

VÄGEN TILL MEDBORGERLIGA RÄTTIGHETER

Handicaphistorisk Tidsskrift 13

Indlæg fra den 5. nordiske konference om
handicaphistorie i Nynäshamn i Sverige
24-26 september 2004

Dansk psykologisk Forlag

Historisk Selskab for Handicap og Samfund

Stiftet den 21. februar 1986

Bestyrelse

Kirsten Jansbøl (formand)

Mogens Bang (næstformand)

Janne Noack (kasserer)

Birgit Kirkebæk (redaktør)

Niels Strandsbjerg (sekretær)

Steen Fibiger (koordinator i forhold til
handicaphistoriske konferencer og netværk)

Adresse

Kirsten Jansbøl
Tværmarksvej 1
2860 Søborg

HANDICAPHISTORISK TIDSSKRIFT

udgivet af Historisk Selskab for Handicap og Samfund

Vägen till medborgerliga rättigheter

Indlæg fra den 5. nordiske konference om
handicaphistorie i Nynäshamn i Sverige
24-26 september 2004

April 2005

Redaktør

Birgit Kirkebæk

Dansk psykologisk Forlag

HANDICAPHISTORISK TIDSSKRIFT 13

© 2005 Historisk Selskab for Handicap og Samfund &
Psykologisk Forlag A/S

Tryk: Aka-print

ISSN: 1399-4786

Dette nummer er udgivet med støtte fra
Undervisningsministeriets Tips- og Lottomidler.

Indhold

Introduktion

Birgit Kirkebæk 5

Handikaphistorisk forskning i Norden i et internasjonalt perspektiv

Eva Simonsen 7

Trenger velferdsstaten rettslig vern mot diskriminering av funksjonshemmede?

Berit Vegheim 22

Den svenska handikappreformen och 1946 års normaliseringsprincip

Kent Ericsson 36

Politikens ansikten

Birgitta Andersson 51

Nordiska hospitalläkare engagemang i idiotfrågan 1850-1870

Owe Rören 56

Omsorg och kontroll – blinda/synskadade 1900-1940 Diskurs och praktik i reseinspektörernas rapporter

Claes G. Olsson 74

Anti-Handikapp och kampen mot välgörenhet

Vilhelm Ekensteen 89

Vårdens ordningar – tvangsvård av personer med bristende begåvning

Agneta Kanold 93

Talepædagogisk Forening i Danmark är världens äldsta talpedagogiska förening	
<i>Steen Fibiger</i>	104
Kvindeanstalten på Sprogø – depot for de ”letfærdige og løstgængende”	
<i>Birgit Kirkebæk</i>	114
Handikapp som straff i lagstiftning och rättskipning	
<i>Bo Andersson</i>	126
De utvecklingsstörda i det förgångna – vilka var de och hur många?	
<i>Karl Grunewald</i>	132
Blinda kvinnors utbildningsvägar 1880-1920	
<i>Beatrice Christensen Sköld</i>	145
Ortopedtekniska vården – enskilda personers insatser	
<i>Thyra Andersson</i>	161

Introduktion

Af Birgit Kirkebæk

Handicaphistorisk Tidsskrift nr. 13 og det kommende Handicaphistorisk Tidsskrift nr. 14 indeholder artikler, som bygger på foredrag afholdt på den 5:e Nordiska handikaphistoriska konferensen i Nynäshamn, Sverige 24-26 september 2004. Konferencen var arrangeret af HHF, og den blev et vigtigt bidrag til udviklingen af handicaphistorisk forskning i Norden samt for udviklingen af de handicaphistoriske samlingen og museer.

Der var to hovedoverskrifter for konferencen. Den ene var ”Vägen till medborgerliga rättigheter”, den anden ”Att finnas och synas när historia skrivs”. Den sidstnævnte overskrift vil blive dækkende for Handicaphistorisk Tidsskrift nr. 14, hvor foredrag vedrørende handicaphistoriske museer og samlinger udgives. Jeg har i begge numre af tidsskriftet fastholdt overskrifter og rækkefølge af bidrag, som de forekom på konferencen. Dette med undtagelse af Bjørn-Eirik Johnsens og Leif S. Lysviks artikel, som jeg syntes passede bedre sammen med de øvrige artikler om Trastad Museum i Handicaphistorisk Tidsskrift nr. 14.

I Handicaphistorisk Tidsskrift nr. 13 er handicaphistorie og handicappolitik gennemgående temaer, og de to indledende artikler sætter disse temaer i relief:

Eva Simonsen pointerede i sit indledende foredrag, at interessen for den nordiske handicaphistorie bygger på tre motiverende faktorer. Den ene er bevidstgørelse og styrkelse af identitet og selvfølelse hos mennesker med funktionsnedsættelser, den anden er et opgør med fortiden og den tredje er en stigende interesse for at diskutere begreberne normalitet og handicap tværvideenskabeligt. Sammen-

hængende hermed fremstiller den historieskrivning, som praktiseres indenfor det handicaphistoriske område, udviklingen af samfundets forholden sig til mennesker med funktionsnedsættelser som udtryk for henholdsvis humanisme (et evolutionært perspektiv), kontrol (et menneskeretligt perspektiv) eller konstruktion (et perspektiv hvorfra handicap ses som samfundsskabt og samfundsdefineret). Hun præciserer, at der er brug for alle tre indfaldsvinkler, og læseren vil kunne finde dem alle repræsenteret i de her foreliggende tekster.

Berit Vegheim pointerede at debatten om behov for anti-diskrimineringslovgivning i velfærdsstaten mere er præget af tro og følelser end af viden. Hun skriver, at man i Norden har ønsket at satse på at ændre holdninger, men at den strategi har vist sig utilstrækkelig til at sikre mennesker med funktionsnedsættelser basale rettigheder. Hun argumenterer for, at en lov som fastslår, at manglende tilgængelighed af varer og tjenesteydelser for alle er diskriminering og vil blive sanktioneret, vil have mere effekt. Den vil kunne få samme signalværdi som ligestillingsloven. Et gennemgående budskab i artiklen er, at gode holdninger, som alene udtrykkes i ord, kan være ligegyldige, så længe hverdagen for mennesker med funktionsnedsættelser er præget af diskriminering.

Indefraperspektivet og udefraperspektivet supplerer hinanden i artiklerne og minder os om, at også handicaphistorien skrives for noget: Der er et politisk budskab i handicaphistorien, uanset hvilket perspektiv, den skrives ud fra – en utopi om at der findes en vej til medborgerlige rettigheder for alle. Ikke mindst indefraperspektivet minder os om, at utopien endnu ikke er indfriet.

Handikaphistorisk forskning i Norden i et internasjonalt perspektiv

*Av postdoktor, dr. Scient. Eva Simonsen
Universitetet i Oslo*

Vi har god grunn til å snakke om en egen nordisk handikaphistorisk forskning. Det nordiske initiativet startet ut med den første handikaphistoriske konferansen i Sverige i 1991, fulgt av den andre i Danmark i 1993, i Finland i 1997 og i Oslo i år 2000, og har foreløpig nådd sitt 14. år med den 5.nordiske handikaphistoriske konferansen her i Stockholm.

Et stort antall doktorgradsavhandlinger, ”specialer”, master- og hovedfagsoppgaver med handikaphistoriske temaer har sett dagens lys i disse årene. Fagfolk og legfolk fra mange disipliner og samfunnsområder har bidratt. Det har kommet en rekke publikasjoner med felles nordisk preg og bidrag fra flere nordiske land. Det gjelder rapportene fra alle konferansene, og det dreier seg om egne publikasjoner som rapporten *Vad vet vi inte om handikapphistoria?* fra 1997 og *Fragmenter av en nordisk handikapphistorie* fra 2000. For en stor del er forskningen omtalt og referert i Nyhedsbrevet fra det danske Center for handicaphistorisk forskning som Birgit Kirkebæk leder, og gjennom bredere presentasjon i det danske Handicaphistorisk Tidsskrift som utgis av Historisk Selskab for Handicap og Samfund. Sverige har fått sitt Handicapphistoriske Center i tillegg til sin handikaphistoriske forening, med ”dokumentasjons-, informasjons- och kunnskapscenter for handikapphistorie”, samt databasen *Funkhis*. Vi er i ferd med å få en hel litteratur, som om hundre år kanskje fungerer som kildemateriale for forskere, på samme måte som de omfangsrike beretningene fra de nordiske møtene i abnormsaken fra 1872 og framover har gjort for oss som har drevet med handikaphistorisk forskning i Norden i de siste 20 årene.

I Norge er også interessen for handikaphistorie god. Det finnes riktignok ingen egen handikaphistorisk forening, men vi har et levende døvehistorisk selskap, flere profesjonelt anlagte handikaphistoriske museer som Emma Hjorth Museum ved Oslo, Trastad Samlinger i Troms og Døvehistorisk museum i Trondheim med gryende virksomhet som dokumentasjons- og kunnskapssentre. Ellers er den handikaphistoriske forskningen konsentrert om universiteter og høyskoler, bl.a. Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. Finland presenterer seg selv gjennom innlegg ved denne konferansen. Island har også sin virksomhet selv om den ikke er representert ved denne konferansen. Det samme har Færøyene.

For første gang presenteres nå et samlet utsnitt av den nordiske handikaphistoriske forskningen for et utenlandsk publikum. Det skjer i 2005 ved at tidsskriftet *Scandinavian Journal of Disability Research* gir ut et spesialnummer om nordisk handikaphistorisk forskning. Dette er vår første sjanse til å komme i kontakt med den engelskspråklige verden og forhåpentligvis innlede en dialog med alle dem der ute som deler vår interesse for historie på dette området.

Jeg vil forsøke å se den nordiske handikaphistoriske forskningen i et internasjonalt perspektiv ved å ta for meg fire spørsmål. Det første handler om hva som kjennetegner den handikaphistoriske forskningen i Norden i dag. Det neste spørsmålet gjelder naturlig nok hvor den internasjonale handikaphistoriske forskningen befinner seg. Som et tredje tema reises spørsmålet om hvilke berøringspunkter som eksisterer mellom de to. Det fjerde og siste spørsmålet gjelder forbindelsene mellom Norden og internasjonale miljøer i dag, og begrunnelser og muligheter for å komme tettere sammen.

Når det gjelder det første spørsmålet, er det besvart et stykke på vei i den gjennomgangen som ble gjort ovenfor. For å si noe mer inngående om hvilke erfaringer, problemstillinger og utfordringer Norden kan bidra med kreves en analyse av linjer og tendenser i den nordiske handikaphistoriske forskningen. *Vad vet vi inte om handikaphistoria?* var tittelen på en forskningskonferanse i regi av den svenske handikaphistoriske foreningen i 1997. Lars Kebbon etterlyste der forskning som kunne gjøre ”vår kunnskap mindre provisorisk”, som han sa. (Kebbon 1998). Konferansen den gangen ga mange svar og

forslag til perspektiver, temaer og metodiske tilnærminger for å bøte på det provisoriske preget forskningen etter Kebbons mening hadde. Ved slutten av konferansen oppsummerte Lotta Holme blant annet på at interessen for handikaphistorisk forskning sprang ut av det faktum at institusjonene forsvant – at en naturlig del av oppgjøret med fortiden var å skrive historien om det som en var på vei vekk fra (Holme 1998). Man gjorde opp og sa farvel. Historieskrivingen handlet både om at mennesker med funksjonsnedsettelse skulle skape seg en ny identitet og om det å legge fortiden bak seg. En viktig del av dette oppgjøret handlet om at det nå skulle være funksjonshemmede selv som skrev sin historie. Linjene til feminismen og borgerrettsbevegelsen i USA var klare.

Fortsatt arbeides det både nasjonalt, nordisk og internasjonalt med utgangspunkt i dette tidsskiftet og de perspektivene, problemstillingene og spørsmålene det reiser. Det har vært nær og verdifull tilknytning mellom den politiske handikapbevegelsen og historieskriverne. I et forsøk på å beskrive den nordiske handikaphistoriske forskningen er det imidlertid viktig å erkjenne at de ulike aktørenes ståsted fører til ulike bidrag og har ulik funksjon. Det sterke og nødvendige handikappolitiske bidraget til det handikaphistoriske arbeidet inngår i en viktig politisk kamp mot diskriminering, for likeverd og fulle borgerlige rettigheter. Dette politiske perspektivet på historien er blant annet tittelen på denne konferansen – ”Vägen til medborgerliga rättigheter” – et eksempel på. Denne innretningen gir oss inntrykk av at samfunnet historisk sett har vært underveis fremover og fortsatt er på vei i en bestemt retning – mot et mål som vi i Norden de senere årene har definert som ”medborgerliga rättigheter”. På engelsk snakker en om citizenship. Denne forståelsen av handikaphistoriens fokus, tolkningsramme, temaer og funksjon er på mange måter blitt utfordret av den handikaphistoriske forskningen både før og etter 1997. Den engelske sosialhistorikeren Asa Briggs formulerte kritikken av det en vil kalle en lineær historieforståelse slik: ”The past was seen as leading inevitably and inexorably along a broad highway with “the welfare state” as its destination.” (Briggs 1961:22). Dette er bare ett av flere eksempler på at rent historiefaglig vil ikke faghistorikere, aktivister og interessepolitikere blant funksjonshemmede alltid være

på linje. Men det betyr ikke at vi ikke gjensidig skal respektere hverandre, lytte og samarbeide. Vi må bygge på erkjennelsen av at vi har ulike roller og funksjoner, noe som er et godt grunnlag fruktbart samarbeid.

Om historien om den nordiske handikaphistoriske forskningen

Den nordiske handikaphistoriske forskningen er karakterisert ved et metodisk mangfold, en flerfaglighet i bidragene, en frimodighet i temavalg, ureddhet i hvilke emner man kaster seg over, lite restriktiv holdning til hva som kan favnes innenfor området. Å si noe utfyllende om virksomheten på noen korte sider er selvsagt umulig.

Interessen for den nordiske handikaphistoriens historie bygger, foruten på en generell interesse for historie, på tre motiverende faktorer. Den første, bevisstgjøring og styrking av identitet og selvfølelse hos mennesker med funksjonsnedsettelse har jeg vært inne på tidligere. Den andre faktoren som har utløst forskningsmidler og motivert forskere kan vi betegne som myndigheters oppgjør med fortiden. I Sverige har dette dreiet seg om avdekking av fortidig steriliseringspraksis i ”folkhemmet”. I Norge har det blant annet kommet i form av avsløringer både av tidligere tiders sterilisering og overgrep begått mot folkegrupper som tatere (omstreifere), og nå som den foreløpig siste gruppe, mot de såkalte krigsbarna, barn av tyske soldater og norske mødre (Haave 2000, Borgersrud 2004, Simonsen, Ericsson 2004). Som neste gruppe ut i denne køen står barn som har vært diagnostisert som funksjonshemmede av ulike kategorier og plassert og behandlet i statlige institusjoner. Historiske undersøkelser av forholdene i norske barnehjem er også under oppseiling. Denne typen forskning har vært betegnet som ”skeleton research”, altså en type forskning som handler om å hamle opp med de historiske skjeletter som har en tendens til å falle ut av skapene. I Sverige har historikerne Maija Runcis og Mathias Tyden tatt opp denne tråden direkte i forhold til avsløringer av mer eller mindre tvangsmessig sterilisering av kvinner som var stemplet som åndssvake, slik også idehistorikeren Maciej Zaremba har gjort. (Runcis 1998, Tyden 2000, Zaremba 1999). Historikerne

Judith Areschoug og Kristina Engwall står bak hver sin interessante studie av de bakenforliggende historiske konstruksjonene av såkalt sinnessløhet, imbecillitet og asosialitet i relasjon til barn og til kvinner, konstruksjoner som gjorde visse mennesker til mål for tidens negative eugeniske tiltak (Areschoug 2000, Engwall 2000). I Danmark har en liknende prosess funnet sted. Birgit Kirkebæks bøker om dansk åndssvakeforsorg, som omtales nedenfor, har bidratt til å bringe skjelettene ut av skapene, mens historikeren Lene Koch senere har gått inn og tatt for seg politikken bak og praktisering av spesielt tvangssterilisering i Danmark mellom 1929 og 1967 (Koch 2000).

Som en tredje og stadig viktigere drivkraft i den handikaphistoriske forskningen er den genuine interessen fra samfunnsfag og humaniora for å anvende normalitet og handikap som begreper i historisk-sosilogisk, statsvitenskapelig og idéhistorisk analyse.

Et forsøk på å gi noen indikasjoner på status kan ta utgangspunkt i en historiografisk gjennomgang av den nordiske handikaphistoriske forskningen. Det vil si at vi ser på denne forskningens historie gjennom de omkring 15 årene den har eksistert. Den norske historikeren Harald Thuen gjør en inndeling av barnevernets historiografi som har paralleller til den nordiske handikaphistoriske forskningen (Thuen 2001). Tar vi utgangspunkt i de tre motiverende faktorer i den handikaphistoriske forskningen som er nevnt ovenfor gjenfinner vi Thuens tre karakteristikk av historieskrivingen som uttrykk for henholdsvis humanisme, kontroll eller konstruksjon, der det siste vil si handikap eller funksjonshemming som samfunnsskapt og definert av samfunnet.

Noe stilisert, men likevel karakteristisk, kan en si at den handikaphistoriske forskningen som har vært motivert av identitetsbygging og styrking av selvbilde hos mennesker med funksjonsnedsettelse har vært preget av et evolusjonistisk syn. Basert på fremtidstro har samfunn og enkeltaktører vært tillagt humanistiske motiver. De sentrale aktørene blir pionerer i ordets mest positive betydning. I tillegg til aktørenes betydning blir samfunnsstrukturen avgjørende. Den danske sosiologen Jonna Widell kan sees som en sentral eksponent for denne forståelsen med sin analyse av døvekulturens historie (Widell 1995). Forklart gjennom samfunnsmessige endringer som overgang fra

føydalsamfunnet til industrikapitalismen og dagens velferdssamfunn gjennomløper døves kultur henholdsvis en åpningsfase, en isolasjonsfase og en manifestasjonsfase. Den grunnleggende felles forståelsen er humanismens gjennomslagskraft som samfunnsendrende element i en fremadskridende historisk prosess. Metodisk benytter en innenfor denne retningen de tradisjonelle tilnæringsmåter til historien.

Både kontroll og konstruksjon kan sies å være perspektiver som skjer både som "skeleton research" og som forskning som oppstår ut fra forskningsmiljøenes interesser, på tvers av fagdisipliner. Det er disse tilnærmingene som preger mye av dagens forskning, som foregår i ulike fagmiljøer og derfor også med høyst forskjellige og varierte metoder og innfallsvinkler. Her vil en finne tradisjonelle arkivstudier sammen med bruk av livshistorier der et nedenfra- og et innenfraperspektiv kan kombineres. Eksempler på interessante nye tilnærminger både i perspektiv og i metode er etnologiske studier som er gjort, både av Barbro Sætersdal i Norge og Edith Mandrup Rønn i Danmark (Rønn 1996, Sætersdal 1998). Det skjønnlitterære innslaget i den nordiske handikaphistoriske forskningen har blant annet Barbro Sætersdal æren for.

Som et helt spesielt bidrag til den nordiske handikaphistoriske forskningen skal den danske forskeren Birgit Kirkebæks fire store forskningsarbeider om dansk åndssvakeomsorg nevnes. Både tematisk, analytisk og metodisk har arbeidene hennes vært banebrytende, slik at de i dag utgjør et forskningsmessig fundament for videre nordisk og annen handikaphistorisk forskning (Kirkebæk 1994, 1997, 2001, 2004).

Handikaphistorisk forskning utenfor Norden

Fremstillingen her av internasjonal handikaphistorisk forskning må nødvendigvis bli summarisk. Det skyldes både språklige hindringer og plassbegrensninger.¹ Den internasjonale forskningen er først og fremst

1 Denne fremstillingen bygger på lesning av internasjonal litteratur og på en omfattende adresseliste for emnet History of Disability (H-DISABILITY@H-NET.MSU.EDU). Her føres det diskusjoner, omtales litteratur, konferanser og annen forskningsmessig og politisk virksomhet som berører handikaphistorie. Det anglo-amerikanske innslaget dominerer, men også tyske, spanske og fransktalende miljøer deltar.

preget av stor bredde i perspektiver og faglige tilnærminger. Handikaphistorien er på kort tid blitt et nytt og fruktbart felles krysningspunkt for etablerte historiske og andre fagdisipliner. Feminisme og rasisme fremtrer som to sentrale politiske og forskningsmessige berøringspunkt og inspirasjonskilder for den handikaphistoriske virksomheten. Det er tilsynelatende ubegrenset hvor mange fag og forskningsmiljøer som beskjeftiger seg direkte eller indirekte med handikaphistorie; medisinsk og sosialmedisinsk historie, sosiologi, antropologi, spesialpedagogikk og litteraturvitenskap, for å nevne noen. Dette mangfoldet av interesse for å forske i forståelsen av handikap demonstrerer den grunnleggende antakelsen bak all denne virksomheten, nemlig betydningen av handikaphistorien for den store samfunnshistorien. Personlig leser jeg ut av denne vidstrakte virksomheten muligheten for at disability/handikap/funksjonshemming kan fungere som en kategori for analyse på linje med begreper som kjønn, rase og klasse. De er alle sosialt konstruerte begreper som utgjør grunnlaget for å påføre mennesker sosialt konstruerte, helst underordnede roller.

I følge de amerikanske historikerne Steven Noll og James W. Trent er grunnlaget for den store internasjonale interessen for handikaphistorie som er oppstått i løpet av de siste 20–25 årene den samme som for den nordiske (Noll & Trent 2004). Det historiske forløpet, gjennombruddet for borgerrettigheter for mennesker med utviklingshemning, nedbygging av institusjoner og såkalt normalisering av tilværelsen har vært mer eller mindre parallelle løp over hele den vestlige verden.

Tar vi for oss den internasjonale handikaphistoriske forskningen ut fra de samme tre perspektivene som ble anlagt på den nordiske, så gjenfinner vi ganske raskt det første, nemlig utviklingen forstått som gjennombrudd for humanisme. Reformisme, med et makroperspektiv og konsensus som forutsetning finner vi ikke uventet hos en klassiker som D.G. Pritchard i boken *Education and the Handicapped 1750 – 1950* fra 1963. Historien periodiseres lineært med solid forankring i egen tids tenkning, illustrert slik:

- 1) Antikken: Omsorg
- 2) 1700; Eksperimentering
- 3) 1850: Staten tar ansvar
- 4) 1900: Vekst
- 5) 1940: Konsolidering

Eugenikken, internering og steriliseringspraksisen omtales eksempelvis hos Pritchard fortsatt i nøytrale termer og ordelag, som noe gitt og selvfølgelig – som luften man puster inn. Med de nye sosiologiske tilnærmingene i 1970- og 80-årene går dette tankegodset over fra å være selve tidsånden – det gitte og udiskuterte – til å bli et historisk fenomen som undersøkes kritisk og med avstand. Forsatt skrives det imidlertid om utviklingen i handikaphistorien som et idealistisk prosjekt, trass i tilbakeslag som det eugeniske prosjektet, som hos Safford & Safford (1996) og Winzer (1993). Men hos andre blir perspektivet et nytt og annet. Der de tradisjonelle historikerne så humanisme og reformiver, ser sosiologene konstruksjonene av handikap som samfunnsmessig uttrykk for ønsket om sosial kontroll og sosial orden.

Vi finner dette hos den innflytelsesrike engelske sosiologen Deborah Stone i hennes bok fra 1984, *The Disabled State*. I denne boka dannet hun den engelske og langt på vei den norske forskningsretningen for å se, behandle og fortolke tiltak for mennesker med funksjonshemming som et utslag av samfunnets behov for sosial kontroll. I samme gate befinner hennes kollega Sally Tomlinson seg (Tomlinson 1982).. Tomlinson fortolker oppkomsten og utviklingen av spesialpedagogikk og undervisning av mennesker med handikap. Her handler det også om å studere offentlig politikk – men ikke gå til kildene med konsensusbrillene på jakt etter de gode intensjonene – derimot ”with a more cold and calculating eye”, (Rothman 1974 s. 38 i Thuen 2001).

Det konstruktivistiske perspektivet ble etter hvert brakt inn sammen med kontrollperspektivet. Et tidlig og innflytelsesrikt bidrag var James Trents bok fra 1994, *Constructing the Feeble Mind*. Oppfatningen av handikap som sosialt konstruert og i endring over tid ble viktig for blant annet døves identitetskonstruksjon, slik eksempelvis boka *Damned for their difference : the cultural construction of deaf people as disabled* ønsker å vise (Branson & Miller 2002).

Det konstruktivistiske perspektivet har fått stor utbredelse og betydning. Av særlig interesse for oss og vår debatt om veien til medborgerlige rettigheter eller citizenship er konstruksjoner av handikap i relasjon til borgerrettigheter og demokrati i den framvoksende

velferdsstaten. I den sammenhengen vil jeg trekke frem to forskere som har behandlet demokratibegrepet og utviklingshemning. Den ene er den engelske historikeren Mathew Thomson, som har studert konstruksjonen av åndssvake som farlige, og de eugeniske tiltakene mot dem i England i første del av det 20. århundre, i lys av tanken om eugeniske tiltak som en form for demokratikontroll (Thomson 1996). Thomson analyserer konstruksjonen av mental deficiency mellom 1900 og 1960 som et sammensatt fenomen, en interaktiv prosess på flere plan, som handler om mer enn å verne befolkningskvaliteten mot mennesker med dårlige arveanlegg. Thomson viser at den politiske siden av saken var minst like viktig – det utvidete åndssvakebegrepet, diagnostisering, internering og sterilisering av sosiale avvikere og uromomenter handlet om å sikre demokratiets grenser mot de farlige, fattige og uverdige. Det handlet om stemmeretten. Thomson bruker mental deficiency som et prisme til å se på sosialhistorien på en ny måte. Den andre er en amerikaner, Allison Carey (2003) som gjør en liknende analyse av amerikanske forhold. Hennes påstand er at den handikaphistoriske interessen for den medisinske profesjonens betydning for konstruksjoner som ”feble-mindedness” eller åndssvakhet har bidratt til å styrke medisinerens sterke posisjon ytterligere, snarere til enn å avsløre og svekke den.

Hva kan vi bringe med oss inn på den internasjonale handikaphistoriske arenaen?

Dette spørsmålet handler om hvilke berøringspunkter som eksisterer mellom den nordiske og den internasjonale handikaphistoriske forskningen, nå og i fremtiden.

Vårt kunnskapsgrunnlag er en viktig ting å bringe ut i verden. Like viktig og interessant er det å analysere hvilke utfordringer og problemstillinger som kan være interessante å bidra med i en dialog med andre. I den sammenhengen vil jeg trekke fram mulighetene for å forske komparativt; å sammenligne og reflektere ut fra variasjon, forskjeller og likheter i historiske forutsetninger og hendelsesforløp. Hittil har det komparative aspektet vært lite utnyttet i den nordiske handikaphistoriske forskningen. Det mest sentrale bidraget har

kommet fra den norske statsviteren Jan Froestad i hans doktorgrads-avhandling der han ser på døveundervisning og handikapomsorg i Skandinavia på 1800-tallet (Froestad 1995). I en artikkel om eugenikkens plass i de nordiske land i mellomkrigstiden i *Fragmenter av en nordisk handikaphistorie* benytter Jan Froestad og Eva Simonsen også et komparativt perspektiv som forståelsesramme for utviklingen i de nordiske land (Froestad, Simonsen 2001).

Hvorfor komparasjon? Hva gjør dette til et viktig element i forskning generelt og i handikaphistorisk forskning spesielt? Flere grunner kan trekkes fram. Komparasjon er særlig fruktbart fordi det tvinger fram analyser av konteksten eller den sammenhengende fenomener og begivenheter inngår i. Og det er samspillet mellom den kulturelle, politiske og profesjonelle sammenheng og det konkrete forholdet eller den enkelte sak som gjør kunnskapen interessant, perspektiverende og forhåpentligvis teorigenererende. Vårt nordiske utgangspunkt for slik sammenliknende forskning skulle være det aller beste. Vi befinner oss innen samme kulturkrets – leser hverandre – det har vært import av ideer, vi er påvirket av de samme ideene – men utgjør et mangfold av nasjonale og lokale og kulturelle variasjoner. Sammenlignende forskning kan bidra til å løse opp den lineære historieforståelsen og gi nye og annerledes perspektiver og begreper.

Dette er et glimrende utgangspunkt for å studere resepsjonshistorie – noe som er viktig for å forstå hvorfor og hvordan ideologier, forestillinger, forklaringer og behandlingsformer som er importert fra andre land og kulturkretser, faktisk får den utforming, innhold og funksjon de får når de plantes i vår nordiske jord, den være seg svensk, dansk, finsk, norsk, islandsk eller færøysk. Det handler om at vi ofte trenger den hele og fulle politiske og kulturelle samtidskontekst omkring det som importeres for å gripe det hele og fulle innhold. Uten en slik kunnskap om opprinnelse vil våre studier ende opp som endimensjonale og uten dybde og nyanser. Det kan være de viktige usagte forutsetningene i tiden, det gitte og det selvfølgelige som kan være så vanskelig å identifisere i ettertid, men som et blikk utenfor hagegerdet kan hjelpe oss å få øye på. I resepsjonshistorien blir vi som nordiske forskere tvunget til å snu oss vekk fra den vante anglo-amerikanske sfæren og vende blikket mot Europa

og våre kulturelle og faglige røtter i Frankrike og i den tysktalende delen av kontinentet. I Frankrike har Henri-Jacques Stiker lagt et grunnlag med et konstruktivistisk perspektiv på det historiske forholdet mellom mennesker med funksjonsnedsettelse og samfunnet (Stiker 1982/1999). For studier av den franske påvirkningen på nordisk handicapomsorg og særlig de spesialpedagogiske tradisjonene våre, er tilgangen til franske handikaphistorikeres arbeider av avgjørende betydning. Innflytelsen fra den franske filosofen Michel Foucault på den nordiske handikaphistoriske forskningen har vært formidabel, og understreker ytterligere behovet for forbindelser til franske forskningsmiljøer. Det samme gjelder vårt forhold til tyske forskeres analyser av sentrale temaer som eugenikk for å forstå det historiske forholdet mellom kontinentale og nordiske oppfatninger, politikk og praksis på dette feltet. Ett arbeid av betydning for oss på dette området er en avhandling av sveitseren Carlo Wolfisberg. Gjennom sin studie av forholdet mellom den såkalte heilpedagogikken (spesialpedagogikken) og eugenikken kaster han nytt lys over bl.a. den norske historien om opplæring av mennesker med funksjonsnedsettelse (Wolfisberg 2002).

Vi trenger ofte å se de andre og de andres blikk på oss for å oppdage oss selv.

Resepsjonshistorie og sammenligning er fruktbart av flere grunner. Jeg vil gå tilbake til forestillingen om utviklingen som en stadig fremadskridende prosess, som var utgangspunktet i dette innlegget. Komparasjon kan hjelpe oss til å frigjøre oss fra tanken om tiden som en prosess mot et bestemt mål. Den kan underminere bruken av historien som et argument for at vår tids løsninger, begreper og verdier representerer et (foreløpig) høydepunkt i utviklingen, eller vår tendens til å henhalle til en form for kronologisk imperialisme. Sammenliknende forskning kan utvikle våre forestillinger om tid, og hjelpe oss til å se hva som til ulike tider har vært menneskers erfaringsrom og forventningshorisont, og i hvilket semantisk kraftfelt begrepene våre har vært formet, forkastet eller fortsatt brukes (Andersen 1999, Koselleck 2002). Eller som Birgit Kirkebæk understreker: *Det er os selv der skaber både ordene og ordenen når vi handler og forsker* (Kirkebæk 2001: 232). "Funksjonshemmet er bare et ord",

minner den norske sosiologen Lars Grue oss om i sin siste bok (Grue 2004). Med det peker han på det faktum at mange kulturer utenfor vår vestlige verden ikke holder seg med begreper som handikap, funksjonshemming eller disability. Han viser også indirekte at vi i den vestlige verden har drevet politisk og forskningsmessig innavl ved ikke å innlemme andre kulturer i vår tankeverden.

Norden og det internasjonale handikaphistoriske miljøet

Et samarbeid ut over Nordens grenser kan være betydningsfullt på mange måter. Muligheter for komparativ forskning for berikelse av forståelsen av egne forhold er en av dem. Det samme gjelder sjansene for å kunne utveksle erfaringer med flere fagfolk innenfor flere disipliner. Viktigst vil jeg likevel mene at mulighetene for en bredere samfunnspolitisk kontaktflate vil være. Det er særlig aktuelt i forbindelse med kampen for fulle borgerlige rettigheter, som er tema for denne konferansen, men handikaphistorien er samtidig uunnværlig for forståelsen av den store historien om det vestlige demokratiet. Konkret vil jeg foreslå at en ved den neste 6. nordiske handikaphistoriske konferansen i Danmark vurderer å invitere en eller flere utenomnordiske forskere til å legge frem sitt arbeid.

La oss til sist vende tilbake til en analyse som Jan Froestad foretok ved en nordisk handikaphistorisk konferanse i 1997 (Froestad 1998). Der beskrev han den historiske fremveksten av den moderne norske nasjonalstaten mellom 1850 og 1910 som en utvikling preget av tre dialektiske forhold. Det første spenningsforholdet gjaldt det nasjonale; mellom ”oss” og ”de andre” i betydningen norsk – ikke norsk. Det andre gjaldt den politiske og økonomiske ulikheten mellom folk, og det tredje handlet om å skillet mellom normalitet og avvik.

