att idéerna i projektet var enkla, självklara och tydliga. Det var en metod som var applicerbar oavsett andra nationella omständigheter, även i Sverige då. Jag har nästan varit i alla svenska kommuner och pratat.

– Jag kommer också ihåg att Bengt Lindqvists tanke var att det skulle bli en konvention när det så småningom ledde fram till Standardreglerna. Redan från början låg det implicit, att det i bästa fall skulle bli en konvention. Jag vet inte om det pratades eller diskuterades så mycket i Sverige om detta, som jag kommer ihåg det.

Lars Lindberg minns hur frågan om en konvention började dyka upp då och då i olika sammanhang.

– [...] man diskuterade hur Standardreglerna skulle implementeras på olika sätt, då dök frågan upp ibland. Men det var först på 2000-talets början det kom upp en diskussion

på allvar, när Mexiko tog initiativ till det och en del andra länder. Det var då frågan kom upp på ett konkret sätt. Jag minns inte exakt första gången jag kom i kontakt med det.

– Diskussionen var ofta att Standardreglerna inte var juridiskt bindande, men moraliskt. Det var mantrat. Då kände man att man ville ha ett legalt verktyg, och då kom frågan om en konvention upp.

Lars Lindberg berättar om hur den Nationella handlingsplanen Från patient till medborgare antagits år 2000, alltså året innan Ad Hoc-kommittén etablerats för att utreda frågan om en konvention.

– Då var fokus på att vi skulle försöka arbeta med och implementera den [handlingsplanen]. Det var på något sätt huvudmålet och det som upptog mitt främsta intresse. Inte att börja med ett nytt instrument i första hand, utan fokus för min del låg väldigt mycket på handlingsplanens implementering.

Jan Eliasson har en vag bild av att Bengt Lindqvist tyckte att det var ett viktigt steg att konventionsbinda Standardreglerna.

– Han såg att det fanns en risk att reglerna skulle försvagas, men tyckte ändå att det var värt det eftersom normer kan ändras ganska snabbt. Han var angelägen om att inte tappa någon mark i förhållande till Standardreglerna.

Bengt Westerberg var inte alls involverad i processen kring en konvention eller inte.

– Det var så att Bengt Lindqvist fick ett uppdrag, efter att han avgått som minister 1991. Jag efterträdde honom som minister med ansvar för funktionshinderfrågor. Han jobbade med Standardreglerna samtidigt som vi i departementet arbetade med propositionen om LSS. Han hade ingen kontakt med mig under sitt arbete med Standardreglerna. De kom

fram, och beslutades av FN på hösten 1993. Det var efter att vi tagit propositionen om LSS¹⁰ i regering och riksdag. Den togs i regeringen i februari 1992. [...] Jag kan inte säga att de påverkade det arbete vi då bedrev i departementet, det var inte alls så.

Standardreglerna antogs av FN i december 1993 och i början av 1994 föreslog FN:s dåvarande generalsekreterare, Boutros Boutros-Ghali*, att Bengt Lindqvist skulle bli FN:s rapportör om Standardreglerna. Bengt Westerberg berättar att det beslutet backades upp av regeringen. Bengt Lindqvists arbete som rapportör kom igång hösten 1994.

Oväntat initiativ från Mexiko

Det var många som blev överraskade när Mexiko i december 2001 föreslog för FN:s generalförsamling att ta fram en konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Kerstin Jansson berättar att Sverige tillsammans med Italien hade väckt frågan om en konvention i FN redan i slutet av 1980-talet, men att det istället utmynnade i Standardreglerna.

Tiina Nummi-Södergren berättar hur oväntat det var när Mexiko plötsligt föreslog en konvention.

– Jag tror att funktionshinderrörelsen blev lite tagen på sängen internationellt. Det hade länge varit andra länder, som inte låg i Latinamerika, som förespråkade detta, även om Mexiko varit med och jobbat med frågan.

Tiina Nummi-Södergren berättar att det

fanns embryon till det som skulle komma att bli IDA, International Disability Alliance. Det fanns olika federationer på världsnivå för olika grupper som började samverka om Standardreglerna.

– Sedan kom det här initiativet upp med konventionen, man började samverka kring det och tänka på en konvention, och då tror jag att man började se kraften och det fantastiska i det här. En person som Thomas Hammarberg var ju tidigt ute och nämnde hur otroligt starkt det skulle kunna bli.

Dags att Sverige ställer upp för en funktionshinderkonvention

Under våren 2001 var Sverige ordförande i EU. Både Tomas Lagerwall och Eva Lisskar Dahlgren minns det expertmöte om funktionshinderfrågor som Socialdepartementet då anordnade i Linköping.

Tomas Lagerwall berättar hur han ingick bland dem som fick i uppgift att ordna konferensen. Den skulle vara europeisk men organisationerna drev på för att vidga den till att vara internationell. Lex Frieden*, som då var Rehabilitation Internationals ordförande och Essop Goolam Pahad*, sydafrikansk minister kom radikalt att förändra agendan för mötet.

– Båda sa att det är dags att Sverige ställer upp för en funktionshinderkonvention. Dåvarande [social]ministern, Lars Engqvist, började tveksamt, och en del av hans tjänstemän sa att "Nu ska vi hålla oss till europeiska frågor och inga konventioner", men det ledde till ett utta-

10 Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

* Boutros Boutros-Ghali beskrivs i "Omnämnda personer".

* Lex Frieden beskrivs i "Omnämnda personer".

lande som innebar att man borde titta på det här.

Standardreglerna och konventionsförhandlingarna löpte parallellt

Standardreglerna fortsatte att vara det verktyg som användes under tiden som konventionen förhandlades. Expertpanelen, Panel of Experts, och särskilda rapportören*, vid tiden Sheikhha Hissa al-Thani*, var direkt knutna till Standardreglerna och Standardreglerna fortsatte vara närvarande utifrån att de var det verktyg som fanns då, samtidigt som arbetet för en konvention inletts.

Charlotta Göller, som vid den tiden var internationell sekreterare på Föreningen (numera Förbundet) Sveriges Dövsblinda, berättar:

– Jag upplevde aldrig i de sammanhangen någon tvekan om att en konvention behövdes. Men diskussionerna fanns, och framförallt då hur de [Standardreglerna och konventionen] förhöll sig till varandra.

Hon förklarar hur Standardreglerna och arbetet för en konvention för henne var parallella spår även om de så klart hängde ihop.

– Senare när konventionen började bli verklig, så minns jag mot slutet att det var mycket diskussioner inom IDA om hur man skulle hantera relationen mellan de här två instrumenten. [...] min minnesbild är att alla inte var helt överens om hur man skulle se på hierarkin [...]. Men det landade till slut i att konventionen skulle vara överordnad Standardreglerna och att

det var konventionen som man skulle använda för att driva sina frågor. Men det var aldrig frågan om att konventionen skulle ersätta Standardreglerna, utan Standardreglerna skulle ju finnas kvar.

Charlotta berättar hur Stig Ohlson som ingick i expertpanelen reste på möten världen över där de fick lämna synpunkter på det som särskilda rapportören, Sheikhha Hissa al-Thani, gjorde. Hon rapporterade till kommissionen för social utveckling, som är knuten till ECOSOC (FN:s ekonomiska och sociala råd) i New York, i enlighet med Standardreglerna. Så det klassades som en social fråga snarare än en fråga om mänskliga rättigheter.

– [...] inom IDA så var det mycket diskussion om det här [att funktionshinderfrågorna skulle börja ses som frågor om mänskliga rättigheter] och hur man skulle driva det. Från FN-sammanhang och från medlemsländernas sida så minns jag inte vilka som reagerade och inte, men det var absolut ingen självklarhet. Men jag kommer ihåg att man pratade mycket om den symboliska betydelsen av att flytta funktionshinderfrågorna från New York [social fråga] till Genève [fråga om mänskliga rättigheter].

Från social fråga till mänskliga rättigheter

Inom FN är uppdelningen, förenklat, att New York hanterar sociala frågor medan man i Genève arbetar med mänskliga rättigheter. Nuvarande rapportörsmandat* som etablerades av

* Essop Goolam Pahad beskrivs i "Omnämnda personer".

* Särskild rapportör beskrivs i "Begreppslista".

* Sheikhha Hissa al-Thani i "Omnämnda personer".

FN:s råd för mänskliga rättigheter 2014 är inte direkt knutet till konventionen, det är bredare än så, men har en tydlig MR-prägel.

Charlotta Göller berättar att det fanns de som ville att både konventionen och rapportörsmandatet skulle vara knutna till ECOSOC i New York istället för att de skulle föras samman med övriga konventioner och rapportörsmandat i Genève. Argumentet var, precis som med Standardreglerna, en rädsla för att man skulle tappa det som byggts upp och fungerade. Hon tror att det säkert också fanns ett mått av revirtänkande mellan FN-kontoren i New York och Genève. Dessutom var tanken att funktionshinderfrågor är människorättsfrågor fortfarande ny.

Kan regeringens svaga intresse för utredningen inför Sveriges ratificering förklaras med förankring under förhandlingarna?

Som redan framkommit förvånades Lars Grönwall över det, som han upplevde, låga intresset från [Social]departementet och regeringen när han fått uppdraget att utreda en svensk ratificering av CRPD. Till sin hjälp hade han en referensgrupp med representanter från funktionshinderrörelsen.

– Jag fick den här referensgruppen från handikapprörelsen som skulle följa det hela, och de gjorde inte mycket väsen av sig. Vi träffades regelbundet, och jag berättade vad jag hade läst och vad jag tyckte. Det var sällan att vi hade några olika meningar, utan vi var

rätt så överens hela tiden. Det är mitt intryck. Och återigen, jag blev lite förvånad att departementsledningen visade så lite engagemang.

Han tror att en förklaring kan ha varit att Sverige hade varit inblandat i förhandlingarna och därmed hade godkänt att det här skulle bli en konvention.

– Det som återstod för dem var att en jurist skulle granska hur konventionens bestämmelser stod sig mot den svenska lagstiftningen. Där var jag en specialist, och hade sysslat lite med handikappfrågor. Så de överlämnade det till mig. Jag skulle som rättschef – det var jag ju egentligen inte, men i praktiken var jag det – kolla att regelverket stämde hyggligt överens, och jag skulle göra de kompletteringar som behövdes.

– Jag hade något år på mig, och gick igenom det där, och träffade referensgruppen kanske en gång i månaden, och berättade vad jag hade kommit fram till. Och så hade vi lite diskussion, och mycket mer blev det inte. Också där var jag lite förvånad över att engagemanget... Inte så att de saknade engagemang, men det var inget riktigt liv i den där referensgruppen. Inte som jag fick märka i alla fall.

– Jag visste att de inte var några dunungar, utan ville de så kunde de. Men det fanns ingen som visade det engagemanget. Och det kan förvåna mig, eftersom jag har sysslat med så många andra lagstiftningar, och vet vilket [...] liv det kan bli när det bränner till. Men det brann aldrig till här. Utan min minnesbild [så här] efter

* Rapportörsmandat beskrivs i "Begreppslista" Särskild rapportör.

15 år är att det var ganska lugna tillställningar. De lyssnade och läste i referensgruppen vad jag hade kommit fram till. Men det var inga vil-
da protester och inget större engagemang på
det sättet. Det lät som att det var väldigt nöjda
med vad jag kom fram till helt enkelt.