Nå, i 2004, kan vi sette Froestads analyse inn i en ny og aktualisert forståelse som favner både et nordisk og et internasjonalt perspektiv. Konstruksjoner av handikap og funksjonshemmende barrierer gis et nytt innhold når de forstås som uttrykk for samfunnsvern. I dag handler skiller som trekkes mellom ”oss og de andre” om vern av befolkningskvaliteten ved å holde fremmede folkeslag, kulturer og

religioner ute. Skillet mellom det normale og det avvikende handler fortsatt om vern av normaliteten. I dag er situasjonen slik at mennesker med handicap eller funksjonsnedsettelse har beveget seg inn på den politiske arenaen, der kampen for økonomisk og politiske likhet og rettferd foregår. Der støter en på det tredje aktive samfunnsvernet – vernet av demokratiet som begrenset i forhold til dem som er definert samfunnsmessig som handikappede eller funksjonshemmede.

Referanser

- Andersen, Niels Åkerström (1999) *Diskursive analysestrategier: Foucault, Koselleck, Laclau, Luhmann*. København: Nyt fra Samfundsvidenskaberne.
- Areschoug, Judith (2000) *Det sinnessløe skolebarnet. Undervisning, tvång och medborgarskap 1925-1954*. Linköpings Universitet.
- Borgersrud, Lars (2004) *Staten og krigsbarna. En historisk undersøkelse av statsmyndighetenes behandling av krigsbarna i de første etterkrigsårene*. Institutt for kulturstudier, Universitetet i Oslo.
- Branson, Jan, Miller, Don (2002) *Damned for their difference: the cultural construction of deaf people as disabled: a sociological history*. Washington, D.C.: Gallaudet University Press.
- Briggs, Asa (1961) The Welfare State in Historical Perspective. *Archives Européennes de Sociologie*, 11 (2), 221:258.
- Carey, Allison C. (2003) Beyond the Medical Model: A reconsideration of “feeble-mindedness”, citizenship, and eugenic restrictions. *Disability & Society*, Vol. 18, No. 4, 2003, pp. 411-430.
- Engwall, Kristina (2000) “Asociala och imbecilla”. Kvinnorna på Västra Mark 1931 – 1967. *Örebro Studies in History 1*. Örebro Universitet.
- Frøestad, Jan (1995) *Faglige diskurser; intersektorielle premisstømmer og variasjoner i offentlig politikk – døveundervisning og handicapomsorg i Skandinavia på 1800-tallet*. Institutt for administrasjon og organisasjonsvitenskap. Rapport nr. 34 (1995). Universitetet i Bergen.
- Frøestad, Jan (1998) De tre diskursene om det moderne samfunnet og handicapforskningen. I: Kebbon, Lars (red) (1998) *Vad vet vi inte om handikapp-historia. Forskningskonferens på Hasseludden den 27.-28. oktober 1997*. Handikapphistoriska Föreningen. s.40-53.
- Frøestad, Jan, Simonsen, Eva (2001) Innflytelsen fra eugenikken. Utviklingen av omsorg for åndssvake i Skandinavia i mellomkrigstiden. I: Kirkebæk, Birgit (red) *Fragmenter af en nordisk handicaphistorie*. København: Dansk psykologisk Forlag. s.156:192.
- Grue, Lars (2004) *Funksjonshemmet er bare et ord*. Oslo: Abstrakt forlag.

- Holme, Lotta (1998) Vad vet vi inte om handikapphistoria. Innledning til diskussion. I: Kebbon, Lars (red) (1998) *Vad vet vi inte om handikapphistoria. Forskningskonferens på Hasseludden den 27.-28. oktober 1997*. Handikapphistoriska Föreningen. s. 69-73.
- Haave, Per (2000) *Sterilisering av tatere 1934-1977. En historisk undersøkelse av lov og praksis*. Oslo: Norges forskningsråd.
- Kebbon, Lars (red) (1998) *Vad vet vi inte om handikapphistoria. Forskningskonferens på Hasseludden den 27.-28. oktober 1997*. Handikapphistoriska Föreningen.
- Kirkebæk, Birgit (1995) *Da de åndssvage blev farlige*. Holte: Socpol.
- Kirkebæk, Birgit (1997) *Defekt & deporteret. Livø-anstalten 1911-1961*. Holte: Socpol.
- Kirkebæk, Birgit (2001) *Normaliseringens periode. Dansk åndssvageforsorg 1940-1970 med særligt focus på N.E. Bank –Mikkelsen og udviklingen af Statens Åndssvageforsorg 1959 – 1970*. Holte: Socpol.
- Kirkebæk, Birgit (2001) Kan vi tro på at vi kan finde sande handicaphistorier? I: *Velferd og vanferd. Rapport fra den 4. Nordiske handikaphistoriske konferansen Oslo 20.-22.august 2000*. Handicaphistorisk Tidsskrift 4. København: Dansk psykologisk Forlag. s. 232:236.
- Kirkebæk, Birgit (2004) *Lefterdig og løsagtig: Kvindeanstalten Sprogø 1923-1961*. Holte: Socpol.
- Koch, Lene (2000) *Tvangssterilisation i Danmark 1929 – 67*. København: Gylendal.
- Koselleck, Reinhart (2002) *The Practice of Conceptual History. Timing History, Spacing Concepts*. Stanford University Press.
- Moyer, Jeff (2004) *Lest We Forget. An Audio Documentary on State Institutions, Segregation and the Continuing Movement to Community Integration*. www.jeffmoyer.com
- Noll, Steven, Trent, James W. (eds.) (2004) *Mental Retardation in America. A Historical Reader*. NY-London: New York University Press.
- Pritchard, D.P (1963) *Education and the Handicapped 1760-1960*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Runcis, Maija (1998) *Steriliseringar i folkhemmet*. Stockholm: Ordfront.
- Rønn, Edith Mandrup (1996) *"De fattige i ånden..." Essays om kultur, normalitet og uformuft*. København: Museum Tusculanums Forlag, Københavns Universitet.
- Safford, Philip, Safford, Elizabeth (1996) *A History of Childhood and Disability*. London: Teachers College Press. NY: Columbia University.
- Simonsen, Eva, Ericsson, Kjersti (2004) *Krigsbarn i fredstid – sosialpolitiske og profesjonelle føringer i synet på tysk-norske krigsbarn 1945 – 1947*. K-rapport nr 1 2004. Institutt for kriminologi og rettssosiologi, Universitetet i Oslo.

- Stiker, Henri-Jacques (1982/1999) *History of disability*. The University of Michigan Press.
- Sætersdal. Barbro (1998) *Tullinger, skrullinger og skumlinger – fra fattigdom til velferdsstat*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stone, Deborah (1984) *The Disabled State*. London: Macmillan.
- Thomson, Mathew (1996) *The Problem of Mental Deficiency. Eugenics, Democracy, and Social Policy in Britain c. 1870-1959*. Oxford: Clarendon Press.
- Tomlinson, Sally (1982) *A sociology of special education*. London: Routledge.
- Trent, James W. (1994) *Inventing the Feeble Mind. A History of Mental Retardation in the United States*. University of California Press.
- Tyden, Mathias (2000) *Från politik til praktik. De svenska steriliseringslagerna 1935 – 1975* (SOU 2000:22). Stockholm.
- Zaremba, Maciej (1999) *De rena och de andra. Om tvångssteriliseringar, ras-hygien och arvsynd*. Stockholm: Bokförlaget DN.
- Widell, Jonna (1995) *Døves kultur – fra åbning og isolation til manifestation og ligestilling*. Aalborg: Døveskolernes materialecenter.
- Winzer, Margret (1993) *The History of Special Education. From Isolation to Integration*. Washington: Gallaudet Press.
- Wolfisberg, Carlo (2002) *Heilpädagogik und Eugenik. Zur Geschichte der Heilpädagogik in der deutschsprachigen Schweiz (1800-1950)*. Zürich: Chronos Verlag.

Eva Simonsen er dr. Scient, postdoktor ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. Forskningsområder er handikaphistorie, spesialpedagogisk historie og audiopedagogikk. (eva.simonsen@isp.uio.no) .

Trenger velferdsstaten rettslig vern mot diskriminering av funksjonshemmede?

*Av kriminolog Berit Vegheim, daglig leder
Borgerrettsstiftelsen Stopp Diskrimineringen*

En utbredt oppfatning i de nordiske land er at vår velferdsstatsmodell står som en garantist for realiseringen av målet om full samfunnsmessig likestilling av alle borgere. Det hevdes at velferdsstatsmodellen overflødiggjør rettslig vern mot diskriminering, og at innføring av anti-diskrimineringslovgivning innebærer en fallitterklæring for den Skandinaviske velferdsstatsmodellen.

Argumenter om at et virkemiddel bryter med tradisjoner og ideologier, virker alltid tunge og nesten uangripelige. Spørsmålet er om de bygger på gale forutsetninger?

Innledning

De siste tiårene har det vært produsert kilovis med offentlige dokumenter som slår fast at målet er full samfunnsmessig likestilling for funksjonshemmede. Disse dokumentene er fulle av påstander om at utviklingen stadig går i riktig retning; fremover. Funksjonshemmede som tar opp negative utslag av samfunnsutviklingen og som viser at det skapes nye barrierer, møter ofte en mur av velvillighet og forståelse, og forsikringer om at det bare er et spørsmål om tid før vi når målet. Så sterk er overbevisningen om at alt bare kan gå i riktig retning blant politikere, men også forskere og fremtredende opinionsledere rundt og i funksjonshemmedes egne organisasjoner, at det nærmest fremstår som et naturvitenskapelig faktum.

Det er ingen tvil om at velferdsstaten har betydd svært mye for å bedre funksjonshemmedes stilling i samfunnet. Derfor er det lett

å tro at det nærmest er et spørsmål om tid og fortsatt satsing på informasjon og holdningsskapende virksomhet, før full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede blir en realitet.

Men når vi ser at flere land har kommet lengre enn Norden i å sørge for gode rammevilkår for aktiv samfunnsdeltakelse; fremkommelighet og tilgjengelighet til varer og tjenester, er det god grunn til å undersøke om vi har noe å lære fra andre land. Kan de virkemidler som for eksempel er tatt i bruk i USA, tas i bruk i Norden? Hvis man mener at disse virkemidlene ikke passer i Norden, må vi vite hvorfor.

Skyldes det at den Skandinaviske velferdsmodellen innebærer systematisk prioritering av andre virkemidler som overflødiggjør rettslig vern mot diskriminering?

Skyldes det at velferdspolitikken som Norden har ført og fører, sikrer at:

- fordommer i befolkningen blir avskaffet?
- alle borgere er likestilt på arbeidsmarkedet?
- offentlige innkjøp ivaretar hensynet til at alle borgere skal kunne ha nytte av dem?
- offentlige og private produsenter og leverandører av varer og tjenester utformer produkter og tilbud som er tilgjengelig for alle?
- alle borgere har lik tilgang til ressurser som informasjon og kunnskap, slik at alle kan delta på lik linje i demokratiske prosesser?

Et klart svar på dette finner vi i den norske offentlige utredningen *NOU 2001:22 Fra bruker til borger* som er den mest omfattende analyse som er gjort i Norge når det gjelder måloppnåelse i politikken for funksjonshemmede. Til tross for flere tiårs unison enighet om målet i en av verdens rikeste velferdsstater, konkluderer utvalget slik på s. 294:

”Hovedproblemet er at hensynet til at alle skal delta og ha like muligheter sjelden kommer inn som et viktig premiss i planleggingen, beslutningsprosessen eller i den konkrete utformingen av tiltak. Utvalget mener at dette er den viktigste årsaken til at vi ikke i særlig grad har kommet nærmere det overordnede målet om full deltakelse og likestilling.

Utvalget har lagt en politisk analyse til grunn: Når mål eller hensyn knyttet til en samfunnsgruppe glemmes i den grad at det blir et system i det, skyldes dette i stor grad at gruppen har en for svak posisjon til å gjøre sine premisser gjeldende – til å gjøre dem til selvsagte hensyn og premisser. Den svake posisjonen medfører at det ikke rokker ved myndighetenes legitimitet om gruppen overses, og manglende handling får ingen konsekvenser. Det råder fremdeles en del fordommer som gjør at det ikke er like selvsagt å ta inn hensynet til funksjonshemmede i samfunnsplanleggingen. Mennesker med funksjonsnedsettelse blir ikke sett som en del av befolkningen – men som en gruppe som ønsker sine krav gjennomført på bekostning av den øvrige befolkningen. Det er et alvorlig paradoks at nettopp fordi hensynet til alle borgere ikke legges til grunn for politikk og utforming av tiltak, kommer samfunnet i en situasjon der en må ty til kostbare særløsninger i etterkant.”

Utvalget tar konsekvensen av sin sterke konklusjon og tar til ordet for bruk av nye virkemidler; innføring av en anti-diskrimineringslov og et sivilrettslig tilsyn som skal håndheve loven. Utvalget foreslår også omfattende handlingsplaner med tidsfrister, lovfesting av standarder og øremerkede stimuleringsstilskudd på områdene bygninger og uteområder, samferdsel og informasjon og IKT.

Hva kjennetegner den Skandinaviske velferdsstatsmodellen?

Det som kjennetegner den Skandinaviske velferdsstatsmodellen og som gjør den unik i verden, er den aktive bruken av fordelingspolitiske virkemidler for å sikre at alle borgere får dekket sine grunnleggende velferdsbehov. Et omfattende folketrygdsystem sikrer universelle rettigheter, og legitimerer en sterk stat med vide fullmakter til å drive fordelingspolitikk.

For mennesker med nedsatt funksjonsevne har velferdsstatens verdigrunnlag betydd alt for å kunne få et verdig liv. Verdier som solidaritet og rettferdighet har legitimert utbygging av et omfattende system av særordninger som skal kompensere for funksjonsnedsettelse.

telsen. Trygder, hjelpemidler, subsidierte medisiner, tilpassede boliger, subsidierte transportordninger, vernede arbeidsplasser, lønnstilskudd, spesialpedagogiske tiltak, rabattordninger, personlig assistent og mange flere tjenester og tiltak er finansiert av skattebetalerne i velferdsstaten. I tillegg kommer et omfattende tjenesteapparat som er ansvarlig for helse- og rehabilitering for hele befolkningen, men som mennesker med kronisk sykdom og nedsatt funksjonsevne naturlig nok er storforbrukere av.

Et annet kjennetegn ved velferdsstaten har vært at det offentlige har hatt monopol på å drive mange tjenester og ordninger som er private i mange andre land som for eksempel i USA. Forutsetningene for å kontrollere og styre utviklingen har således vært til stede. Likevel ser vi at det stadig skapes nye barrierer som utestenger og forhindrer folk som ikke fungerer optimalt, i å benytte seg av helt nødvendige tjenester og ordninger på vanlig måte. I Norge er det særlig de siste 15-20 års milliardsatsinger i samferdselssektoren som er av interesse i denne sammenheng. Ved innkjøp av nye tog har man ikke tatt hensyn til passasjerer med rullestol. Ombygging av sentralbanestasjonen og byggingen av ny hovedflyplass har skapt store problemer for mennesker som har forståelses- og tolkningshemninger. Dette innebærer at en svært stor gruppe i befolkningen nå møter informasjons- og kommunikasjonsbarrierer når de skal ut og reise, som de ikke har hatt tidligere. Videre har utviklingen i Norden, som i resten av verden, gått mot å erstatte personlig service med selvbetjeningssystemer som stiller krav til den enkeltes evne til å forstå og tolke sine omgivelser.

Styringsverktøyer som lovgivning, å stille krav i konsesjoner og sette betingelser for offentlig innkjøp og støtte, har i liten grad blitt tatt i bruk i Norden for å legge føringer for utviklingen, slik at mennesker med funksjonsnedsettelse ikke blir ekskludert fra å kunne delta på alle samfunnsarenaer og å kunne bruke produkter og tjenester. Typisk for velferdsstaten er den sterke motstand mot å ta i bruk slike juridiske virkemidler som er selve kjernen i all anti-diskrimineringslovgivning, for å fremme deltakelse og likestilling for funksjonshemmede. Tydeligst ser man kanskje dette i Danmark, hvor man satser tungt på pedagogiske virkemidler, og har avvist bruk av

lovforbud mot diskriminering med at man ikke ønsker å kriminalisere befolkningen. Man har i Norden heller ønsket å satse på ”den gode vilje” som strategi for å styre utviklingen i riktig retning. Dette er imidlertid en strategi som flere og flere nå har innsett at ikke er tilstrekkelig, verken til å sikre at offentlige innsatser og innkjøp ivaretar hensynet til alle borgere, eller til å styre markedskreftene som etter hvert har fått større og større betydning og makt også i de nordiske land.

En debatt preget av tro og følelser og lite fakta

Etter å ha fulgt debatten om behovet for anti-diskrimineringslovgivning i velferdsstaten i snart ti år, vil jeg hevde at debatten har vært og er preget av sterke følelser og svært lite fakta. Motstanderne har i argumentasjonen brukt begreper som ”fallitterklæring” for den Skandinaviske velferdsstatsmodellen og hevdet at tilhengerne av en anti-diskrimineringslov ikke har forstått hva denne modellen faktisk går ut på. Argumenter om at et virkemiddel bryter med tradisjoner og ideologier, virker alltid tunge og nesten uangripelige. Det som er mest bekymringsfullt er hvis slike argumenter bidrar til at folk ikke søker kunnskap selv. Som jeg vil komme tilbake til i neste avsnitt, holder ikke disse argumentene.

For oss som er vokst opp med den hellige overbevisning om at ”vår” velferdsstat er best i verden, handler dette om følelser. Det er smertefullt å oppdage at vi kanskje ikke er best på alt likevel; at vi ikke er den flinkeste i klassen til å sikre gode rammevilkår for deltakelse for alle i samfunnet. Det er rett og slett smertefullt å måtte kvitte seg med sin ”barnetro”.

Min egen erkjennelse av at ting ikke ville gå i riktig retning av seg selv, kom på nittitallet da jeg møtte stadig nye barrierer og ble funksjonshemmet på områder hvor jeg ikke hadde vært det før (uten endring i min synshemming). Mange hindringer var så provoserende unødvendige at man kunne ikke lenger tro på at myndighetene ville sikre at våre interesser ble hørt, selv om de forsikret om det både i offentlige dokumenter og i sine taler på utallige konferanser.

Samtidig opplevde vi at ADA-lovgivningen som ble innført fra 1990 i USA (ADA står for Americans with Disability Act), viste

seg å ha effekt. Det ble klart at det å stille krav om tilgjengelighet for alle til produsenter og leverandører av varer og tjenester, faktisk førte til endring, bl.a bedre fremkommelighet for mennesker i rullestol. Spørsmålet som tvang seg fram var hvorfor vi ikke stiller slike krav i nordisk lovgivning. Og hvordan kan det ha seg at USA, de frie markedskrefters hjemland, er mer villig enn Norden til å styre markedskreftene? Dette vil jeg komme tilbake til nedenfor.

De vanligste argumentene mot anti-diskrimineringslov

Stopp Diskrimineringen har laget et notat hvor vi svarer på de 14 vanligste argumentene mot innføring av en lov mot diskriminering av funksjonshemmede. I det følgende vil jeg presentere noen av disse, men viser til vår hjemmeside hvor notatet ligger (se www.stopdisk.no).

Nedenfor vil jeg ta for meg den argumentasjonen som er knyttet til at anti-diskrimineringslovgivning er uforenlig med den Skandinaviske velferdsstatsmodellen. Med dette siktes det til at ADA og lignende lover legger vekt på individuelle rettigheter, mens vi i Norden sikrer velferden gjennom universelle rettigheter. Videre hevdes det at anti-diskrimineringslovgivning velter ansvaret for å endre fordommer og diskriminerende handlinger over på den enkelte. Kampen mot uretten blir privatisert og gjort til et forhold mellom den enkelte og domstolene. For å underbygge disse påstandene vises det til USA og ”amerikanske tilstander” hvor skyhøye advokatsalærer begrenser den enkelte mulighet til å reise sak og vinne fram i retten med krav om like skyhøye erstatningsbeløp.

Det er ikke vanskelig å si seg enig i at et slikt samfunn vil vi ikke ha. Men spørsmålet er om det er sant at innføring av anti-diskrimineringslovgivning innebærer en slik samfunnsendring. Det som er underlig med denne typen argumentasjon er at den tar utgangspunkt i amerikansk rettstradisjon og forutsetter at Norden ikke har en egen tradisjon på dette området. Fakta er at vi i de nordiske land har egne rettstradisjoner på diskrimineringsområdet.

I Norge har vi i 25 år, siden 1979, hatt en likestillingslov som forbyr forskjellsbehandling av menn og kvinner, og et Likestillingsombud som skal overvåke at loven ikke blir brutt. Likestillingsloven og Ombudet er et sivilrettslig vern mot diskriminering som nettopp tar sikte på å hindre at den enkelte må gå til domstolen med saker om diskriminering. De fleste retter seg etter pålegg fra Likestillingsombudet, og det er bred enighet om at loven har hatt en meget viktig holdningsskapende effekt. Likestillingsombudet mottok sin første stemning i januar 2004, noe som bekrefter at et sivilrettslig håndhevingsapparat fungerer etter intensjonen.

Videre er det i norsk straffelov nedfelt forbud mot å forskjellsbehandle en person eller en gruppe av personer på grunnlag av deres trosbekjennelse, rase, hudfarge eller nasjonale eller etniske opprinnelse, homofil legning, leveform eller orientering i forhold som gjelder salg av varer og tjenester § 349a, og forbud mot spredning av diskriminerende budskap, trusler, forfølgelse osv. ut fra de samme diskrimineringsgrunnlag i § 135a. Norge har også i en del år hatt et forbud mot forskjellsbehandling av de samme gruppene ved ansettelse. Mye takket være EUs rammedirektiv er dette forbudet utvidet til også å omfatte grunnlagene funksjonshemning og alder, jf. § 54 i Arbeidsmiljøloven.

Det har altså både vært strafferettslig og sivilrettslig vern mot diskriminering av en del befolkningsgrupper i Norge i lengre tid. Situasjonen er ulik i de nordiske land, men i Sverige har man også hatt et sivilrettslig apparat med Ombud og med forbud mot diskriminering bl.a i arbeidslivet. Manglende tradisjon er ikke et holdbart motargument mot anti-diskrimineringslovgivning for funksjonshemmede.

Det er derimot korrekt å si at det i de nordiske land som i en del andre land, ikke erkjennes at funksjonshemning er et diskrimineringsgrunnlag på linje med kjønn, etnisitet, religiøs og politisk overbevisning, nasjonal opprinnelse og seksuell orientering. Historisk har imidlertid heller ikke diskriminering av de ovenfor nevnte gruppene blitt erkjent, For eksempel var homoseksualitet kriminalisert i Norge fram til 1972. Hvilke personer og grupper som erkjennes å bli diskriminert, kommer tydeligst fram i lovgivningen. Mens funksjonshemning kun er inkludert i arbeidsmiljølovens diskriminerings-

bestemmelse, er de øvrige gruppene som her er nevnt omfattet av en rekke lover som straffeloven, husleieloven, borettslagsloven og snart vil de også få vern mot utestedsdiskriminering i en ny bestemmelse i alkoholloven. Men det skal fortsatt være tillatt å nekte mennesker adgang til utesteder dersom man ikke vil ha dem der, slik vi som ser annerledes ut eller opptrer annerledes stadig opplever. Det bør være velkjent at grupper som er særlig utsatt for diskriminering både på boligmarkedet og på utesteder o.l., er mennesker med utviklingshemning og med psykiske lidelser.

Den manglende erkjennelse av at funksjonshemmede diskrimineres i velferdsstaten kommer i Norge også til uttrykk i de høyst ulike mandater lovutvalgene for etnisitet og funksjonshemning fikk. Mens førstnevnte utvalg ble bedt om å legge fram et forslag til lov mot etnisk diskriminering, har sistnevnte fått et mandat om å utrede behovet for rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av funksjonshemning. Den solide dokumentasjonen som ble lagt fram i *NOU 2001:22* om at funksjonshemmede utsettes for diskriminering og trenger et rettslig vern, har ikke overbevist norske myndigheter. I *Stortingsmelding nr. 40 (2002-2003)*, som fulgte opp den offentlige utredningen, kommer det også tydelig fram at Regjeringen ikke er innstilt på å ta nye grep og kraftigere virkemidler i bruk. Regjeringen innser at staten som storkunde i markedet har makt til å påvirke utforming av varer og tjenester, men nøyer seg likevel med å oppfordre staten til å stille krav ved innkjøp.

Det er imidlertid grunn til optimisme når det gjelder innføring av et sivilrettslig vern mot diskriminering på grunnlag av funksjonshemning. Men som historien har vist både i Norden og i resten av verden, kommer erkjennelsen av at mennesker med nedsatt funksjonsevne utsettes for diskriminering lenge etter grunnlag som rase, tro og kjønn. Internasjonal utvikling, bl.a implementering av EU direktiver (jf. rådsdirektivene 2000/43/EF, 2002/73/EF og 2000/78/EF), medfører imidlertid at det sivilrettslige vernet mot diskriminering bygges ut i alle de nordiske land. I Norge vedtas en lov mot etnisk diskriminering av Stortinget antakelig i høst, og Regjeringen går inn for at Likestillingsombudet skal utvides til et felles Diskriminerings- og likestillingsombud for kjønn og etnisitet. Dette Ombudet

vil antakelig også få ansvar for å håndheve diskrimineringsforbudet i arbeidsmiljølovens § 54.

I Sverige innførte man et forbud mot diskriminering av funksjonshemmede ved handel fra 1. juli 2003, jf. *Lag (2003:307) om förbud mot diskriminering*. Selv om bestemmelsen har viktige begrensinger i og med at den ikke inkluderer manglende fysisk tilgjengelighet, markerer den likevel et svært viktig linjeskifte av prinsipiell karakter i svensk politikk. Samfunnet viser at det har erkjent at funksjonshemming er et diskrimineringsgrunnlag på linje med etnisitet, og loven gir et klart signal om at samfunnet ikke aksepterer at tilbydere behandler noen dårligere på grunn av nedsatt funksjonsevne. Det motsatte er at man ikke har et forbud, slik tilfellet er de øvrige nordiske land, og samfunnet gir da signal om at det er tillatt å forskjellsbehandle folk på grunn av deres funksjonsnedsettelse.

Som vist innebærer ikke den sivilrettslige rettstradisjonen at ansvaret veltes over på den enkelte, men at den som mener seg diskriminert, kan legge fram sin sak for et ombud. Dessuten velter en lov som stiller krav til tilbydere av varer og tjenester, om at deres tilbud skal kunne brukes av alle, først og fremst ansvaret over på tilbyderne. Det er tilbyderne som må skaffe seg kunnskap om hvordan de kan oppfylle lovens krav.

Det er vanlig at man i anti-diskrimineringslovgivning opererer med en relativt lang overgangsperiode, gjerne som i ADA med tidsfrister som tar hensyn til at det tar tid å bytte ut gammelt utstyr, for eksempel transportmidler, og at det koster mye å kjøpe og bygge nytt. Poenget er imidlertid at det stilles krav om at alle nye investeringer skal oppfylle krav som er satt i loven. Det som er viktig for å oppnå størst mulig effekt og samarbeidsvilje fra alle berørte er at loven følges opp både før og etter innføringen med intensive informasjonskampanjer, kurs og guider som skal veilede og hjelpe tilbydere av varer og tjenester til å bli i stand til å følge lovens krav. Det er ikke riktig når det påstås at denne type lovgivning påfører næringsdrivende store kostnader. Det viser seg for eksempel at dersom en næringsdrivende vet at lovbrudd fører til at firmaet ikke får en verdifull kontrakt med det offentlige, blir kreativiteten svært stor for å skape et produkt som kan brukes av alle.

En forutsetning for å få et vellykket resultat av en lov som stiller krav om at varer og tjenester skal kunne brukes av alle, er at det finnes juridisk bindende standarder. Uten standarder er det uklart hva som skal til for at noe er tilgjengelig for alle. Dersom man ikke vet hva en tilgjengelig buss er, hjelper det lite å ha en lov som påbyr tilgjengelighet. Det må derfor finnes en standard som presiserer at tilgjengelig buss omfatter både visuelle og auditive informasjonssystemer og bredde- og høydemål. En lavgulvbuss er ikke en tilgjengelig buss for alle.

Anti-diskrimineringslovgivning angripes ofte som om det skulle være en bestemt type lov. Vanlige innvendinger er at loven vil bli vanskelig å håndheve, at man kommer lenger med frivillighet og at det er viktigere å satse på informasjonskampanjer og holdningsendring.

Hvorvidt loven blir vanskelig å håndheve eller ikke, kommer an på hvordan den er utformet og om den er av strafferettslig eller sivilrettslig karakter. Terskelen for å fremme og nå fram med en klage er klart lavere når loven håndheves av et Ombud og handlingene ikke regnes som forbrytelser. Videre må ulike typer anti-diskrimineringslovgivning anvendes på forskjellige samfunnsområder. Slik lovgivning kan være:

- et diskrimineringsforbud i en bestemt lov, jf. § 54 i den norske arbeidsmiljøloven
- en lov som forbyr diskriminering på flere områder og dekker offentlig og eller privat sektor, jf. ADA i USA og DDA i Storbritannia
- bruk av ikke-diskrimineringsklausuler i kontrakter, mest utbredt i USA og Canada
- forbud mot diskriminering ved bruk av offentlige midler som kan omfatte innkjøp, overføringer og eller støtteordninger, jf. Rehabilitation Act i USA.

I land med en stor offentlig sektor som i Norden, vil forbud mot diskriminering ved offentlige innkjøp og støtteordninger være mest betydningsfullt for å påvirke samfunnsutviklingen. Et slikt forbud kan hjemles i en lov om offentlige anskaffelser/innkjøp om en slik

lov finnes, eller også knyttes til alle regelverk og reguleringer som finnes for bruk av offentlig midler til innkjøp og støtte. Forbudet kan inneholde flere typer krav, slik tilfellet også er med det nye innkjøpsdirektivet som EU har vedtatt. Det kan både stilles krav i tekniske spesifikasjoner for å sikre at produkter som kjøpes inn, kan brukes av alle, og stilles krav knyttet til tilbydernes arbeidsgiverpolitikk. Slike krav sikrer at offentlige bygg, tjenester og tiltak, og offentlige arbeidsplasser utformes på en måte som ivaretar hensynet til at befolkningen fungerer ulikt. Ved at det offentlige stiller krav om for eksempel universell utforming, presses arkitekter, designere, produsenter av kontorutstyr osv. til å skaffe seg en kompetanse som muliggjør å innfri kravene.

Det offentliges makt som storkunde i markedet er enorm, men i Norden har man ikke utnyttet det potensialet som ligger i å utøve markedsrett. Dette virkemidlet er dessuten et pressmiddel av frivillig art, fordi det er opp til den enkelte tilbyder om man vil ha det offentlige som kunde. Bruk av ikke-diskrimineringsklausuler i kontrakter er i prinsippet samme type virkemiddel, men forskjellen kan være at slike klausuler kan brukes på noen spesielle områder, uten at det finnes et lovverk som legger føringer for alle offentlige innkjøp.

I USA har slike klausuler vært i bruk i 60 år. På grunn av mangel på arbeidskraft i våpenindustrien under 2. verdenskrig, innførte president Roosevelt et midlertidig pålegg som sikret at svarte fikk jobb. Senere er dette nedfelt i lovgivningen og er i bruk både på føderalt, statlig og lokalt nivå. Kravene som stilles kan variere fra å ikke diskriminere en marginalisert gruppe til å innføre omfattende handlingsplaner med rapportering om hva bedriften gjør for å rekruttere og legge til rette for utsatte grupper. Motivasjonen hos bedriftene er på topp siden oppfyllelse av kravene er direkte koblet til deres lønnsomhet. Hvilke krav som stilles vil avhenge av hvor stor kontrakten er og hvor store samfunnsmessige konsekvenser den vil ha.

Når USA har vært villig til å ta i bruk så kraftige virkemidler for å styre markedskreftene, skjer det ikke ut fra en solidaritetsankegang, men ut fra rene lønnsomhetsbetraktninger. Den sterke motstanden mot å bruke offentlige midler til å utjevne sosiale forskjeller og tanken om at alle skal kunne klare seg selv, har ført til en bevissthet om

at det lønner seg å la produsenter av varer og tjenester ta ansvaret for å skape gode rammebetingelser for deltakelse. Historisk henger dette sammen med at samfunnet ikke hadde råd til å la et stort antall unge menn stå utenfor arbeidsstyrken på grunn av krigsskader og rasefordommer. USA har derfor tatt i bruk alle typer ikke-diskrimineringsverktøyer, og funksjonshemmede er omfattet på linje med etniske minoriteter.

I Skandinavia finner man nærmest den motsatte situasjonen. Motstanden mot å ta i bruk juridiske virkemidler for å hindre diskriminering har vært stor. Isteden har viljen til å bruke offentlige midler absolutt vært til stede. Det har vokst fram utallige spesialordninger og kompenserende tiltak i årenes løp. Dette forteller at velferdsstaten har hatt råd til å reparere på konsekvensene av en ekskluderende politikk når det har vært behov for det. En slik løsning er imidlertid svært uheldig på lengre sikt, fordi det er dyrt å satse på særordninger. Slike ordninger mister også lett sin legitimitet når det er behov for å stramme inn budsjettene.