Även om Lars Grönwall upplevde att det
saknades intresse för hans arbete att utreda
en svensk ratificering tvivlar han inte själv på
vikten av konventionen. Han tror att det kan
bero på att det fanns en färdig konvention som
Sverige hade varit med och förhandlat fram,
och att det bara gällde att se till att det stämde
överens med lagstiftningen i övrigt.

– Jag tror att det spelar stor roll faktiskt,
att det internationella samfundet enar sig om
den här typen av regleringar. [...] Jag tvivlade
aldrig på uppgiftens allvar, inte alls. Jag var
mer överraskad över att man trots att den hade
det allvaret så syntes det väldigt lite av det från
departementsledningen. De tog det här som
en grej vid sidan om allting annat. [...] kanske
hade det svenska engagemanget visat sig i
förhandlingarna. Så kanske tyckte man inte att
det fanns mer att göra, annat än att kolla rent
formellt att det inte ställde till med något som vi
inte klarade av.

Adolf Ratzka ifrågasätter utredningen som
gjordes inför Sveriges beslut om ratificering.
Han minns den som en kort text som huvud-
sakligen angav att Sverige hade kommit längre
än konventionens åtaganden och att det där-
med inte fanns någon anledning till lagändring-
ar. Han anser att två saker med utredningen
var anmärkningsvärda. Det ena är att det fanns
företeelser i Sverige som direkt stred mot kon-
ventionen, till exempel institutioner för personer
med funktionsnedsättning, som han menar
fortfarande finns i Sverige, även om de numera

kallas för någonting annat. Det andra är att ut-
redningen gjordes av Socialdepartementet och
inte Justitiedepartementet:

– Det här är justitiefrågor, inte sociala saker.
Rättigheter, inte välfärd.

Översättningen till svenska

Parallellt med utredningen om att ratificera kon-
ventionen, översatte Regeringskansliet texten
till svenska. En FN-konventions originaltext (of-
tast engelska) är alltid den version som gäller
om det skulle uppstå tveksamheter. Översätt-
ningen spelar ändå roll och har betydelse.

När CRPD översattes till svenska bad Re-
geringskansliet funktionshinderrörelsen om
hjälp och synpunkter. Hörselskadades Riksför-
bund, till exempel, skrev till Regeringskansliet
angående översättningen av "deaf" och fick
möjlighet att bidra till att begreppet vidgades till
att omfatta döva och hörselskadade i artikeln
om utbildning. Charlotta Göller menar att:

– "Deaf" på engelska är så mycket bredare
än vad begreppet "döv" är på svenska.

De flesta av dem som intervjuats har inte
funderat så mycket på översättningen, men det
har Adolf Ratzka, Hansherman von Axelson
och Anna Bruce gjort.

Adolf Ratzka ger ett exempel på när över-
sättningen innebär en begränsning i jämförelse
med originaltextens innebörd. Han har skrivit
om detta i en text på bloggen och boken Full
Delaktighet*, där han menar att funktionshin-
derrörelsen måste ha sovit när konventionen
översattes till svenska. Framför allt är det kra-
ven i artikel 19 Rätten att leva självständigt
och att delta i samhällslivet, som blivit fel enligt
hans bedömning.

– Till exempel: Independent Living går ju ut
på självbestämmande. Det hade man översatt

till "självständighet". Det plågar oss fortfarande i den allmänna konversationen, framför allt när det gäller diskurs om personlig assistans. Om man talar om personens självständighet vilket de flesta skulle tolka... Nu försöker jag tolka det som icke-svensk. De flesta skulle tolka det som att göra saker själv, i stället för att låta någon annan utföra det. Det är i direkt konflikt med vår personliga assistans tankesätt.

Hansherman von Axelson var vid tiden för förhandlingarna kanslichef på Handikapombudsmannen och verksamhetschef för dess tillgänglighetscenter. Numera är han utredare vid Myndigheten för delaktighet och är en av dem som tycker att det är dags att se över översättningen, till exempel när det gäller begrepp som universellt utformade och skälig anpassning samt användningen av begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder vilka han tycker fokuserar på individers funktionsnedsättningar snarare än samhällets funktionshinder. Han menar att den engelska originaltexten har ett tydligare fokus på funktionshinder:

– [det finns] en beskrivning i inledningen av vad funktionshinder är. Det handlar om att man sätter fokus på omgivning och attityder.

Anna Bruce menar att man kan hävda originaltexten när det är brister i översättningen och tror att det skulle kunna vara en framgångsrik väg. Rättsligt är det självklart säger hon och hänvisar till bland annat artikel 50 i CRPD, om giltiga texter. Samtidigt konstaterar hon att det inte är självklart för dem som arbetar med att tolka och genomföra konventionen att konsulte-

ra originaltexterna. Hon tycker att den svenska översättningen bör ses över utifrån att det finns uppenbara fel. Bland flera exempel nämner hon att ordet "equal" översätts till "lika" istället för "jämlika" vilket ger en annan innebörd.

Till slut svänger det

Tiina Nummi Södergren tänker tillbaka på den svenska rörelsens inställning till konventionen. Omsvängningen kom, tror hon, när rapporteringen till kommittén började och när de första enskilda klagomålen till kommittén gjordes. Under samma tid kom diskrimineringslagen (Diskrimineringslag (2008:567)), vilket hon tror bidrog.

– Jag tycker att det tog ganska lång tid innan man såg behovet av att börja jobba mer rättighetsbaserat, och framför allt stärka de här juridiska aspekterna. [...] Det blev ett nytt sätt helt enkelt att driva frågor, som man tyckte att man hade kommit till vägs ände med här i Sverige. [...] Den [omsvängningen] kom inte innan, utan den kom snarare långt efter det att implementeringsarbetet hade påbörjats, långt efter 2009. Jag skulle säga att den snarare kom, ja, men kanske 2015 och framåt. [...] Man hade fått tillbaka första rapporten, och då pratar jag om rapporten från FN-kommittén. Och man hade utbildat om konventionen i flera arbeten. ■

* Referens till Full Delaktighet finns i "Referenslista".



Personer med funktionsnedsättning är inte någon homogen grupp och det är också skilda företeelser i samhället som funktionshindrar. Det som blir ett hinder för en person påverkar inte nämnvärt för en annan. Samtidigt som det finns stora skillnader är det samma strukturer, fördomar och diskriminering som skapar den ojämlikhet som blir följden av att inte ha tillgång till sina mänskliga rättigheter. På det övergripande planet är likheterna större än skillnaderna.

Att arbeta tillsammans inom funktionshinderrörelsen internationellt, att nå konsensus innan man gick vidare och att alltid låta den ”grupp” som berördes av en fråga ha sista ordet blev ett framgångskoncept när det gällde att övertyga de förhandlande staterna om skrivningarna i den kommande konventionen.

Det finns berättelser om framgångar efter mycket hårt slit och tillfällen då allt var på väg att misslyckas, teckenspråkets ställning i konventionen är ett sådant exempel. Det finns också en kvarhängande fråga om varför rörelsehinderperspektivet inte fick större genomslag.

Det var också ett samskapande mellan regeringsrepresentanterna och funktionshinderrörelsen. Samtidigt som många av de intervjuade efterfrågar ett större engagemang från den svenska funktionshinderrörelsen, framkommer det att Socialdepartementet bjöd in till möten vid vilka flera från funktionshinderrörelsen deltog, även om de inte i övrigt engagerade sig i förhandlingarna. Utifrån minnesanteckningar från regeringens funktionshinderdelegation* kan dock konstateras att konventionsförhandlingarna inte var någon stående punkt på dagordningen under dessa år, vilket kan tyckas märkligt.

Funktionshinderrörelsens arbete samordnades genom International Disability Alliance

International Disability Alliance (IDA) bildades i Sydafrika 1999 som ett nätverk för att driva på för en konvention. De utgjorde sedan en enad

part under förhandlingarna och var avgörande för samarbetet inom det bredare civilsamhället, International Disability Caucus (IDC).

Charlotta Göller beskriver det konkreta arbetet på plats i New York under förhandlingarna, från funktionshinderrörelsens sida. Arbetet

*Funktionshinderdelegationen beskrivs i ”Begreppslista” ”Regeringens handikappdelegation, numera funktionshinderdelegation”

samordnades inom IDA som samlade de internationella funktionshinderorganisationerna. Inför sessionerna brukade IDA ha möte för att diskutera och nå konsensus samt att bland annat bestämma vem som skulle tala när IDA fick möjlighet att yttra sig under förhandlingarna och vilka kontakter man skulle ta med olika regeringsföreträdare. Hon berättar att med tiden kom det att bli fem-tio organisationer som deltog i mötena. En eller två företrädare per organisation och därtill alla som var med i olika roller såsom ledsagare och tolkar bildade en brokig och ganska stor skara.

Charlotta Göller berättar hur det kunde vara svårt att komma överens och att livliga och ibland hårda diskussioner med olika åsikter uppstod. Hon minns speciellt en svår fråga, där Kicki Nordström hade en viktig roll i att nå konsensus, nämligen utbildningsfrågan. Det rådde olika syn på vad inkluderande utbildning egentligen var – om det viktiga var att alla skulle sitta i ett och samma klassrum eller om det var att alla skulle få likvärdig utbildning. Det fanns till synes en stor motsättning mellan behovet av specialskolor och särlösningar kontra rädslan att inte få tillgång till likvärdig utbildning. Olika funktionshindergrupper tänkte olika, utifrån sina skilda perspektiv.

– Då var det så häftigt att se att trots de här diametralt olika åsikterna, och ganska hätska diskussionerna ibland, så lyckades man finna konsensus. Man bestämde sig tidigt för att, om vi ska lyckas med det här så måste vi tala med en röst och vi får inte köra över varandra.

”Inget om oss utan oss! (Nothing about us without us!)” var IDA:s motto under förhandlingarna. Innebörden är att personer med funktionsnedsättning ska vara involverade i beslut som berör dem. Inget om oss utan oss! har fått ge namn åt både den här boken och projektet som boken skrevs inom. Det finns de som är kritiska till mottot, då delen ”om oss” är en begränsning och till exempel Adolf Ratzka anser att det borde lyda ”Inget utan oss”.

Tillgänglighet var en omdebatterad fråga under förhandlingarna och det var länge oklart hur den skulle hanteras. Resultatet blev en egen artikel 9 och en av konventionens allmänna principer (artikel 3 f.). Under förhandlingarna var en viktig utgångspunkt att konventionen inte skulle innebära några nya rättigheter, utan enbart förtydliga befintliga mänskliga rättigheter i en funktionshinderkontext. I efterhand kan man fråga sig om tillgänglighet ska ses som en ny rättighet eller snarare en förutsättning för att få tillgång till rättigheter.¹¹

Regelbundna möten på socialdepartementet

Karin Westlund berättar hur funktionshinderrelsen inför varje sessionsresa till New York bjöds in till möten på departementet och hur Kerstin Jansson* var en av dem som ledde det hela.

– Där kom jag i kontakt med frågor som berörde en möjlig CRPD. Egentligen inte från början, men jag tror jag blev mer och mer intresserad ju mer jag blev insatt i frågorna

11 Fördjupande samtal om tillgänglighet 2023-03-10.

* Kerstin Jansson beskrivs i ”Intervjuade personer, galleri”.

som togs upp på Ad Hoc-kommittén. Det har jag ett minne av, att jag trodde nog på den här konventionen. Däremot var det ingenting som diskuterades inom rörelsen, inom oss, i DHR.

Kicki Nordström som själv deltog vid varden session berättar uppskattande om de möten som bjöds in till på Socialdepartementet. Vid mötena fick den svenska funktionshinderrörelsen möjlighet att framföra sina krav och fick även kännedom om vad som skulle diskuteras vid förhandlingarna och vilka stötestenar som fanns.

– De [regeringen] var väl uppdaterade och de förklarade sina ståndpunkter på ett ganska bra sätt.

Framgångar för teckenspråket

Sveriges Dövas Riksförbund hade ingen representant på plats under förhandlingarna. Däremot var de genom ordförande Lars-Åke Wikström engagerade i de nordiska, europeiska och internationella samarbetena. Lars-Åke Wikström lever dessvärre inte längre och för att få en bild av hur döv- och teckenspråksperspektivet fördes in i konventionen intervjuade projektet finske **Markku Jokinen**. Under förhandlingarna var Markku ordförande för World Federation of the Deaf (WFD) och numera är han verksamhetsledare på Finlands Dövas Förbund samt expertmedlem i Människorättskommittén för personer med funktionsnedsättning under Människorättsdelegationen. Tillsammans med WFD:s tidigare ordförande Liisa Kauppi-

nen*, förde han talan för teckenspråkiga personer under förhandlingarna.

Markku Jokinen berättar om kriser och framgångar när det gällde vilken plats teckenspråket skulle få i konventionen.

– Jag tror att det var artikel 21, [...], som handlade om att staten ska erkänna teckenspråk, att det skulle finnas med. Det diskuterade vi mycket och det var mycket frågor och diskussioner kring just det. Så det var liksom "Kommer vi få igenom det eller inte?". Men plötsligt gjorde Kina någonting som överraskade oss. Kinas representant räckte upp handen och ställde sig upp och uppgav att Kina var emot införandet av teckenspråk i konventionen.

– Vi blev förskräckta och skrämde efter Kinas representants tal. Sedan blev det en paus och Liisa sprang iväg till de olika statsdelegationernas område i mötesrummet.

Markku Jokinen berättar hur han såg Liisa Kauppinen tillsammans med tolken närma sig Kinas statsdelegation, försiktigt fråga om hon kunde hjälpa dem med det problem hon förstått de menade att teckenspråk i konventionen skulle innebära. Den kinesiska representanten svarade att det fanns så många olika teckenspråk i Kina att man omöjligt skulle kunna erbjuda teckenspråkstolkar på alla. Liisa resonerade med delegationen och det hela landade i att eftersom det ännu inte fanns några döva ledamöter i den kinesiska riksdagen och inte heller några döva politiker på den nivån så fick man lösa det när det blev aktuellt genom att då anställa tolkar.

* Liisa Kauppinen beskrivs i "Omnämnda personer".

När förhandlingarna återupptogs frågade ordföranden om man var redo att gå till beslut. Kina tillkännagav att de var beredda att godkänna förslaget och då kom teckenspråket med i konventionen.

– Det var ju en oerhörd seger!

Markku Jokinen redogör för det intensiva arbetet med textförslagen, där synpunkter togs in från hela världen och där varje kommatecken och varje punkt kunde få avgörande betydelse. Han berättar om möjligheterna att faktiskt påverka och lyckas med att få in teckenspråket.

– Det var egentligen första gången som FN faktiskt erkände att språk kan vara både talat och tecknat. Och att inte ett av språken har högre status än det andra. Utan när man pratar om språk, så ska det vara både talat språk och teckenspråk. Så egentligen är det fem artiklar som vi fick igenom, vilket vi var mycket glada över.

Hörselskadeperspektivet kom in sent i arbetet

Jan-Peter Strömgren, vid den tiden styrelseledamot i internationella hörselskadeförbundet IFHOH, uppmärksammades av Kicki Nordström på att IFHOH inte hade några direkta samarbeten med den övriga internationella funktionshinderrörelsen och inte heller fanns med i FN:s människorättsarbete.

IFHOH blev inbjudna att ingå i IDA och Jan-Peter Strömgren blev sedermera ordförande för IFHOH.

– Det här kommer in på det svenska i det internationella arbetet. Den som skriver till IFHOH är Kicki Nordström som jobbar inom synområdet och själv är blind. Vi hade träffats någon gång, internationellt eller i Sverige, jag vet inte. Då hade hon frågat mig varför hörselskadeförbundet inte är med i det internatio-

nella arbetet som inte bara handlar om WHO. Jag kunde inte svara på det.

IFHOH:s första deltagande i arbetet med konventionen var 2006, berättar Jan-Peter Strömgren. Att IFHOH inte fanns med tidigare i processen förklarar han med att IDA hade sina rötter i "Panel of Experts" som var kopplad till Standardreglerna. Det var organisationer med döva, synskadade och andra, men hörselskadade fanns inte med. Jan-Peter Strömgren säger:

– De hade aldrig ens haft ambitionen om jag ska vara ärlig.

Jan-Peter Strömgren fortsätter:

– De [IDA] hade redan kommit så långt. Det här kan man se i konventionen att grupperna döva, synskadade, dövblinda - de har ett företräde i konventionen eftersom deras speciella behov nämns i konventionen, som teckenspråket och alla de här sakerna.

– Det kan jag säga än i dag, om jag ska kritisera själva konventionen på någon punkt så tycker jag att de grupper som inte riktigt var representerade från början, och inte ens vi som kom in senare, kunde riktigt få plats för våra frågor. Alternativt skulle konventionen skrivits mer generellt på vissa punkter.

Något som påtalats från flera håll är att inte heller rörelsehinderperspektivet hade en så tydlig röst i det här arbetet internationellt. De internationella organisationerna, både på hörsel- och dövsidan, när det gäller syn och även social och mental hälsa och intellektuell funktionsnedsättning - där fanns det starka internationella organisationer som drev på. Men för rörelsehinder saknades det. Det var Rehabilitation International, som inte bara bestod av personer med den här erfarenheten, utan även experter som skulle företräda den kunskapen och det perspektivet.

Om vikten av att vara med

Jan-Peter Strömgren menar att man alltid kan säga att det kunde ha varit bättre.

– Det jag tycker känns riktigt bra är det här att man genom konventionen har fått ut funktionshinderfrågorna över världen på ett sätt som aldrig skett annars. Att det inte gjort så stor verkan i Sverige, men över världen så har det spelat stor roll att få den här konventionen och jobba med den. I och med att hörselskadade finns med i IDA så har också hörselskadade blivit sedda i de här sammanhangen. Långsiktigt har det stor betydelse. [...]

– Däremot är det lite oklart för mig hur det egentligen såg ut med hur rörelseförhindrade var representerade. Rehabilitation International historiskt sett fanns på det internationella området, jag vet att funktionshinderrörelsen var negativ till det av den enkla anledningen att det var en blandning av profession och brukare. Bengt Lindqvist var med och startade DPI, Disabled Peoples' International. De var ju med. Så de fick i någon mening representera rörelsehindrade men de själva tycker att de representerar många fler eftersom de också skulle representera blinda en gång i tiden, och så vidare. Det blev rätt mycket känsliga situationer med representanterna från DPI. På något sätt har inte rörelsehindrade lika tydligt en internationell organisation som är deras. Jag kan tycka att en så viktig grupp som rörelsehindrade egentligen inte var så välrepresenterade. [...] Det här märks ju i konventionen.

Jan-Peter Strömgren syftar på att konventionstexten inte innehåller samma detaljerade beskrivningar om personer med nedsatt rörelseförmåga och de funktionshinder de möter, som när det gäller till exempel personer med syn-

nedsättning och döva och de funktionshinder de möter.

Resultatet bygger på personerna som deltagit

Det var ett ständigt pågående påverkansarbete som pågick i FN, under sessionerna men också däremellan och här hemma i Sverige. De som var med var de som kom att få inflytande över resultatet.

Denna gång satt Thomas Hammarberg inte med i lokalen som han gjort när barnkonventionen förhandlades fram, men han hade kontakter med personer inom FN som var med.

– Det fungerade rätt bra. Det är ofta så att de länder som redan är intresserade av att göra något och känner att de själva måste göra något, blir i FN-sammanhang ofta de som dominerar. De andra som inte riktigt vill men har lite svårt att hitta argumenten emot och sådär, de kommer lite grand i skymundan. Det är bra faktiskt, därför det innebär ju att resultatet byggs på personer som har varit engagerade och som förstår vikten av det hela. Så det utvecklades rätt bra.

Thomas Hammarbergs reflektion sammanfattar på många sätt resultatet. Samtidigt som medverkan på plats gav utdelning och det fanns en samstämmighet kring att stå upp för varandras behov och att inte agera utan konsensus märks det att exempelvis hörselskadefederationen kom in sent i processen och att de med nedsatt rörelseförmåga i princip saknades.

Sverige spelade en avgörande roll för mångas möjlighet att delta

Det kostade pengar att resa till New York och att bo på hotell på Manhattan. Här kom Sverige

med Sida och Rehabilitation International (RI) med sin svenske generalsekreterare att spela en viktig roll. Sida bidrog med medel till både IDA och RI för att flera skulle kunna delta i förhandlingsarbetet.

Tomas Lagerwall berättar hur han i sitt uppdrag som generalsekreterare för Rehabilitation International träffade människor och organisationer från hela världen och att flera av dem inte hade någon kontakt med FN-systemet. RI kom att bjuda in många organisationer att delta vid förhandlingarna under RI:s konsultativa status* hos ECOSOC.

– Sedan tänkte jag att tredje världen ju var tvungna att komma in, om de skulle vara med här. Jag kontaktade Sida och bad om stöd för att se till att de kommer dit, och hjälpa dem på traven. Då ska jag nämna Eva Falkenberg*, handläggare på Sida, som sa att "Det låter väldigt bra och viktigt, i enlighet med Sidas arbete". Hon såg till att vi fick pengar för det, som vi administrerade i flera år. Vi försökte ha ett väldigt brett angreppssätt. Det kunde vara 50 personer med RI-pengar på ett möte någon gång.

Kicki Nordström berättar hur World Blind Union enligt sina interna regler inte stod för hennes deltagande, utan det var Synskadades Riksförbund som stod för hennes kostnader.

När konventionsarbetet kom igång fick hon pengar från tidigare SHIA, numera My Right

och senare också via Sida till IDA där Kicki Nordström var ordförande de första åren. Hon berättar att de alltid sökte de lägsta priserna på resor och hotell.

– Men hotellen var rätt intresserade av oss. Vi måste ju bo, gärna på ett tillgängligt hotell, där alla kan ha tillgänglighet och vara väl tillgodosedda, för att vi också skulle kunna träffas i hotellobbyn och diskutera. ■

* Konsultativ status förklaras i "Begreppslista".

* Eva Falkenberg beskrivs i "Omnämnda personer".

Kapitel 7 - Har förväntningarna infriats?



Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, CRPD, trädde i kraft i Sverige den 14 januari 2009. När intervjuerna som utgör grunden för denna bok genomfördes hade konventionen alltså gällt här i 12–14 år.

Det har sedan 2009 bland annat inrättats flera nya myndigheter i Sverige, Diskrimineringsombudsmannen 2009, Myndigheten för delaktighet 2014 och senast det oberoende Institutet för mänskliga rättigheter 2022, med ett särskilt uppdrag enligt artikel 33.2 i CRPD. Diskrimineringslagen har utökats med en ny form av diskriminering, bristande tillgänglighet och Sverige har rapporterat två gånger till FN om efterlevnaden av CRPD.