Det er vanskelig å forstå hvorfor motstanden i Norden har vært så stor mot å ta i bruk effektive styringsverktøyer som for eksempel å utnytte statens makt som storkunde i markedet. Manglende kunnskap kan være en forklaring, noe som igjen henger sammen med fravær av interesse og motivasjon for å søke kunnskap. Forståelsen av mennesker med funksjonsnedsettelse som et sosialpolitisk anliggende er antakelig også en forklaring på at man ikke har sett poenget ved å ta i bruk næringspolitiske virkemidler.

Til slutt noen ord om et argument som synes å stå svært sterkt i vår del av verden, nemlig at det er bedre å satse på holdningsendring. Dette er et argument som generelt brukes mot lovgivning som virkemiddel. Til grunn for et slikt standpunkt ligger det en sterk tro på at det er holdninger som endrer handlinger fremfor omvendt. Det er imidlertid lite sannsynlig at en slik strategi når fram på et område hvor det allment ikke erkjennes at den ekskludering som skjer, skyldes diskriminering, og ikke bare beklagelige omstendigheter og økonomiske årsaker.

En lov som slår fast at manglende tilgjengeliggjøring av varer og tjenester er diskriminering og vil bli sanksjonert, har en signaleffekt

som på samme måte som Likestillingsloven, vil endre holdninger til egen praksis. For grupper som først og fremst rammes av diskriminerende handlinger, blir folks holdninger av mindre interesse. Det viktigste er å få stoppet de diskriminerende handlingene. I sine memoarer skriver Earl Warren, Chief Justice i USAs høyesterett på 50- og 60-tallet, at det rådet en feilaktig oppfatning blant mange om at man ikke kan avskaffe rasediskriminering ved hjelp av lovgivning, bare ved å endre folks hjerter og sinn. -Sant nok-, skriver Warren, -fordommer kan ikke avskaffes med lov, men at de påføres andre, kan loven hindre.- (fritt oversatt fra Paul Lappalainenens foredrag ”Lagar mot diskriminering” holdt på Stopp Diskrimineringens seminar 13. mai 2003).

Er ”den gode viljes” strategi uttrykk for velferdsstatens naivitet eller styringsuvilje?

Det er naivt å tro at holdningskampanjer skal være god nok motivasjon til å styre de disposisjoner og valg som gjøres av produsenter og leverandører av varer og tjenester. Hittil har det vist seg at verken næringslivet eller det offentlige selv lar seg styre av ”den gode viljes” strategi. Ingen har så langt foreslått at man skal avskaffe lovgivningen som forbyr kjønns- og rasediskriminering, fordi den ikke passer inn i en velferdsstat.

Historisk har det alltid vært motstand mot å erkjenne at noen utsettes for diskriminering, og denne erkjennelsen er fortsatt ikke til stede i Norden. La oss slå fast at:

Hvorvidt man forstår eller erkjenner at en gruppe blir diskriminert, beror på i hvilken grad man tror at gruppens forutsetninger og muligheter for å delta i samfunnet bestemmes av naturgitte eller menneskeskapte forhold.

Man oppfattet ikke kvinners manglende deltakelse som et resultat av kvinneundertrykkelse så lenge man kunne forsvare at kvinner rent biologisk var skapt for å ivareta oppgavene i hjemmet, og ikke hadde de samme intellektuelle forutsetninger som menn. Rasediskrimineringen ble på samme måte forsvart med rasenes iboende underlegenhet.

Det er vanskelig å tolke motsanden mot å ta i bruk effektive styringsverktøyer som vi vet vil virke, fordi det handler om bedriftenes profitt. Det er på tide å erkjenne at manglende deltakelse og likestilling for funksjonshemmede skyldes menneskeskapte barrierer, og disse ikke vil forsvinne uansett hvor mye velvilje som mobiliseres. Om vi når målet avhenger av at den Skandinaviske velferdsstaten kvitter seg med sin styringsuvilje og skifter fokus. Siden reparasjonskostnadene nettopp er så store når man ikke tar hensyn til menneskers ulike funksjonsbetingelser ved investeringer og innkjøp, er det på alle måter samfunnsøkonomisk lønnsomt å skifte perspektiv fra sosialpolitikk til næringspolitikk.

En velferdsstat som er villig til å stille krav ved bruk av offentlige midler og legge juridiske føringer for private aktører, vil kunne realisere målet om full deltakelse og likestilling.

Berit Vegheim, 45 år, kriminolog fra 1991, utgitt to bøker om kvinners møte med straffeapparatet, ledet FFO-projektet Synliggjøring av unge funksjonshemmede med innvandrerbakgrunn. Mangeårig interessepolitiker i kvinnebevegelsen og i flere organisasjoner av funksjonshemmede. Medlem av utvalget som utredet NOU 2001:22 Fra bruker til borger. Daglig leder av Borgerrettsstiftelsen Stopp Diskrimineringen. (berit.vegheim@chello.no)

Den svenska handikappreformen och 1946 års normaliseringsprincip

*Av psykolog og FD Kent Ericsson
Uppsala Universitet*

Med en global syn på handikappfrågan finner man ett omfattande problem: en stor grupp människor med funktionshinder i världen lever under destruktiva och oacceptabla förhållanden, många på institutioner¹. Men man ser också en begynnande utveckling bort från denna situation. Den är global med FN som samlande kraft och man driver denna utveckling idag som en fråga om mänskliga rättigheter, baserad på ett antal deklarationerna som reglerar dessa².

Under mer än 50 år har ett arbete pågått för att förändra livsvillkoren för personer med funktionshinder. Från en situation med omfattande brister som tog sig uttryck i undermålig institutionell vård, eller avsaknad av vård, till att idag möjliggöra ett ökat samhällsdeltagande genom ordinarie välfärdsorgan, har en dramatisk förändring ägt rum. Samtidigt som detta sägs måste konstateras att även dagens handikappomsorg är i behov av fortsatt utveckling.

I den svenska handikappreformen finns viktig kunskap om hur åstadkomma förbättrade livsvillkor för personer med funktionshinder. Det blir därför en viktig uppgift att förstå denna reform, för en fortsatt svensk utveckling men också för att kunna bidra till en global handikappreform. Mitt forskningsarbete, som syftar till att förstå den svenska handikappreformen, förde mig till 1943 års kommitté för partiellt arbetsföra.

1 Helander 2004

2 Quinn och Degener 2002

Kommittén för partiellt arbetsföra

Under 30- och 40-talen formulerades de politiska tankarna om ett kommande välfärdssamhälle. Inom dåvarande handikapprörelse väcktes också diskussionen om hur välfärd för personer med funktionshinder skulle tillgodoses. Kommittén för partiellt arbetsföra till-sattes 1943 för att besvara denna fråga. Kommittén kom att kallas Kjellman-utredningen efter dess ordförande, landshövding Hilding Kjellman i Uppsala. I den ingick personer involverade i välfärds-samhällets utformning. Där fanns politiker, som Alva Myrdal, och samhällsplanerare, t.ex. Rickard Sterner. Där fanns också en grupp från dåvarande arbetskommisionen, bl.a. Albert Berg. I kommittén ingick också representanter för dåvarande handikapprörelse, bl.a. Charles Hedkvist, representerande de synskadade. Uppdraget för kommittén blev *“... att skapa ökade möjligheter för tillvaratagandet av de partiellt arbetsföras produktiva förmåga”*³.

Med partiellt arbetsföra menade kommittén de *“... vilka på grund av fysiska eller psykiska arbetshinder eller social belastning ha eller väntas kunna få svårare än andra att erhålla och behålla ett för-värvsarbete”*. När man preciserar vilka grupper som man menar finner man *“1. Blinda och synsvaga. 2. Dövstumma och döva. 3. Vanföra. 4. Tuberkulösa. 5. Kroniskt sjuka och åldersbelastade. 6. Övriga (psykiskt sjuka, nervklena, efterblivna, abnorma, alkoholist, straffade m. fl.)”*. Man såg människor med handikapp (det var det begrepp man också använde, med hänvisning till engelsk vokabulär) som bestående av två grupper, de *“partiellt arbetsföra”* och de *“arbetsoföra”* (*“arbetsoförmögna”*). De senare var en grupp som lämnades utanför kommitténs uppdrag.

Kraven på effektiva samhällsinsatser för att öka personers produktiva förmåga motiverades av ett antal tendenser som man fann i dåvarande samhälle. *Ändrade strukturförhållanden inom näringsli-vet* hade inneburit att rationaliseringar och teknisk utveckling hade medfört att vissa hantverksbetonade yrken hade försvunnit. *Bristen på arbetskraft under en högkonjunktur* ställde krav på omfattande

3 SOU 1946:24

omskolningsverksamhet. *De stigande anspråken på socialvården* vad gäller ekonomiskt stöd genom fattigvård, sjukförsäkringar och pensionsförsäkringar motiverade också insatserna på att öka dessa personers förmåga till egen försörjning. *En befolkningsutveckling som leder till en allt större grupp av äldre* samtidigt som näringslivet expanderar medför en brist på arbetskraft. *Krav från de partiellt arbetsföra själva* genom sina organisationer ger ofta uttryck för att man vill ha snabba och effektiva lösningar på samhällets stöd till egen försörjning.

Kommitténs förslag

Arbetsvård lanserades av kommittén som den metod som skulle hjälpa de partiellt arbetsföra till ett produktivt arbete. Idag är innebörden av detta begrepp väl känt men då var det en metod som kommittén lanserade:

“Arbetsvården omfattar således i huvudsak följande åtgärder, nämligen medicinsk behandling i form av sysselsättnings- och arbetsterapi såsom tillämpning av den nu gängse rörelsebehandlingen, yrkesvägledning, arbetsprövning, åtgärder för utvecklande av den partiellt arbetsföres arbetsförmåga och arbetsskicklighet (yrkesutbildning och arbetsträning) samt åtgärder till tryggnad av den partiellt arbetsföres utkomst (arbetsförmedling och lämnande av arbetshjälp) och efterkontroll av vidtagna åtgärder. Som led i arbetsvården ingå dessutom ekonomiska åtgärder för tryggnad av den partiellt arbetsföres och hans familjs utkomst under tiden för arbetsvårdens åtnjutande”³.

Kuratorer var en yrkesgrupp som här fick en ny och avgörande roll. Det var de som skulle förmedla kontakterna mellan sjukvård och arbetsvård för att på så sätt stödja den partiellt arbetsföre till försörjning.

3 SOU 1946:24

En ny socialpolitisk idé

Kommitténs förslag hade sin grund i ett synsätt som kan ses som en ny socialpolitisk idé. Den uttrycktes på följande sätt (den princip som lanserades gavs kursivering av kommittén) ⁽³⁾ (Her vist med fed, B.K.):

*“I full anslutning till denna målsättning för vårt sociala framstegsarbete har det synts kommittén för partiellt arbetsföra vara en given princip, **att de partiellt arbetsföra skola i görligaste mån inordnas i det ordinarie system av sociala tjänster, som är under utbyggnad i vårt land.** Därav följer såsom en arbetshypotes, att ingen speciell lösning utanför de allmänna sammanhangens ram skall förordas, innan den generalla lösningens tillämplighet för även denna kategori prövats. Inga särinstitutioner för en viss kategori böra byggas upp, innan det bevisats, att de allmänt syftande institutionerna icke rimligtvis kunna anpassas för det i viss mån särpräglade klientelet.*

Det behöver knappast understrykas, att detta även för de partiellt arbetsföra själva måste vara ett medborgerligt grundkrav; det är fullt i enlighet med själva vår demokratiska uppfattning, att det lika mänsklighetsvärdet och de lika rättigheterna ställas i förgrunden. Samhällsinstitutionerna måste anpassas att kunna rättvist och helst i ett sammanhang omfatta olika individer, till vilken kategori de än må befinnas höra med avseende på fysisk kraft, intellektuell utrustning, ekonomiska resurser etc. Att utsluta vissa kategorier ur den allmänna planeringen och träffa speciella föranstaltningar för dem kan givetvis ibland ej undgås men måste vara undantag, ej regel. Psykologiskt betyder denna “normalisering” av de partiellt arbetsföras livsvillkor, utbildning, arbetsförmedling etc. säkert en stor vinning.”

Inför utbyggnaden av ett svenskt välfärdssamhälle väcktes således frågan om hur de partiellt arbetsföra skulle få sin välfärd tillgodosedd. Skulle det ske genom att man behölls kvar inom de vårdinstitutioner som då var vanliga eller skulle man öppna det ordinarie välfärdssamhällets moderna sociala service för dem? Här fanns för

första gången ett val mellan två sätt för samhället att förmedla sitt stöd till denna grupp. Kommittén var klar vad gäller svaret på frågan. Service från ordinarie välfärdsorgan skulle öppnas upp för de partiellt arbetsföra. Detta var därmed inledningen till den samhällsbaserade handikappsomsorg som skulle komma att utvecklas. Samtidigt finns i detta för första gången ett ställningstagande för den svenska utvecklingen bort från anstalter och institutioner, en utveckling vars förverkligande sedan tagits steg för steg under de år som följt.

Men man markerade också hur man såg de partiellt arbetsföra när man motiverade deras rätt till ordinarie välfärdsorgan som ett medborgerligt grundkrav. Dessa personer sågs som medborgare med demokratiska rättigheter. Medborgarrollen fördes därmed in som en grund för fortsatt utveckling. Med denna roll och med stöd av ordinarie välfärdsorgan ställdes också förväntningar på att dessa personer skulle kunna få möjlighet att leva under mer normala livsvillkor. Man kom därför att kalla denna sin idé för normaliseringsprincipen.

Mänskliga och samhällsekonomiska intressen

Den syn på personer med funktionshinder som medborgare med rättigheter som visades av kommittén var ett framsynt och kraftfullt ställningstagande som fick omfattande konsekvenser. En fortsatt utbyggnad av samhällets stöd gavs en inriktning mot delaktighet i ordinarie välfärdssamhälle. Men också starka ekonomiska intressen bidrog till denna utveckling.

I ett samhälle där välfärd skulle garanteras med ekonomiskt stöd, genom bidrag eller försäkringar, fanns naturligtvis ett intresse av att begränsa ett utnyttjande av detta. Kraven ökade därmed på att personen själv tog ansvar för sin egen försörjning. För de partiellt arbetsföra skulle detta betyda insatser för att öka den egna förmågan att försörja sig. Behovet av ett offentligt stöd skulle därmed minska. Detta får stöd av det faktum att kommittén gjorde åtskillnad mellan de partiellt arbetsföra och de med mer uttalade funktionshinder, de "arbetsoförmögna". De avsågs inte få del av den service som ordinarie välfärdsorgan erbjöd, utan hänvisades till moderniserade vårdinstitutioner.

Detta blev också en fråga om hur samhällets välfärdsresurs skulle användas. Allmänheten skulle få sina behov tillgodosedda genom en omfattande utbyggnad av ny modern social service. Om välfärd för partiellt arbetsföra skulle tillgodoses genom en modernisering av gamla vårdinstitutioner, vid sidan av ordinarie välfärdsorgan, skulle samhällets resurs för välfärd splittras. Det samhällsekonomiskt bästa sättet att ta tillvara en begränsad resurs vore att föra samman dessa för alla grupper till ett gemensamt välfärdsprogram.

Den medborgarroll som kommittén tillerkände de partiellt arbetsföra fick också konsekvenser för de gamla vårdinstitutionerna. Man hade en i grunden kritisk inställning till dessa. De erbjöd av tradition sin vård till dem som fanns inskrivna där. Men det fanns inte platser för alla som hade behov av deras insatser. De som fanns utanför deras ansvar fick därför ingen vård. Med en medborgarroll som erkänner deras rätt till välfärd kommer de dock att erhålla denna service. Men om denna skulle tillgodoses genom att man skulle bygga särskilda institutioner med platser för dem alla skulle man ställas inför omöjliga krav på utbyggnad. Detta skulle bli en omöjlig ekonomisk samhällelig uppgift. Enbart genom att använda sig av ordinarie välfärdsorgan skulle de partiellt arbetsföra, i samma utsträckning som andra, få sina behov tillgodosedda.

Den svenska handikappreformen

Hos kommittén fanns en socialpolitisk idé som blev grund för den utveckling av svensk handikappomsorg som sedan ägt rum. Eftersom uppdraget inte uttalade att utredningen skulle gälla någon särskild grupp, är det alla typer av funktionshinder som berörs. Detta innebär att ett förverkligande av denna princip också har ägt rum för alla handikappgrupper. Sedan 1946 är det genom en omfattande sociallagstiftning som denna idé har påverkat utvecklingen. De förändringsprocesser som följt under dessa år har dock varierat till sitt innehåll för de olika grupperna. Detta omöjliggör därför en samlad beskrivning av den svenska handikappreformen. Eftersom mitt forskningsområde gäller personer med begåvningshandikapp låter jag några aspekter av utvecklingen för dem bli en illustration.

Den nya inriktningen fick omedelbart konsekvenser. 1944 års lag⁴ om samhällets stöd till personer med begåvningshandikapp täckte enbart vissa grupperns intressen, varför den omedelbart mötte kritik. Denna ledde till att 1946 års sinnesslövsutredning tillsattes som snart lämnade ifrån sig ett förslag⁵. Departementet tyckte dock att det hade fått en alltför stark institutionell prägel och den lades åt sidan.

Istället tillsattes 1951 års sinnesslövsårdskommitté⁶ som mer uttalat fick i direktiv att lämna ett anstaltstänkande. Dess förslag resulterade i 1954 års lag⁷. Det var dock inte samhällets ordinarie välfärdsorgan som fick ansvar för undervisning och vård av personer med begåvningshandikapp utan man skapade en särskild omsorgsorganisation med landstinget som huvudman. Samtidigt som man erkände vårdhem och specialsjukhus som vårdformer, förde man för första gången in icke- institutionella omsorger för undervisning och för daglig verksamhet för vuxna. Parallellt fanns således inom en och samma organisation såväl institutionellt som samhälleligt baserade omsorgsformer. Man hade dock tagit ett steg bort från anstalterna. 1967 års lag⁸ som följde fick en utformning som byggde på den tidigare. En vidgning gjordes dock mot mer samhällsbaserade omsorger. Ett icke-institutionellt boende fördes in som en omsorgsform. Hemmavård blev ett medel till att stödja familjer så att de kunde behålla sina barn i hemmet.

Kommande två omsorgslagar från 1985⁹ och 1993¹⁰ fick en helt annan karaktär. Nu var det samhällets ordinarie organ som först och främst hade ett ansvar genom socialtjänstlagen¹¹ vilken kom att kompletteras genom dessa två lagar. Personen med funktionshinder fick en helt ny roll då dennes rätt att överklaga ett erbjudande om insats i

4 SFS 1944:477

5 SOU 1949:11

6 1951 års sinnesslövsårdsutredning, 1952

7 SFS 1954:483

8 SFS 1967:940

9 SFS 1985:568

10 SFS 1993:387

11 SFS 1980:620

en juridisk instans blev ett uttryck för en ny medborgarroll för denne. Med dessa lagar påbörjades processen mot att upplösa landstingens särskilda omsorgsverksamhet till förmån för de ordinarie organens ansvar. Eftersom stora delar av handikappomsorg består av en social verksamhet, fick kommunerna en ny och stor uppgift. Även andra ordinarie välfärdsorgan fick ett ansvar för denna grupp. I samband med att landstingens särorganisation upplöstes, avvecklades också de traditionella institutionerna. Dessa godkändes inte längre som en omsorgsform efter år 2000.

Efter år 2000 skapades helt nya förutsättningar för att bedriva handikappomsorg. Ordinarie välfärdsorgan, till stor del kommunerna, fick ansvaret för stöd och service till personer med begåvningshandikapp. Institutioner fanns ej längre då de hade avvecklats. Men också den generation av personer som levde på institution hade flyttat och levde nu inom ramen för samhälleligt baserade omsorger. Istället kom en ny generation av personer att bli dominerande bland dem som är i behov av stöd, nämligen personer som vuxit upp i sina familjer. De har erfarenheter av det normala liv som de upplevt tillsammans med sin familj och de har önskemål om att som vuxna också få uppleva detta. Kommunen har också förutsättningar, om man intar ett perspektiv så att man ser sina resurser, genom sina miljöer, verksamheter, föreningsliv och personer, att möta dessa önskemål genom en personligt och lokalt präglad handikappomsorg.

Med nya huvudmän, nya förutsättningar för att förbättra den service och det stöd som man erbjuder, borde det ske en omfattande utveckling av den handikappomsorg som en gång skapades inom landstingens säromsorg. Visst sker en viss utveckling inom ett antal kommuner, särskilt de små. Den dominerande bilden är dock att offentliga organ genom formella riktlinjer befäster äldre säromsorg. Gruppbofastaden är ett gott exempel på detta. Den skapades som alternativ till institutionen under en tid av institutionsavveckling och skall ses som en parentes under denna specifika period. Istället för att skapa en form för bostad som bygger på de bostäder som vanligtvis finns i en kommun, reglerar man en föräldrad gruppbofastad i tron att man funnit en evig lösning.

De ordinarie välfärdsorganens ansvar för personer med begåvningshandikapp, en grundtanke med 1946 års normaliseringsprincip, har genomförts gradvis från och med slutet av 40-talet. Särskilt har det skett från och med 1980 års socialtjänstlag fram till och med det kommunala huvudmannaskapet och icke-institutionell omsorg år 2000. Förändringen har dock inte varit helt präglad av den ursprungliga idé som en gång gav en vision om ett nytt förhållningssätt till personer med funktionshinder och nya former för stöd till dem. En utvärdering av institutionsavveckling visade bl.a. på att det medborgarperspektiv med följande demokratisering, som var en kärna i den socialpolitiska idé som kommittén för partiellt arbetsföra formulerade, har satt sin prägel i enbart begränsad omfattning på dagens handikappomsorg¹².

Två omsorgstraditioner

Den period detta handlar om, andra hälften av 40-talet, var åren direkt efter andra världskriget. Här fanns en diskussion om demokrati och internationellt fanns här tillkomsten av FN och dess deklaration om mänskliga rättigheter. I Sverige diskuterades formerna för hur man skulle kunna garantera sin befolkning välfärd under tider av bristande försörjning. Samtidigt var detta ett fattigt land som behövde hushålla med sina resurser. Samhällsekonomiska hänsyn måste tas när man gav en inriktning till samhällets stöd till personer med funktionshinder. Ur detta växte en omsorgstradition fram, som erbjöd personer ett mer normalt liv och ett deltagande i samhällslivet.

En helt annan omsorgstradition hade tidigare vuxit fram ur 1800-talets samhälle, präglad av industrialisering och omstrukturering. De som avvek och inte kunde finna en plats i detta nya samhälle togs om hand på institutioner, särskilt fysiskt utformade för respektive grupp och med en metodik man ansåg att den speciella gruppen var i behov av. Därför fanns olika institutioner för (med dagens terminologi) t.ex. personer med begåvningshandikapp, psykiska funktionshinder, epileptiker och rörelsehindrade. Med dessa särskilda institutioner fördes personer med funktionshinder ut ur ordinarie samhällsliv.

12 Ericsson 2002

Idag kan man således se två omsorgstraditioner, en institutionell från 1800-talet och en samhällelig tradition som växte fram 100 år senare. De har helt olika innehåll. Den institutionella fick en inriktning som innebar ett avskiljande av personer från ordinarie samhällsliv. Den samhälleliga traditionen fick, med sina helt nya villkor, en inriktning som leder till dessa personers deltagande i ett samhällsliv. Skiftet mellan dessa två traditioner har skapat den utveckling som ägt (och som fortfarande äger) rum under den mer än 50-år långa perioden sedan 40-talet. Med ett gradvis förverkligande av den idé som kommittén för partiellt arbetsföra formulerade, finns en utveckling i riktning mot ett ökat samhällsdeltagande, bort från den institutionella traditionens avskiljande (12).

Det är en flerdimensionell process som äger rum. Som tidigare nämnts innehöll kommitténs idé tre komponenter. Ordinarie välfärdsorgan fick ansvaret för personer med funktionshinder och en normalisering av vardagslivet med samhällsdeltagande, blev ett mål för det individuella arbetet. Det motiverades med att man erkände personer med funktionshinder som fullvärdiga medborgare med de demokratiska rättigheter som följer av denna roll. Den institutionella traditionen gav dock ett helt annat innehåll till dessa tre komponenter. Vad gäller det organisatoriska ansvaret för stöd och service var det särskilt utformade institutioner och verksamheter som skulle svara för detta. På en individuell nivå innebar detta att personer i sitt vardagsliv avskiljdes från allmänheten. När man ser personer med begåvningshandikapp som elever eller patienter, de två roller som kan associeras med dessa personers undervisning och vård, är det dessa personers bristande kompetens som fokuseras. Ett kompetensperspektiv kan sägas karaktärisera den institutionella traditionen.

Ett skifte mellan traditioner

Skiftet mellan dessa omsorgstraditioner kommer då att pågå i tre avseenden. Vad gäller personernas vardag finns en utveckling i riktning mot ett ökat samhällsdeltagande. När det gäller de organisa-

12 Ericsson 2002

tioner som har ett ansvar, sker en utveckling av ordinarie välfärdsorgan, medan säsomsorger avvecklas. Men det behöver också ske en utveckling vad gäller den medborgarroll som ger logik till den samhällsleliga traditionen. Ett medborgarperspektiv behöver utvecklas samtidigt som ett kompetensperspektiv upplöses¹².

Man förstår lätt att den avgörande utvecklingen från den institutionella till den samhällsleliga traditionen, inom dessa tre dimensioner, inte blir oproblematisks. Det går att tala om att det finns två synsätt på fenomen inom handikappomsorg som en följd av dessa båda traditioner. Därmed uppstår ofta förvirring och oklarheter, ibland konflikter.

Två synsätt på institutionsavveckling är en omedelbar och dramatisks konsekvens. Inom den institutionella traditionen framstår det som obegripligt att avveckla en institution, en verksamhet som anses som avgörande för att kunna bedriva handikappomsorg. Den samhällsleliga traditionen däremot ser det som obegripligt att man för personer med funktionshinder till att leva på en institution, och därmed förvägrar dem deras medborgerliga rättighet till ett liv bland andra. Personer som är berörda, t.ex. familjer och personal, under en avvecklingsprocess kommer därför att reagera olika på de aktiviteter som äger rum.

Men man finner också två synsätt på bostäder för personer med funktionshinder. Är den särskilt utformade gruppbofasten den ideala bostaden, byggd efter centrala föreskrifter för en kategori personer, särskilt utrustad och med en personalgrupp? Eller går det att använda de bostäder som finns i en kommun, om man tillför det personalstöd som behövs av personen/personerna som bor där? Ligger det särskilda i en bostad i väggar och ytor eller i stödet från den grupp som assisterar¹³? Nära kopplat till detta är synsättet på livet på den ort där man bor. Innebär detta liv en resurs och en möjlighet till en berikande vardag eller ser man främst att det i vardagslivet på hemorten finns faror som hotar? Dessa skilda synsätt leder till huruvida personen uppmuntras till samhällsdeltagande eller ej.

12 Ericsson 2002

13 Ericsson och Ericsson 1980

Man kan diskutera varför viktiga steg ändå tagits till ett förverkligande av den idé som formulerades av kommittén för partiellt arbetsföra, bort från den institutionella traditionen. Frågan är komplicerad men man finner några fundamentala faktorer. En som är grundläggande är att denna utveckling lyckas så länge som den leder till förbättringar för enskilda personer med funktionshinder. Samtidigt kan en bidragande orsak vara att samhället här har gjort, så som kommittén en gång uttryckte förhoppningar om, väsentliga samhällsekonomiska vinster. Väsentligt är dock att ett demokratiskt samhälle sätter den yttersta ramen för denna utveckling och att det inom denna också har funnits en demokratiskt sinnad handikappreelse som bidragit till att ange önskvärd riktning för en utvecklad handikappomsorg. Den enskilde personens kontroll över sitt liv blir det slutliga uttrycket för en demokratisk handikappomsorg.

Den globala handikappreformen

Inledningsvis nämndes att samtidigt som 1946 års normaliseringsprincip formulerades, etablerades FN och dess tankar om mänskliga rättigheter¹⁴. Denna idé har sedan blivit grunden för de rättigheter för personer med funktionshinder som förespråkas av FN. Vid inledningen till 70-talet hade man där kommit så långt att dokument inom detta område började formuleras¹⁵. Detta förde sedan till det internationella handikappåret 1981. Med sitt motto om full delaktighet markerades inriktningen för de aktiviteter som man fann önskvärda. FN:s standardregler från 1993 flyttade ytterligare fram positionerna för FN:s handikappfilosofi¹⁶.

Det är i dessa standardregler som man finner samma idé som uttrycktes i 1946 års normaliseringsprincip. Det är med tre begrepp som man här uttrycker den socialpolitiska idé som man valt. Man menar att åtgärder skall i grunden leda till samma samhällsdeltagande som andra får uppleva ("equal participation"). Detta mål grundar

14 United Nations 1948

15 United Nations 1971

16 United Nations 1993

sig i en syn på människor med funktionshinder som medborgare med rättigheter och skyldigheter (“equal rights and obligations”). Medlet för att åstadkomma detta menar man vara “equalization of opportunities”, dvs att det normala samhället med dess resurser och möjligheter öppnas upp också för dessa personer. Under åren från 1946 till 1993 finner man således att en socialpolitisk idé formuleras, såväl nationellt som globalt.

Kommentar

Svensk handikappomsorg har genomgått en omfattande, för att inte säga dramatisk, förändring sedan mitten av 40-talet. De stora institutionerna är borta och istället finns helt nya former för att förmedla ett samhällsstöd. För att förstå vad som skett kommer man, bland många faktorer, fram till att en ny socialpolitisk idé formulerats. Genom att erkänna dessa personer med funktionshinder som medborgare med demokratiska rättigheter, förändrades det perspektiv utifrån vilket man betraktade dessa personer och deras vardagsliv. De normala livsvillkoren som gäller andra skall också gälla dessa och det normala livet framstår som ett önskvärt mål att sträva efter. För att förverkliga dessa nya mål har en serie av sociala innovationer utvecklats, t.ex. stöd till familjer, undervisning inom den ordinarie skolans ram, bostäder och dagliga verksamheter med stöd som finns där andra bor och arbetar.

Den stora och konkreta uppgiften under den utvecklingsperiod som ägt rum bestod i att avveckla de gamla institutionerna och att ersätta dem med nya former för stöd och service. Detta skede måste dock ses som avslutat. Nu är det istället andra frågor som framstår som väsentliga. Det medborgarperspektiv och de demokratiska rättigheter som 1946 års normaliseringsprincip hävdade ställer idag krav på personers rätt till att sätta prägel på sin tillvaro. Hur den egna vardagen skall utformas, är en fråga som för den enskilde framstår som viktig. När och under vilka villkor skall jag få använda mig av färdtjänst? En handikapprörelses möjligheter att påverka livet på den ort där man bor och lever framstår också som en logisk konsekvens av den socialpolitiska idé som 1946 års normaliseringsprincip innebär.

Ett förverkligande av denna idé har dock inte inneburit någon entydig utveckling. Här har funnits opposition. Som illustrerades finner man att det är en gradvis utveckling som ägt rum, genom en serie av sociala lagar. Det kraftfält inom vilket denna förändring har pågått, och fortfarande pågår, skapas av skiftet mellan två omsorgstraditioner.

Referenser

1. Helander, E. 2004. The world of the defenseless. Iasi, Romania: Asrom Publications.
2. Quinn, G. och Degener, T. 2002. Human Rights and Disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability. New York and Geneva: United Nations.
3. SOU 1946:24. Förslag till effektiviserad kurators- och arbetsförmedlingsverksamhet för partiellt arbetsföra m.m.
4. SFS 1944:477. Lag om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa.
5. SOU 1949:11. Betänkande om sinnesslövården avgivet av 1946 års sinnesslövårdsutredning.
6. 1951 års sinnesslövårdsutredning, 1952. Betänkande med förslag till Lag om undervisning och vård av vissa psykiskt efterblivna m.m. Stockholm: Inrikesdepartementet.
7. SFS 1954:483. Lag om undervisning och vård av vissa psykiskt efterblivna.
8. SFS 1967:940. Lag angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda.
9. SFS 1985:568. Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m fl.
10. SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.
11. SFS 1980:620. Socialtjänstlag.
12. Ericsson, K. 2002. From institutional life to community participation. Ideas and realities concerning support to persons with intellectual disability. Uppsala Studies in Education 99. Uppsala: Uppsala University Library.
13. Ericsson, K. och Ericsson, P., 1980. Två synsätt på boende för personer med förståndshandikapp. FUB:s Föredragsserie nr 4. Stockholm: Riksförbundet FUB. (<http://www.skinfaxe.se/ebok/bhtsyn.pdf>)
14. United Nations, 1948. Universal declaration of human rights. New York: UN, General Assembly resolution 217 A (III).
15. United Nations, 1971. Declaration of the rights of mentally retarded persons. New York: UN, General Assembly Resolution 2856 (XXVI).
16. United Nations, 1993. The Standard Rules on the Equalization of Oppor-

tunities for Persons with Disabilities. New York: UN, General Assembly Resolution 48/96.

Kent Ericsson, FD vid Pedagogiska Institutionen, Uppsala Universitet, är psykolog och forskare med inriktning mot handikappomsorg, särskilt stöd till personer med begåvningshandikapp. Forskningsarbeten utförs genom en serie projekt tillsammans med parter som har ett intresse av pågående utveckling av handikappomsorg. På så sätt har omsorgsmodeller utvecklats och prövats under pågående handikappreform. En del av projekten är internationella, och genomförs tillsammans med organisationer i Europa, Mellersta Östern och Kina (web-site: www.skinfaxe.se).