De två tydliga krav som konventionen ställer men som Sverige inte levde upp till då vi ratificerade – bristande tillgänglighet som en form av diskriminering och en oberoende mekanism (artikel 33.2) – är numera alltså uppfyllda.

I samband med att konventionen trädde i kraft grundades samarbetsorganisationen Lika Unika, federationen mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Ett prioriterat mål för samarbetet var att verka för implementeringen av CRPD. Organisationen avvecklades vid årsskiftet 2019/2020.

När konventionen hade gällt i Sverige i tio år, 2019, kom rapporten Respekt för rättigheter?. Rapporten togs fram av Funktionsrätt Sverige i bred samverkan mellan organisationer som företräder rättighetsbärare – personer med funktionsnedsättning och andra organisationer för mänskliga rättigheter¹².

Har konventionen gjort skillnad?

Bland de intervjuade råder skilda meningar om huruvida konventionen har gjort skillnad eller inte. Kicki Nordström påminner om att konven-

tionen var bara ett delmål och att det verkliga målet är samhällsförändringar utifrån den, både i Sverige och i världen. Tomas Lagerwall menar att konventionen är mindre känd i Sverige än

* Lika Unika beskrivs i "Omnämnda organisationer och nätverk".

12 Respekt för rättigheter. Rapport om hur Sverige lever upp till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning 2019, 2019 https://funktionsratt.se/wp-content/uploads/2019/12/Funktionsra%CC%88tt-Sverige_Rapport.pdf

i andra länder. Tiina Nummi Södergren berättar att det var svårare än hon trodde att gå från välfärdsperspektivet till ett rättighetsperspektiv. Lars Lindberg påminner om att genomförandet av konventionen är en process med successiva förändringar och att det är skillnad på rättigheter som ska implementeras omedelbart och dem som är mer långsiktiga och ska genomföras stegvis, beroende på landets ekonomiska resurser. Och att mycket återstår att göra. Birgitta Andersson ser en likgiltighet inför konventionen och tror att det beror på att vare sig funktionshinderrörelsen eller politikerna inser dess betydelse. Guy Lööv påtalar att det inte har skett så stora framsteg som han hade hoppats, tvärtom ser han att det skett tillbakagångar. Samtidigt reflekterar han över var vi skulle ha stått utan konventionen.

Ola Linder, jurist i projektet Funktionsrättsbyrå och intressepolitisk utredare LSS-frågor, Funktionsrätt Sverige, tror att många politiker och beslutsfattare inte riktigt inser att realpolitik handlar om mänskliga rättigheter. Att man tar andra politiska hänsyn istället för att se åtagandena som vägledande i olika beslut. Både Thomas Hammarberg och Bengt Westerberg efterlyser ett större engagemang för funktionshinderpolitik och mänskliga rättigheter i riksdagen. Thomas Hammarberg funderar på om ointresset handlar om att frågorna är för vardagsnära och saknar dramatik. Lars Lööv är också inne på betydelsen av att göra funktionshinderfrågorna och konventionen mer politiskt intressanta. Som exempel lyfter han fram att det är svårt för personer med synnedsättning att bevara valhemligheten, då det inte finns tillgängliga valsedlar och de behöver ta hjälp av någon för att kunna lägga sin röst. Han påtalar att det inte är ett problem för personer

med synnedsättning, utan ett problem för demokratin.

Thomas Hammarberg framhåller att de tillbakagångar som skett på funktionshinderområdet är ett brott mot konventionen som säger att det inte får ske några nedtrappningar. Bengt Westerberg tillägger att nekande av assistans kan vara ett brott mot konventionen. Thomas Hammarberg menar att den verkliga kraften i konventionen inte till fullo blivit förstådd av en del av politikerna i ledande position. Han tror att funktionshinderorganisationerna använder konventionen så gott de kan och hoppas att Institutet för mänskliga rättigheter ska kunna genomföra sitt uppdrag utifrån artikel 33.2.

Kerstin Jansson ser konventionens artikel om tillgänglighet och införandet av bristande tillgänglighet som en form av diskriminering som framsteg till följd av konventionen.

Även inrättandet av Institutet för mänskliga rättigheter kan delvis ses som en direkt konsekvens av konventionens artikel 33.2. Lars Lööv är dock förvånad över att det skulle ta så lång tid från det att konventionen trädde i kraft i Sverige 2009 till att Institutet inrättades 2022.

Annika Jyrwall Åkerberg tycker över lag att det har skett en enorm utveckling när det handlar om kunskapen om mänskliga rättigheter i Sverige. Däremot menar hon att det är en lång väg kvar tills myndigheter, kommuner och andra verkligen jobbar människorättsbaserat, det vill säga utgår ifrån mänskliga rättigheter i det dagliga arbetet. Hon är noga med att framhålla att funktionshinderrörelsen ofta åberopar CRPD och att hennes kritik riktar sig mot den offentliga sektorn.

Jimmie Trevett framhåller att attitydproblem i synen på personer med psykiska och fysiska funktionsnedsättningar går åt rätt håll, att ut-

vecklingen är positiv och att konventionen är viktig i det arbetet.

Flera av de intervjuade menar att det inte främst handlar om okunskap hos politiker och beslutsfattare, utan om prioriteringar. Att mänskliga rättigheter i stort har låg genomslagskraft i Sverige och att funktionshinderfrågor dessutom överlag är nedprioriterade, därmed även konventionen. Till exempel Christina Wahrolin betonar funktionshinderrörelsens ansvar i att råda bot på den okunskap som finns hos politiker och beslutsfattare.

En annan faktor som flera lyfter i intervjuerna är betydelsen av konventionskonform tolkning*, att rättsväsendet ska tolka svensk lagstiftning i ljuset av de internationella åtagandena. De anser att det inte görs med CRPD. Andra lyfter behovet av att driva fler fall i domstol för att få en starkare rättspraxis på området.

När Tiina Nummi-Södergren var på det årliga statspartsmötet i FN i New York 2014 upplevde hon att rättighetsperspektivet tydligt hade flyttat fram positionerna, från att handla om en allmän god politisk vilja till att det hade blivit rättighetsfrågor.

Vad behöver göras för att nå genomslag för konventionen i Sverige?

På den avslutande frågan om vad som behöver göras för att konventionen ska få genomslag och innebära verklig förändring finns många tankar. Flera återkommer till konkreta åtgärder som att ta in krav på konsekvensbeskrivning utifrån CRPD i alla utredningsdirektiv, att flytta samordningen av funktionshinderpolitiken för att tydliggöra att det är en människorättsfråga och inte en fråga för Socialdepartementet samt nödvändigheten av att göra konventionen till

lag i Sverige. Skyldighetsbärarna behöver ta sitt ansvar och domstolarna använda en konventionskonform tolkning. Det är också flera som påtalar behovet av politiskt engagemang och en funktionshinderrörelse som arbetar kraftfullt och enat.

Många av de intervjuade framhåller betydelsen av en förändring i kommittéförordningen för statliga utredningar, att kräva konsekvensanalyser utifrån Sveriges internationella åtaganden.

Ola Linder tror att mer vägledning från FN behövs. CRPD-kommitténs allmänna kommentarer som vägledning för staterna och alltför avgjorda enskilda klagomål bidrar till att konventionen blir levande materia och relevant. Han har i efterhand tittat på den utredning som gjordes och tycker att den brister när det gäller att följa upp med nya fördjupade analyser och att ta in ordentlig statistik som visar på utfallet över tid för att kunna se vad som fungerar och inte.

Jan-Peter Strömgren efterlyser att den funktionshinderpolitiska samordningen och regeringens funktionshinderdelegation flyttas från Socialdepartementet till Statsrådsberedningen eller det departement som ansvarar för mänskliga rättigheter. Han menar att det vore en viktig symbolhandling. Han menar också att det är viktigt att hitta sätt att mäta levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning i förhållande till folk i allmänhet.

Frågan om att arbeta för att konventionen ska bli svensk lag, på samma sätt som barnkonventionen, besvaras olika av de intervjuade. Kicki Nordström tror att konventionen skulle få mycket mera slagkraft om den blev svensk lag och tycker att funktionshinderrörelsen ska lära av barnrättsrörelsen. Christina Wahrolin

däremot framhåller betydelsen av att använda konventionen som det kraftfulla verktyg den är istället för att arbeta för att den ska bli lag.

Anna Bruce tror att utbildning är en nyckel och anser att arbete parallellt på flera fronter behövs – både att stärka funktionshinderrörelsens kunskap och arbete med CRPD och att utbilda lokala myndighetspersoner som kommer i kontakt med människor, att få in det i policyskapande och lagstiftning, att upplysa media och att driva rättsfall.

Tiina Nummi-Södergren påminner om att det är väldigt sällan som förbättringar exklusivt bara gäller en grupp utan att samhället blir bättre för alla att leva i. ■

Korta fakta om Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning – CRPD



En asterisk (*) markerar att ordet finns förklarat närmare i "Begreppslista".

Aldrig tidigare har civilsamhället, lett av den internationella funktionshinderrörelsen, varit så aktiva och delaktiga i framtagandet av en konvention. Uppskattningsvis är runt 80 procent av konventionens texter skrivna av civilsamhället. Konventionen omfattar alla mänskliga rättigheter och åsikterna går isär om huruvida den innehåller även nya rättigheter.

Engelskt namn:

UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)

Innehåll:

- förord,
- artiklarna 1–4 som beskriver grundläggande principer,
- artiklarna 5–30 som är rättighetsartiklar,
- artiklarna 31–50 som är procedurregler. De reglerar hur genomförande, uppföljning och övervakning av konventionen ska gå till¹³. I artikel 33.2 slås fast att konventionsstaterna* ska inrätta en oberoende mekanism enligt Parisprinciperna* för att främja, skydda och övervaka genomförandet av konventionen. Det är den första konvention där ett sådant åtagande finns stadgat. I artikel 33.3 slås fast att rättighetsbärarna* ska involveras i och fullt ut medverka i övervakningsförfarandet.

Tilläggsprotokoll*

Till konventionen finns ett tilläggsprotokoll som reglerar den enskilda klagorätten. Det innebär att invånarna i konventionsstaten*, efter att ha uttömt alla nationella instanser har rätt att klaga till konventionskommittén*.

Status ratificeringar*

I augusti 2023 hade 185 av FN:s 193 medlemsstater ratificerat konventionen och 100 av dem hade ratificerat tilläggsprotokollet.

FN:s kommitté för rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Kommittén för rättigheter för personer med funktionsnedsättning är stadgad i konventionens artikel 34 och ligger under FN:s råd för mänskliga rättigheter. Kommittén ska bestå av 18 oberoende experter som utses gemensamt av konventionsstaterna*. Kommittén övervakar konventionsstaternas genomförande av konventionen, arbetar fram allmänna kommentarer samt hanterar enskilda klagomål.

Övervakning

Konventionsstaterna är enligt artikel 35 ålagda att vart fjärde år rapportera till kommittén om genomförandet av konventionen. Kommittén ska enligt artikel 36 granska rapporterna och lämnar därefter rekommendationer till den berörda staten om hur den kan avancera i genomförandet. Inför att kommittén lämnar sina

¹³ Lär känna FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (ISBN 978-91-86151-02-7), Agenda 50 – verktyg för våra rättigheter, 2008.

rekommendationer hålls en så kallad interaktiv dialog (kallas ofta förhör*) med konventionsstaten. Nästa dialog med Sverige planeras till våren 2024.

kommittén om konventionsstaten har brutit mot sina åtaganden enligt konventionen. I augusti 2023 hade kommittén prövat 12 klagomål mot Sverige.

Allmänna kommentarer*

Kommittén arbetar fram så kallade allmänna kommentarer som förklarar och beskriver de olika rättigheterna och staternas skyldigheter enligt konventionen. Syftet är att stödja konventionsstaterna i genomförandet av konventionen. Till och med augusti 2023 hade CRPD-kommittén tagit fram sju allmänna kommentarer:

- 1 om artikel 12 Likhet inför lagen,
- 2 om artikel 9 Tillgänglighet,
- 3 om artikel 6 Kvinnor och flickor med funktionsnedsättning,
- 4 om artikel 24 Rätt till inkluderande utbildning,
- 5 om artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhället,
- 6 om artikel 5 Jämlikhet och icke-diskriminering,
- 7 om artikel 4.3 och 33.3 Deltagande för personer med funktionsnedsättning i implementeringen och övervakningen av konventionen.
- Allmän kommentar nr. 8 om artikel 27 Arbete och sysselsättning är under arbete.

Myndigheten för delaktighet har översatt samtliga kommentarer till svenska och de finns på www.mfd.se/vart-uppdrag/publikationer/fns-konvention-och-allmanna-kommentar/.

Prövning av enskilda klagomål*

Enligt tilläggsprotokollet har personer i en konventionsstat rätt att framföra klagomål till kommittén, efter att ha uttömt alla nationella instanser. Om klagomålet accpeteras prövar



Markering med en asterisk (*) anger att ordet finns med i begreppslistan.

Ad Hoc-kommittén

Den kommitté som tillsattes genom FN:s generalförsamlings resolution 56/168 den 19 december 2001 med uppdrag att överväga utarbetandet av en konvention. I resolutionen står att läsa (fritt översatt) "överväga förslag om en omfattande integrerad internationell konvention för att främja och skydda rättigheter och värdighet för personer med funktionsnedsättning, grundad i den helhetssyn som präglat arbetet på områdena social utveckling, mänskliga rättigheter och icke-diskriminering och ta i beaktning rekommendationer från MR-kommissionen och Kommissionen för social utveckling." Ad Hoc-kommittén sammanträdde under åtta sessioner mellan 2002 och 2006.

Allmänna kommentarer

(engelska: general comments)

De olika konventionskommittéerna inom FN utarbetar så kallade allmänna kommentarer som förklarar och beskriver de olika rättigheterna och staternas skyldigheter enligt konventionen. CRPD-kommittén* har i augusti 2023 tagit fram sju kommentarer, den åttonde är under arbete.

Americans with Disabilities Act

Americans with Disabilities Act (ADA) är en lag som förbjuder diskriminering på grund av funktionsnedsättning* i USA. Den antogs 1990.

Artikel

Artiklar i konventionssammanhang är avsnitt som i de flesta fall beskriver en rättighet och statens skyldigheter för att främja, skydda och fullfölja rättigheten.¹⁴

Civilsamhälle

Med det civila samhället avses en arena, skild från staten, marknaden och det enskilda hushållet, där människor organiserar sig och agerar tillsammans i gemensamma intressen. I området ingår nätverk, ideella föreningar, registrerade trossamfund med mera.¹⁵

CRPD-kommittén

Kommittén för rättigheter för personer med funktionsnedsättning är stadgad i konventionens artikel 34 och ligger under FN:s råd för mänskliga rättigheter. Kommittén ska bestå av 18 oberoende experter som utses gemensamt av konventionsstaterna*. Kommittén övervakar konventionsstaternas genomförande av konventionen, arbetar fram allmänna kommentarer samt hanterar enskilda klagomål.

Deklaration

En deklARATION är en avsiktsförklaring, till exempel FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna från 1948. Till skillnad från en konvention* så är en deklARATION inte juridiskt bindande.

¹⁴ <https://www.un.org/esa/socdev/enable/disA56168e1.htm>

¹⁵ <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/civila-samhallet-och-idrott/>

Diskrimineringsombudsmannen

Diskrimineringsombudsmannen (DO) är en myndighet som arbetar för ett samhälle fritt från diskriminering. DO:s uppdrag är att arbeta mot diskriminering och på andra sätt främja lika rättigheter och möjligheter. Uppdraget är reglerat i lag (2008:568) om Diskrimineringsombudsmannen.

ECOSOC

Economic and Social Council (ECOSOC), på svenska FN:s ekonomiska och sociala råd).

Enskilda klagomål

Individer (och i vissa fall grupper) som upplever att de har fått sina rättigheter kränkta, har – om staten i landet de lever i har accepterat det – rätt att framföra klagomål till en konventionskommitté*, efter att ha uttömt alla nationella instanser. När det gäller CRPD är den rätten fastslagen i tilläggsprotokollet*.

FN:s högkommissariat för mänskliga rättigheter

FN:s högkommissariat för mänskliga rättigheter understödjer FN:s MR-mekanismer, ger råd och praktisk hjälp till stater och arbetar på olika sätt för att främja och säkra respekten för de mänskliga rättigheterna. Kontoret är organisatoriskt en del av FN-sekretariatet men fungerar i stort sett som ett fristående organ.

FN:s råd för mänskliga rättigheter

FN:s råd för mänskliga rättigheter (MR-rådet)

ersatte 2006 Kommissionen för mänskliga rättigheter. Rådet är ett politiskt organ som bär stort ansvar för arbetet med mänskliga rättigheter inom FN. Rådet ska främja universell respekt för de mänskliga rättigheterna, behandla situationer där de kränks och ge rekommendationer till FN:s medlemsländer. Rådet sammanträder i Genève.¹⁶

Folkrätt

Folkrätten består av regler och principer som reglerar hur stater och vissa andra internationella aktörer ska samarbeta och agera gentemot varandra. Konventionerna* om mänskliga rättigheter* är en del av folkrätten.

Funktionshinder

Funktionshinder är den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen¹⁷, till exempel avsaknaden av ramp, otextade tv-program, information som bara finns skriven utan ljud eller punktskrift. Funktionshinder är skapade och kan undanröjas. Alla personer med funktionsnedsättning* är inte alltid funktionshindrade i alla sammanhang.

Funktionshinderpolitik

Tidigare handikappolitik, är politik för att identifiera, undanröja och förebygga funktionshinder. En del pratar hellre om funktionshinderperspektiv eftersom alla politikområden berörs och det är ett perspektiv som alltid behöver finnas med för att inte skapa nya funktionshinder.

¹⁶ <https://fn.se/wp-content/uploads/2017/12/4-17-FNs-arbete-med-m%C3%A4nskliga-r%C3%A4ttigheter.pdf>

¹⁷ Socialstyrelsens termbank: <https://termbank.socialstyrelsen.se>

Funktionsnedsättning

Funktionsnedsättning är en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga¹⁸. Funktionsnedsättningar kan vara medfödda eller förvärvade. Diskriminering på grund av funktionsnedsättning är en grund för diskriminering i diskrimineringslagen.

Funktionsrätt

Funktionsrätt är ett relativt nytt begrepp som på allvar tog fart efter att dåvarande Handikappförbunden bytte namn till Funktionsrätt Sverige år 2017. Det handlar om en persons rätt till självbestämmande och full delaktighet. Begreppet funktionsrätt kompletterar begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder, som de definieras av Socialstyrelsen.

Funktionsvariation

Funktionsvariation används ibland synonymt med funktionsnedsättning*. Vissa föredrar begreppet, medan vissa anser att det urvattnar vad en funktionsnedsättning innebär, då alla människor har funktionsvariationer.

Förhör

Ett förhör i konventionssammanhang syftar på den så kallade interaktiva dialogen som är en del av den rapporteringscykel som konventionsstaterna* följer när de har ratificerat* en konvention*. När en konventionsstat har rapporterat till vederbörande konventionskommitté* hålls en interaktiv dialog mellan kommittén och regeringsföreträdare för staten som har rap-

porterat. Dialogen mynnar ut i en rapport från kommittén med ett antal rekommendationer*.

General comments

Se Allmänna kommentarer.

Handikapp

Begreppet handikapp ersattes 2007 av begreppen funktionsnedsättning* och funktionshinder*.

Handikappdekaden

År 1982 utlyste FN:s generalförsamling en internationell handikappdekad 1983-1992, ett decennium för att förbättra situationen och statusen för personer med funktionsnedsättning.

Handikappombudsmannen

Handikappombudsmannen (HO) 1994-2009, var en svensk statlig förvaltningsmyndighet, vars uppgift enligt lag (1994:749) om Handikappombudsmannen var att "bevaka frågor som angår funktionshindrade personers rättigheter och intressen. Målet för ombudsmannens verksamhet skall vara att personer med funktionshinder ges full delaktighet i samhällslivet och jämlikhet i levnadsvillkor". Myndighetens uppgifter fördes 2009 över till Diskrimineringsombudsmannen*.

Handikappolitik

Se Funktionshinderpolitik.

Handisam

Myndigheten för handikappolitisk samordning

¹⁸ Socialstyrelsens termbank: <https://termbank.socialstyrelsen.se>

(Handisam) 2006-2014, var en central förvaltningsmyndighet vars uppgift enligt Förordning (2005:1073) var att "samordna arbetet inom det handikappolitiska området och att främja ett strategiskt och effektivt genomförande av den nationella handikappolitiken". 2014 slogs Handisam och delar av Hjälpmedelsinstitutet* ihop och bildade Myndigheten för delaktighet (MFD)*.

Hjälpmedelsinstitutet

Hjälpmedelsinstitutet (HI) 1999-2014, var en allmännyttig ideell förening grundad av staten, Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet vilka sedermera var HI:s huvudmän. HI tog över Handikappinstitutets verksamhet. 2014 lades Hjälpmedelsinstitutet ned och delar av verksamheten flyttades till Myndigheten för delaktighet (MFD)*.

Konsultativ status

Organisationer kan ansöka om konsultativ status hos ECOSOC* vilket innebär att de kan få tillträde till olika FN-organ och FN-möten.

Konvention

En konvention är en mellanstatlig överenskommelse, en del av den internationella rätten. När en stat tillträder*/antar/ratificerar* en konvention blir staten juridiskt bunden till den och skyldig enligt folkrätten* att uppfylla dess åtaganden. En MR-konvention är en konvention som handlar om mänskliga rättigheter* (MR).

Konventionskommitté

Varje konvention* om mänskliga rättigheter* har en kommitté knuten till sig med uppdrag att övervaka konventionsstaternas* genomförande av konventionen*. Kommittéerna består

av oberoende experter som utses gemensamt av konventionsstaterna med jämna mellanrum. Kommittéernas uppdrag och mandat varierar, bland annat utifrån vad respektive konvention slår fast, och om konventionen eller tilläggsprotokoll* medger enskilda klagomål.

Konventionskonform tolkning

Konventionskonform tolkning innebär att svensk lagstiftning ska tolkas i ljuset av gällande konventioner*.

Konventionsstat

En konventionsstat är en stat som har anslutit sig till/ratificerat* en konvention*.

List of Issues

List of Issues är en lista med frågor som konventionskommittéerna* lämnar till konventionsstaten* inför förhör*/interaktiv dialog.

LSS

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, med vilken den personliga assistansen infördes i Sverige.