Politikens ansikten

*Av förbundsordförande i DHR og ordförende i SHIA
Birgitta Andersson*

Olof Palme myntade begreppet ”Politik är att vilja”.

Viljan återspeglar sig i handling.

Jag läste för några dagar sedan Siw Eriksson bok Siws liv.¹ Siv föddes med en CP skada och föräldrarna uppmanades att lämna bort henne. När vi nu kan följa Siw genom hennes liv är det inte svårt att konstatera att det är en stor utveckling samhället genomgått sedan 1938, när Siw föddes, sett ur ett funktionshinderperspektiv.

Samtidigt kan konstateras att en resa till Mallorca eller Kanarieöarna var en utopisk dröm för barnfamiljer i allmänhet i Sverige vid tiden för Siws födelse. Och hur många svenska hushåll hade bil eller telefon? Skollunchen var medhavda smörgåsar och jämställdhetstänkandet mellan kvinnor och män var i sin linda. Med andra ord har samhällsutvecklingen varit en välfärdsutveckling för oss alla i Sverige under perioden av Siws liv.

Den till synes eviga frågan är om avståndet mellan barn med påtagliga funktionsnedsättningar och andra barn minskat, om avståndet mellan ungdomar med påtagliga funktionsnedsättningar som slutar gymnasiet och andra ungdomar som slutar gymnasiet minskat, om avståndet i levnadsvillkor mellan vuxna kvinnor respektive män med påtagliga funktionsnedsättningar och andra kvinnor respektive män minskat.

Jag hävdar att avståndet generellt sett minskat ytterst lite. Möjligen kan man säga att människor med påtagliga funktionsnedsätt-

1 Siw Eriksson: Siws liv. Migra Grafiska. Liv i Sverige. RBU Stockholms Län 2004 (kontakt ingrid@migra.nu for køb).

ningar och en hög utbildning, arbete och bra ekonomi har minskat sitt avstånd till motsvarande grupp utan funktionsnedsättningar mycket tack vare den Personliga Assistansens tillkomst.

Det avspeglar ett faktum att vår kamp för jämlikhet också är en klassfråga och därmed en djup politisk fråga.

Det vore intressant att mäta avstånden och se om människor med påtagliga funktionsnedsättningar närmat sig gränsen för jämlikhet och framför allt analysera varför det inte sker eller varför det går så oerhört långsamt i ett välfärdsland.

Människor vilseleds ofta att tro att människor med funktionsnedsättningar är nära jämlikhetsgränsen. Skälet till det är att vi alltid jämförs med varandra. Vi jämförs i nuet med hur människor med funktionsnedsättningar hade för 20, 30 eller 60 år sedan eller hur folk i samma situation lever i andra länder. Och en sådan jämförelse kan man inte göra om man vill mäta om det råder större jämlikhet i dag jämfört med tidigare. Det är ungefär som att tro att jämställdheten mellan könen skulle genomgå en slags förlossning enbart för att en man, som är en kändis, tar pappaledigt en vecka och basunera ut det i veckopressen.

Jag frustreras över den långsamma takten i att nå jämlikhet och det politiska ointresset, låt mig kalla det oviljan jag så ofta mött. En ovilja som jag anser existerar fast den är väl gömd bland frodiga formuleringar och i skydd av alla partiets välvilliga inställningar. Vålgörenheten har hittat nya skepnader och nya plattformar i politiken och förhindrar en het debatt om rättighetsfrågor som rör människor med funktionsnedsättningar. Ingen vill gå emot ”dom handikappade”. Och eftersom det då oftast inte finns en ärlig vilja, blir det heller ingen debatt och framför allt inget intresse bland partierna av att bevaka varandra på de politiska nivåerna. Hur skall man i denna allmänna brist på debatt kunna synliggöra viljan och skilja ut den från oviljan? Det finns faktiskt ett litet antal politiska viljor, men de drunknar för det mesta i ett politiskt, vällvilligt, grumligt vatten och förlorar sin kraft.

Jag har ibland roat mig med att sätta ansikten på olika politiska profiler jag mött genom åren. Och om politik är att vilja och att vilja är att visa handlingskraft, vilket jag tror, så är det alltför få profiler

som utstrålat vilja. Och det är därför det är så långt till handlingskraften och långt avstånd till jämlikheten.

Mina ansiktsprofiler ser ut ungefär så här:

1.

Profilen har ett raljant leende, är smått road av vår argumentation, har en distanserad hållning, diskuterar ämnet ur ett ekonomiskt lösryckt perspektiv och ser den aktuella jämlikhetsfrågan som en utopi. Gör inga anteckningar.

2.

Profilen ler artigt, nickar vänligt, markerar distansen oss emellan med att inte inleda sig i någon dialog. Tackar ytterst artigt för värdefull information. Gör inga anteckningar.

3.

Profilen ler artigt och lyssnar intresserat, tillstår sin okunnighet och visar en allvarlig uppsyn, ställer frågor som ger uttryck för eftertänksamhet. Antecknar.

4.

Profilen har stressade kroppsrörelser och stressad blick. Ansiktet har god dag och adjö leenden men i stor sett inga signaler på intresse av vår närvaro. Läser skrivelsen vi överlämnat under vår föredragning. Ger inte utrymme för dialog. Ställer enstaka frågor. Hänvisar till tjänstemännen. Gör inga anteckningar.

5.

Profilen har stressade kroppsrörelser och en frånvarande blick, läser några papper (ingen vet om vad) under vår föredragning, tittar upp då och då. Visar i största allmänhet nonchalans och ger oss känslan av att vi har hamnat hos fel person.

6.

Profilen har ett välkomnande förhållningssätt som om vi vore gamla bekanta. Ger ett positivt bemötande, är påläst och insatt i frågorna. Medverkar till att samtalet blir en dialog. Är snabb i replikerna. Antecknar flitigt.

7.

Profilen tar emot med ett mycket välkomnande bemötande. Är över-
svallande vänlig. Gör inledande påståenden eller ställer frågor som
avslöjar fullständig okunskap i ämnet. Blicken blir mer och mer
tom och mer och mer ointresserad allt efter vår föredragning. Mötet
avslutas med tomma artighetsfraser. Gör anteckningar.

8.

Profilen visar en positivt nyfiken uppsyn, väl påläst. Har tänkt till
före mötet. Ställer frågor. Gör jämförelser med annan samhällsut-
veckling eller andra frågor på den politiska agendan. Utvecklar en
dialog. Har idéer om hur man kan gå vidare. Hänvisar till namngivna
tjänstemän för fortsatt uppföljning. Antecknar flitigt.

Reflexioner:

Är det så politikens profiler oftast ser ut: Raljanta, stressade, leende,
okunniga och med en världsbild av att handikappfrågor är särskilda
frågor, så kallade ”om vi har råd – frågor”. Är det så att profilerna
alltför sällan för en allvarlig dialog med seriöst syfte att se handi-
kappolitiken som en del i välfärdspolitiken och samhällspolitikerna,
som en fråga om Mänskliga Rättigheter och om rättvisa, demokrati
och delaktighet?

Profil 1, 2, 4, 5 och 7 ger mig tydliga svar och jag vet utgångsläget
och ser oviljan.

För mig är Profil 6 farlig. Man kan förledas att tro att vi är relativt
överens och att något skall hända eller kanske rent av är på gång.
Och så blir jag grundlurad.

Profil 3 är också farlig. Jag kan bli lurad att tro att vi sått ett frö och väckt ett intresse.

Profil 8 är för mig ett kännetecken på vilja. Om det funnits flera och starka sådana profiler, viljor, i de politiska partierna hade ambitionen att verkligen minska avstånden i jämlikhet människor emellan varit en del i välfärdspolitiken och i debatten om MR (menneskerettigheter, B.K.), Demokrati och Delaktighet.

Birgitta Andersson er socionom och yrkesverksam främst inom rehabiliteringsområdet 1881-1993. Verksam i handikapprörelsen sedan slutet av 60-talet. Förbundsordförande i DHR 1993-1999. Ordförande i SHIA (Handikapprörelsens internationella biståndsförening) 1990-2004. Föreläsare och skribent med nationell och internationell handikapppolitisk inriktning.

Nordiska hospitalläkare engagemang i idiotfrågan 1850 –1870

*Av fil kand. Owe Rören, Pedagogiska institutionen,
Stockholms universitet*

Detta är en studie av de nordiska sinnessjukläkare som först publicerade särskilda artiklar om idioti. Urvalet består av en dansk, en norsk och tre svenska läkare, som var verksamma vid sinnessjukhospital under denna tid. I studien beskrivs läkarnas yrkesmässiga bakgrund, deras naturvetenskapliga och pedagogiska referenser, samt deras föreslag till politiska, medicinska, psykologiska och pedagogiska åtgärder. Andra frågor som ställs till källmaterialet är hur de såg på läkarens uppgift i denna sammanhang och på frågan om intellektuella utvecklingsmöjligheter. Benämningen *idiotfrågan* var en av tidens samhällsfrågor, i likhet med kvinnofrågan, arbetarefrågan, religionsfrågan etc. En viktig aspekt är bakgrunden till att respektive läkare skrev artikeln. Teoretiskt knyts an till Ludwik Flecks tänkande där vetenskapsmannen förutsätts kunna tillhöra ett eller flera *tankekollektiv*, och där inträdet till dessa är en anpassning till de rådande föreställningarna – en särskild *tankestil*.¹ Vad dessa begrepp innebär rent konkret beskrivs i artikeln.

Urval och källor

Fem hospitalsläkare publicerade, under rubricerade tidsrymd, artiklar i medicinska och samhällsinriktade tidsskrifter. Författarna är kronologiskt ordnade efter publicering:

1 Ludwik Fleck: *Uppkomsten och utvecklingen av et vetenskapligt faktum. Inledningen till läran om tankestil och tankekollektiv*, Symposion 1997
Bengt Liliequist: *Ludwig Flecks jämförande kunskapsteori*, Umeå universitet 2003

1. Harald Selmer (1814–1879): *Om Idiotisme og Idiotasyler*, Bibliotek for læger 1851, 32 sidor
2. Carl Ulrik Sondén (1802-1875): *Om Idioters uppfostran och undervisning*, Hygiea. Medicinsk och Farmaceutisk Månadstidsskrift, No 5 1857, 12 sidor
3. Ludvig Vilhelm Dahl (1826-1890): *Idioti og Kretinisme*, Norsk Magazin for Lægevidenskaben 1866, 23 sidor; *Bidrag til Kunds-kab om de Sindsyge i Norge*, Christiania 1859, 305 sidor
4. Ernst Salomon (1840-1880): *Om anstalter för idioters vård i Nor-den*, Nordisk Tidsskrift 1869, 22 sidor
5. Nils Gustav Kjellberg (1827-1893): *Några ord om Idioti och Uppfostringsanstalter för Sinnesslöa barn*, 1 *Om idiotins utbredning* (18 sidor), 2 *Om vårdanstalternas uppkomst* (36 sidor), Uppsala Läkareförenings Förhandlingar, Bd IV 1869, Bd VI 1870/71

Förebilder

I tidiga texter om idiotundervisning refereras till främst tre förgrundsfigurer, så också i ovanstående artiklar: Édouard Séguin (1812-1880), Johann Guggenbühl (1816-1863) och Carl Wilhelm Saegert (1809-1879). De hade stor medial genomslagskraft och nämns ibland under beteckningen *treklövern*. De var flitigt citerade i tidens reseberättelser. Även nutida historiker framhåller dessa tre personers betydelse, till exempel Kanner och Scheerenberger.² Scheerenberger hävdar att de lade grunden till den snabba utvecklingen inom området under den senare hälften av 1800-talet.³ Också i beskrivningar av de tre nordiska skolorna som öppnades under tidsperioden, Gamle Bakkehus i Köpenhamn (1855), Emanuella Carlbecks skola i Skövde (1866) och Skolan för sinnesslöa barn i Stockholm (1869) kan spåren efter dessa innovatörer skönjas. Även i ovannämnda artiklar refereras till dessa förebilder, främst Seguin och Saegert.

2 Leo Kanner: *A History of the Care and Study of the Mentally Retarded*, Springfield 1964

3 R C Scheerenberger: *A History of Mental Retardation*, London 1983, sidan 68, 73

Vid sjukhuskomplexet Bicêtre i Paris startade medicinstuderanden och pedagogen Séguin 1840 en idiotskola med bistånd av den psykiatriska vetenskapen, i spåren efter Philippe Pinel (1745-1826) och Jean Etienne Ésquirol (1782-1845). Han utmanade deras negativa syn på utvecklingsmöjligheter hos idioter.

Séguins handbok i idiotuppfostran *Hygiene et éducation des idiots* utkom 1842 och översattes till engelska 1864.⁴ I boken beskrev han en strukturerad metod, främst bestående av en kombination av fysiologisk träning och miljöpåverkan. Han stod för en teoribildning där idioti sågs som en kombination av kroppsliga, sinnessmässiga och intellektuella brister – sensorisk idioti.⁵ Av troligen flera orsaker, bland annat eftersom kombinationen av sinnessjukhus och idiotskola böd på svårigheter, utvandrade Séguin 1850 till Amerika, där han blev en förgrundsfigur inom idiotområdet.

På Abendberg vid Interlaken i Schweiz öppnade allmänläkaren Guggenbühl 1841 en skola för behandling av kretiner. Hans verksamhet växte fram som en åtgärd för att hejda den endemiska förekomsten av kretinism i Centraleuropas inland. Han såg, liksom de flesta andra inom området, kretinism och idioti som en och samma åkomma. Det främsta botemedlet, enligt Guggenbühl, var den rena och hälsosamma luften i Schweiz högfjällsområden, kombinerat med medicinsk-, fysiologisk- och skolmässig behandling. Guggenbühl nådde stor uppmärksamhet genom skrifter och föredragsturnéer, och genom rapporter av *idiotvänner*⁶ som besökte anstalten på Abendberg.⁷ Guggenbühl betecknade sin anstalt för *moderanstalt*, och hade efterföljare i flera länder, bland annat Mariaberg i Tyskland och Earlswood i England. Anstalten hade en fransk, en tysk och en engelsk avdelning. Guggenbühl planerade även att bygga en avdelning för kvinnor som man förväntade sig skulle komma att

4 Édouard Séguin: *Idiocy and its Treatment by the Physiological Method*, New York 1866

5 Leo Kanner: *Den psykiska utvecklingsstörningen*, Stockholm 1968, sidan 63

6 En vanlig honnörbeteckning under den aktuella tiden

7 Johann Jakob Guggenbühl: *Die Heilung och Verhütung des Cretinismus und Ihre neuesten Fortschritte. Mitteilungen an die schweiciche naturforschende Gesellschaft*, Bern 1853

föda kretinska barn. Anstalten stängdes 1858 efter rapporter om missförhållanden, han hade bland annat uppvisat normalt begåvade personer som botade kretiner. Trots detta hade han anhängare i de nordiska länderna långt in på 1900-talet.

Saegert, som var föreståndare vid dövstuminstitutet i Berlin, tillika med generalinspektör för dövstumväsendet, öppnade 1844 en privat skola, *Heil- und Bildungsanstalt für Blödsinnige*, i anslutning till institutet. Han hämtade inspiration från dövundervisningen, främst talmetoden, och beskrev sitt arbetssätt i flera skrifter där han betonade möjligheten till viss intellektuell utveckling.⁸ Vid hans skola fanns klasser i tre nivåer.

Ett försök till sammanfattning av Séguin, Guggenbühls och Saegerts betydelse för anstaltsutvecklingen i de nordiska länderna skulle vara att Guggenbühl lanserade en slitstark anstaltsmodell, medan Séguin stod för tron på utvecklingsmöjligheter och den pedagogiska, i vid betydelse, innovationen. Saegert betonade det skolmässiga. Deras program när det gäller åskådningsundervisning, sinnesträning och fysisk fostran hade sina rötter i tidens omfattande pedagogiska utveckling.

Enligt Ludwig Flecks terminologi existerar Séguin, Guggenbühl och Saegerts tänkande, trots skiljaktigheter inom samma tankekollektiv. Tankestilen anammas och anpassas av de fem nordiska läkarna, trots att de huvudsakligen tillhör ett annat tankekollektiv – psykiatrin. De bildade genom sina artiklar och sitt engagemang ett särskilt tankekollektiv bestående av hospitalläkare som intresserade sig för idiotfrågan.

Det vetenskapliga kunskapsläget

Vid början av 1800-talet fanns expanderande medicinsk kunskap om hjärnan och nervsystemet. Beskrivningar av *mikrocefali* och *hydrocefali* fanns sedan århundraden. Man kände även till skadeeffekterna på hjärnan av återkommande epileptiska anfall.⁹

8 Carl Wilhelm Saegert: *Die Heilung des Blödsinns auf intellectuellem Wege*, Berlin 1845; *Psychische Antropologie mit Beyspielen*, Berlin 1846

9 R C Scheerenberger. *A History of Mental Retardation*, sidan 40

Beträffande den medicinska behandlingen stödde man sig emellertid fortfarande på Hippokrates: miljöombyte, bad, dietik och olika medikamenter.¹⁰ Upplysnings och reformpsykiatern vid Bicêtre och Salpêtrière, Pinel, beskrev 1801 i *A Treatise on Insanity* idiotism som en särskild form av psykisk sjukdom definierad som avsaknad av intellekt och vilja.¹¹ Som ersättning för fysiskt tvång och våldsam behandling lanserade han inom sinnessjukvården, *moral treatment*, en föregångare till socialpedagogiken. Pinels efterföljare, Esquirol beskrev 1845 i *Mental Maladies* en gradering av den intellektuella oförmågan hos idioter. Orsakssammanhangen beskrev han som endemisk, ärftlig, brister i omsorg och tillfällig, det vill säga när den uppstod spontant.¹² Han ansåg även att sensorisk deprivation genom bristande sinnesförmågor, omgivningsfaktorer och bristande omvårdnad kunde ha negativ verkan på intelligensutvecklingen. Såväl Pinel som Esquirol hade en relativt negativ uppfattning om förmågan till utveckling hos idioten. Pinel och Esquirol hade en framträdande plats hos de nordiska hospitalläkarnas psykiatriska referenser. Den franska sinnessjuklagen av 1838, *Loi sur les aliénés*, var en förebild för lagstiftningen i hela västvärlden.

Frågan om *kretinismen* präglade den vetenskapliga diskussionen under första delen av 1800-talet. *Endemisk kretinism* uppträdde i så stor omfattning i Mellaneuropa att försöken att hitta botemedel kom högt upp på den vetenskapliga agendan. Genom så kallade kretinräkningar konstaterades att sjukdomen främst förekom i inre Centraleuropas dalgångar. Oftast användes *kretinism* och *idioti* som synonymer. Kännetecknen på kretinism var bland annat dvärgväxt, struma och nedsatt intelligens. Den första vetenskapliga publikationen om ämnet var Foderes *Om struma och kretinism*, som publicerades 1792.¹³ Fodere, som var professor i experimentell fysik och kemi, ansåg att sjukdomen orsakades av stillastående och fuktig luft. Efter Fodere kom en mängd skrifter om kretinism. Med anknytning

10 Ibid, sidan 27

11 Ibid, sidan 40

12 Ibid, sidan 56

13 Francois Emanuel Fodere: *Traite du goitre et du Cretinisme*, 1792

till Hippokrates teorier om sjukdomar hos barn, främst epilepsi, presenterades en rad *naturliga* orsaker: jordmånens, drickvattnets och luftens kemiska sammansättning samt vindarnas och solljusets inflytande. På 1850-talen kom man orsakssammanhangen på spåren, jodbrist, och började i förebyggande syfte att tillföra moderat salt i födan. Sjukdomen betecknas i dag *hypothyreos* eller *myxödem* och är orsakad av underproduktion i sköldkörteln.

Psykiatrin i hela västvärlden var under 1800-talet präglad av de franska reformläkarna, främst Pinel och Esquirol. De nordiska läkarna knöt enhälligt an till detta tankesystem. Liksom de kontinentala psykiatrerna behövde de ta ställning till äldre tankesystem, vilket för deras vidkommande kom att handla om åtskillnaden mellan endemisk kretinism och idioti.

Läkarnas bakgrund

Sinnessjukkäkaren **Harald Selmer** publicerade 1841 den kritiska debattskriften *Om Psykiatriens Tilstand i Danmark*. Han översatte till danska flera aktuella utländska psykiatriska skrifter och deltog flitigt i den offentliga debatten. 1846 författade han skriften *Almindelige Grundsaetninger for Daarevaesendets Indretning*. 1852 blev han överläkare vid det nya hospitalet i Århus. Vad som gör Selmer förtjänt att räknas bland initiativtagarna till upprättande av idiotskolor är hans artikel: *Om idiotisme og Idiotasyler, 1851*.¹⁴ Där redovisade han kännedom om idiotanstalter i Frankrike och Tyskland, tillika med spåda verksamheter i England och Nordamerika. Trots att flera verksamheter var anslutna till asyler för sinnessjuka, ansåg Selmer att den behandling som idioter var i behov av var väsensskild från behandlingen av sinnessjuka.¹⁵ I *Dansk Biografisk Leksikon* tilldelas Selmer epitetet *den danske psykiatris fader*.

Carl Ulrik Sondén var den första svenska läkare som behandlade idiotfrågan – i artikeln *Om Idioters oppfostran och undervisning*.

14 Harald Selmer: *Om Idiotisme og Idiotasyler*, Bibliotek for Læger 1851, sidan 26-58

15 Ibid, sidan 56

Under 1832-62 var Sondén, först läkare, sedan överläkare vid Danviks hospital och dårhus. 1833-34 företog han en resa genom Danmark, Holland, Belgien, Frankrike och flera tyska stater för att studera kurhospital för sinnessjuka.¹⁶ I Paris besökte han idiotskolan vid Bicêtre.¹⁷ Han var engagerad i Sundhetskollegium från 1849, medicinalråd 1858-74.¹⁸ Han strävade efter att modernisera sinnessjukvården, bland annat genom att i Pinels anda förbjuda bruken tvångsmedel.¹⁹ Han kritiserade den svenska sinnessjukvården, och arbetade under lång tid för att upprätta ett nytt hospital i Stockholm. 1861 öppnades Stockholm Hospital, som var avsett att arbeta efter de senaste metoderna.²⁰ Han deltog vid bildandet av tidskriften *Hygiea* och var under många år dess huvudredaktör.²¹

1853 företog **Ludvig Dahl** en studieresa till anstalter i Tyskland och Frankrike, där han bland annat gjorde vetenskapliga undersökningar av kretiner. 1856 besökte han anstalter i Danmark, Holland, Belgien och Storbritannien.²² Bakgrunden till Dahls skrifter var inventeringar av landets sinnessjuka som företagits med hjälp av landets präster och skollärare. Han gjorde 1857-58, med offentliga medel, en uppföljning av dessa inventeringar, med syftet att korrigera eventuella misstag som kunde ha gjorts av okunniga personer, samt att skaffa ny kunskap om orsakssammanhang och behandlingsformer. Dahl genomförde sin undersökning genom personliga besök hos dem som ingick i de tidigare inventeringarna. Vid tidpunkten för undersökningen var Dahl verksam som underläkare²³ vid *Gaustad sindsygeasyl* i Christiania.²⁴ 1859 publicerades *De Sindsyge i Norge*, 1866 artikeln *Idioti og Kretinisme*. I denna studie fokuseras på de aspekter i Dahls rapport och artikel som rör idioter. Idioter eller *fjanter*, en folklig

16 *Svenskt biografiskt handlexikon*

17 C U Sondén: *Om idioters uppfostran och undervisning*, sidan 306

18 Året efter att han skrev rubricerade artikel

19 *Svenskt biografiskt handlexikon*

20 På folkmun *Konradsberg*

21 *Svenskt biografiskt handlexikon*

22 *Norsk Biografisk Leksikon*, sid 230-231, utg 1, 1926

23 reservelæge

24 1855-1866

beteckning som Dahl även använde, definieras som *saadanne, der lide af en en almindelig Svækkelse eller Mangel paa Udvikling af Forstands-Evnerne*.²⁵ Alla former för sinnessjukdom beskrivs av Dahl som hjärnåkomor.²⁶ Efter utgivningen av skriften gjorde Dahl karriär inom det offentliga sinnessjukväsendet. Under 1864-1868 var han verksam vid *Indredepartementets medicinalkontor*. Mot bakgrund av resultaten av sin undersökning planerade han och startade Rotvoll Asyl vid Trondheim. Under 1871-1875 var han överläkare och direktör vid sjukhuset. 1875 blev han utnämnd till medicinaldirektör – en för honom särskilt upprättad befattning inom medicinalväsendet. Dahl var bland initiativtagarna till flera läkarkongresser, såväl skandinaviska som internationella. 1877 blev han hedersdoktor vid Uppsala Universitet. Vid den 8:e internationella läkarkongressen i Köpenhamn 1884 var han vicepresident till lika med hederspresident i sektionen för offentlig medicin och hygien.²⁷ Dahl anslöt sig till 1800-talets sociala reformpsykiatri. Beträffande förebyggande arbete talade han om behovet för upplysning och framsteg när det gäller såväl medborgarnas levnadssätt som samhällsliga villkor. Nedbrytande sedvänjor måste brytas och omhändertagandet av de sjuka vid anstalterna, med användning av omfattande tvångsmedel, måste radikalt förändras: (...) *de Syge underkastes en ligefrem ødelæggende behandling* (...).²⁸

Hospitalsöverläkaren **Ernst Salomon**, skrev sin artikel 1869 i *Nordisk Tidsskrift*. 1874 bildade Malmöhus läns landsting en kommitté för upprättande av en idiotanstalt med Salomon som en av dess ledamöter. Landstingsförordningen av 1862 stadgade ett regionalt ansvar för samhällsangelägenheter som bland annat sjukvård. 1877 bildades en styrelse för uppförandet av *Malmöhus läns idiotanstalt* med Salomon som ordförande. Anstalten öppnades 1879 och fick senare namnet *Möllevångshemmet*. Förutom uppgiften som ordförande var han landstingets inspektör vid anstalten. Salomon

25 Ludvig Dahl: *De Sindsyge i Norge* sidan 6

26 hjernelidelse, sid 73

27 *Norsk Biografisk Leksikon*

28 Ludvig Dahl: *De Sindsyge i Norge*, sidan 303

avled oväntat 1880, 49 år gammal.²⁹ Han var inte anstaltens läkare, men hade troligtvis mött idioter i egenskap av hospitalsöverläkare. Salomon framhåller i artikeln att knappt hundra idioter vårdas vid de svenska hospitalen.

Professorn i psykiatri och överläkaren vid Uppsala Hospital **Nils Gunnar Kjellberg** var den förste läkare i Sverige, som i någon större omfattning intresserade sig för idioter, eller sinnesslöa som var den beteckningen han introducerade. 1863 disputerade han med avhandlingen *Om sinnessjukdomarnas stadier*, där han dels skilde mellan idioti och kretinism, dels beskrev idioti som en form av hämmad utveckling begränsad till förståndet.³⁰ Med avhandlingen avsåg han att, utifrån objektiva iakttagelser, beskriva sinnessjukdomarnas symptom: *Den som vill lära känna en sjukdom måste se den och jämföra (...)*.³¹ Med stöd i litteraturen ansåg han att sinnessjukdom var en hjärnåkomma, och att det av varje form av sjukdomen fanns spår i hjärnan. Att undersöka detta låg emellertid utanför hans uppgift. Omedelbart efter disputationen utnämndes han till professor i psykiatri vid universitetskliniken vid Ulleråker i Uppsala. Kjellberg var ledamot i flera kommittéer som förberedde reformer av sinnessjukvården. Han var en av initiativtagarna till *Föreningen för Sinnesslöa barns Vård*, FSBV, och var under ett tjugotal år föreningens ordförande.³² 1869 publicerade Kjellberg sin första artikel *Några ord om Idioti och Uppfostringsanstalter för sinnesslöa barn*.³³ 1878 förordnades han till Medicinalstyrelsens inspektör för uppfostringsanstalter för sinnesslöa barn.³⁴ I egenskap av FSBVs ordförande och Medicinalstyrelsens inspektör för sinnesslövården, hade han god insyn och kunde därmed tillgodose de

29 Lars-Olof Jacobson: *Omsorger i hundra år*, Malmöhus läns landsting 1978

30 N G Kjellberg : *Om Sinnessjukdomarnas stadier*, Uppsala 1863 sidan 11

31 N G Kjellberg: *Om Sinnessjukdomarnas stadier*, sidan 2 f

32 1869-1893

33 N G Kjellberg: *Några ord om Idioti och Uppfostringsanstalter för sinnesslöa barn*, Uppsala Läkareförenings handlingar, 1 *Om idiotins utbredning*, Bd IV 1869

34 L Bergström: *N G Kjellberg. En kämpe för en sund mänsklighet*. Svenska Spörsmål, No 20 1894

statliga intressena i den framväxande idiotskolverksamheten. I egenskap av ordförande företog han flera studieresor till utländska idiotanstalter och deltog även i internationella konferenser inom området. Han besökte John Langedon Down, och beskrev Earlswood som den mest fullständiga idiotanstalt som existerade.³⁵ Earlswood skulle komma att bli den nya modellen för kommande idiotanstalter, och Down den första särskilda idiotläkaren. Detta behandlas i ett senare avsnitt. Idiotfrågan var ett av Kjellbergs många intresseområden med anknytning till psykiatri. Kjellbergs främsta vetenskapliga insats var att han tidigt såg sambandet mellan syfilis och *dementia paralytica*.³⁶ Han var mycket engagerad i utbildningsfrågor, och talade ivrigt om nödvändigheten av att, med hänsyn till elevernas hälsa, reformera skolväsendet och framförde vittgående skolhygieniska synpunkter, som bland annat omfattade skolans lärare, ämnen, läromedel och lokaler. Han framträdde med föredrag om psykiatriska skadeverkningar av alkohol och tobak.³⁷

Artiklarnas tillkomsthistoria

Under mitten av 1800-talet var idiotfrågan på väg att bli en samhällsfråga. Asylen för sinnessjuka berördes i hög grad, och det var bland dessa som en mera samlad kunskap om idioti börjat formeras. Det finns skäl att poängtera att läkarna, genom att de stod ensamma i denna fråga, utöver att ta tillvara det franska arvet, kände ett stort behov av nordiskt samarbete. Läkarna refererade till varandra i artiklarna – Dahl till Selmer och Salomon till Kjellberg.

Ett skäl till att frågan nu blev aktuell i Norden var att läkare, främst i England och Nordamerika hade börjat ifrågasätta omhändertagandet av idioter inom sinnessjukvården. I England hade sinnessjukreformatorn John Conolly tagit upp frågan. 1846

35 25 N G Kjellberg: *Några ord om Idioti och Uppfostringsanstalter för Sinnesslöa barn*, 2 *Om vårdanstalternas uppkomst*, Uppsala Läkareförenings Förhandlingar, Bd VI 1870/71, sidan 23

36 L Bergström: *N G Kjellberg. En kämpe för en sund mänsklighet*. Svenska Spörmål, No 20 1894, sidan 5

37 Ibid, sidan 19

publicerades en artikel av Conolly i det danska *Ugeskrift for Læger*.³⁸ I Nordamerika hade Samuel Howe (1801-1876) tagit upp frågan på ett kraftfullt sätt 1848.³⁹ Selmer och flera av de nordiska läkarna refererade i sina artiklar till Conollys och Howes insatser.

I arbetet med 1858 års svenska sinnessjukstadga hade Sondén verkat för att utesluta idioter från placering på hospital.⁴⁰ Så blev det inte, först i nästa stadga 1883 skrevs in att endast *sinnesslöa (idioter)* som var *våldsamme eller opålitlige*, och därför inte kunde beredas ändamålsenlig vård i hemmet, fick placeras på hospital.⁴¹ Denna skrivning fanns även med i stadgan av 1901.⁴² Man får tro att arbetet med att avskriva idoter från asylvården var en högprioriterad fråga bland läkare i samtliga nordiska länder.