MR-konventioner

Se Konvention

Myndigheten för delaktighet

Myndigheten för delaktighet (MFD) bildades 2014 genom en sammanslagning av Handisam* och delar av Hjälpmedelsinstitutet*. MFD arbetar med att främja, guida och stödja samhällets aktörer att genomföra sina uppdrag utifrån hela befolkningens behov och förutsättningar.

Människorättsbaserat arbete

Människorättsbaserat arbetssätt, även rättighetsbaserat arbetssätt/förhållningssätt förkortas ofta HRBA/RBA (från engelskans (Human) Rights Based Approach) utgår ifrån fyra principer: deltagande, icke-diskriminering, transparens och ansvarsutkrävande.

Mänskliga rättigheter

Alla människor har mänskliga rättigheter. Mänskliga rättigheter reglerade i konventioner* reglerar förhållandet mellan staten (skyldighetsbäraren*) och dess invånare (rättighetsbärarna*). Rättigheterna är inte beroende av medborgarskap.

Nationella handlingsplanen

Den nationella handlingsplanen i detta sammanhang syftar på handlingsplanen för funktionshinderområdet "Från patient till medborgare" som kom år 2000. Handlingsplanen sträckte sig över en tioårsperiod.

NHRI

NHRI står för engelskans National Human Rights Institution, på svenska nationell institution för mänskliga rättigheter. En NHRI enligt Parisprinciperna* ska ha ett så brett uppdrag som möjligt. Uppdraget ska vara tydligt formulerat och slås fast i grundlag eller annan lagstiftning där även institutionens sammansättning och behörighet specificeras. En nationell institution för mänskliga rättigheter ska också ha en stark ställning i genomförandet

av sitt uppdrag genom att garanteras ett oberoende, framför allt från regeringen. Sverige inrättade sin NHRI den 1 januari 2022 genom lag (2021:642) om Institutet för mänskliga rättigheter.

Normaliseringsprincipen

Normaliseringsprincipen handlar om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar och rätten till livsvillkor och vardagsmönster som ligger så nära de "normala" som möjligt¹⁹. Principen lanserades i slutet av 1960-talet av Bengt Nirje, som ett verktyg i kampen mot anstaltstänkande och oviljan att se personer med intellektuell funktionsnedsättning som vuxna och självständiga individer²⁰.

Panel of Experts

En expertpanel knuten till standardreglerna* och dess rapportör*. Bestod av företrädare för internationella funktionshinderorganisationer och var ett rådgivande organ till rapportören.

Parisprinciperna

Parisprinciperna antogs av FN:s generalförsamling den 20 december 1993 (Resolution 48/134). I principerna fastslås vilka övergripande principer som bör styra de nationella institutionernas* arbete med att främja respekten för mänskliga rättigheter*.

Rapportering

Rapportering i detta sammanhang avser den rapportering som en konventionsstat* är ålagd

¹⁹ <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/normaliseringsprincipen>

²⁰ <https://hejaolika.se/artikel/normalisering/>

enligt konventionen* att göra till konventionskommittén* med jämna mellanrum.

Rapportör

Se Särskild rapportör.

Ratificera

En stat ansluter sig till konventionen och åtar sig att följa dess bestämmelser.

Regeringens handikappdelegation, numera funktionshinderdelegation

Funktionshindersdelegationen är ett samordningsorgan för regeringen att föra dialog med funktionshindersrörelsen.

Rekommendationer

Rekommendationer i detta sammanhang avser de rekommendationer konventionskommittén* lämnar till konventionsstaten* efter genomfört förhör*/interaktiv dialog.

Rättighetsbärare

Rättighetsbärarna är de som innehar rättigheterna, det vill säga invånarna i konventionsstaten*.

Semistrukturerad intervju

En semistrukturerad intervju utgår ifrån ett antal övergripande frågeområden och intervjuaren anpassar fördjupningsfrågorna efter hand²¹.

Skriva under

Att skriva under en konvention* innebär att en stat lämnar en avsiktsförklaring om att längre fram ratificera* konventionen.

Skrivtolkning

Skrivtolkning är en form av tolkning där tolkarna skriver det som sägs och visar det på en bildskärm.

Skyldighetsbärare

Skyldighetsbärare är staten med alla dess delar och nivåer. De är skyldiga att främja, skydda och fullgöra rättigheterna i en konvention*.

Standardreglerna

FN:s standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet antogs 1993. Standardreglerna kan liknas vid ett handlingsprogram som stater kan använda som vägledning för sitt arbete med funktionshinderpolitiken*. Till skillnad från konventionen* är de inte juridiskt bindande. I Standardreglerna fastslås mandatet för en särskild rapportör* och att denne ska ha en expertpanel (Panel of Experts*) som stöd i sitt arbete²².

Särskild rapportör

Kallas också specialrapportör, speciell rapportör eller rapportör. I standardreglerna anges att "En särskild rapportör med relevant och

21 <https://www.pts.se/globalassets/startpage/dokument/icke-legala-dokument/rapporter/2020/ovrigt/metodguider/metodguide-for-inkluderande-intervjuer-pts-2020.pdf>

22 <https://funktionsratt.se/material/fns-standardregler/>

omfattande erfarenhet av handikappfrågor och internationella organisationer skall utses för en treårsperiod med uppgift att övervaka standardreglernas genomförande. Detta arbete skall, om detta visar sig nödvändigt, finansieras med medel utanför den ordinarie budgeten". Rapportören rapporterade till FN:s sociala utvecklingskommitté. Bengt Lindqvist utsågs till den första rapportören och innehade mandatet 1994-2002. Sedan 2014 är mandatet knutet till Rådet för mänskliga rättigheter och utgår ifrån mänskliga rättigheter brett och CRPD i synnerhet.

Tillgänglighet

Tillgänglighet handlar om hur samhället utformas. Ett tillgängligt samhälle är utformat så att så många som möjligt kan använda och ta del av det. Det handlar om att kunna ta del av den fysiska miljön och kunna ta sig runt i samhället. Det innebär också att få tillgång till information och kommunikation samt att kunna använda produkter och tjänster²³.

Tillträda

Se Ratificera

Tilläggsprotokoll

Kallas också fakultativt protokoll eller frivilligt protokoll. Många konventioner* har ett eller flera tilläggsprotokoll. Ofta läggs sådant som är svårt att komma överens om i ett tilläggsproto-

koll, till exempel enskild klagorätt. Tilläggsprotokollet till CRPD innehåller just den enskilda klagorätten, vilket gör det möjligt för invånarna i konventionsstaten* att efter att ha uttömt alla nationella instanser klaga till konventionskommittén*. En stat kan alltså ha ratificerat en konvention men inte dess tilläggsprotokoll.

Torsdagsaktionen

Aktion för att driva på för en ändring av diskrimineringslagen som skulle göra bristande tillgänglighet möjligt att klassa som diskriminering i enlighet med det förslag som utredaren Hans Ytterberg lade fram i utredningen Bortom fagert tal. Inför veckans regeringssammanträde, alltid på torsdagar, samlades demonstranter utanför Rosenbad med detta enda krav. Aktionen påbörjades av DHR när det passerat ett år efter att utredningens remisstid gått ut utan att regeringen lagt någon proposition. Torsdagsaktionen pågick två år och tre månader och allt fler organisationer anslöt sig till kravet och till demonstrationen.

Underteckna

Se Skriva under

Universell utformning

Universell utformning innebär att i planering, utformning och genomförande vara medveten om den variation och de olika behov och förutsättningar som finns i hela befolkningen. Det

23 <https://www.mfd.se/kunskap/ett-samhalle-for-alla/oka-tillgangligheten-i-samhallet/>

innebär i praktiken att utforma produkter, tjänster, processer och miljöer så att de i största möjliga utsträckning kan användas ohindrat²⁴.

24 <https://www.mfd.se/verktyg/lar-om-politikens-mal-och-inriktning/politikens-fyra-arbetssatt/principen-om-universell-utformning/>

Omnämnda organisationer och nätverk



Delaktighet Handlingskraft Rörelsefrihet (DHR)

Svensk organisation av personer som lever med en rörelsenedsättning. DHR står för Delaktighet, Handlingskraft, Rörelsefrihet.
www.dhr.se

Disabled Peoples' International (DPI)

Internationell organisation som samlar olika funktionshinderorganisationer världen över.
www.dpi.org

European Disability Forum (EDF)

Europeisk regional organisation som samlar nationella och regionala funktionshinderorganisationer. www.edf-feph.org

Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB)

Svensk organisation av personer med dövblindhet. www.fsdb.org

Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB)

Svensk organisation som arbetar för att personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga ska kunna leva ett gott liv.
www.fub.se

Funktionsrätt Sverige (före detta Handikappförbunden/HSO/HCK)

Svensk samarbetsorganisation av ett stort antal funktionsrättsförbund som slutit sig samman för att agera med samlad kraft.
www.funktionsratt.se

Hörselskadades Riksförbund (HRF)

Svensk organisation av hörselskadade som arbetar för att tillvarata hörselskadades intressen. www.hrf.se

Inclusion International (II)

Internationell organisation som samlar nationella organisationer av personer med intellektuell funktionsnedsättning. Inclusion Europe är den europeiska regionala organisationen.
www.inclusion-international.org

Independent Living Institute (ILI)

Stiftelse, filosofi och internationell rörelse av personer med funktionsnedsättning som verkar för självbestämmande.
www.independentliving.org

International Disability Alliance (IDA)

Internationell organisation som samlar internationella och regionala funktionshinderorganisationer. Under förhandlingarna var det ett nätverk som sedermera ombildades till en formell organisation.
www.internationaldisabilityalliance.org

International Disability Caucus (IDC)

Löst nätverk som under förhandlingarna samlade ett 60-tal civilsamhällesorganisationer. Leddes av IDA.

International Federation of Hard of Hearing People (IFHOH)

Internationell organisation som samlar nationella organisationer av personer med hörselnedsättning och andra hörselskador.
www.ifhoh.org

Lika Unika – federationen mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Lika Unika – federationen mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning 2009-2019, hade som mest sex medlemsförbund:

Neuroförbundet, Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB), Hörselskadades Riksförbund (HRF), Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU), Synskadades Riksförbund (SRF) och Sveriges Dövas Riksförbund (SDR).

My Right (före detta SHIA)

Den svenska funktionsrättsrörelsens organisation för internationellt utvecklingssamarbete och bistånd. www.myright.se

Rehabilitation International (RI)

Internationell organisation som samlar nationella organisationer för rehabilitering, främst rörelsehinder. www.riglobal.org

Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH)

Svensk organisation som arbetar för att människor med psykisk ohälsa ska ha samma möjligheter som alla andra. www.rsmh.se

Sveriges Dövas Riksförbund (SDR)

Svensk organisation som företräder döva i Sverige och arbetar för ett samhälle där teckenspråk är självklart. www.sdr.org

Synskadades Riksförbund (SRF)

Svensk intresseorganisation av synskadade. www.srf.nu

Stiftarna av Independent Living i Sverige (STIL)

Svensk förening och ett assistanskooperativ. www.stil.se

World Blind Union (WBU)

Internationell organisation som samlar nationella organisationer av blinda och personer med synnedsättning. www.worldblindunion.org

World Federation of the Deaf (WFD)

Internationell organisation som samlar nationella dövorganisationer. www.wfdeaf.org

World Federation of the Deafblind (WFDB)

Internationell organisation som samlar nationella organisationer av personer med dövblindhet. www.wfdb.eu

World Network of Users and Survivors of Psychiatry (WNUSP)

Internationell organisation som samlar nationella organisationer av personer som tagit del av och överlevt psykiatrisk behandling. www.wnusp.net

Omnämnda personer



Den här listan innehåller de personer som omnämns i boken och den roll som hänvisas till i boken. Beskrivningarna är därmed inte uttömmande om personens olika roller genom livet, utan enbart dem som hänvisas till i boken.