Troligen ansåg läkarna att frågan kunde avskrivas först när det fanns fullvärdiga särskilda anstalter för idioter. Salomon skrev sin artikel med hänvisning till den då pågående insamlingen Emanuella Carlbecks idiotskola som satts i gång av *Föreningen för Sinnesslöa Barns Vård*, FSBV.⁴³ Som asylläkare med reformidéer var definitionen av sinnessjukdom en grundläggande fråga, och i detta sammanhang var utskiljningen av idioti av stor vikt. Vidare var det viktigt att läkarnas kompetens blev tillvaratagen. Selmer förespråkade särskilda idiotasyler där även läkaren har en uppgift, utan att därmed påstå att läkaren skulle kunna uträtta så mycket för idioterna.⁴⁴

Sondén framhöll att eftersom stora positiva förändringar skett inom sinnessjukvården de senaste 20 åren, var det nu hög tid att

38 John Conolly: *Bemærkninger om nogle franske Hospitaler for Afsindige*, *Ugeskrift for læger*, No 7-9 1846

39 *On the Causes of Idiocy*, Boston 1848

40 *Kongl. Maj:ts nådiga Stadga angående sinnessjukes behandling och vård*, 5 mars 1858

41 *Kongl. Maj:ts nådiga Stadga angående anstalter för sinnessjuka*, 2 november 1883

42 *K. Maj:ts förnyade nåd. Stadga d. 14 juni 1901, ang sinnessjuka*

43 Ernst Salomon: *Om anstalter för idioters vård i Norden*, *Nordisk Tidskrift för Politik, Ekonomi och Litteratur*, Lund 1869, sidan 50-72

44 Harald Selmer: *Om Idiotisme og idiotasyler*, sidan 56

idiotfrågan blev löst. Det var nu dags att fästa uppmärksamheten på *särskilda skolor eller uppfostringsanstalter för svagsinta barn eller s. k. idioter*.⁴⁵ Han ansåg att frågan, liksom sinnessjukvården, borde vara en statsangelägenhet. Frågan var av stor principiell betydelse, eftersom de var en belastning vid *sinnessjukes kuranstalter*: (...) *långsamt bortdöende, att ej säga lefvande förmultnande sängliggare, eller åtminstone osnygge, alltid obehaglige snyltgäster* (...) ⁴⁶ Sondén avsåg att genom sin artikel vilja avskilja idioterna från de sinnessjuka, och föreslår en gemensam nordisk beteckning: *svagsinta*.⁴⁷ Dahl berättade att relativt välsituerade föräldrar ställt krav om att antigen måste asylerna mottaga flera av dessa barn, eller så måste särskilda inrättningar bildas. Ett av Salomons motiv för att skriva artikeln förefaller vara den belastning som han ansåg dem vara på hospitalen där de *trängas om platserna* och uppfattas som *främmande gäster*.⁴⁸

Selmer och Dahl förefaller inte ha engagerat sig ytterligare i idiotfrågan utöver publiceringen av sina artiklar. Salomon och Kjellberg skrev sina artiklar med anknytning till *Föreningen för Sinnesslöa Barns Vårds* insamlingar. Såväl Sondén som Salomon var medlemmar vid upprättandet av föreningen.⁴⁹ För Salomon och Kjellbergs vidkommande kom det att handla om livslånga engagemang – om än av mera administrativ än medicinsk karaktär. Salomon som ordförande i styrelsen för Möllevångshemmet, Kjellberg som ordförande i *Föreningen för Sinnesslöa Barns Vård*, tillika med Medicinalstyrelsens inspektör av skolanstalterna för sinnesslöa. Kjellbergs artiklar, liksom övriga läkares artiklar som han publicerade i Uppsala Läkarförenings handlingar, utgavs samtidigt som särtryck till stöd för FSBV. Anton Kjellberg, Nils Gunnars broder, blev första läkaren vid föreningens skola.⁵⁰ Att Kjellberg var personligt engagerad i frågan

45 Ibid, sidan 300

46 Harald Selmer: *Om Idiotisme og idiotasyler*, sidan 300

47 Ibid, sidan 301

48 Ibid, sidan 51

49 FSBVs årsberättelse 1971, sidan 39 ff

50 Ibid 1970, 1971

vitnar det faktum att han vid sin död testamenterade samtliga av sina fastigheter i Uppsala till föreningens arbetshem *Rickomberga*.⁵¹

I den första årsberättelsen för FSBV anges, som ett motiv för brådskande byggnad av sinnesslöanstalter, att kommande stadga för hospitalen begränsar inskrivning av idioter till sådana *som till följd av sinnessjukdom kunna anses för samhällets lugn vådliga*.⁵²

Läkarnas åsikter i idiotfrågan

Definition av idioti

Samtliga läkare såg idioti som ett tillstånd, som på grund av en skada i hjärnan innan eller efter födelsen, hindrade den intellektuella förmågan att utvecklas normalt. Sondén ansåg att vid den svåraste graden av idioti var hela skelettet skadat. Såväl Selmer, Sondén som Salomon ansåg att det vid idioti fanns en koppling mellan den intellektuella bristen och fysiska och sinnesmässiga brister. Dahl redovisade att han ofta funnit andra begränsningar hos idioter än den intellektuella, men såg dessa som separata. Kjellberg skilde helt mellan idiotism och brister i sinnen och kroppsliga funktioner.

Orsaker

En utgångspunkt för samtliga läkare var att skilja de formerna för idioti som de själva observerat från den Mellaneuropeiska kretinismen. Det framgår av artiklarna att orsakssammanhangen var mycket oklara och mångtydiga. Kjellberg, som har den mest moderna definitionen av idioti, tar inte upp frågan om orsaker. I beskrivningen av orsakerna, för att använda Karin Johannissons analyschema, finns såväl folkmedicinska, vardagsmedicinska, som alternativmedicinska och naturvetenskapliga inslag.⁵³ De folkliga teorierna om skrämsel under graviditeten och alkohelpåverkan hos mannen under konceptionsögonblicket finns med. Selmer betonade risken med moders-

51 Erik Montell: *Sävstaholmsföreningen*, Stockholm 1982, sidan 30

52 Årsberättelse 1870, sidan 3

53 Karin Johannisson: *Kroppens tunna skal*, Stockholm 2001, sidan 183 ff

mjölken hos alkoholiserade och sexuellt utlevande kvinnor. Likaså betonandet av miljömässiga och kulturbetingade orsaker, från ohälsosamma bostäder till klädesvanor. Beträffande vetenskapliga orsaker utöver fysisk skada av hjärnan, framstår främst alkoholmissbruk och arv, som hos Dahl är sammanflätade. I skriften redovisade Dahl studier av släkter där dessa faktorer anses spela en stor roll.⁵⁴ Han menade att den ärftliga faktorn inte endast gav upphov till egentlig sinnessjukdom och idioti, utan till en rad andra åkommor, som till exempel epilepsi, tuberkulos, dövstumhet, albinism och spetälskhet. Han ansåg emellertid inte att tät förekomst av dessa åkommor i en släkt nödvändigtvis berodde på arv, utan de kunde även bero på en rad sociala och samhällsliga orsaker. Han talade inte i så kallade rasbiologiska termer. Han beskrev till exempel en *tattarsläkt*, där så gott som samtliga har någon av dessa åkommor, men menade att detta mycket väl kan bero på deras levnadssätt under mycket svåra levnadsförhållanden. Han menade dock att det över tid kan bildas degenerativ ärftlighet i en släkt. Selmer spekulerade även i att det kan ske en viss *Udtømmelse af Naturens Produktivitet*.⁵⁵ Med det menar han att när en kvinna föder många barn med korta mellanrum, är det inte orimligt att föreställa sig att naturen inte makter att varje gång framställa friska barn.

Bot eller bättring?

Samtliga läkare talar om förbättring och bildbarhet snarare än om bot. Genomgående förväntar de sig begränsade resultat av insatserna. I flera av artiklarna framskymtar den psykiatriska tanken om särskilda avdelningar för botbara och kroniker. Kjellberg ansåg att det i första hand handlade om att *värna slägtet mot faran af fysiskt och intellektuellt förfall, därnäst att vårda dem som icke kunna hjälpa sig sjelfva*. I vissa individuella fall kunde man ha förhoppningen om att någon kunde *räddas*.⁵⁶ Han framhöll att många hade utgått från

54 Ibid, sid 76 ff

55 Fredrik Dahl: *De Sindsyge i Norge*, sidan 38

56 N G Kjelberg: *Några ord om Idioti och Uppfostringsanstalter* 1, sidan 3

idiotanstalterna *med högre moralitet, friare intelligens och större arbetsduglighet*.⁵⁷

Vad bör göras?

Selmer skisserade, mot en bakgrund av redovisade erfarenheter av Ségun, Guggenbühl och Saegert, en modell för uppfostran och behandling av idioter: *Særegne Idiotasyler, med særegne Bygninger, særegne læger, særegne Lærere og særegne Helbredelses og Opdragelsesapparater, (...)*⁵⁸ En sådan inrättning bör dock vara en statlig angelägenhet och inte förlitas på vare sig privat spekulation eller människokärlek. Dahl föreslår att en sådan inrättning, till att börja med kombinerades med en anstalt för döva.⁵⁹ Samtliga läkare förespråkade särskiljande av de idiotiska barnen från såväl familjen som den allmänna skolan, och menade att detta var en uppgift för staten.

Pedagogiken

I samtliga artiklar, förutom Dahls refereras, främst till Séguin och Saegerts pedagogik: fysisk aktivitet, anpassad sysselsättning, sinnesövningar och åskådningsundervisning, i en ram av en strukturerad *anstaltspedagogisk påverkan – moral treatment*.

Läkarens uppgift

Selmer varnade för att tro att läkaren kunde uträtta särskilt mycket för idioterna. De främsta uppgifterna rörde idiotens kroppsliga tillstånd, samt tillsyn med hygien och diet. Ordination av bad nämns som en läkareuppgift. Kjellberg ansåg dock att läkaren hade en viktig uppgift, särskilt vid de större anstalterna, genom jämförande undersökningar i skolrummet och på lekplatserna, *äfvén någon gång på obductionbordet: (...) studiet af hjernans functioner (är) av stor bety-*

57 N G Kjellberg: *Några ord om Idioti och Uppfostringsanstalter* 2, sidan 29

58 Ibid, sidan 57

59 Vid den här tidpunkten leddes Gamle Bakkehus av dövstumpedagogen Duurloo. I Tyskland ledde Saegert en dövskola som hade en enhet för idiotiska barn.

delse.⁶⁰ Efter sitt besök på Earlswood anade han att en utveckling var på gång.

Den framtida läkarrollen inom idiotområdet

En av de första läkarna i Europa som ägnade sig enbart åt idioti, och som var samtida med de läkare som denna uppsats handlar om, var John Langedon Down (1828-1896). 1858 fick den nyutbildade Down, av den engelska sinnessjukreformatorn John Conolly, uppdraget att som direktör reformera den stora idiotanstalten *The Royal Earlswood Asylum for Idiots*, som hade kritiserats för missförhållanden.⁶¹

Down fick genom sitt chefskap för Earlswood tillgång till en anstalt med många, 1865 var antalet 207, 1865 var antalet 418, intagna i alla åldrar, vilket gav honom möjlighet till forskning och utvecklingsarbete, något som gör honom särskilt intressant i denna sammanhang. Han var den *särskilda idiotläkare* som Selmer förespände. 1887 angav han att han hade sett 2000 patienter med idioti.⁶² I sitt forskningsarbete använde Down sig av gängse metoder, mätning av huvuden och obduktioner, 1866 hade han företagit 150 obduktioner.⁶³ När han publicerade sin första rapport 1862: *Observation on an Ethnic Classification of Idiots* angav han emellertid inga fynd av strukturella förändringar i kranierna eller hjärnorna hos sina patienter.⁶⁴ Det förefaller som om det som fick störst betydelse för hans forskning var hans innovativa användning av fotografi. Cirka 200 fotografier från Downs hand är bevarade. Mest känd har Down blivit för sin beskrivning av *mongolism*, med bakgrund bland annat i studier av fotografier. Han såg denna form av idioti som medfödd, det vill säga ärftlig, det vill säga en form av arvmässig degenera-

60 N G Kjellberg: *Om idioti och om uppfostringsanstalter för sinnesslöa barn* 2, sidan 29

61 O Conor Ward: *John Langedon Down. A Caring Pioneer*, London 1998

62 Ibid, sidan 46

63 Ibid, sidan 46 f

64 London Hospital Reports 3, 259-262

tion. Han ansåg att degenerationen hade en koppling till tuberkulos hos föräldrarna.⁶⁵ Down beskrev flera varianter av idioti med etniska förtecken: etiopisk, malajisk, aztekisk och kaukasisk. Det har diskuterats huruvida Down anknöt till rasläran, det förefaller dock som om Down använde de etniska markörerna som ett praktiskt och illustrativt sätt att organisera sina fynd. I den aztekiska gruppen placerade han patienter med mikrocefalus. Det stora flertalet idioter tillhörde naturligt nog den kaukasiska gruppen. Scheerenberger anser att Down, med den etniska klassifikationen, inte avsåg att misskreditera andra raser, utan ville poängtera att tillståndet var av generell mänsklig karaktär och därför inte borde belastas föräldrarna.⁶⁶ I sin text i *Quain's Dictionary of Medicine* 1882 använde han inga etniska kännetecken i sina diagnoser.⁶⁷ Den mongoloida gruppen var där betecknad som *strumous* – tuberkulös.⁶⁸ 1966 upptogs Downs syndrom i WHOs förteckning över sjukdomar.

1868 öppnade Down tillsammans med sin fru en privat anstalt, *Normansfield*, för barn till bättre bemedlade. Anstalten utvecklades till ett omfattande familjeföretag där John Downs söner, läkarna Reginald och Percival, tillsammans med sina makar var verksamma. En jämförelse kan göras med familjen Kellers utveckling av *De Kellerske anstalter* i Danmark. I likhet med sina inspiratörer Guggenbühl och Séguin ägnade sig inte Down enbart åt det strikt medicinska. I *The Education and Training of The Feeble in Mind*, beskrev han ett helhetsprogram för uppfostran av idioter.⁶⁹ Down skapade genom sin verksamhet inte endast grunden idiotläkareprofessionen utan för flera nya professioner: lekterapeuter, arbetsterapeuter, talterapeuter och speciallärare.⁷⁰

65 O Conor Ward: John Langedon Down. A Caring Pioneer, London 1998

66 R C Scheerenberger: *A History of Mental Retardation*, sidan 57

67 O Conor Ward: *John Langedon Down. A Caring Pioneer*, London 1998, sidan 132

68 Ibid, sidan 132 f

69 London 1876

70 O Conor Ward: *John Langedon Down. A Caring Pioneer*, London 1998

Tankekollektiv och tankestil

Det har visats ovan att de fem nordiska läkarna främst tillhör ett psykiatriskt tankekollektiv. Deras tankar om hur den nya psykiatrin bör utformas är likartad. I deras reformtänkande ingår även avskiljande av de inte sinnessjuka idioterna i tankestilen. För att närma sig frågan om särskilda anstalter för idioter behöver de närma sig ett annat tankekollektiv – idiotpedagogernas. De ser emellertid inte det pedagogiska arbetet som en uppgift för läkare, dock uppfattas forskning om idiotins uttryck och orsaker som en sådan. Beträffande kunskapen om idioti, sker det en viss förändring hos läkarna under den tidsrymd som denna undersökning omfattar. Främst Dahl och Kjellberg har en mer uppdaterad syn på idioti än de övriga. Med Down bildas ett nytt tankekollektiv, idiotläkarna, där ingen av de fem nordiska läkarna ingår, utom kanske Kjellberg. Under den senare delen av 1800-talet framstod flera forskande idiotläkare och neurologer som, liksom Down, förevigats genom att få ge namn till en sjukdom eller ett syndrom, Bourneville, Pringle, Tay-Sachs med flera.

Owe Rören er fil.kand. Arbetar med en avhandling vid Pedagogiska institutionen, Stockholms Universitet om tidiga aktiviteter inom idiotskoleområdet i Norden 1850-1870.

Omsorg och kontroll

– blinda/synskadade 1900-1940

Diskurs och praktik i reseinspektörernas rapporter

*Af Claes G Olsson, Universitetsadjunkt i etnologi.
Institutionen för kultur och medier.
Umeå universitet*

”Hettan är tryckande och vägen dammig”

Med denna artikel vill jag introducera ett forskningsprojekt i tillblivelse och presentera ett källmaterial av betydande historiskt värde. I samband med att jag skrev en kort historik om synskadade för Synskadades Riksförbund i mitten på 1980-talet stötte jag på de s.k. reseinspektörernas rapporter från besök hos enskilda blinda/synskadade i hela landet (Olsson 1988). Materialet har sedan använts vid några föreläsningar. Det är således inga forskningsresultat som här läggs fram utan tankar om hur ett källmaterial kan tolkas för att förstå hur synen på blinda/synskadade var utformad under 1900-talets första årtionden och vilka praktiska konsekvenser det innebar för den enskilde och för samhället.

Sedan århundrade har olika former av rapporter strömmat in till och samlats hos myndigheter och organisationer. Framför allt kyrkan och staten har kontrollerat och inspekterat sina medborgare. Prästerna antecknade uppgifter om varje församlingsmedlem i hushörslängderna, även uppgifter om funktionshinder skrevs in. Provinsialläkarna och landshövdingarna skickade in årliga berättelser om förhållandena i sina regioner. Anstalter för funktionshindrade har inspekterats, folkskolor och gymnasier har besökts av inspektörer ute på tillsynsresor i landet.

Bakom denna byråkratiska apparat finner man flera motiv, ekonomiska och befolkningsmässiga, medicinska och hälsomässiga samt

en andlig och moralisk kontrolltanke. En frisk och arbetsför befolkning sågs som ett lands rikedom. Under 1700-talet ökade också det vetenskapliga intresset, allt skulle studeras och kartläggas, både naturens rikedom och befolkningen. Denna tanke omfattade efterhand också allt flera personer med funktionshinder, främst döva/hörselskadade, blinda/synskadade och vissa rörelsehindrade, senare även utvecklingsstörda och andra kategorier.

Efter etableringen under 1800-talet av speciella skolor för funktionshindrade uppstod ett behov av att följa upp, kontrollera och utvärdera resultatet av utbildningen. Man ville naturligtvis också kunna visa på goda resultat av verksamheten. Metoden för detta var inspektion både av den bedrivna undervisningen vid skolorna och uppsökande verksamhet bland f.d. elever i deras hemmiljöer. Det var viktigt att visa att utbildning och yrkesträning verkligen förbättrade möjligheten till självförsörjning.

En form för inspektion och allmän insyn var de offentliga visningar Pär Aron Borg anordnade för att visa upp vad hans syn- och hörselskadade elever kunde prestera. På detta sätt sökte han, under 1800-talets första år, ekonomiskt stöd till Institutet för Blinda och Döfstumma (Förhammar 1991, Olsson 1999).

Inspektion är således ett begrepp och en verksamhet som under århundraden präglat samhällets kontroll av sina medborgare. Samtidigt har det även varit en metod för att inventera behov av stödinsatser från samhällets och/eller från filantropiska organisationers sida. Vi rör oss här inom ett fält jag vill kalla för **omsorg- och kontrolldiskurs** där rådande synsätt och värderingar formar vad som är lämpligt att tycka och uttala och vad som inte kan sägas.

Under 1900-talet första årtionden bedrevs en systematisk inspektion genom hembesök hos före detta elever vid blindskolorna. Vid dessa resor runt hela landet uppmärksammades även blinda/synskadade som inte fått någon undervisning eller stöd. Innan jag fortsätter diskutera det källmaterial jag börjat studera och forskningsprojektets syfte, vill jag visa ett par exempel på de skrivna rapporterna, båda är från 1905: (Genomgående har jag i citaten förändrat de synskadades namn. Utelämnade partier markeras med parantes.)

Då jag hörde Anna omtalas såsom synnerligen duglig i konstväfnad och handarbeten beslutade jag göra en afstickare till hennes hem, ehuru hennes namn ej fanns å min adresslista. Jag besteg min cykel, och så bar det iväg mot (...) i hopp att kunna vara åter vid middagstiden och kunna fortsätta med nästa tåg söderut. Hettan var tryckande och vägen dammig, men vid framkomsten hade jag lön för mödan genom att få göra bekantskap med en intelligent, hurtig och arbetsam och trots sin totala blindhet huslig flicka, som vunnit sin utveckling mestadels genom självstudier. Med viss berättigad stolthet och glädje visade modern mig flera vackra arbeten af hennes hand. (...) Nästan alla väfnader såväl finare som gröfre för hemmets räkning, förfärdigas af henne. Dessutom deltar hon i alla slags sysslor inomhus: hon mjölkar, bakar, diskar, bäddar, städar o. s. v. Och har härigenom blifvit så godt som omistlig för hemmet. Gifvetvis blir detta rörliga lif också hälsobringande.

Hon beklagade lifligt, att hon aldrig kommit i tillfälle genomgå blindskola. (...) En fyra månaders kurs vid skolan för vanföra i Helsingborg har hon dock genomgått. Anna är född (...) 1877. Hon blef blind vid tio år; då under lek en glasskärfva inträngde i vänster ögat, hvarefter äfven det högra fördärfvades. En tid hade hon ledsyn, men efter tvänne operationer blef hon totalt blind.

Under sin skoltid visade hon en mindre vanlig flit och begåvning, som förskaffade henne de bästa vitsord af hennes lärare. (Gick i vanlig skola.) Punktskrift hade hon lärt sig så godt som på egen hand och öfverraskat sin konfirmationslärare med att själf kunna kunna läsa evangelierna och på egen hand sköta sina hemuppgifter. (...)

Föräldrarna äga en större gård och äro i goda ekonomiska omständigheter. En broder, som en längre tid varit guldgräfvare i Alaska, har nu återvändt med en stor förmögenhet för att inköpa en präktig landtegendom i trakten. Bostaden var treflig och bekväm samt utgjordes af flera snyggt möblerade rum. (Inspektör Thuren 1905)

Ett annat exempel visar att förhållandena inte alltid var lika goda som i ovanstående rapport:

Sigrid född (...) 1886 är totalt blind från födelsen. Hon opererades i Väsjö men utan resultat. 1883-98 genomgick hon blindskolan i Växjö och 1898-1904 blindinstitutet, hvarefter hon erhöll plats vid blindskolan i Upsala (hantverskskolan för blinda kvinnor), där hon ännu till sin stora glädje får kvargå. Men med en viss beklämning undrade hon, hvad det sedan skulle bli af henne. Och denna oro är ej ogrundad, ty hemmet är både i moraliskt och ekonomiskt hänseende af den beskaffenheten, att hon ej där kan påräkna skydd till hvarken själ eller kropp. Om hemmet skall jag ej vidare yttra mig, blott det vill jag tillägga, att återvänder hon dit, löper hon största fara att moraliskt gå under. Funnes ett blindhem skulle jag därför utan tvekan rekommendera henne för ett sådant. Hvad skall jag nu göra? Måhända kan kommande år medföra någon ljusning! Från kommunen har hon ej erhållit någon hjälp men väl begärt ett mindre belopp till kläder och respengar, då hon nu ämnade vända åter till Upsala.
(Inspektör Thuren 1905)

Redan vid en ytlig tolkning av berättelserna framstår förutsättningarna för de båda synskadade som dramatiskt olika avseende; relationen i familjen, ekonomiska resurser, sociala och kulturella förhållanden. Anna är en duktig vetgirig kvinna som har kunna se under de första tio åren av livet. Hon har växt upp i en välbeställd familj där hon både varit behövd och uppskattad. Hon har kunnat fylla en stor del av rollen som kvinna. Kunde hon också gifta sig och få barn? Inspektören är imponerad och tycker att den strapatslika resan, med den tryckande värmen och den dammiga vägen, var värd besväret.

För Sigrid såg tillvaron ut på ett annat sätt, trots att hon fått utbildning vid blindskola. Inspektören tappar modet vid besöket i detta hem och frågar sig; ”Hvad skall jag nu göra? Kvinnan måste komma bort från den olämpliga miljön för att skyddas. I beskrivningen känner man hur påtagligt utsatt denna kvinna är av familjens sociala situation. En institutionen, ett ”blindhem”, ses som ett bättre alter-

nativ för en del än att vistas i en fattig hemmiljö (Jfr Goffman 1983). Samtidigt undrar man med vilka värderingar inspektören jämför de båda hemmen.

Inspektionsresornas omfattning och motiv

Inspektionsresorna utfördes av lärare vid blindskolorna under sommarhalvåret. Mer eller mindre utförliga anteckningar över den levnadssituation synskadade befann sig i fördes som exemplen ovan visar. Anteckningarna från varje besök renskrevs och sammanställdes av inspektörerna till rapporter vilka lämnades till Kungliga directionen över Institutet och Förskolan för blindas (Tomtebodas) samt De blindas förening i Stockholm. Man bifogade även en statistisk sammanställning över ålderfördelning, yrken, boendeform och könsfördelning m. m.

De synskadade och deras bostadsort kände man till genom blindskolorna eller fick höra talas om på annat sätt, t.ex. genom fattigvårdsnämnden eller prästerna vilka ofta uppsöktes i detta ärende. Bland inspektörerna återfinns främst män men också tre kvinnor verksamma vid någon av skolorna i Kristinehamn, Växjö och Tomteboda i Stockholm. De första rapporterna från 1903 omfattar geografiskt, Värmland, Närke och Västergötland. Därefter besöktes varje sommar olika region av landet. Inspektionsresorna upprepades med några års intervaller då man återkom till samma region. Reseinspektörernas rapporter lämnas därefter årligen med några få undantag fram till 1929. (Inspektörerna blir senare blindvårdskonsulenter.) Undersökningen omfattar alltså tidsperioden 1903-1929 men kan komma att utsträckas.

Av det inledande citatet framgår att man gärna ville framhäva vilka strapatser det innebar att resa runt i landet i början av 1900-talet, säkert med all rätt. Inte minst var det tidskrävande att förflytta sig, i bästa fall med tåg eller båt, hästskjuts, cykel eller gående till fots. Nils Nihlén som var lärare vid hantverksskolan för blindas i Kristinehamn gjorde under 1911 en resa i Norrland, Södermanland, Skåne och Halland som omfattade 161 dagar och tog fem månader, varvid han besökte 276 synskadade. Av dessa hade 172 fått utbildning vid någon blindskola.

Huvudmotivet för de långa resorna var att fastställa vilka behov av fortsatt stöd f.d. elever vid blindskolorna hade för att kunna försörja sig på sitt arbete. Fokus låg på arbetsmetoder, tillgång till material och verktyg samt avsättningen av de tillverkade produkterna. Rapporterna utgjorde därefter en grund för Direktionen och De blindas Förenings beviljande av stöd. Inspektörerna tog även egna direkta initiativ och kontaktade t.ex. kommunen, oftast fattigvården, de lokala blindorganisationerna och de filantropiska föreningarna i regionen, för att få dessa att bidra till enskilda synskadade med materiellt eller ekonomiskt stöd.

Rapporternas innehåll

De i många avseenden detaljerade anteckningarna om enskilda synskadades levnadsförhållanden utgör ett unikt material över svensk socialhistoria, specialundervisning och handikappolitik. I rapporterna finns redogörelser för civilstånd och familjeförhållanden, ekonomiska förhållanden, kostnader för bostaden samt dess standard, inkomster och försörjningsförmåga, ekonomiskt stöd från kommun och organisationer för synskadade. Rapporterna innehåller redogörelser för synskadans omfattning, om någon medicinsk åtgärd vidtagits med beskrivning av resultatet. Vistelse vid blindskola, utbildning och yrkesträning är andra centrala uppgifter.

Förutom fakta innehåller rapporterna en hel del värderingar och moraliseranden, vilka kan tolkas som ett uttryck för tidens och inspektörernas syn på blindas plats och roll i samhället. Förutom att diskutera den synskadades skötsamhet och arbetsflit blir även övriga familjemedlemmar bedömda av inspektörerna. Med god vilja och ett modernt synsätt kunde man säga att de hade ett holistiskt förhållningssätt. Den synskadades hela livssituation togs med i bedömningen. Å andra sidan kan den i flera avseenden subjektiva bedömningen ses som omfattande och integritetskränkande.

Att inspektörerna var verksamma inom en hegemonisk diskurs, ett bestämt synsätt, framgår redan vid en första genomläsning av rapporterna. Samtidigt blir även en del konflikter och konkurrens mellan synskadade själva, deras organisationer och de filantropiska

föreningarna synliga. I flera avseenden, t.ex. arbetsmoralen, skiljer sig knappast synsättet på synskadade från det som omfattade andra arbetare. Den skötsamme arbetaren var ett allmänt ideal inte minst bland dem som hade makten men även ett program inom de fackliga organisationerna (Ambjörnsson 1988). Ur tanken att förbättra de arbetande blindas förhållanden bildades De Blindas Förening. Endast arbetande blind kunde till en början bli medlemmar.

Det är också när arbetsmoralen är låg eller när synskadade valt försörjningsmetoder som inte passade idealen, inspektörerna blir mest fördömande. Åtskilliga exempel på ”felaktiga” sätt att försörja sig på rapporteras. Så här kunde en sådan situation beskrivas:

*Det är som runne det zigenarblod i hans ådror och tvingade honom från ort till ort. Musiken och det fria, oberoende lifvet älskar han lika mycket, som han hatar stillasittande lif och ordnat arbete. Föräldrarna som lofvat honom en fristad i hemmet, och hjälp med afsättningen, ha fått otack som lön och sörja honom som den förlorade sonen, hvilken först då vintern är inne af hunger och köld drifves till fadershuset. I sällskap med Erik (...) traskar han under sommaren land och rike omkring. ”Arbetet” fördelas så, att Erik musicerar, och Sven säljer borstar, hvarefter vinsten delas broderligt. Tyvärr användes den nog ej alltid på bästa sätt, och faran för ett oordentligt lefnadssätt är, enligt hvad jag hörde från flera håll, ganska öfverhängande. Smutsiga och illa klädda hade de i slutet af maj kommit till en blindkamrat, som jag sedermera besökte, och hos honom fått mat och rum för natten. Det sorgligaste är, att deras inre människa förmodligen rätt hastigt glider ut för det sluttande planet och kommer att motsvara den yttre, till stor sorg för föräldrarna, blindas, blindvännerna och anhöriga. ’Dessa och dyliga är det, som undergräfvat de blindas anseende i allmänhet,’ yttrade till mig med berättigad indignation en ’klarsynt’ blind, och det ligger sanning bakom hans ord.
(Inspektör Thurén 1905)*

I denna rapport tas en av de stora och långvariga konflikterna inom ”blindsaken” upp, nämligen vad som var ett accepterat yrke för

synskadades försörjning. Allt som luktade öppet eller dolt tiggeri måste motarbetas för att de skötsamma och flitiga synskadade skulle bli respekterade i samhället. Musikutbildningen, ett av ämnena vid blindskolorna, kunde också bli ett problem, ett redskap för tiggeri och lösdriveri.

Det stora problemet var dock svårigheten att försörja sig på de traditionella yrkesutbildningarna (bortsbinderi, korgmakeri och kvinnliga hantverk) som gavs vid skolorna. Redan under början av 1900-talet var flera hantverksyrken utsatta för industrins mera rationella produktion. Ett annat stort problem var också avsättningsmöjligheterna för produkterna. De Blindas Förening och de filantropiska organisationerna som ägnade sig åt blinda försökte att hjälpa till genom inrättandet av gemensamma verkstäder och försäljningsbutiker på flera håll i landet. Trots detta kvarstod problemet. I en rapport från 1925 skriver inspektören:

Det är en sorglig historia med Pär. När hans mor dog 1919, sökte han sig och erhöll plats vid De blindas förenings borstbinderivekstad, där han hade anställning till år 1925.

Han visade sig vara en mycket svag arbetare, och arbetsinkomsten blev i följd därav alltför liten, för att han skulle kunna reda sig på densamma i Stockholm. Hans hemkommun, som visat en ovanlig förståelse för honom, lämnade därför ett månatligt understöd på 50 kr. (...) Men trots detta och ett hyresbidrag från föreningen på 15 kr. i månaden hade Pär vissa svårigheter att få inkomster och utgifter att gå ihop.

(Inspektör Thurén 1928)

Av den anledningen tvingades Pär sluta vid verkstaden och återvända till hemorten där han bodde i en ”oansenlig stuga” tillsammans med en moster. Kommunen hade vädjat om att Pär skulle få komma tillbaka till Stockholm men utan resultat. Deras argument var att han blev förslöad av att sitta sysslös i stugan. Över detta negativa beslutet hade Pär blivit bitter enligt inspektören och han bad honom om hjälp bort från stugan. ”Att han inte kunde få komma till föreningen igen, det hade han nu börjat förstå, men hoppades, att någon

annan utväg kunna uppletas.” Hans tanke var att få ha en kiosk i Stockholm. Denna idé återkommer i diskussionen under årens lopp som en försörjningsmöjlighet för synskadade.

Inspektören har stor förståelse för hans situation och skriver: ”att han har det både tråkigt och besvärligt därhemma. (...) Att dag ut och dag in sitta i sysslolöshet och höra på mosterns ideliga gnat, måste kännas hårt. Men vad skall man göra” skriver inspektören och funderar vidare:

Såsom förut nämnts, är Här en dålig borstbindare, saktfärdig och opraktisk. Det är sålunda inte möjligt för honom att på egen hand tillverka borstar, ty han måste ha hjälp med en hel del saker. Någon annan sysselsättning är också omöjlig att uppleta, och hans funderingar på en kiosk visa ju endast hans brist på verklighetssinne och oförmåga att inse sin egen begränsning. Pär är en egendomlig blandning av dum slöhet och förnuft. Han inser inte, att han är så gott som helt oförmögen till något praktiskt arbete, men han är tillräckligt klok för att tillvaron under nuvarande förhållanden bereder honom ett svårt lidande.

(Inspektör Thurén 1928)

Den lösning inspektören ser är att Pär kommer till ett internat eller arbetshem där han inte ställs inför kravet att prestera arbete utan snarare kan sysselsättas med något. Sådana inrättningar är det för få av skriver inspektören och ser ingen omedelbar lösning, men uttrycker att han tycker synd om Pär. ”...jag kan inte annat än beklaga, att det ej finnas en utväg att hjälpa honom ur det nuvarande förhållandena.” Samtidigt påpekar inspektören något motsägelsefullt, att Pär finner stor glädje i att läsa och lyssna på radion. Han är dessutom en av de flitigaste boklånarna från De Blindas förenings bibliotek. ”Någon brist lider han icke, då han har egen bostad och således ej behöver betala hyra. Stugan är emellertid dålig.” Med folkpension och ett litet bidrag från kommunen klarar Pär sig också ekonomiskt.

I många rapporter kan man följa hur tekniken påverkar vardagslivet och arbetet. Nya yrkesområden tillkommer om än i långsam takt. Som i exemplet ovan får radion från 1920-talet snabbt en stor

betydelse för blinda. Bidrag till anskaffande av radioapparater lämnades. Likaså blir De blindas förenings punktskriftsbibliotek till stor glädje, förströelse och nytta. I praktiska flätade korgar skickades de stora punktskriftsböckerna ut till blinda i landet, något som kunde göras främst tack vara järnvägen.