En asterisk (*) anger att begreppet eller organisationen förklaras närmare i "Begreppslista", "Organisationer och nätverk", eller "Referenslista".

Sten Andersson, socialminister (S) 1982-1985

Carl Bildt, statsminister (M) 1991-1994

Boutros Boutros-Ghali, FN:s generalsekreterare 1992-1996

Luis Gallegos Chiriboga, Ecuadors dåvarande FN-ambassadör och ordförande för Ad Hoc-kommittén* augusti 2002-april 2005

Thereisa Degener, medförfattare till rapporten "Human rights and disability: the current use and future potential of United Nations human rights instruments in the Context of Disability", 2002

Vilhelm Ekensteen, aktivist, författare till bland annat "På Folkhemmets bakgård" (1968) i vilken han lanserade det relativa handikappbegreppet, där handikapp inte är en individuell egenskap.

Lars Engqvist, socialminister (S) 1998-2004

Eva Falkenberg, handläggare på Sida vid tiden för omnämmandet

Ingmar Färm, generalsekreterare och ordförande för dåvarande Handikappförbundens Samarbetsorgan (1990-2009)

Lex Frieden, ordförande för Rehabilitation International* 2000-2004

Lex Grandia, generalsekreterare (2001-2005) och ordförande (2005-2012) World Federation of the Deafblind*

Nils Hallerby, svensk politiker (FP, numera L) 1966-1982

Sheikha Hissa al-Thani, FN:s särskilda rapportör* enligt Standardreglerna* 2003-2005

Maria Larsson, äldre- och folkhälsominister (KD) 2006-2010

Bengt Lindqvist, riksdagsledamot (S) flera perioder tiden 1983-1995, biträdande socialminister (familje- och handikappminister) 1985-1991, ordförande Synskadades Riksförbund 1975-1985, drivande i att ta fram och genomföra FNs standardregler* (1993) på funktionshinderområdet, FN:s särskilde rapportör* 1994-2002.

Don MacKay, Nya Zeelands dåvarande FN-ambassadör och ordförande i Ad Hoc-kommittén* april 2005-december 2006

Charlotte McLaine, deltog i början av förhandlingarna genom sydafrikanska kommissionen för mänskliga rättigheter (en NHRI*)

Bengt Nirje, förbundsordförande FUB* 1961-1970, lanserade normaliseringsprincipen*

Bertil Ohlin, partiordförande (FP, numera L) 1944-1967

Stig Ohlson, ordförande Föreningen Sveriges Dövblinda 1983-1997 och World Federation of the Deafblind 2001-2005

Olof Palme, statsminister (S) 1969-1976 och 1982-1986

Erik Staaf, dåvarande internationell ombudsman och förtroendevald Synskadades Riksförbund*.

Gerard Quinn, dåvarande företrädare för irländska NHRI*, medförfattare till rapporten "Human rights and disability: the current use and future potential of United Nations human rights instruments in the Context of Disability", 2002

Barbro Westerholm, riksdagsledamot (FP, L) 1988-1999 och 2006-2022

Lars-Åke Wikström, ordförande Sveriges Dövas Riksförbund* 1992-1999

Margareta Winberg, statsråd (S) 1994-2003

Intervjuade personer, galleri



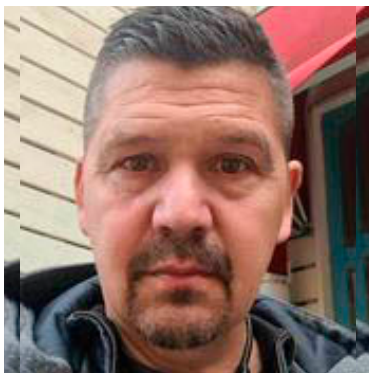
1. Roll under tiden för förhandlingarna:

2. Roll vid tiden för intervjun:



Birgitta Andersson

1. Tidigare ordförande i DHR, SHIA och HandikappHistoriska Föreningen. Verksam inom funktionshinderrörelsen sedan slutet på 60-talet.
2. Aktiv i FQ, Forum – Kvinnor och Funktionshinder.



Hansherman von Axelsson

1. Kanslichef Handikappombudsmannen och verksamhetschef på dess Tillgänglighetscenter.
2. Utredare vid tidigare Myndigheten för handikappolitisk samordning och Myndigheten för delaktighet.



Anna Bruce

1. Doktorand och expert, deltog genom Handikappombudsmannen.
2. Forskare vid Raoul Wallenberg institutet för mänskliga rättigheter och humanitär rätt.



Jan Eliasson

1. Ordförande i FN:s generalförsamling 2005-2006, stod nära Bengt Lindqvist.
2. Ordförande för Stockholms internationella fredsforskningsinstitut, SIPRI.



Lars Grönwall

1. Departementsråd och tillförordnad rättschef Socialdepartementet, ledde utredningen Ds 2008:23.
2. Pensionär.

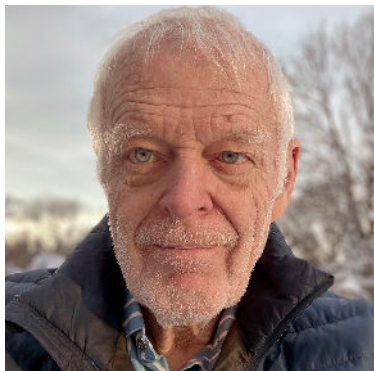


Charlotta Göller

1. Internationell sekreterare/ombudsman, närvarade vid förhandlingarna genom World Federation of the Deafblind.
2. Programansvarig och folkrättsrådgivare, Fonden för mänskliga rättigheter, projektgruppen Inget om oss utan oss!

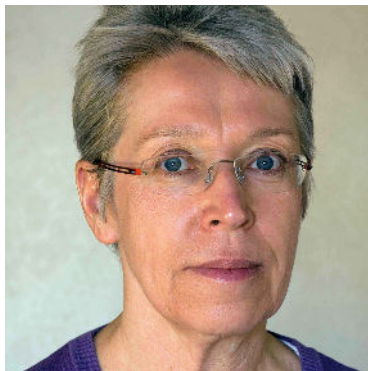
1. Roll under tiden för förhandlingarna:

2. Roll vid tiden för intervjun:



Thomas Hammarberg

1. Svensk ambassadör för mänskliga rättigheter 1994-2002, generalsekreterare Olof Palmes Internationella Center 2002-2005. Europarådets kommissionär för mänskliga rättigheter 2006-2012. FN-rådgivare för mänskliga rättigheter 2001-2003. Tidigare generalsekreterare Amnesty International och Rädda Barnen.
2. Pensionär och debattör.



Kerstin Jansson

1. Departementssekreterare Socialdepartementet, ledare för den svenska regeringsdelegationen till förhandlingarna vid två möten, 2005 och 2006.
2. Pensionerad från Diskrimineringsombudsmannen.



Elaine Johansson

1. Förbundsordförande i Riksförbundet FUB och styrelseledamot i Inclusion International under 1990-talet.
2. Pensionerad från aktivitets- och kunskapscentret Eldorado, ordförande i Funktionsrätt Västra Götaland och FUB Västra Götaland.



foto Heidi Koivisto Robertson

Markku Jokinen

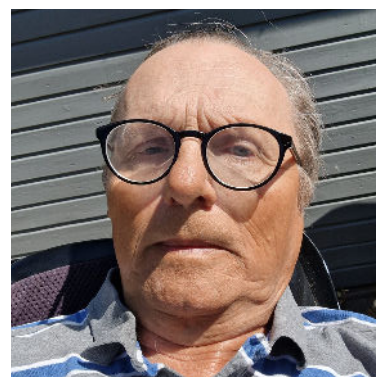
1. Ordförande för World Federation of the Deaf.
2. Verksamhetsledare Finlands Dövas Förbund, expertmedlem i finska Människorättskommittén för personer med funktionsnedsättning under Människorättsdelegationen.



foto Institutet för mänskliga rättigheter

Annika Jyrwall Åkerberg

1. FN:s barnrättskommitté, Handikappförbunden (nuv. Funktionsrätt Sverige), deltog i svenska delegationen till förhandlingarna.
2. Senior juridisk rådgivare Civil Rights Defenders, styrelseledamot Institutet för mänskliga rättigheter.



Jaan Kaur

1. Ombudsman och internationell sekreterare DHR.
2. Ordförande DHR Region Stockholm.



Tomas Lagerwall

1. Generalsekreterare Rehabilitation International.
2. Pensionär och ordförande PRO Trögd.



Lars Lindberg

1. Arbetade som politiskt sakkunnig på Socialdepartementet.
2. Projektledare Nordens välfärdscenter.



foto Helena Berzelius

Ola Linder

1. Studerande.
2. Jurist i projektet Funktionsrättsbyrå, intressepolitisk utredare LSS-frågor, Funktionsrätt Sverige.



Eva Lisskar Dahlgren

1. Kansliråd vid Regeringskansliet. Deltog i slutförhandlingarna av konventionen, ansvarade för översättningen till svenska, handlade undertecknande och ratificering samt skrev den första rapporten till övervakningskommittén.
2. Pensionerad från Regeringskansliet.



Guy Lööv

1. Arbetade med statliga utredningar vid Regeringskansliet, bakgrund i Synskadades Riksförbund och som intressepolitisk ombudsman på DHR.
2. Pensionär.



foto Eva Dalin

Lars Lööv

1. Handikappombudsman, agerade som svensk NHRI och företrädde tillsammans med Irlands NHRI samtliga institutioner. Tidigare ordförande för Handikappförbunden/Funktionsrätt Sverige.
2. Överdirektör för Arbetsförmedlingen

1. Roll under tiden för förhandlingarna:

2. Roll vid tiden för intervjun:



foto Leo Muhola

Kicki Nordström

1. Ordförande World Blind Union, representant för International Disability Alliance.
2. Pensionär, aktiv i Synskadades Riksförbunds distrikt och lokalförening samt Lidingö FN-förening.

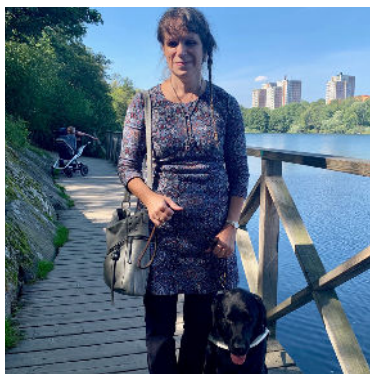


foto Ciro Sammarco

Tiina Nummi-Södergren

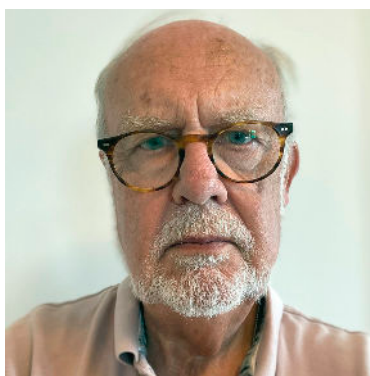
1. Arbetade på Shia (nuvarande My Right), förbundsordförande Synskadades Riksförbund 2004-2011.
2. Första vice ordförande Synskadades Riksförbund, jurist/rådgivare Independent Living Institute, funktionshinderaktivist.



foto Studio Lea

Adolf Ratzka

1. Importerade 1983 Independent Living-filosofin och konceptet personlig assistans genom kontantstöd till Skandinavien. Grundare av STIL, dess ordförande fram till 1994. Grundare av Independent Living Institute, verksamhetsledare fram till 2017. ENIL:s första ordförande 1989-1992.
2. Styrelseordförande Independent Living Institute.