Inte heller framgång i försörjning var alltid uppskattad av inspektörerna. Inkomsten borde helst förtjänas på ett traditionellt blindyrke, något som var omöjligt enligt flera synskadade och som tydligt framgår av rapporterna. Hjalmar var en av dessa som menade att det var både lättare och bättre att arbeta med annat än traditionellt hantverk. Själv sålde han egna visor och spelade positiv. Med sitt *"...hän-synslösa prat att gårdsmusikeryrket är både hederligt och berättigat..."* har han *"...rubbat mer än en hederlig blind i hans moraliska grundsats (...) Att återföra en sådan till ordentligt förvärvsarbete är naturligtvis omöjligt."* Det retar också inspektören att Hjalmar kan vara hemma 3-4 månader om året och som han skriver *"...föda sin familj på sina besparingar."* Dessutom har han *"...bra bostad och rikstelefon."*

Trots sin kritik av försörjningssättet är inspektören ärlig i sin bedömning av Hjalmar som person och skriver att han *"...trots sitt kringflackande liv måste (...) betecknas som på sitt sätt skötsam. (...) Han använder icke sprit och söker sig i allt hålla sig uppe, hållande styvt på sin egen värdighet. Stolt och okuvlig, är han nog inte så god att ha att göra med, om han får i sitt huvud att vara obstinat."*

Hjalmar är en av dom som sökte andra lösningar än den dominerande diskursen föreskrev, en rebell som arbetade för att stärka synskadades autonomi och inflytande över sin levnadssituation. Han blev även ordförande i den lokala blindföreningen och hamnade där i konflikt med de filantropiska föreningarna i länet.

Inspektörerna fick också rollen som förmedlare av nyheter och hälsningar mellan synskadade och mellan skolorna och synskadade. Deras rapporter innebar också att ledningen vid blindskolorna kunde följa hur det gick för deras f.d. elever.

Här finns inte utrymme för flera exempel och inte heller för någon vidare tolkning av källmaterialet, det får bli den fortsatta uppgiften. Avslutningsvis vill jag nedan ytterligare beröra hur jag tänkt lägga

upp forskningsuppgiften. Min förhoppning är att kunna arbeta vidare tillsammans med synskadade och deras egen organisation (se kritik av handikappforskningen, Fine 1993) samt med Handikapphistoriska föreningen och Handikapphistoriskt Center.

Forskningens syfte

Det kunskapsmål studien syftar till handlar om att kartlägga dominerande diskurser i synen på blinda under den aktuella tiden så som de kommer till uttryck i de skrivna texterna. Samhällets och framför allt ledande personers visioner om hur blinda borde leva alternativt inte borde leva, jämförs med den konkreta vardagsverklighet som framträder i inspektörernas beskrivningar och i deras direkta återgivande av synskadades berättelser.

Vilka är det som formulerar dominerande diskurser? Att det är företrädare för den s.k. ”blindsaken” framgår, men vilka tankar dominerar? Hur fördelas rollerna och ansvaret mellan de filantropiska organisationerna, synskadades egna organisationer och myndigheterna? Vilken syn hade man på funktionshindrades plats och roll i samhället och vilka direkta och indirekta moraliska krav ställdes på enskilda synskadades uppträdande och rörelsefrihet.

För synskadade och på ett individuellt aktörsplan handlar det främst om att klara sin dagliga försörjning och att leva ett liv så ” normalt ” och likt andras som möjligt. Hur såg denna sociala praktik ut? Hur enskilda funktionshindrades liv gestaltat sig ifråga om beroende och autonomi är knappast alls belyst i ett historiskt perspektiv. Ett undantag är Ingrid Olssons (1999) avhandling om funktionshindrade i Linköpings församling, där hon använder sig av kyrkboksmaterial för att följa enskilda individers livslopp. Även om kritik har framförts mot ett individcentrerat synsätt, främst av forskare med egna funktionshinder (se Karin Paulsson 1995, Mike Oliver 1992, Colin Barnes 1992, Michell Fine 1993 mfl), är det motiverat att i en historisk/etnologisk studie kunna konkretisera enskilda levnadsförhållanden för att begripliggöra diskursers praktiska konsekvenser, anpassning eller motstånd. Här kan begreppet ”personhood” användas för att förstå hur motstånd uppstår och organiseras. Begreppet kan sägas handla om hur

man uppfattar sig själv i relation till andra och därmed hur ens egen förmåga kan mobiliseras (Se Ingstad & Reynolds Whyte 1995) .

Den omsorg om synskadade/blinda olika stödformer var ett uttryck för har också en baksida i form av kontroll och intrång i den enskildes liv med uppenbar risk för infantilisering och omyndigförklarande av människor. Inspektionen är ett praktiskt resultat av detta kontrollbehov. I rapporterna framkommer inspektörernas ogillande av vissa synskadades beteende. Hur kunde några få utgöra ett sådant hot? Hur uppfattades dessa inspektioner av de synskadade själva? (Intervjuer med äldre synskadade kan här komplettera det skriftliga materialet.) I vilken grad anpassade man sig till dominerande synsätt eller valde egna lösningar? Vilken betydelse fick de som inte anpassade sig, ”rebellerna”?

Av största betydelse för levnadsförhållanden och livskvalitet är, som redan framgått av citaten ovan, de nära relationerna, t.ex. inom familjen och närmaste vänskretsen. Här anses också acceptansen vara som störst. Funktionshindret blir nedtonat och de personliga egenkaperna mera betydelsefulla. Den funktionshindrade blir ”delabled” och framträder tydligare som ett subjekt. Med en sådan utgångspunkt är det möjligt att undersöka både faktorer som bidragit till marginaliserandet av den enskilde och de faktorer som bidragit till accepterande (se Taylor & Bogdan. Jfr Groce 1985). En fråga blir då; vilken betydelse har familj och anhöriga haft för synskadades levnadsförhållanden och integrering i samhället?

Några teoretiska utgångspunkter

En sätt att avlocka källmaterialet dess förborgade innehåll är att kombinera diskurs- och kulturanalys. Därigenom kan man få ett dubbelt perspektiv på källmaterialet.

Diskursanalys

Utan att närmare gå in på de olika definitionerna av begreppet diskurs och de skilda metoder som används, vill jag peka på användbarheten av diskursanalys för att studera språkliga mönster i en skriven text. Diskurs- eller textanalys gör det möjligt att undersöka hur språket används som ett maktinstrument för att kategorisera, definiera pro-

blemen, föreslå åtgärder i form av stöd eller kritisera enskilda personers levnadssätt etc. Talet om synskadade innehåller anvisningar om hur de borde leva sitt liv. Detta är en viktig kunskap som i liten omfattning kommit till kännedom. Möjligen kan man tala om en eller snarare flera ”handikappdiskurser”, omfattande olika funktionshinder, där speciella värderingar kommer till synes, något som kan avtäckas vid jämförande studier.

Att förena diskurs och praktik är en av mina avsikter. Genom en tillämpa en kritisk diskursanalys kan man se förbindelsen mellan språket (texterna) och den sociala praktiken, den konkreta verklighet synskadade levde under (se Winther Jörgensen & Phillips 1999, Fairclough 1992, Foucault 1974/93).

Kulturanalys

Med en kulturanalytisk aspekt blir det möjligt att belysa hur synskadade socialiseras in i sin roll och undersöka vad som förenar och skiljer dem från andra i liknande social situation. Kulturell och social gemenskap kan ses som en process som skapas och omskapas i flödet av intryck och aktivt agerande. Ulf Hannerz betonar att ”kultur alstras när människor tolkar varandras produkter av yttre form, d.v.s. tillskriver dem innebörd” (Hannerz 1990:7). Genom att söka centrala teman i en viss tankevärld kan man finna för livssammanhanget betydelsefulla värderingar och förhållningssätt. Exempel på sådana teman är försörjningsförmåga, skötsamhet, ordningssinne etc. En annan metod är att söka efter gemensamma nyckelsymboler och nyckelscenarier. Nyckelsymboler innehåller förtätade budskap om värderingar och nyckelscenarier kan t.ex. vara förmågan att behärska livssituationen (Ehn & Löfgren 2001. Ortner 1975).

Genusperspektiv

Flera studier har visat att förhållandena kan vara mycket olika mellan funktionshindrade beroende på kön (Malmberg 1996). Det är därför nödvändigt att uppmärksamma detta i en historisk studie om funktionshindrade. Skillnaden mellan kvinnor och män måste därför tydliggöras både genom diskursanalysen och i form av konkreta exempel i källmaterialet.

Forskningsetiska hänsynstaganden

Då en del av källmaterialet innehåller individuppgifter som berör personer som fortfarande lever måste stor hänsyn tas till skydd av enskilda. Med tanke på den begränsade grupp som undersöks och den goda kännedom man inom synskadeområdet har om varandra räcker det inte med att tillämpa anonymitet för individer, många andra uppgifter kan också leda till att enskilda personer kan identifieras. Stor försiktighet måste därför tas till alla sådana fakta som kan kopplas ihop med någon enskild person samtidigt som verklighetens maktstrukturer och komplexitet inte får döljas.

Refererad litteratur:

- Ambjörnsson, Ronny 1988. *Den skötsamme arbetaren*. Stockholm: Carlssons.
- Barnes, Colin 1992. "Qualitative Research : Valuable or Irrelevant?". *Disability, Handicap & Society*, 2, s 115-124.
- Ehn, Billy & Löfgren, Orvar, 2001. *Kulturanalyser*. Malmö: Gleerups.
- Fine, Michelle, 1993. "Research on Disability Politics: A Humble Hello From the United States". I Gustavsson, Anders & Söder, Mårten (red). *Normalization and then...? Report from a symposium in Stockholm 1990*.
- Foucault, Michael, 1974/1993. *Övervakning och straff*. Fängelsets födelse. Lund: Studentlitteratur.
- Förhammar, Staffan. 1991. *Från tärande till närande. Handikapputbildningens bakgrund och socialpolitiska funktion i 1800-talets Sverige*. Stockholm: Almqvist & Wiksell International.
- Goffman, Erving, 1983. *Totala institutioner*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Groce, Nora, Ellen, 1985. *Everyone Here Spoke Sign Language. Hereditary Deafness on Martha's Vineyard*. London: Harvard University Press.
- Hannerz, Ulf. 1992. *Cultural Complexity. Studies in Social Organization of Meaning*. New York: Colombia University Press.
- Ingstad, Benedicte & Reynolds White, Susan (red), 1995. *Disability and Culture*. Berkeley: University of California Press.
- Malmber, Denise, 1996. "Höga klackar och rullstol – En könsteoretisk studie av kvinnor med livslångt funktionshinder". I: *Kvinnovetenskaplig tidskrift* nr 3-4.
- Oliver, Mike Sära, 1992. "Changing the Social Relation of Research Production?". *Disability, Handicap & Society*, 2, s 101-114.
- Olsson, Claes G. 1999. *Omsorg och kontroll. Folkligt och lärt i synen på funktionshindrade i Sverige 1750-1830*. Umeå universitet.
- Olsson, Claes (G), 1988. *Synskadade minns*. Synskadades Riksförbund.

- Olsson, Ingrid. 1999. *Att leva som lytt: handikappades levnadsvillkor i 1800-talets Linköping*. Linköpings universitet.
- Ortner, Sherry, 1975. "On Key Symbols". *American Anthropologist*, 1338-1346.
- Paulsson, Karin, 1995. *"Dom säger att jag ser mer normal ut med benproteser". Om samhällskrav kontra barns behov*. Pedagogiska Institutionen Stockholms Universitet.
- Winter Jörgensen, Marianne & Phillips, Louise, 1999. *Diskursanalys som teori och metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Taylor, Steven J. & Bogdan, Robert. 1989. "On Accepting Relationship Between People With Mental Retardation and Non-Disabled People: towards an understanding of acceptance". I: *Disability, Handicap & Society*, Vol 4, No.1.

Claes G. Olsson är universitetsadjunkt, fil lic i etnologi vid Institutionen för Kultur och medier, Umeå universitet. Han har i huvudsak forskat och skrivit om handikapphistoria, t.ex. i licentiatavhandlingen Omsorg och kontroll. Folkligt och lärt i synen på funktionshindrade i Sverige 1750-1830 (1999) (claes.g.olsson@kultmed.umu.se).

Anti-Handikapp och kampen mot välgörenhet

*Av Vilhelm Ekensteen,
De Handikappades Riksförbund, Sverige*

Tillåt mig att bli en smula personlig, det är nästan nödvändigt. Redan som barn blev jag rörelsehindrad av reumatism, och i tonåren fick jag synproblem som ibland följer av den sjukdomen. Under min uppväxt levde jag dock ett vad man kan kalla normalt liv, i familjen, bland kompisar och så vidare. Undantag var undervisningen som jag fick hemma; 50-talets skolor var långtifrån tillgängliga för rörelsehindrade.

Länge funderade jag inte så mycket på mina funktionshinder. Men vid 20-årsåldern, i 1960-talets Sverige, började realiteterna av givna skäl göra sig alltmer påminda. Jag insåg nu mina förutsättningar, och jag fick många skäl att starkt intressera mig för villkoren i samhället för ”de handikappade” – som man benämnde oss vid denna tid.

Till skillnad från många av mina generationskamrater inom handikapprörelsen hade jag således inte levt institutionsliv. Jag kan gott säga att mötet med handikappvärlden blev närmast chockerande. De onda aningar som trots allt hemsökt mig under årens lopp fick till fullo sin bekräftelse. Jag kunde konstatera segregeringen, torftigheten, kombinationen av instängdhet och utanförskap; att ”de handikappade” var andra för att inte säga tredje klassens medborgare. Det var detta som blev drivkraften bakom min debattbok ”På folkhemmets bakgård” som utkom 1968.

Många tog kontakt med mig under den debatt som följde på bokens utgivning, och 1969 bildades opinionsrörelsen Anti-Handikapp för att med kraft driva våra raka jämlikhetskrav. Anti-Handikapps viktigaste insats var att formulera och föra ut det relativa handikappbegreppet. Redan 1969 skrev jag att handikapp inte är en fysisk utan en social

egenskap. Det var det omgivande samhällets otillgänglighet och brist på anpassning som handikappade oss. Vi krävde delaktighet i arbete, boende, utbildning, kommunikationer och fritidsliv; i ett samhälle som tog hänsyn till våra behov skulle vi inte längre stämplas som ”handikappade” utan kunna leva som andra med våra funktionshinder.

Det relativa handikappbegreppet var provocerande för många, men det fick ett oerhört snabbt gensvar från allmänheten, media, den politiskt medvetna ungdomen och personer med funktionshinder. Trots vår kritik av den etablerade handikapprörelsen för dess politiska passivitet tog man också till exempel kontakt med oss från sympatisörer i De Handikappades Riksförbunds (DHR) programskrivningsgrupp, och vid sin kongress 1971 hade DHR ett relativt handikappbegrepp i sitt nya program. Inom några år var det relativa synsättet allmänt omfattat.

Med det relativa handikappbegreppet politiserade Anti-Handikapp handikappfrågorna, flyttade fokus från det gängse vårdperspektivet till samhället i stort. Här blev det också ofrånkomligt att angripa välgörenheten som vid denna tid låg som en grå filt över ”de handikappades” liv. Den organisation, DHR, som jag senare med stolthet skulle företräda under många år i förbundsstyrelsen, sålde ännu sin Invaros. Lionsinsamlingar hörde till vardagen. Radiohjälpen väddade oförtröttligt om ett bidrag till ”de handikappade”.

Anti-Handikapps kritik av välgörenheten hade två utgångspunkter. Den första var att välgörenheten förstärkte tycka synd om-mentaliteten gentemot människor med funktionshinder. För att en välgörenhetsinsamling skall fungera måste den ge en bild av den funktionshindrade mottagaren som väcker givarens medlidande. Samtidigt skapas en falsk bild, ett främliggörande av den funktionshindrade människan. Ty till din bror, din syster, dina vänner, till dem du känner ger du inte en slant i ett nödläge. Då reagerar du med styrka mot situationen i sig och fordrar helt andra åtgärder än välgörenhet. För att välgörenheten skall fungera måste alltså den funktionshindrade människan förbli en stackare, en ojämlig, en främling, en andra klassens medborgare som det duger att skänka en slant.

Vår andra utgångspunkt hängde samman med den första. Den sade att här fanns en stark latent sympati bland allmänheten för män-

niskor med funktionshinder. Denna beredskap till solidaritet borde kanaliseras i krav på politiska reformer och samhällsinsatser som verkligen skulle förändra villkoren för personer med funktionshinder. Men i stället bibringade välgörenheten allmänheten uppfattningen att det som behövdes var en slant i insamlingsbössan. Så kunde kommunstyrelsens ordförande stå där vid någon välgörenhetsinsamling och skramla med bössan samtidigt som han skar i hemtjänsten eller avvisade ”för dyra” tillgänglighetskrav i byggandet.

Anti-Handikapps kritik av den stora MS 70-insamlingen rönt uppmärksamhet. Insamlingen visade förnedrande bilder av rörelsehindrade som kröp i trappor. Man kunde tro att den självklara konsekvensen skulle bli skarpa krav på tillgänglighetslagstiftning. Men ändamålet var stöd till vaga organisatoriska syften genom en slant i bössan. Aldrig hade främlingskapet varit större till dem som kröp i trappan.

Vi angrep också valkollekten vid denna tid. På demokratins stora högtidsdag, valdagen då hela folket utövar sin rätt att genom röstsedeln påverka hur riket styres, stod insamlarna utanför vallokalerna och skramlade med insamlingsbössorna till förmån för ”de handikappade”. Det stora medborgarkollektivet förväntades ge en slant till den del som levde med funktionshinder. Vår ställning som andra klassens medborgare fick tydligast tänkbara markering.

En problematisk omständighet utgjordes av det faktum att inte bara riksdagspartierna och Röda Korset stod bakom denna välgörenhetsinsamling, utan även handikapprörelsen. När Anti-Handikapp vid mitten av 70-talet för sista gången hade anledning att protestera mot valkollekten fick vi dock underhand starkt stöd av många yngre, radikala och i flera fall sedermera framträdande personer i rörelsen. De politiska partierna fann också kritiken alltmer besvärande, särskilt de som några decennier tidigare gått till storms mot välgörenheten som ett hån mot arbetarklassens sociala rättvisekrav. Valkollekten upphörde.

Anti-Handikapps betydelse för svensk handikappolitik kan ges en fyrfaldig sammanfattning: 1) det relativa handikappbegreppets genombrott; 2) politiseringen av handikappfrågorna, deras omvandling till samhällsfrågor; 3) påskyndandet av handikapprörelsens

radikalisering; 4) kamp mot välgörenhet. Kampen mot välgörenhet var inte viktigast, men den var och är viktig. Ty välgörenhet är inte förenlig med jämlikhet; den bygger alltid på ojämlikhet, främlingskap och förödmjukelse.

Mitt intryck är att vi – efterhand inte bara Anti-Handikapp – under 70-talet i stor utsträckning drev undan välgörenheten från vårt område, trots bakslag som den kungliga bröllopsfonden. Dessvärre har det senaste årtiondet givit prov på välgörenhetens återkomst, bland annat i form av tvivelaktiga tv-insamlingar. Ännu är det ett långt steg tillbaka till de förhållanden som motiverade Anti-Handikapps intensiva kamp mot välgörenhet, men tecknen oroar. Därför vill jag till sist ge den definition på välgörenhet som jag formulerat den: välgörenhet är ett godtyckligt stöd som utgör en del av en ojämlik ordning. Det kan vara bra att hålla i minnet nästa gång vi sätter på tv-n för att se en aldrig så oskyldig eller till synes behjärtansvärd insamlingsgala.

Vilhelm Ekensteen, f. 1941, bosatt i Lund. Debattör och verksam inom publicistik och intressepolitik. Inledde med debattboken „På folkhemmets bakgård“ (1968). Denna blev startskott för organisationen Anti-Handikapp, vilken fick betydelse för svensk handikappolitik, särskilt med gennembrottet för det relativa handikappbegreppet och politisering av handikappfrågorna. Under många år var Vilhelm Ekensteen ordförande i De Handikappades Riksförbund (DHR) och sedan 2001 i Förbundet Rörelsehindrade (FöR). Även starkt engagerad i kampen för personlig assistans och ordförande i riksorganisationen Interessegruppen för Assistansberättigade” (IFA).

Vårdens ordningar – tvångsvård av personer med bristande begåvning

*Av Agneta Kanold,
Institutionen för socialt arbete.
Stockholms universitet*

Människor med bristande begåvning som begått brott eller på annat sätt överträtt sociala normer har, såvitt känt, alltid varit föremål för olika typer av ingripanden från samhällets sida. Synen på normöverträdare med bristande begåvning och deras behov är nära förbunden med den aktuella tidens idéer om deras speciella problem och hur omhändertagandet bör utformas. Den allmänna uppfattningen om vilka normöverträdelser som utgör ett socialt problem, hur det uppstår och hur det ska åtgärdas präglas av ideliga omkonstruktioner och en bristande kontinuitet. Diskussionen om tvångsomhändertagande av personer med bristande begåvning som begått brott, har till stor del rört förhållandena mellan samhällets behov av skydd och den enskildes rehabilitering. Den här artikeln handlar om hur man från officiellt håll har definierat problemen och hur detta tagit sig uttryck i olika former av omhändertagande, men främst hur det kan vara för de berörda personerna med nedsatt begåvning att leva i, och för deras vårdgivare att arbeta i, institutioner för tvångsvård.¹

Samhällets konstruktion av normöverträdare med nedsatt begåvning som ett socialt problem inklusive de åtgärder som samhället vidtagit för att komma till rätta med detta, har analyserats med hjälp av tankefiguren *officiell problemordning*. Tidigare och nuvarande officiella problemordningar i Sverige tänks avspegla sig i lagstiftning samt officiella mål och intentioner.

¹ Artikeln bygger på min avhandling: Kanold, A. (2004) *Vårdens ordningar-tvångsvård av lagöverträdare med bristande begåvning*. Pedagogiska institutionen. Stockholms universitet. Stockholm.

Tankefiguren *de anställdas ordning* används för att beskriva hur innehållet i vården förstås och utformas av vårdgivarna. Deras erfarenheter och arbetssätt har undersökts med tematiskt styrda kvalitativa intervjuer av anställda med erfarenhet en avdelning på ett specialistsjukhus (1983 – 1997) samt en avdelning för rättspsykiatrisk vård för personer med nedsatt begåvning (1998-2001). Dessutom har observationer skett på den rättspsykiatriska avdelningen. Samma metoder har använts för att belysa de vårdades erfarenheter. Patienternas perspektiv på vården och på sin egen situation beskrivs i termen *vardagsordning*.

Erhållna data har tolkats enligt den hermeneutiska tolkningstraditionen. I analysen av hur de officiella problemordningarna konstrueras har jag tagit hjälp av några teoretiska infallsvinklar, bl.a. Söders och Tøssebros teorier om vårdideologiers framväxt.² Söder menar att förutsättningar för skiftande vårdideologier är att någon eller några som kommer i nära kontakt med ett problem, gör detta känt i en större krets. I sin tur kan detta leda till att officiella handlingsplaner för att åtgärda problemet fastställs. Under tiden kan problemet ha förändrats så att det kan uppstå en diskrepans mellan åtgärderna och de vardagsproblem som människor upplever. Tøssebro ifrågasätter den relativt vanliga uppfattningen att en ideologisk konflikt bland inflytelserika personer och professioner föregår införandet av en ny vårdideologi. Blumers teori om konstruktionen av sociala problem utgör emellertid den viktigaste teoretiska referensramen.³ Sociala problem kan utifrån Blumers perspektiv ses som konstruerade i en kollektiv definitionsprocess. Först genom att ett fenomen erkänns och behandlas som ett socialt problem i samhället, kommer det att

2 Tøssebro, J. (1999) Da tidevannet snudde: perspektiver på utviklingshemming og tjenester for utviklingshemmete under framveksten av dagens politikk: 1960-1975 I: Dalen, M m.fl. (red.) *Mangfold og samspill: om minoriteter og avvik i familie og samfunn*. Universitetsforlaget. Oslo.

Söder, M. (1992) Normalisering og integrering: omsorgsideologier i et samfunn i endring. I: Sandvin, J.T (red.) *Mot normalt?: omsorgsideologier i forandring*. Kommuneforlaget. Oslo.

3 Blumer, H. (1971) Social Problems as Collective Behavior. *Social problems*. Vol.18, s 298-306.

uppfattas som ett reellt sådant och i denna konstruktion innefattas ofta även åtgärder.

Den officiella problemordningen

Samhällets försök att förstå de komplexa problem som förknippas med normöverträdare med bristande begåvning har varierat. Synen på deras nedsatta begåvning var under en lång period i början av 1900-talet starkt kopplad till asocialitet genom att sinnesslöhet per definition innebar sedeslöshet. Idéerna att de utgjorde en fara, inte endast för andra och andras egendom, utan även hotade samhällets fortlevnad genom att sätta undermåliga barn till världen, fick en allmän utbredning. I början av 1930-talet löstes problemet genom att statliga sinnessjukhus för sinnesslöa inrättades. Därmed befestes en problemordning som skulle prägla åtgärderna under lång tid framåt, nämligen att normöverträdarnas speciella problem kunde lösas genom isolering och specialisering. I praktiken ledde detta till att sjukhusen för sinnesslöa överbelades inte bara med personer som begått brott utan även dem som uppvisat mycket små normöverträdelser.

I senare problemordningar har deras kognitiva svårigheter lyfts fram. De har ibland ansetts likna kriminella och ibland psykiskt störda, men förblivit svåra att kategorisera. De framstår som avvikande från de avvikande genom att skilja sig från andra utvecklingsstörda med stort behov av omhändertagande genom sin lindriga begåvningsnedsättning, från psykiskt störda genom sin bristande begåvning och från kriminella när det gäller förmåga till insikt i sina brottsliga handlingar. Under många decennier utgjorde sinnessjukhusen för sinnesslöa en ouppmärksam och försummad vårdform, inriktad på förvaring och sträng disciplin. De behandlingsformer som förekom var i stort sett de samma som på andra sinnessjukhus och liksom där användes sterilisering och kastrering i behandlingssyfte.

En ny problemordning avseende norm- och lagöverträdarna med bristande begåvning infördes genom 1968 års omsorgslag. Förutom vuxna normöverträdare togs så kallade svårskötta barn och ungdomar med bristande begåvning emot på sinnessjukhusen. Lagens huvudsakliga syfte var att ge samtliga utvecklingsstörda barn och ung-

domar rätt till skolgång. Ett samlat huvudmannaskap för samtliga utvecklingsstörda bedömdes underlätta detta och befogade att de statliga sinnessjukhusen för sinnesslöa fördes över till landstingen som därmed fick ansvar för omsorg, vård och utbildning för samtliga med utvecklingsstörning. I samband med detta bytte sjukhusen namn till specialsjukhus.

En omdefiniering av patienternas problem följde i samband med att vården av normöverträdarna närmade sig omsorgsverksamhetens idéer. Från att tidigare ha setts som asociala i behov av psykiatrisk vård, men framför allt bevakning, tycktes de i större utsträckning betraktas som personer som behövde stöd på grund av sin bristande begåvning – samt bevakning. På 1970-talet uppmärksammades missförhållandena på specialsjukhusen och en växande opinion krävde att den materiella standarden och omhändertagandet av patienterna skulle förbättras. Specialsjukhusens berättigande ifrågasattes och en avveckling inleddes genom att patienterna flyttades till vårdhem. Samtliga specialsjukhus utom ett lades ned. Vårdformen bestod eftersom den ansågs nödvändig för att ge omsorg under tvång till de personer som begått brott eller ansågs störande i andra vårdformer.

1985 års omsorgslag för utvecklingsstörda inriktades mot normalisering och integrering. På specialsjukhuset tolkades detta som att normaliserade levnadsvillkor skulle råda och de äldre byggnaderna ersattes med nya paviljonger. Tanken var att normaliserade levnadsvillkor skulle skapa normalt beteende hos patienterna, men framför allt tolkades principen som att genom uppfostran få patienterna att uppföra sig på ett socialt acceptabelt sätt. I början av 1990-talet infördes ytterligare en ny problemordning för dessa patienter där deras svårigheter tolkades med utgångspunkt från psykoanalytiska teorier och behandlingsmetoder och miljöterapeutiska principer infördes.

Att förena tvångsvård på slutna anstalter med principerna normalisering och integrering visade sig dock problematiskt. Utvecklingen hade också visat att många normöverträdare kunde vårdas i frivilliga och öppna former. Många skrevs ut från specialsjukhuset men för ett fåtal som var dömda till tvångsvård saknades alternativ.

I början av 1997 infördes den nu gällande ordningen. Specialsjukhuset lades ned och de som behövde slutna vård hänvisades till

samma typ av vård som andra medborgare. Idén om särbehandling kan därmed sägas ha i det närmaste försvunnit och ersatts av synen om likabehandling, i den mening att de betraktas som ansvariga och i behov av samma vård (eller straff) som personer med normal begåvning. De personer med bristande begåvning och allvarlig psykisk störning som begått svåra brott vårdas därför numera på rättspsykiatriska enheter.

Jämfört med andra närliggande vårdformer, exempelvis för personer med utvecklingsstörning, för kriminella och för personer med psykisk störning, som med tiden utvecklades till stabila och etablerade problemordningar, karaktäriseras problemordningarna för normöverträdarna med bristande begåvning av variation och instabilitet. Utmärkande var att de konstruerades utifrån flerfaldiga syften, exempelvis utifrån behov av samhällsskydd samt omsorg och/eller behandling. Åtgärderna tycks ha kännetecknats av ”lånade” idéer från andra problemordningar men de tycks aldrig ha smält samman till en egen stabil problemordning. Tvärtom tycks just mångfalden av idéer känneteckna de problemordningar som växt fram.

Schematisk illustration av huvuddrag i varierande officiella problemordningar:

Tidsperioder	Inrättning	Problemkategorier	Åtgärder
Ca 1930- ca 1970	Statliga sinnes- sjukhus	Asociala och vanartade sinnesslöa	Särskild sinnessjukvård inriktad på bevakning, isolering, medicinsk behandling, struktur och uppfostran
Ca 1968- ca 1992	Special- sjukhus	Psykiskt utvecklingsstörda i behov av vård mot sin vilja	Omsorg inriktad på bevakning, medicinsk behandling, träning och normalisering
Ca 1983- ca 1997	Special- sjukhus	Särskilt vårdkrävande utvecklingsstörda i behov av behandling	Behandling inriktad på miljöterapi/psykoterapi, medicinsk behandling, bevakning, omsorg och normalisering
Ca 1998-	Rätts- psykiatrisk vård	Utvecklingsstörda brottslingar med allvarlig psykisk störning	Sluten psykiatrisk vård inriktad på bevakning, psykiatrisk behandling och miljöterapi

De anställdas ordning

Ett viktigt mönster i vårdgivarnas sätt att förhålla sig till den aktuella rådande problemordningen verkar vara att de valde ett individuella arbetssätt. Ett sätt att förstå detta är att problemordningarnas flerfaldiga syften tillät att de anställda lade tyngdpunkten i sitt arbete, utan att bryta mot den rådande problemordningens ramar. När de motstridiga syftena i en problemordning var svåra eller omöjliga att kombinera tvingades vårdgivarna utföra problemordningen och de anställdas arbetet på sitt eget sätt. Denna diskrepans mellan arbetsordning kan också förstås så att varje enskild vårdgivare i första hand förstod och utformade arbetsuppgiften utifrån egna erfarenheter, bedömningar och värderingar.

Varje anställd hade att förhålla sig till vissa utmaningar som aktualiserades i arbetet, och det svåraste var hur patienternas farlighet skulle kunna förstås och kontrolleras. Utmaningarna krävde att de tog ställning till existentiella frågor som om det finns människor som är så onda och farliga för andra att de för all framtid måste hållas ifrån den sociala gemenskapen, om onda handlingarna förstås som ett symptom på sjukdom eller som en följd av bristande begåvning, om patienterna kan förändras genom vård och behandling och återföras till samhället, om hur man ska avväga människors behov av att själva få styra sina liv och de inskränkningar som är nödvändiga för att skydda andra.

En närliggande fråga var hur man som vårdgivare skulle förhålla sig till närhet och distans till patienterna. Ju närmare de anställda lärde känna patienterna desto tydligare framstod de som individer som var svåra att placera i kategorier. För de anställda blev patienterna inte bara lagöverträdare, utvecklingsstörda och/eller psykiskt störda utan även unika personer. Särskilt på specialistsjukhuset utvecklade flera anställda ett personligt förhållande till vissa patienter. Senare blev närheten till patienterna ett viktigt inslag i den ordning/ideologi som syftade till att ge vårdgivarna ökad förståelse av patienternas psykiska problem. Detta gav utrymme för vårdgivarnas att utveckla ett stort personligt engagemang till patienterna. Det understöddes även av institutionens småskalighet samt av de anställdas långa anställningstider och patienternas långa vårdtider. I den rättspsykia-

triska vårdens problemordning framhölls sedan att ett mer distanserat förhållande till patienterna var önskvärt, men det förekom ändå att enskilda vårdgivare höll fast vid de personliga relationer som utvecklats under tidigare problemordning.

Även den fysiska miljön påverkade de anställdas relation till patienterna. När omhändertagandet bedrevs mindre grupper och i en något mer personlig miljö sågs patienterna tydligare som individer. När de då betraktade patienterna och deras problem på ett annat sätt förändrades även bemötandet. Likaså tycktes det vara lättare för vårdgivarna att upptäcka likheter mellan patienterna och sig själva när de befann sig utanför institutionens miljö och regelverk, som till exempel under permissioner och utflykter.

Utformningen av vårdenheterna underlättade för skötarna att kontrollera patienternas förehavanden. Avdelningarna med sina låsta rum, öppna korridorer och glasförsedda väggar gav de anställda överblick över vad som försiggick på avdelningen. I såväl specialistsjukhuset som i den rättspsykiatriska enheten upprätthölls restriktionerna både genom ett formellt regelverk som uttrycktes i scheman, föreskrifter och arbetsordningar som reglerade både vårdarnas och patienternas tillvaro. Därtill kom ett informellt regelverk. Det bör betonas att reglerna inte enbart dikterades uppifrån; från ledning och genom lagstiftning, utan att de efterfrågades, skapades och följdes av många vårdgivare.

Man skulle kunna tro att rättspsykiatrins problemordning med sina stramare regler skulle välkomnas av de anställda som därmed fick en tryggare struktur i sitt arbete. Det visade sig emellertid att rättspsykiatrins regelsystem motarbetades. De anställda gjorde undantag från vissa regler, andra tillämpades nyckfullt och försök att komma fram till gemensamma förhållningssätt rann antingen ut i sanden eller ledde till konflikter. Dessa mer eller mindre öppna protester mot den rättspsykiatriska ordningen kan förstås som att den nya officiella problemordningen stred mot tillräckligt många anställdas erfarenheter av hur patienterna skulle förstås och bemötas.

Patienternas erfarenheter – vardagsordningen

Eftersom tvångsvården så genomgripande och långvarigt ingrep i patienternas liv kan man säga att problemordningarna konstituerade livsvillkoren för patienterna. Tvångsvårdens villkor dikterade inte endast deras liv under den tid de var patienter, utan deras erfarenheter från denna period följde dem även sedan de lämnat tvångsvården.

Nya problemordningar infördes och de anställdas arbetssätt förändrades utan att patienterna på något sätt kunde påverka det. För patienterna framstod dessa förändringar därför ofta som direkt relaterade till deras eget beteende och uppförande. Om de ”skötte sig” så förändrades de anställdas bemötande i positiv riktning. En av patienterna berättade exempelvis att vårdarna blivit snällare och att man numera kunde tala med dem och förstod detta som en följd av att själv ”skötte sig” bättre. Analysen av hur olika officiella problemordningar avlöste varandra visar emellertid att detta snarare bör förstås som en följd av förändrade problemordningar och därmed en förändring i de anställdas förhållningssätt.

Det karaktäristiska i patienternas livsvillkor kan sammanfattas i fyra grundläggande existentiella dimensioner: det begränsade rummet, den svåröverblickbara tiden, tvånget att kvalificera sig till en normal människa samt anpassning till de rådande villkoren. Tillsammans tycktes dessa dimensioner utgöra en belägenhet som skapade alldeles särskilda betingelser för patienterna att förstå och skapa mening i sin livssituation.

Begränsningarna i rummet var själva essensen i den slutna vården. För patienterna på specialsjukhuset och i den rättspsykiatriska enheten innebar det att de var avskurna från mycket som vanligtvis utmärker en individ i samhällsgemenskapen. De hade svårt att sammankoppla begränsningarna av friheten med sina tidigare norm- och lagöverträdelser. Många argumenterade för att de förändrat sig och inte längre var farliga personer. Patienterna kunde ytligt sett förefalla passiva men under passiviteten doldes en målmedvetenhet. Det som de framför allt strävade efter var permissioner för att kunna lämna avdelningen. Målet var inte alltid att lämna institutionen utan att få större rörelsefrihet och ett självständigare liv inom institutionens ramar.

Rumsdimensionen och tidsdimensionen var intimt sammanvävda. Den slutna vården ägde rum under en viss tid som på sätt och vis hade sin begränsning. Patienterna gjorde en klar avgränsning av tiden i den slutna vården och tiden före och efter. Mycket i deras liv kretsade således kring en dåtid samt en framtid utanför institutionen. Problemet tycks vara att de hade svårt att överhuvudtaget förstå sig på de villkor som krävdes för att tvångsvården skulle upphöra. Eftersom tvångsvården inte var avgränsad med ett givet slut var patienternas egen kontroll över framtiden närmast obefintlig. Deras livssituation skilde sig därmed från kriminellas som dömts till fängelsevård. Fångar vet när de ska frigges men det gjorde aldrig norm- och lagöverträdarna med nedsatt begåvning. Växlingen mellan olika problemordningar med sina olika föreställningar och förväntningar gjorde förmodligen tvångsvården till särskilt svårförståelig för patienterna. För vårdgivarna var det uppenbart att utskrivningen var beroende av hur det framtida stödet kunde tillgodoses, men patienterna verkade ha mycket dåligt begrepp om dessa villkor. De hade svårt att förstå varför det inte var tillräckligt att "sköta sig".

Tvånget att kvalificera sig till en normal människa innebar för patienterna att de aldrig kände sig accepterade som de var. De var ständigt i en förändringsprocess där det gällde att erövra ett beteende som enligt vårdgivarna var tillräckligt normalt, friskt eller acceptabelt. För patienterna innebar de att de skulle förändra sig i två hänseenden. De skulle lära sig förmågor som var outvecklade på grund av den nedsatta begåvningen och bristande erfarenheter. Så gott det gick skulle de lära sig det som andra vuxna behärskar, främst att hantera sin ekonomi, att ta hand om sin kropp och sina tillhörigheter, att städa och laga mat, att förstå hur samhället fungerar samt att klara av socialt umgänge med andra. Kvalificeringsprocessen innebar att lära sig ett normalt sätt att leva men under institutionernas villkor, vilka de facto utgjordes av en miljö med särskilda normer och sociala relationer. Vårdgivarna dikterade vilka förändringar som var önskvärda och detta kan förstås som en följd av den långa tradition av uppfostran som följt genom varierande problemordningar men också som en följd av att patienterna själva tycktes sakna referenser till normala levnadsvillkor. De hade ytterst begränsade erfarenheter av att själva

förverkliga personliga projekt eller intressen, exempelvis att skapa ett eget hem eller ett eget socialt liv med människor som man själv valt. I många fall tycktes institutionernas normer och regler hindra att patienterna från att visa och utveckla de kunskaper de hade. Detta accepterades också ofta av patienterna.

För det andra, vilket betonades i senare tiders problemordning, skulle patienterna inse att deras beteende i vissa fall var onormalt och oacceptabelt. Enskilda vårdgivare kunde ha hade olika uppfattningar om vad och hur patienterna skulle förändras och det tycks som om patienterna utvecklade en stor lyhördhet för detta.

Patienterna anpassade sig således i hög grad till de rådande villkoren. De tog de anställdas och myndigheternas (ofta representerade av länsrätt och läkare) makt att besluta över deras liv för given. Således fann de sig i att ständigt bli uppfostrade även om det innebar att de ställdes i ett barnliknande förhållande till skötarna och att denna position ibland stämde dåligt överens med deras reella förmåga och önsningar. Bland annat fråntogs de en stor del av rätten att bestämma över sitt vardagsliv och att sköta sina egna angelägenheter. Mycket som förnekades dem var blygsamma önskemål som exempelvis att köpa nya kläder, att få telefonera när de ville eller att äta den mat de tyckte om. Ett fåtal av patienterna bröt institutionernas regler exempelvis genom att inte lyda tillsägelser eller att ta till våld. Ibland kanske det hängde samman med att de inte förstått regelsystemet men det kan också förstås som ett alternativt sätt att skydda sig mot maktlöshet och hjälplöshet. De flesta tycktes dock finna sig i att bli infantiliserade eftersom de såg detta som ett led i att visa att de var mogna att ta ansvar under frihet.

Relationerna till de anställda innebar emellertid också positiva erfarenheter. Patienterna uppfattade ibland deras kontroll som trygghet och omtanke och regelverket kunde skapa en ordning i patienternas liv. I vissa fall kan man ana att institutionernas struktur och regelverk hjälpte patienternas att upprätta en ordning i sina erfarenheter och hindrade dem från att tappa verklighetskontakten. De anställda utgjorde även en viktig och för många patienter den enda länken till det sociala livet utanför institutionen.

Som en form av anpassning kan man även betrakta patienternas dagdrömmar om en annan tillvaro, deras konsumtion av godis och cigaretter och önskan att sova. Dessa uttryck kan kanske främst ses som ett sätt att få litet tröst och njutning samt att fly undan den inrutade tillvaron.

Vårdtagarnas isolering från andra människor och sammanhang, ovissheten inför framtiden, den diffusa uppfattningen av att i väsentliga drag skilja sig från andra människor samt den ständiga kvalificeringen för att bli en person som kan accepteras av andra, skulle tillspetsat kunna sammanfattas som att tvångsvården riskerade att hota patienternas möjligheter att ge sitt liv mening och få sin egen identitet erkänd.

Patienternas ansträngningar att anpassa sig till tvångsvårdens villkor kan ses som ett försök att behålla en livskompass. Sett ur vårdgivarnas perspektiv kan man säga att även de, på olika sätt genom vård, behandling, fostran och begränsningar, försökte ge patienterna en sorts livskompass. Frågan kan dock ställas om de anställdas ordning (och i förlängningen samhällets problemordning) i tillräckligt hög grad understödde patienternas eget sökande efter ett vuxet sätt att vara, eller om vården i stället alltför mycket hämmade patienternas utveckling. Patienternas strävan efter frihet och ett liv där de kunde bli sedda som personer med resurser och kompetens, präglades i hög grad av att de tvingades foga sig i institutionernas värld och synsätt.

Referenser

- Blumer, H. (1971) Social Problems as Collective Behavior. *Social problems*. Vol.18, s 298-306.
- Kanold, A. (2004) *Vårdens ordningar- tvångsvård av lagöverträdare med bristande begåvning*. Pedagogiska institutionen. Stockholms universitet. Stockholm.
- Söder, M. (1992) Normalisering og integrering:omsorgsideologier i et samfunn i endring. I: Sandvin, J.T (red.) *Mot normalt?: omsorgsideologier i forandring*. Kommuneforlaget. Oslo. Tøssebro, J. (1999) Da tidevannet snudde: perspektiver på utvecklingshemming og tjenester for utviklingshemmete under framveksten av dagens politikk: 1960-1975 I: Dalen, M m.fl. (red.) *Mangfold og samspill: om minoriteter og avvik i familie og samfunn*. Universitetsforlaget. Oslo.

Talepædagogisk Forening i Danmark är världens äldsta talpedagogiska förening

*Af Steen Fibiger,
Historisk Selskab for Handicap og Samfund
og Fyns Amts Tale-Høreinstitut*

Selskabet til Udbredelse af Eduard Engels Stemmedannelseslære

Ursprungligen var *Sällskapet för Spridning av Eduard Engels Röstbildningslära (Selskabet til Udbredelse af Eduard Engels Stemmedannelseslære)*. Det var med andra ord inte en logopedisk förening från början utan en förening med syfte att sprida estetiskt tal. Denna ursprungliga förening grundades den 14 november 1912.

Förutsättningar

Kulturpersonligheten Grundtvig spelade en stor roll för undervisningen och föreningsrätten i Danmark på 1800-talet, och han bidrog till att föreningsrätten skrevs in i den danska konstitutionen år 1849. Vi har därför aldrig haft behövt ha någon lag om föreningar. Föreningslagar är vanliga i de flesta andra länder, men mig veterligen har inte heller Sverige eller Norge någon lag om ideella föreningar. Finland har alltsedan 4 januari 1919 haft en lag om föreningar.

Dessutom hade Danmark en mycket stark ekonomisk framgång från andra schlesvigska kriget 1864 till första världskriget 1914, och Danmark fick ett mycket allsidigt föreningsmönster med det största antal föreningsmedlemmar relativt sett.

Skrift och tal

Skriftspråket var tidigare normativt för både skriftspråk och offentlig talspråk. I början av 1900-talet utvecklade sig talspråket bort från skriftspråket. Reaktionerna på denna språkutveckling var många från den så kallade intelligensaristokratin.

Talpedagogiken i Danmark hade ägnat sig åt stamningsbehandling allt sedan 1827 utan att någon föreningsbildning hade ägt rum. Men den talpedagogik som utvecklade sig från sekelskiftet ägnade sig i stället mycket åt röster och vältalighet. Initiativet till denna taleestetik kom från intresserade halsläkare, sångare, sångerskor, skådespelare, skådespelerskor, lärare och lärarinnor. En ny röstdiagnos hade etablerats i Tyskland, funktionell fonasteni, eller röstsvaghet (Flatau, 1906). Men det var inte den tyska medicinen och foniatriken som gav inspiration till röstbildningsläran i Danmark, utan det var i första hand Eduard Engel.

Han föddes i Hamburg 1843. Han blev sedan tysk konsul och hade ett stort handelsbolag i Singapore. Efter en svår depression i 1876 började han utbilda sig till sångare, 40 år gammal. I synnerhet ägnade han sig åt Panofkas ton- och ljudbildning (Böhme, 1924 och Panofka, 1889) och sedan ägnade han sig mycket åt att undervisa lärare och lärarinnor. Han fick stor uppmärksamhet även i Norge och Danmark på skolområdet (Kirke- og Undervisningsdepartementet, 1914). Inom språkvetenskapen i Danmark på den tiden antog man stavelsen som ett grundelement, men professor Engel arbetade i sin röstvård med det enskilda språkljudet som grundelement och behandlingsprincipen var glidrörelse i tonalstringen (Engel, 1924).

Flera danska lärarinnor gick sommarkurser hos Engel i Dresden före första världskriget och 1912 grundade 3 av dessa lärarinnor Engelsällskapet (Love for Selskabet til Udbredelse af Eduard Engels Stemmedannelseslære, 1919) Ordföranden, Margrethe Eckhardt, blev år 1916 föreståndarinna på statens talvårdsinstitution i Köpenhamn. År 1921 utökades sällskapets stadga, så att medlemmarna även fick behandla talfel, så som funktionell fonasteni och stamning.

I Norge blev Engels metodik etablerad i grundskolan och på lärarseminarier. Engelsällskapet sökte också denna etablering i Danmark, bland annat genom en promemoria till den stora danska skolutredningen som blev tillsatt år 1919 (Betænkning, 1923).

Talepædagogisk Forening grundas

Men i februari 1923 blev det en stort schism i sällskapet i fråga om ett krav på metodiktvång. Sällskapets splittrades och Talpedagogiska Föreningen till spridning av rationell röstalstring, hygienisk och estetisk tal (Talepædagogisk Forening til Udbredelse af rationel Stemmedannelse, hygiejnisk og smuk Tale) grundades på ett årsmöte den 5 mars år 1923. Tyvärr finns det ingenting arkiverat från Engelsällskapet och dess existens har jag inte kunnat belägga efter år 1936.

Utbildning av talpedagoger

Talpedagogiska föreningen har sedan 1923 fortsatt sin verksamhet som en förening för talpedagoger i Danmark.

Den främsta uppgiften för både Engelsällskapet och Talpedagogiska Föreningen blev utbildningen av talpedagoger grundad på en magisterexamen i språk eller en lärarutbildning. Det fanns ursprungligen tre utbildningar under samma tid, en för grundskolan, en talpatologisk utbildning samt en estetisk utbildning, men redan 1925 blev dessa tre utbildningar samlade till en enda gemensam utbildning. I början åtog sig sällskapet och föreningen att utbilda och anordna diplomexamen som talpedagog samt att hålla fortbildningskurser. Flera personer från Sverige och Norge blev utexaminerade hos Talpedagogiska Föreningen i Danmark. Slutmålet var dock att staten skulle åta sig denna utbildningsuppgift, men det var staten inte benägen att göra.

Ordföranden för talpedagogiska föreningen, Hugo Bering Liisberg, blev år 1930 ny föreståndare på statens talvårdsinstitution i Köpenhamn efter Margrethe Eckhardt från Engelsällskapet. Hon anklagades för förskingring eller trolöshet mot huvudman, och blev avskedad utan pension.

Eftersom staten inte åtog sig en utbildning av talpedagoger fick en styrelseledamot 1933 idén att föreningens diplomexamen skulle legitimeras av Danska Läkaresällskapet. Föreningen och Läkaresällskapet etablerade ett talpedagogutskott, en foniatör blev censor vid diplomexamen och ingen talpedagog fick påbörja röstbehandling innan en läkare hade undersökt patienten för eventuell kontraindikation. Med denna överenskommelse fick talpedagogerna och utbildningen en ökad legitimitet.

För att undvika att någon annan förening bildades som fackförbund beslöt Talpedagogiska Föreningen också att i viss mån fungera som en ekonomisk intresseorganisation.

Föreningen fortsatte dock före andra världskriget förgäves att etablera utbildningar på universiteten i Köpenhamn och Århus. Den lade även fram ett förslag om en gemensam särskolelärarutbildning. År 1970 gjordes ett nytt försök på Odense Universitet för att etablera en logopedisk utbildning (Bengtson, 1971)

Stora problem i föreningen

Allt sedan föreningen etablerades år 1912 har det varit många stridigheter och många initiativ för en statlig utbildning, både interna utbildningar, universitetsutbildningar och lärarhögskoleutbildningar.

Det fanns ett stort missnöje bland medlemmarna utanför Köpenhamn, som inte kunde delta i kvällsmöten och annan föreningsaktivitet i huvudstaden på arbetsdagar. Detta resulterade år 1938 i en föreningsbildning av legitimerade talpedagoger på landsorten som existerade fram till år 1952.

I slutet på 30-talet hade flera personer från föreningens styrelse deltagit i kongresser, möten och korrespondens med relation till det nazistiska Tyskland. Det var dock inte av den anledningen föreningen åter var nära att splittras 1943, under den tyska ockupationen av Danmark. Striden hade inte med ockupationen att göra, men gällde ett förslag att på nytt etablera tre olika utbildningar. Dessutom var striden av personlig karaktär.

Initiativ att utge en Nordisk lärobok för talpedagoger (1954-1955) togs också av den nya styrelsen 1943, men på grund av redaktörs-

strider utkom den först 1954-1955.

Föreningen blir omorganiserad efter andra världskriget

Nya stadgar tillkom år 1946 och år 1949 blev ordföranden och styrelsen förnyad, vilket innebar en ny epok i föreningen. Föreningen blev ett riktigt fackförbund och 1951 blev Talpedagogiska Föreningen en logopedisk förening.

Allt sedan 1916 hade föreståndaren på statens talvårdsinstitution varit ordförande i Engelsällskapet eller Talpedagogiska Föreningen. Detta system med samma person i två olika funktioner, hade visat sig vara ogynnsamt för föreningarna och logopedin.

Logopedins era i Talepædagogisk Forening

Strax efter det att tyska ockupationen av Danmark slutade 1945 lade Socialdemokraterna fram ett mycket väl förberett partiprogram om ”Framtidens Danmark” i augusti 1945, där välfärdssamhället definieras. Denna politik var en parallell till 1940-talets socialpolitik i Sverige (Ericsson 2004). År 1949 tillsätts i Danmark en statlig talvårdskommission som år 1954 utger sitt betänkande. Talvårdslagen beslutas i Riksdagen och all talvård blir nu en lagstadgad uppgift och utgift för staten.

Samtidigt med detta blev en statlig utbildningskommission för talpedagoger tillsatt. En skolkommission blev också tillsatt, som bland annat skulle utreda utbildning av talpedagoger för grundskolans behov. Den första kommissionen utarbetade ett mycket professionellt förslag, men när det skulle beslutas ville regeringen ha en gemensam utbildning för talpedagoger. Grundskolan hade behov av många talpedagoger, men ville inte betala för en lång utbildning på hög nivå. Slutresultatet blev att det etablerades en gemensam utbildning för alla talpedagoger på Danmarks Lärarhögskola. Till en början hade den en specifik logopedisk inriktning, men inte på en optimal nivå. Det fanns ingen professur eller annan forskartjänst i logopedi vid Lärarhögskolan fast det i Danmark fanns en professorskompetent person i logopedi. Efterhand blev det logopediska

innehållet i utbildningen till stor del ersatt med ett innehåll med en mera specialpedagogisk inriktning.

Talpedagogiska Föreningen fortsatte alltjämt att verka för att utbildningen skulle förbättras, men det lyckades inte på kort sikt. I och med att utbildningen nu var på Lärarhögskolan, var det främst grundskolans behov som blev tillgodosedda, och personer med universitetsexamen fick inte gå på utbildningen fastän de hade god språkvetenskaplig bakgrund. Det var just personer med språklig magisterexamen som tidigare hade utvecklat logopedin i Danmark.

På en internationell kongress i Paris 1968, drabbades ordföranden i Talpedagogiska Föreningen av en kulturchock. Här erkände han hur viktigt det var att få etablerat logopedisk forskning i Danmark, och att denna inriktningen inte alls fanns i Danmark. Men Talpedagogiska Föreningen hade stadgan att endast talpedagoger fick vara medlemmar av föreningen. Föreståndarna för de två statliga talvårdsinstitutionerna etablerade därför tillsammans med en foniatr ett nytt vetenskapligt sällskap för logopedi och foniatri, där alla intresserade med styrelsens godkännande kunde bli medlemmar. Man ville att styrelsen skulle godkänna ansökan om medlemsskap för att undvika de personförföljelser som hade funnits i Talpedagogiska Föreningen. Men den talpedagogiska föreningen hade inte på förhand kännedom om etableringen av detta nya sällskap, vilket gav upphov till stridigheter.

Föreningens verksamhetsområden

Talpedagogiska Föreningen försökte att göra sitt inflytande gällande på många håll. Till exempel inom undervisningen av lärare, präster, universitetsstuderande, militärbefälhavare, polisbefäl, gymnastikdirektörer, telefonister, säljare, frälsningssoldater, butiksbiträden, på handelsskolor, lantbruksskolor, handelshögskolan samt förbättring av radoröster. På lärarutbildningsområdet, i skolan och på prästseminarier fick föreningen så småningom inflytande, men efterhand tilltog de logopediska uppgifterna, i synnerhet efter det att staten år 1954 åtog sig att betala alla kostnader för logopedisk behandling.

Logopedi och handikapp

Som jag tidigare har berättat var Talpedagogiska Föreningen fram till 1951 i första hand en taleestetisk förening, men allt sedan 1827 var den patologiska talpedagogiken i Danmark inriktad på stamningsbehandling. Sedan tillkom behandling av läpp- och gomspalt och år 1900 även uttalsfel. Efter tillkomsten av Engelsällskapet innefattades också röstvård. Dyslexiundervisning tillkom år 1936 och 1951 talkorrektion för hörselskadade. År 1936 anordnade Föreningen den internationella kongress för logopedi och foniatri, vilket också skedde 1977 och kommer att ske år 2007. Läran om afasi ingick i talpedagogutbildningen sedan 1933, men afasibehandling kom inte till stånd förrän staten tog över talvårdsutgifterna 1954.

Talvården hamnade nu i en synnerligen gynnsam ekonomisk situation. Utgiften till talvård blev en lagstadgad utgift utan övre tak, men samtidigt gick utbildningen av talpedagoger i stå 1956 och kom först i gång på nytt 1959, och inte alls på en optimal nivå för talvården. Och striderna mellan talpedagogerna fortsatte alltjämt. I synnerhet blev det en talpedagogisk gräns genom Stora Bält med helt skilda åsikter i Östra och Västra Danmark.

Från och med slutet på 40-talet blev stamning hos små barn på nytt ett logopediskt område efter ett studiebesök i USA av Rigmor Knudsen. Hon var tyvärr allvarligt sjuk och avled 1954 utan att hon fick lärjungar, som kunde efterträda henne (Fibiger, 1990). Logopedin i Östra Danmark fortsatte med fokus på tal och röster samt läpp- och gomspalt. År 1973 vaknade ett mycket stort intresse för afasi, och då särskilt den afasirehabilitering som anknyter till neurologen och neuropsykologen Luria i Moskva. Talpedagogiska Föreningen anordnade ett studiebesök hos Luria i Moskva 1974.

I Västra Danmark, på talvårdsinstitutionen i Århus, vaknade i början på 50-talet ett stort intresse för språkutvecklingen hos barn. Tidigare hade man fokuserat på uttalsfel. Från och med slutet på 50-talet blev stamning föremål för ett helt nytt behandlingssätt, non-avoidance approach, ett icke-undvikande beteende eller acceptbehandling som metoden kom att kallas i Skandinavien. 1971 återkom intresset för

stamning i internationell perspektiv, då Talpedagogiska Föreningen tog hit en amerikansk stamningsexpert på föreningens studiedagar.

Talpedagoger anställes i grundskolan

Men den största förändringen av talpedagogiken kom med den nya danska skollagen 1958. Talpedagogutbildningen som återkom 1959 rekryterade i stort sett enbart studerande från lärarkåren. Med goda löner återvände många till grundskolan med funktion som talpedagoger under skoltid och stora möjligheter för extraarbete på eftermiddagarna för vuxna som omfattades av statens talvård.

Utvecklingspsykologins starka ställning efter andra världskriget förde med sig att skolpsykologin fick en stark ställning i skolan och talpedagogerna blev underställda skolpsykologen. Även talpedagogutbildningen blev förlagd till institutionen för specialpedagogik på Danmarks Lärarhögskola. Talpedagoger från grundskolan bildade också en ny förening som en fraktion av Danska Lärarförbundet.

Hörselpedagoger

Flertalet av talpedagoger var även hörselpedagoger och/eller läspedagoger. Med anledning av den gemensamma utbildningen diskuterade man efter 1959 att slå ihop den hörselpedagogiska föreningen och den talpedagogiska föreningen. Detta förverkligades år 1975 med det nya namnet, Audiologopediska Föreningen. Anledningen till detta namn var att en ny utbildning på Köpenhamns Universitet var under utarbetande med magisterexamen i audiologopedi. Man hoppades med detta namn att nya magistrar i audiologopedi ville bli medlemmar i Audiologopediska Föreningen på lika villkor som de lärarutbildade. Talpedagogiska Föreningen ville framför allt undvika den splittring bland yrkesutövarna som hade ägt rum i Sverige under 60-talet, när logopedutbildningen etablerades i Stockholm. Audiologopederna med magisterexamen bildade ändå sin egen förening, Föreningen för universitetsutbildade audiologopeder. Efter etableringen av denna universitetsutbildning har Audiologopediska Föreningen ansett denna utbildning som ett halmstrå eller rädningsplanka för logopedins fortsatta utveckling i Danmark.

Fundamentala skillnader fanns nämligen mellan Talpedagogiska

Föreningen och utbildningen på Lärarhögskolan. I den talpedagogiska föreningen rådde en aristotelisk grundsyn emedan Lärarhögskolan förespråkade en större grad av holistisk integrerande och generalistisk ideologi. Lärarhögskolan har nu ändrats till Danmarks Pedagogiska Universitet och har inte något logopediskt utbildningsprogram. Förutom den audiologopediska yrkesexamen i Köpenhamn finns det sedan två år tillbaka en logopedisk yrkesexamen på det Syddanska Universitet i Odense. På regional nivå finns numera också introduktionskurser för pedagoger och lärare i logopediska ämnen.

Litteratur

- Bengtson, Bengt. Skal vi have en ny uddannelse? AUDIOLOGOPÆD – TALEPÆDAGOG. Skitsering af audiologopæduddannelsen af Henrik Abrahams, Stig Dalsgård, Jørgen Døør, Axel Grønborg, Ivan Køhler, Erik Rosborg og Christian Røjskjær. *Nyt fra Odense Universitet*, 5(5) s.25-28 (20. Marts 1971).
- Betænkning med Lovforslag afgivet af Skolekommissionen i henhold til Lov Nr. 77 af 21. Februar 1919.*
- Steen Fibiger. Fra Glidetone til kommunikation. *Forening og fag i 75 år*. Redigeret af Kirsten Brix. Audiologopædisk Forening 1998.
- Böhme. Personliga upplysningar om Eduard Engel. I *Prof. E. Engels Stimbildungslehre*, Herausgegeben von Dr. F.E. Engel, s. 156-158. Teubner, Leipzig 1924.
- Engel, F.E. *Prof. E. Engels Stimbildungslehre*. Teubner, Leipzig 1924.
- Ericsson, Kent. Handikapp och omsorg – 1940-talets socialpolitik. *Vägen till medborgerliga rättigheter*. 5:e Nordiska Handikapphistoriska Konferensen i Nynäshamn den 24-26 september 2004.
- Fibiger, Steen. *Stammen i historisk og komparativ belysning*. Ph.d.-afhandling, Danmarks Lærerhøjskole, 1990.
- Flatau, Th. *Die funktionelle Stimmschwäche (Phonastenie)*. Charlottenburg 1906.
- Kirke- og Undervisningsdepartementet. *Læreruddannelsen. Indstilling I fra Læreruddannelseskomiteén av 29. August 1913*. Grøndahl, Kristiania 1914.
- Love for Selskabet til Udbredelse af Eduard Engels Stemmedannelseslære*. Vedtagne paa selskabets Generalforsamling den 14. November 1912; ændrede paa Generalforsamling den 21. Maj 1917 og paa Generalforsamlingen den 12. April 1919. Hammerich & Co., København (1919).
- Nordisk Lærebog for Talepædagoger*. Redigeret af N. Rh. Blegvad m.fl. Almen del I og Speciel del II. Rosenkilde og Bagger, København 1954 og 1955.
- Panofka, Heinrich. *Stimmen und Sänger oder Betrachtungen über die Stimmen und den Gesang*. Aus dem Italienischen frei übersetzt und bearbeitet von

seinem früher Schüler Eduard Engel. Verlagsanstalt und Druckerei, Hamburg 1889.

Steen Fibiger er ph.d., forsker på Fyns Amts Tale-Høreinstitut. Inden for handicaphistorien har han specielt interesseret sig for stammen og andre logopædiske emner i kulturelle og komparative perspektiver. På den baggrund har han også belyst den fremtidige udvikling af logopædiske paradigmer. (fibiger@thi.fyns-amt.dk).

Kvindeanstalten på Sprogø – depot for de ”letfærdige og løsagtige”

Af Birgit Kirkebæk

Bogen om kvindeanstalten på Sprogø er en fortælling om de allerede udskilte, som med en ø-anbringelse bliver udskilt definitivt. Det er en fortælling om, hvordan samfundsmæssigt ubehag ved en bestemt form for tilpasningsudygtighed bliver konstrueret som en medicinsk diagnose. Og det er en fortælling om, hvordan det, der i tiden blev opfattet som en mild og human behandling i eftertiden vurderes som utilsigtet ondt. Det er både en gammel og en ny historie, som handler om de, vi i en given periode oplever som så fremmede i adfærd, at der må være noget i vejen med dem. Men det handler også om, hvordan vi til enhver tid konstruerer det normale, det eftertragtelserværdige og det, som vi alle bør leve op til, hvis vi vil betragtes som et fuldgældigt medlem af samfundet. Enhver diagnose med tilhørende diagnosebillede er også en diskussion om, hvad der skal opfattes som normalt.

Diagnosen

Ø-anstalten Sprogø blev oprettet i 1923 som en del af Den Kellerske Aandssvageanstalt. Den var beregnet på antisociale åndssvage kvinder, hvis adfærd var præget af ”letfærdighed og løsagtighed” – det, der tidligere blev betegnet som ”moralisk åndssvaghed”.¹ Diagnosen ”moral insanity” (moralisk afsindighed) var tidligere placeret som et selvstændigt sygdomsbillede under sindssygevrænsen, men blev i 1890’erne en betegnelse, der blev brugt i forhold til åndssvage,

1 Jf. Birgit Kirkebæk: Da de åndssvage blev farlige. Forlaget SocPol, Holte 1993:114-117.

fordi den, som den danske sindssygelæge Chr. Geill udtrykte det i 1894, omfattede "[...] *degenerative Individder med Tegn paa udtalt Svagsindethed [...]*"² Diagnosen "*moralsk afsindighed*" blev til "*moralsk åndssvaghed*" og fik en mere specificeret betydning, end den tidligere havde haft.³

I ø-anstaltens eksistensperiode fra 1923 til 1961 har der i alt været indsat omkring 500 kvinder på øen, oftest mellem 44 og 50 kvinder ad gangen. Genindlæggelser var der mange af – dels af disciplinære årsager – dels af sociale og arbejdsmæssige.

Begrundelserne for at oprette en særlig isoleret kvindeanstalt var flerfoldige. De handlede om angsten for udbredelse af nedarvet degeneration, angsten for udbredelse af kønssygdomme, angsten for stigning i udgifterne til fattighjælp og angsten for at dumme kvinder skulle blive seksuelt udnyttet af mænd. Det kan undre, at alle disse ting, man i tiden var bange for, skulle løses ved hjælp af kvindeanstaltens oprettelse. Hvordan skulle så lille en ø med så lille et antal indsatte kunne gøre nogen forskel?

Angsten for den degenerative arv var fremtrædende i tidens eugeniske strømninger. Forestillingen var, at forskelle i individers, racers og klassers mentale evner skyldtes nedarvede faktorer frem for miljøbetingede, at civilisationen med sin humanitære indstilling overfor svage individer virkede undergravende på befolkningens arvemæssige kvalitet ved at sætte den naturlige selektion ud af kraft⁴, og at et videnskabeligt eugenisk program ville kunne vende en uheldig udvikling med hensyn til dette.⁵ En hyppigt citeret undersøgelse af amerikaneren R. Dugdale 1877 om familien Juke, som var skrevet ud fra degenerationsteorien, blev senere også brugt af de eugenikere, der

2 Christian Geill: Nogle Bemærkninger angaaende den moderne sindssygebehandling. Jacob Lunds Forlag, København 1895: 579.