Jan-Peter Strömgren

1. Ordförande International Federation of Hard of Hearing People, förbundsordförande Hörselskadades Riksförbund, ordförande Nordiska Hörselskadades Samarbetskommitté, ledamot av regeringens funktionshinderdelegation.
2. Ordförande i Handikapp-Historiska Föreningen (HHF).



Jimmie Trevett

1. Förbundsordförande Riksförbundet för Social och Mental Hälsa, RSMH, medlem i svenska regeringsdelegationen till förhandlingarna.
2. Andre vice ordförande Funktionsrätt Sverige.

Maryanne Rönnersten

1. Projektledare Handikappsförbundens samarbetsorgan (nuvarande Funktionsrätt Sverige), bl.a. projektet "Agenda 22" om genomförande av FN:s standardregler.
2. Pensionär.



Christina Wahrolin

1. Fd förbundsordförande Hörselskadades Riksförbund, medlem i svenska regeringsdelegationen till förhandlingarna, ledamot av European Disability Forum, före detta ordförande i Europeiska hörselskadadeorganisationen, ledamot i EU:s Ekonomiska och sociala kommittén.
2. Vice ordförande, ABF Värmlands län.



Bengt Westerberg

1. Partiledare Folkpartiet 1983-95, riksdagsledamot (FP, numera L) 1984-94 och socialminister 1991-94.
2. Några styrelseuppdrag.



Karin Westlund

1. Förbundsordförande DHR.
2. Före detta förbundsordförande DHR.

Genomförda intervjuer



Birgitta Andersson, intervju genomförd via Zoom 2022-01-17
Hansherman von Axelsson, intervju genomförd via Zoom 2021-10-29
Anna Bruce, intervju genomförd via Zoom 2021-10-28
Jan Eliasson, intervju genomförd per telefon 2021-05-12
Lars Grönwall intervju genomförd via iPhone video 2021-11-15
Charlotta Göller, intervju genomförd via Zoom 2022-01-28
Thomas Hammarberg, intervju genomförd via Zoom 2023-03-21
Kerstin Jansson, intervju genomförd via Zoom 2021-10-29
Elaine Johansson, intervju genomförd via Zoom 2021-10-22
Markku Jokinen intervju genomförd via Zoom 2023-06-21
Annika Jyrwall Åkerberg, intervju genomförd via Zoom 2021-10-08
Jaan Kaur, intervju genomförd via Zoom 2022-01-18
Tomas Lagerwall, intervju genomförd via Zoom 2022-12-21
Lars Lindberg, intervju genomförd via Zoom 2022-01-04
Ola Linder, intervju genomförd via Zoom 2022-04-20
Eva Lisskar Dahlgren, intervju genomförd via Zoom 2021-10-29
Guy Lööv, intervju genomförd via Zoom 2022-05-27
Lars Lööv, intervju genomförd via Zoom 2021-10-15
Kicki Nordström, intervju genomförd via Zoom 2021-11-04
Tiina Nummi-Södergren, intervju genomförd via Zoom 2022-01-25
Adolf Ratzka, intervju genomförd via Zoom 2021-10-08
Maryanne Rönnersten, intervju genomförd via Zoom 2022-01-26
Jan-Peter Strömgren, intervju genomförd via Zoom 2021-10-22
Jimmie Trevett, intervju genomförd via Zoom 2022-01-18
Christina Wahrolin, intervju genomförd via Zoom 2022-01-24
Bengt Westerberg, intervju genomförd via Zoom 2021-10-15
Karin Westlund, intervju genomförd via Zoom 2022-11-03

Fördjupat samtal om tillgänglighet med Maria Johansson, Hansherman von Axelsson och Charlotta Göller, genomfört via Zoom 2023-03-10



Intervjuerna genomfördes semistrukturerat, vilket innebär att intervjuerna utgick från nedanstående frågor och anpassades efter person och under intervjuens gång.

1. Vad heter du?
2. Vad är din relation till CRPD/funktionshinderkonventionen?
3. Har det alltid varit självklart för dig att rättigheter för personer med funktionsnedsättning är mänskliga rättigheter?
4. Vad minns du om diskussionerna som ledde fram till arbetet för att få en konvention?
5. Vad har du haft för roll i förhållande till funktionshinderområdet i ditt (arbets)liv?
6. Vad var din/dina roller under förhandlingarna om konventionen såväl nationellt som internationellt?
7. Vad hände bakom kulisserna i samband med förhandlingarna (före och under) internationellt och nationellt?
8. Hur upplevde du den internationella funktionshinderrörelsens engagemang?
9. Hur upplevde du svenska regeringens roll och engagemang? Ge exempel!
10. Hur upplevde du svenska funktionshinderrörelsens engagemang?
 - a. Under förhandlingarna
 - b. I samband med ratificeringen
 - c. I arbetet med översättningen
11. Vilka tankar har du om den svenska översättningen?
12. Hur var dina förutsättningar att delta i förhandlingarna om konventionen eller arbetet kring dem?
13. Vilka personer/organisationer/aktörer jobbade du med, vems röst var viktig? Andra aktörers roll.
14. Vilka internationella röster var viktiga?
15. Vilka frågor drev du?
16. Och hur gick det med frågorna?
17. Blev det som du har tänkt dig med konventionen?
18. Tycker du att konventionen används?
19. Är det något annat du vill skicka med?

Referenslista



Bruce, Quinn, Degener: Human rights and disability: the current use and future potential of United Nations human rights instruments in the Context of Disability, 2002
<https://lucris.lub.lu.se/ws/portalfiles/portal/11124103/HRDisabilityen.pdf> besökt 2023-08-16

Ekensteen, Vilhelm: På Folkhemmets bakgård, 1968. ISSN 0502-7543

FN:s standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet <https://funktionsratt.se/material/fns-standardregler/> besökt 2023-08-16

FN:s arbete med mänskliga rättigheter, Svenska FN-förbundet: <https://fn.se/wp-content/uploads/2017/12/4-17-FNs-arbete-med-m%C3%A4nskliga-r%C3%A4ttigheter.pdf> besökt 2023-09-06

Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken (prop. 1999/2000:79): https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/proposition/fran-patient-till-medborgare-en-nationell_gn0379/ besökt 2023-08-16

Från idiot till medborgare, Karl Grunewald, 2012. ISBN 9789172057173

Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning i svensk översättning, Myndigheten för delaktighet: <https://www.mfd.se/contentassets/ee1ba448d-c83409bad672030b288b7d5/konventionen-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning.pdf> besökt 2023-08-16

Mer om konventionen, tilläggsprotokollet och de allmänna kommentarerna översatta till svenska: www.mfd.se/vart-uppdrag/publikationer/fns-konvention-och-allmanna-kommentar/ besökt 2023-08-17

Konventionsförhandlingarna och annat relaterat om konventionen:

- FN:s avdelning för ekonomiska och sociala ärenden (UN DESA): <https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpd> besökt 2023-08-16

- FN:s generalförsamlings resolution 56/168 19 december 2001: <https://www.un.org/esa/soc-dev/enable/disA56168e1.htm> besökt 2023-09-06

- FN:s kommitté för rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD): <https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpd> besökt 2023-08-16

Lindqvist, Bengt: Promoting the self-determination of people with disabilities, anförande hållet runt 1996: <https://www.independentliving.org/standardrules/IntroductionStandardRuleSv.html> besökt 2023-08-17

Lär känna FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (ISBN 978-91-86151-02-7), Agenda 50 – verktyg för våra rättigheter, 2008 <http://funktionsratt.se/hem-sida.eu/wp-content/uploads/2017/02/Lar-kanna-FN.pdf> besökt 2023-08-16

Normaliseringsprincipen beskrivs i tidskriften Heja Olika, 2016: <https://hejaolika.se/artikel/normalisering/> besökt 2023-08-21

Parisprinciperna (Resolution 48/134): <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N94/116/24/PDF/N9411624.pdf?OpenElement>
Ratzka, Adolf: Full delaktighet, blogg och bok: <https://fulldelaktighet.nu> besökt 2023-08-16

Regeringens proposition 1992/93:159 om stöd och service till vissa funktionshindrade: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/proposition/om-stod-och-service-till-vissa-funktionshindrade_gg03159/ besökt 2023-08-16

Respekt för rättigheter. Rapport om hur Sverige lever upp till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning 2019, 2019 https://funktionsratt.se/wp-content/uploads/2019/12/Funktionsra%CC%88tt-Sverige_Rapport.pdf besökt 2023-08-18

Semistrukturerad intervju, metodguide från Post och telestyrelsen: <https://www.pts.se/globalassets/startpage/dokument/icke-legala-dokument/rapporter/2020/ovrigt/metodguider/metodguide-for-inkluderande-intervjuer-pts-2020.pdf> besökt 2023-08-21

Socialstyrelsens termbank: <https://termbank.socialstyrelsen.se> besökt 2023-08-21

Tillgänglighet, Myndigheten för delaktighet: <https://www.mfd.se/kunskap/ett-samhalle-for-alla/oka-tillgangligheten-i-samhallet/> besökt 2023-08-21

Universell utformning, Myndigheten för delaktighet: <https://www.mfd.se/verktyg/lar-om-politikens-mal-och-inriktning/politikens-fyra-arbetsatt/>

principen-om-universell-utformning/ besökt 2023-08-21

1989 års handikapputredning: S 1988:03, Riksarkivet: <https://sok.riksarkivet.se/agent/40uUA8hDrH-646m3GjpvwY3> besökt 2023-08-16

Hur går det egentligen till när internationella överenskommelser förhandlas fram?
Vad händer i förhandlingssalen och vad sker i korridorerna? Vilken roll kan de icke-statliga aktörerna – civilsamhället – spela?

I den här boken får du ta del av berättelser från dem som på ett eller annat sätt var med under förhandlingarna av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD) eller som följde processen på avstånd. Förhandlingarna pågick under 2002-2006 och konventionen trädde i kraft i Sverige 2009. Flera svenskar hade viktiga roller under processen, vilket vi har försökt dokumentera som en pusselbit i funktionshinderhistorien och historien om mänskliga rättigheter.

Boken är ett resultat av HandikappHistoriska Föreningens projekt Inget om oss utan oss! Svensk påverkan och medverkan i framtagandet av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD) och bygger på intervjuer med 27 personer. Projektet genomfördes i samarbete med Fonden för mänskliga rättigheter och arkiveras hos Folkrörelsearkivet för Uppsala Län. Projektet är finansierat av Allmänna arvsfonden.

Boken finns även i tillgängliga format: lättläst, punktskrift och som talbok. En sammanfattning finns på svenskt teckenspråk.

ISBN: 978-91-527-7971-2

hhf

HandikappHistoriska Föreningen



**FONDEN
FÖR
MÄNSKLIGA
RÄTTIGHETER**



**FOLKRÖRELSEARKIVET
FÖR UPPSALA LÄN**



**MED
STÖD
FRÅN**

**ALLMÄNNA
ARVSFONDEN**