3 Jf. Birgit Kirkebæk: Da de åndssvage blev farlige. Forlaget SocPol, Holte 1993, kap. IV.2.

4 Jf. Darwins teori, der populært blev omskrevet til, at den stærkeste overlever i naturen, hvor vi ikke griber ind med humane foranstaltninger.

5 Jf. Erik Schroll-Fleischer: Eugenik – forædling af mennesket. I: Niels Bonde, Jesper Hoffmeyer, Henrik Stangerup (red.): Naturens historiefortælling. Gads Forlag, København 1996:497-515.

byggede på Mendels teorier. Det, at en defekt åndssvag over tid ville blive ophav til uendelige rækker af mindreværdige personer, krævede politisk handling.⁶ Hvis blot få defekte blev hindret i at få børn, ville den positive samfundsgevinst over en årrække være iøjnefaldende ikke alene på det civilisatoriske, men også på det økonomiske område. Det ville kræve, at der fra samfundets side blev støttet op om de sundes formering, den såkaldte positive eugenik. Samtidig skulle der gennem negativ eugenik opbygges et værn mod de usundes børneproduktion. Det var den *praktiske* opgave i forhold til negativ eugenik, de overlæger, der havde ansvar for kvindeanstalten på Sprogø, prøvede at løse. Det drejer sig primært om Christian Keller (1858-1934) og Hans Otto Wildenskov (1892-1959). Gennem isolering og sterilisering skulle de åndssvage hindres i at få børn. Samtidig ønskede overlægerne også at løse en socialhygiejnisk opgave. Den gik ud på at hjælpe de åndssvage gennem en disciplinerende og opdragende behandling samtidig med, at samfundet blev beskyttet mod dem.

Slægtsundersøgelser var et af eugenikkens foretrukne redskaber, og især overlæge Wildenskov var optaget af denne problematik. Han indsamlede oplysninger om Sprogø-pigerne ved henvendelser til lærere, værgeråd⁷ og børneværnsudvalg. Han rekvirerede udskrifter af retsbøger, mentalerklæringer og hospitalserklæringer. Han søgte oplysninger hos politimæssige myndigheder, forsørgelsesvæsen og sogneråd. Han opstillede for nogle af ”pigerne” på baggrund af de indsamlede oplysninger slægtstavler, hvor ”afvigende” personer blev indtegnet.⁸

Med hensyn til angsten for udbredelse af kønssygdomme kan det hævdes, at ø-anstalten under alle omstændigheder måtte have en berettigelse, idet enhver smittespreder, som tages ud af cirkulation, vil have betydning. Men når man går arkivmaterialet igennem, var det langt fra alle kvinder indsat på Sprogø, som var smittet med

6 Se Kevles, Daniel J.: In The Name of Eugenics. Genetics and the uses of Human Heredity. Alfred A. Knopf, New York 1985:71.

7 Værgeråd er forløberen for børneværn – se kap. 6. Værgerådsinstitutionen fungerede fra 1922-1933.

8 Arkivfond: Den Kellerske Aandssvageinstitution. Arkivsignatur: SOC 50, 1990/174. Journalsager år 1897-1979. Sag: S 33. Slægtsundersøgelser. Landsarkivet for Nørrejylland.

kønssygdom. Da sterilisation blev en mulighed ændredes argumentationen for øens berettigelse. Argumentet om at hindre udbredelse af kønssygdomme forsvandt, mens argumentet om at hindre fortsat avl af ”dårligt” afkom blev accentueret. Det sidstnævnte blev ofte koblet sammen med argumentet om kvindernes manglende moderfølelse og evne til at klare en moders forpligtelser.

Fattigdomsproblemet og de offentlige udgifter til forsørgelse af personer, som ikke kunne klare sig selv, vejer tungt i argumentationen for øens oprettelse, ligesom det vejede tungt, når det skulle afgøres, hvorvidt en kvinde kunne udskrives til kontrolleret familiepleje, skulle forblive på øen eller overføres til endeligt ophold på en åndssvageanstalt. Angsten for øgede udgifter til offentlig forsørgelse for kvinden selv og eventuelle børn kobles sammen med de allerede nævnte eugeniske, socialhygiejniske og sundhedsmæssige argumenter.

Endelig spillede beskyttelsen af de pågældende kvinder ind. Den professionelle opfattelse var, at kvinderne var kommet i uføre på grund af svag begavelse, manglende kønslige hæmninger, svagt udviklet moral og udnyttelse. Kvinderne skulle beskyttes og om muligt forbedres gennem opdragelse, oplæring og moralsk påvirkning. Dette kunne bedst ske et sted, hvor de var totalt afsondret fra deres miljø og stands dårlige indflydelse.

Men det var som *påmindelse* til de kvinder, der endnu blev opfattet som normale, at ø-anstalten fik sin væsentligste betydning. Den var en påmindelse om, hvad et rigtigt kvindeliv gik ud på: Du skulle være ærbar og arbejdsom, efterrettelig og tro, indstillet på at passe mand og barn på en hygiejnisk forsvarlig måde og ikke ligge nogen til byrde. Du skulle kort sagt være tilpasningsdygtig.

Diagnosebilledet

Hvordan diagnosen moralsk- eller antisocial åndssvaghed ytrede sig adfærdsmæssigt kan udledes af tidens teorier, som de fremsattes medicinsk, psykiatrisk og retligt, men de kan også udledes af journalernes tekster. Journalernes tekster er præget af overlægenes opfattelse af diagnose og opgave. Overlægenes ordvalg går igen, også når det er forstanderinden, der er fortæller. Der er i journalerne

citatvandringer og citatforskydninger. Citatvandringer er citater af tidligere fremsatte udtalelser, som uændret gentages igen og igen som endegyldige sandheder journalen igennem. Citatforskydninger er overlægernes brug af citater fra journalen i sin korrespondance. Her fremkommer små ændringer i citatbrugen, som eksempelvis skal understøtte overlægens begæring om sterilisation af en bestemt kvinde. Journalteksterne fremtræder generelt som faktuelle tekster om diagnose og behandling, men de har mere karakter af en legitimerende og formålsrettet tekst, der fremhæver det samfundsmæssige formål med kvindernes anbringelse på Sprogø. I fortællingerne om det samfundsmæssige ubehag ved kvindens adfærd konstrueres også den diagnose, der skal forklare miseren og ikke mindst det diagnosebillede, som i praksis skal lede tankerne hen på en bestemt diagnose som årsag til vanskelighederne. Diagnostiske kodeord var letfærdighed, løssagtighed og hyperseksualitet, men også vagabondering, tyvagtighed og arbejdsudygtighed kunne indgå som diagnostiske pejlemærker. Udviste kvinden en adfærd, som inkluderede de omtalte begreber helt eller delvist, kunne man næsten være sikker på, at hun var en af *dem*: De moralsk åndssvage, som var mere åndssvage på moralen end på intellektet. Det var kombinationen af formodet arvelig defekt, afvigende adfærd og problemet med at klare sig i plads, som førte til kvindernes indlæggelse på Sprogø. Et af de væsentligste argumenter for indlæggelse var af økonomisk art: Kvinden havde født et eller flere børn, som fattigvæsenet måtte tage sig af, eller kvinden var så løssagtig, at en graviditet kunne forventes. Kvindens børn forventedes at blive endnu ”ringere” end hun selv samtidig med, at det var forventet, at hun producerede afkom i rigelig mængde. Journalernes fortællinger handler mere om disse forventninger og om den specifikke diagnoses forud fastslåede diagnosebillede end om den enkelte kvinde.

Kvindens diagnose var også en samfundsdiagnose

På en mærkelig måde indgår kvindernes diagnose også i en diagnose af samfundet. De civiliserede samfund i Europa udviklede sig i faretruende retning, mente man i 1920erne, hvor ø-anstalten blev

oprettet. Det skyldtes dels tabet af sunde unge mænd under første verdenskrig, dels den opløsning af moralen, som krigen førte med sig. Selvom Danmark ikke havde deltaget på slagmarken, synes man også i Danmark at opleve vigende moral – ikke mindst hos landets kvinder, som begyndte at gøre oprør mod den tilbagetrukne stilling i hjemmet, som hidtil havde været deres. Kvinderne på Sprogø blev udpeget som en demoraliserings fortrøp, der levede letfærdigt og løsagtigt, og som oven i købet ikke kunne klare sig selv. Så man på disse kvinders familier, var langt de fleste af samme ”art” som ”pigerne”, hvilket gav anledning til faglige overvejelser om arvelig belastning.

Hvordan VAR ”Sprogø-pigen”, hvis man skal tro den tids omtale af hende i journaler, korrespondancesager, artikler og teoretiske skrifter? Hvorfor var det nødvendigt at udskille hende til en tilværelse på en isoleret ø-anstalt? Hvilken sygdom led hun af, og hvad var de behandlingsmæssige udsigter? Beskrivelserne af ”Sprogø-Pigen” har i mit materiale en udpræget stereotyp karakter med få karakteristika, som gentages igen og igen. Disse beskrivelser angår usædelighed, faren ved den ”sygdom” som let åndssvaghed parret med karakterologiske defekter indebar, faren for graviditet og fødsel uden for ægteskab, faren for at kvinden skulle blive en byrde for fattigvæsenet samt kvindens ringe arbejdsmæssige muligheder.

Kvindernes usædelighed kobles i journalteksterne ofte sammen med hyperseksualitet og erotomani. Hyperseksualitet er et tema, som går igen i avisernes artikler om Sprogø. I journaler som i avisartikler beskrives blodskam som noget, der tyder på hyperseksualitet og letfærdighed. Et gennemgående træk er, at kvinderne seksuelt set opfattes som den aktive og opfordrende part.

I journaler og overlægens korrespondance er det den ukontrollerede kvindelige lyst, der vægtlægges som noget unormalt. Også med hensyn til udbredelse af kønssygdomme beskrives kvinden som den aktive part. De ”Sprogø-piger”, der har været smittet med kønssygdom, beskrives som eneansvarlige for udbredelse af kønssygdomme. Deres mandlige partnere omtales ingen steder som de, der har smittet pigerne, alene som de, der er blevet smittede eller står i fare for at blive det. Samtidig med at kvindernes aktive seksualitet beskrives som perverteret maskulinitet, feminiseres mændene. De bliver passive

ofre for både blodskam, forførelse og smitte med kønssygdomme.⁹ Det farlige i usædeligheden, som det beskrives i arkivmaterialet, angik fortrinsvis to forhold:

- faren for at kvinden skulle være smittespreder med hensyn til kønssygdomme, evt. ernære sig ved prostitution.
- faren for at kvinden skulle blive gravid og føde børn uden for ægteskab.

Det periodiske i den åndssvages ”sygdomstilstand” beskrives dels i journalerne, dels i indberetninger om tildelte straffe. Der er et gråzofelt mellem det, der af personalet blev opfattet som periodisk sygdom – som skulle behandles med eksempelvis beroligende indsprøjtninger – og straf. Det er ikke mærkeligt, idet der i den professionelle optik også var et behandlingsmoment i straffen.¹⁰ I avisreferater blev det periodiske understreget på baggrund af overlægenes forklaringer om ”sygdommen”: Kvindernes sygdom udfoldede sig mest ekstremt i de unge år. Kom der mænd til øen blussede lidelsen op og udartede i hysteri.¹¹ I næsten alle journaler beskrives episoder med periodiske anfald, som nu ”var gået over”, kvinden var igen ”faldet til ro”, eller hun ”havde vist tiltagende tegn på uro”, som måtte bremses. Sygdommen beskrives i forhold til kvinderne på Sprogø på tre måder:

- som en uforandret tilstand af ubrugelighed, der varer livet igennem.
- som en sygdom med periodiske udsving af anfaldslignende karakter.

9 Jf. her Dag Heedes referat af Judith Butlers point om, at ingen kan legemliggøre den perfekte kvinde eller mand, hvorfor kønnet foreslås opløst i en række ”talehandlinger, performativer og citeringer”. Se: Dag Heede: ”En mærkelig indføring” i Synsvinkler – tidsskrift for nordisk litteratur og sprog. Queer særnummer. Nr. 28, 2003:19-20. Jf: 85.

10 Jf. Birgit Kirkebæk: Defekt og deporteret. Livø-anstalten 1911-1961. Forlaget SocPol, Holte 1997, 1998.

11 Arkivfond: Den Kellerske Aandssvageinstitution. Arkivsignatur: SOC 50 – 1990/47. Korrespondance Sprogø 1910-1970. Sag: ”Rigsdagens Presseløge på Sprogø 10. oktober 1952”. B.T. 11. okt. 1952. Aftenbladet 11. okt. 1952. Landsarkivet for Nørrejylland.

- som en sygdom der med alderen gør patienten dårligere og dårligere og giver hende ringere og ringere arbejdssevne.

Uanset hvordan kvindernes ”sygdom” forløb, var der fagligt set enighed om, at der var tale om en iboende sygdom, som udfoldede sig efter sit eget mønster, og som for en stor dels vedkommende var arvelig og dermed uafhængig af det omgivende miljø, selvom der i behandlingen blev lagt vægt på det gode forbillede og opdragende disciplinering. En væsentlig del af kvindernes sygdom bestod i karakterologiske forandringer, som påvirkede kvindernes følelsesliv, moral og ikke mindst vilje. Denne brist blev forstærket og præget af kvindernes manglende selvindsigt og fornuft, som blev begrundet i deres svage begavelse. ”Sprogø-pigerne” blev opfattet som børn ikklædt en voksen kvindes krop. Af og til blev kvindernes intellektuelle og karakterologiske brist først synlig i puberteten, hvor viljen skulle stå sin prøve mod kønslige impulser og drifter.

Det var kombinationen af formodet arvelig defekt, afvigende adfærd og problemet med at klare sig i plads, som førte til kvindernes indlæggelse på Sprogø. Et af de væsentligste argumenter for indlæggelse var, at kvinden havde født et eller flere børn, som fattigvæsenet måtte tage sig af, eller at kvinden var så løsagtig, at en graviditet kunne forventes. Kvindes børn forventedes at blive endnu ”ringere” end hun selv samtidig med, at det var forventet, at hun producerede afkom i rigelig mængde. Argumentationen omkring faren for fødsler koncentrerede sig om tre ting:

- det arvelige spørgsmål og faren for ”degeneration”.
- det socialt økonomiske spørgsmål og faren for, at kvinden selv og hendes børn ville komme til at ligge fattigvæsenet til byrde.
- kvindens uegnethed som moder og moralsk forbillede for sine børn, herunder også hendes uegnethed til at holde hjemmet ”rent og pænt” for en evt. ægtefælle.

Arbejdet var ifølge den almindelige opfattelse krumtappen i et menneskes mulighed for at leve et ”værdigt” og fuldt menneskeliv. Værdigheden angik det at kunne klare sig selv uden hjælp fra det offentlige. Argumentationen i forhold til ”Sprogø-Pigerne” gik på,

at de muligvis med tiden, gennem den rette behandling og indsats kunne bringes tilbage til samfundet som et individ, der kunne klare sig selv. Det var den ”gulerod”, der brugtes i argumentationen om tilladelse til sterilisation overfor Justitsministerium, Retslægeråd og Sundhedsstyrelse, og det var et af de argumenter, der blev brugt i forhold til forsørgelseskommunerne, som skulle betale for opholdet på anstalten. Selvom en del af kvinderne blev beskrevet som arbejdsføre og dygtige, havde de ifølge journalerne alligevel ofte en arbejdsmæssig brist:

- de ”manglede stadighed” i arbejdet, kunne kun arbejde ”under tilsyn”, skulle ”holdes til”.
- de kunne ikke indordne sig, modtage irettesættelser og tilrettevisning, men var hidsige, brugte mund og var ufredelige.
- de bortgik fra anstalt og plads.
- de var trættende at være sammen med på grund af ”pjattet væsen”.
- de var usædelige og opsøgte mandfolk.
- nogle blev beskrevet med ringe arbejdsevne, som langsomt ebbede ud.

Selvom disse arbejdsmæssige problemer måske hindrede kvinderne i at klare sig selv uden tilsyn, hindrede det ikke, at kvindernes arbejdsevne blev udnyttet. Det blev anset som en nødvendighed, at Sprogø økonomisk set blev så selv bærende som muligt samtidig med, at arbejdet også var et led i kvindernes beroligende behandling og oplæringsmæssige disciplinering. I kontrolleret familiepleje ydede kvinderne arbejde uden løn eller med et mindre lommepengebeløb. De var på den måde med til at betale de udgifter, der var forbundet med deres indsættelse på åndssvageanstalt.

Hvilke specialpædagogiske overvejelser giver min fortælling om Kvindeanstalten på Sprogø anledning til?

Mit anliggende med at skrive en bog om Kvindeanstalten på Sprogø er mere (social- og special)pædagogisk end historisk. Jeg er optaget af den professionelle rolle overfor de til enhver tid "anderledes" og ikke mindst af, hvordan vi taler om dem, hvilke teorier vi bygger på, hvilken objektivitet, vi tillægger vor viden, og hvordan den viden udmøntes i praksis. Netop fordi ledende fagpersoners fortællinger har så stor magt i det behandlingsmæssige hierarki, bliver opmærksomheden på deres sproglige formulering af både opgave, person, teori og metode vigtig. I forhold til disse aspekter er fortællingen om kvindeanstalten på Sprogø højaktuel. Nutidens optagethed af diagnoser og udgrænsning af "ubrugelige" forekommer ikke fundamentalt anderledes end det, der drev professionelle og politikere i kvindeanstaltens tid, og der er ingen grund til at antage, at vor tids "bedste hensigt" er mere human, end fortidens var, selv om de grundlæggende teoretiske diskurser er ændret. Vi producerer hele tiden nye diagnoser og nye metoder til at behandle de "anderledes" med. Samtidig producerer vi billeder af, hvordan de "er".

Det anderledes bliver hele tiden til et *anderledes anderledes*.¹² Pointen er, at der hele tiden vil blive udskilt "anderledes", og at det er en farlig og faglig "forblindelse"¹³ at tro, at det at udskille bestemte grupper fra resten af befolkningen er en objektiv foreteelse. At forske i den specifikke gruppes karakteristika og finde essentielle årsager til deres "afvigelse" frikender alle andre end den, der har "sygdommen", for skyld. Er årsagen først placeret diagnostisk, fortøner de sociale og relationelle omstændigheder sig og træder i baggrunden. At udsige prognoser om væksten i et diagnosefænomen som eksempelvis det,

12 Anders Fogh Jensens indledning til Michel Foucault: Galskabens historie i den klassiske periode. Det lille Forlag, Frederiksberg 2003:15.

13 Citatet "Farlige forblindelser" har jeg taget fra en overskrift på en artikel i Politiken. Artiklen omhandler en diskussion mellem Dennis Nørmark og Kjeld Koplev og blev bragt i 3. sektion s. 6, lørdag den 16. august 2003. Overskriften var en smule afvigende fra min brug, nemlig: Farlige forb(l)indelser.

de ”letfærdige og løstgængende” åndssvage kvinder mentes at lide af, er i et og samme hug at skabe grobund for de pågældendes marginalisering, segregering og stigmatisering og for de professionelle ansættelse og tiltag. Troen på diagnoser og undersøgelsesmetoder som objektive markører af en virkelighed, som kan findes af den professionelle, lever fortsat i bedste velgående.

Men ikke alene ”forblindelsen” i forhold til diagnosers objektive ufejlbarlighed, men også forestillingen om behandlingens humane afsæt og evolutionære udvikling lever og kræver eftertanke. Bevidstheden, om at både diagnoser og diagnosticerede er konstruktioner i tiden, kan måske gøre os lidt mindre skræmsede som fagkyndige og lidt mere lydhøre overfor dem, vi i bedste hensigt og ud fra de nyeste teorier behandler og beskriver.

Den morale, der kan udledes af min bog om Kvindeanstalten på Sprogø, er, at vi for det første må overveje den praktiske brug af diagnoser og diagnosebilleder pædagogisk. For det andet må vi overveje karakteren af den samfundsmæssige opgave, vi som specialpædagoger løser.

Er det en fordel at blive udstyret med en diagnose? Ja vil mange sige, det er en lettelse og en befrielse at blive fritaget for skyld i adfærdsmæssig afvigelse, og det giver økonomisk mulighed for relevant hjælp. Nej vil andre sige, for diagnosen spørger ikke om grunde til adfærd, men alene om årsager, og derved bliver den stigmatiserende. Når årsagen til afvigelsen eller ”fremmedheden” lægges ind i den enkelte som en specifik diagnose, kan opmærksomheden på menneskes gode grunde til at handle, som de gør, forsvinde, og mere miljøorienterede og relationsbaserede tilgange kan blive udraderet gennem opfattelsen af, at specifikke metoder passer til specifikke afvigelser.

Men hvad stiller vi i forhold til denne diskussion for og imod diagnosebrug så op med det problem, at diagnoser kommer og går? En diagnose som moralsk åndssvaghed, der fik så gennemgribende en betydning for mange menneskers liv, eksisterer ikke længere – den er dekonstrueret. Mange af de kvinder, diagnosen bragte til anstalten på Sprogø, ville ikke i dag blive betegnet som udviklingshæmmede. Og hvad stiller vi op med det problem, at tidens diagnoser og diag-

nosebilleder bliver evigt bekræftet og genbekræftet i journalernes fortællinger, ikke alene medicinsk, men også pædagogisk og således bliver både gendigtet og nykonstrueret som legitimation af behandlingen?

Kan vi som både fagpersoner og enkeltpersoner acceptere og vedkende os den rolle, vi samfundsmæssigt bliver pålagt, når vi skal løse en opgave i forhold til udskilte ”fremmede” iblandt os. I hvor høj grad er vi uden at vide og ville det en del af noget, som i eftertiden vil blive vurderet som ondt? Og hvordan kan vi i hverdagen overveje disse ting moralsk på en måde, som tager udgangspunkt i den svage parts situation *som menneske* fremfor *som specifik diagnose*?

Birgit Kirkebæk er lic.pæd og dr. pæd. Hun har arbejdet som skoleinspektør, lektor på Danmarks Pædagogiske Universitet og som professor II ved Universitetet i Oslo. Er nu pensioneret, men arbejder freelance som forsker og foredragsholder. Forskningsområder er handicaphistorie og kommunikation. Har skrevet fire bøger om den danske åndssvageforsorgs historie. (biki@get2net.dk).

Handikapp som straff i lagstiftning och rättskipning

Av författer Bo Andersson

När man talar om handikapp som straff går nog många tankar spontant till Bibeln och vad som där sägs om lyten och sjukdomar som straff för begångna synder.

Men det är alltså inte det jag skall prata om här i dag utan om handikappen som instrument för en mera jordisk rättvisa. Detta har också sin historia och den går långt tillbaka i tiden. Vi har vittnesbörd av skilda slag: lagtexter och rättegångshandlingar och även en del skönlitterära texter, som kan vara av intresse.

Vi har till exempel Homeros och berättelsen om hur Odysseus och hans vänner bestraffar den svekfulle Melantheus, som under kriget har våldgästat Odysseus' borg och uppvaktat hans hustru:

*Där skar de av honom både näsa och öron med kniven,
ryckte lemmen ur kroppen och gav den till hundar att äta,
samt högg av honom armar och ben i sin måttlösa vrede.*

Det är Homeros själv, som kallar deras vrede för måttlös. Grekerna var ju annars kända för att i alla lägen förorda sans och måtta. Att tappa besinningen var ett brott, ett svek mot både gudar och människor.

Det finns en gammal och välkänd formel för den vrede och vedergällning, som kunde anses lagom: "Öga för öga och tand för tand."

Det är den så kallade talionsprincipen och den finns antydd redan i Hammurabis lagsamling från det gamla Babylon, ungefär 1700 år före Kristus. Vi känner igen den från en formulering i Gamla testamentet, i Andra Mosebok: "Öga för öga, tand för tand, hand för hand och fot för fot."

Trots att tanken är så klart och tydligt formulerad har den ofta missförståtts och uppfattats som ett blodtörstigt rop på vedergällning. Avsikten var nog annars den rakt motsatta – en maning till måtta och besinning. Man skulle inte gå till överdrift i sin hämnd. Straffet skulle förvisso motsvara brottet – men inte mer!

Det ligger i linje med grekernas tanke om sans och måtta som ideal för en god och rättskaffens medborgare.

Men det ligger ju samtidigt i begreppet ideal att det är något, som inte alla förmår leva upp till. Och vi vet ju också att lagstiftning aldrig tillkommer utan anledning. Om allt är gott och väl finns ingen anledning för lagstiftaren att bekymra sig.

Olydnaden inför lagen kan ha många orsaker. Traditionen har ofta varit mera tillåtande än lagstiftningen och därför ofta avgått med segern.

Egendomsbrotten har intagit en särställning – och jag kommer att ge en hel del exempel på det.

Det fanns till exempel gränsstenar, som markerade gränsen mellan olika ägor. Att flytta en gränssten var ett svårt brott. Så var det enligt germansk lag under hela medeltiden och på många håll även senare.

Och hur skulle nu ett sådant brott bestraffas?

Vi vet hur det kunde gå till. Gärningsmannen kunde själv grävas ner i en grop vid den flyttade stenen. Han grävdes levande ner till halsen eller midjan så att han därefter kunde köras över med en plog, dragen av två eller fyra hästar eller oxar. *"På så sätt sker vad som är rätt åt honom"* – så står det, ordagrant, i en lag från Niedermendig i Mosel år 1563.

Men det fanns en liten maning till återhållsamhet även i detta. Om ett första försök att verkställa straffet av någon anledning hade misslyckats, då fick man inte envisas genom att vända spannet och köra över honom på nytt.

En av de äldsta traditionerna på kroppsstraffens område är bländningen, alltså olika sätt att avsiktligt beröva en människa synen. Det är en tradition, som går mycket långt tillbaka, till myternas och sagornas tid. Att i dag avgöra vad som kom först – myten eller praktiken – är inte längre möjligt. Men det är uppenbart att bländningen redan tidigt betraktades som en rimlig och naturlig påföljd för vissa

moraliska förseelser. Det kunde under antiken gälla brist på respekt för gudarna eller sedlighetssårande handlingar inför människor, kränkningar av kyskhets och anständighet.

De två versionerna av hur det gick till när siaren Teiresias blev blind kan tjäna som exempel. Enligt den ena var blindheten ett straff för att han hade råkat överraska gudinnan Pallas Athena i badet. Enligt den andra hade blindheten sitt upphov i ett gräl mellan överguden Zeus och hans maka Hera. Grälet gällde vem som hade mest nöje av samlaget – mannen eller kvinnan. När Teiresias inkallades som skiljedomare och avgjorde saken till kvinnans fördel blev Hera så förbittrad att hon straffade honom med blindhet.

Berättelser med den här innebörden har sin motsvarighet i den rättspraxis, som efter hand utvecklades – inte bara hos greker och romare utan också hos många andra folk runtom i Europa. Om den romerske fältherren Pompejus vet vi att han lät sticka ut ögonen på en soldat, som hade uppträtt sedlighetssårande mot en kvinna. När västgoterna någon gång ville låta nåd gå före rätt kunde det vanliga dödsstraffet för barnamörderskor ersättas med synens förlust. Merovingerna gjorde likadant med tjänstemän, som hade varit alltför tröga och långsamma i sitt arbete.

Den stora auktoriteten när det gäller blindhetens äldre historia är fortfarande Reinhold Kretschmer, som en gång var rektor för en stor blindskola i Niederschlesien. Den bok han publicerade 1925 är en guldgruva för var och en, som vill fördjupa sig i ämnet.

Kretschmer vet också hur bländningen gick till, rent praktiskt. Metoderna var många. Ett sätt var att hålla ett glödande järn, till exempel en upphettad sabelklinga, framför offrets ögon. Då fördunklades hornhinnan men någon liten ljusförmimmelse blev ofta kvar. Det vanligaste var att man bländade den dömda helt och hållet: *"Man brände, stack eller kramade ut ögonen, skar sönder dem eller vred ut dem med fingret."*

Den sistnämnda metoden känner vi igen från vår egen fornnordiska litteratur. I *Egil Skallagrimssons saga* berättas hur Egil motvilligt går med på att skona Armodis liv och i stället kröker sitt finger in i ögat på honom så att det hänger ute på kindbenet. Därefter gick Egil ifrån honom och tillbaka till sina färdkamrater.

Med feodalismen kommer en omorganisation av det europeiska rättsväsendet. Ett sinnrikt system av rättigheter och skyldigheter, av plikter och belöningar, reglerar förhållandet mellan furstarna och deras länsherrar och vasaller.

Länsherrarnas områden var i mångt och mycket självstyrande enheter med egen lagstiftning, egna straffstadgor och förordningar.

Vad länsherrarna tycks ha fruktat mer än något annat var vad de uppfattade som obehöriga intrång i sina rättigheter. Straffet för tjuvjakt och tjuvfiske var ofta blindhet, bländning. Det framgår av många straffstadgor bevarade från skilda håll i Europa under 1500-talet.

Bländningens historia är väl dokumenterad men naturligtvis fanns det annat också. Rättshistorien är fylld av uppgifter om avhuggna lemmar – könsorgan, fingrar, händer, fötter – och om avskurna tungor, näsor och öron.

Ofta fanns det ett slags logik i detta. Straffen var inte valda på måfå. Det fanns en föreställning om att straffet på något sätt skulle *spegla* brottet.

Mellan brott och straff skulle det finnas ett klart och tydligt *symboliskt* samband – så att var och en själv lätt kunde se hur lagstiftaren eller domstolen hade tänkt.

Exempel kan hämtas från många håll. I Polen förekom det ända in på 1700-talet att man drog ut tänderna på var och en, som hade brutit mot förbudsreglerna under fastan. Enligt den svenska Upplandslagen från 1200-talet skulle en otrogen hustru straffas med förlust av såväl ögonen som håret. Och enligt den islamiska lagstiftning, som kallas sharia, är straffet för stöld fortfarande amputation av handen.

I Marstrand, på den svenska västkusten, dömdes år 1706 en man att mista livet. Han hette Johan Henrik Schönheit och var landsfiskal och boktryckare. Han var frispråkig och gjorde ingen hemlighet av vad han tyckte om landets regering och rättsväsende. För sin frispråkighet dömdes han inte bara till att få se sina böcker brännas av bodeln utan också till att få högra handen, skrivhanden, avhuggen och tungan utdragen med en krok så att den kunde skäras av. Först därefter, när han var ordentligt tystad och lemlästad, blev han halshuggen och bränd på bål. Tungan och den avhuggna handen spikades därefter fast på en stock på torget.

Detta var i allt väsentligt i god överensstämmelse med gammal svensk lag. Redan i Magnus Erikssons stadslag från mitten av 1300-talet fanns en bestämmelse om att den som yttrat sig föraktfullt om överheten skulle straffas med tungans avskärande.

Ett annat, senare och mera känt exempel är förstås Jacob Johan Anckarström, som 1792 fick sitt straff för mordet på kungen, Gustaf III. Även han blev halshuggen men innan han miste livet på det sättet hade också han fått högerhanden – den hand som hållit i vapnet – avhuggen och uppspikad på en påle.

Jag vill avsluta med några ord om öronstympningarna – en tradition, som också kan föras mycket långt tillbaka i tiden men som inte brukar få någon större uppmärksamhet.

Jag nämnde nyss Magnus Erikssons stadslag från 1350. I den finns också bestämmelser om öronstympning. De säger att för stölden av en halv mark skall en tjuv dömas till skampålen och dessutom mista båda öronen. För stöld av ett mindre belopp kunde det räcka med prygel och förlust av bara det ena örat.

Följderna av en öronstympning kan naturligtvis inte jämföras med effekterna av en bländning. Ytteröronen kan skäras av men ändå lämna hörselförmågan i stort sett intakt. Men öronstympningen hade också andra funktioner. De avskurna öronen skulle också tjäna som skamstraff och som igenkänningstecken.

Hur långt tillbaka i tiden kan det löna sig att söka exempel på öronstympning? Ett exempel från Homeros har jag redan nämnt – då befinner vi oss på 700-talet före Kristus. Men det går att komma mycket längre tillbaka i tiden än så. I Hammurabis lagsamling, som är tusen år äldre än de homeriska skrifterna, finns två paragrafer som har med öronstympningar att göra. De säger att om en slav ger en friboren man en örfil eller är uppkäftig mot sin herre, då skall han straffas genom att få örat avhugget.

Och därmed har vi följt även denna tradition bakåt i tiden till de äldsta källor vi känner till.

Det kan vara frestande att betrakta äldre tider som alltigenom mörka och barbariska och att se på vår egen tid som det vackra och lysande undantaget. Vår rätt att göra så skall inte överskattas. Kroppsstraff och stympningar av många slag förekommer fortfarande

på många håll i världen – framför allt i områden där krigets lagar fått ersätta civil lagstiftning och internationella konventioner.

Äldre tider var kanske inte heller fullt så etiskt aningslösa som vi gärna föreställer oss. Visst är helvetet i Dantes ”gudomliga komedi” från början av 1300-talet fyllt av människor, som undergår de mest fruktansvärda straff – ofta av den symboliskt speglande sorten. Men det hör ju också till saken att när pilgrimen några dagar senare, på påskdagens morgon, fortsätter sin vandring genom skärselden, då har han redan hunnit börja fundera på möjligheten att rehabilitera de dömda och återföra dem till hälsa, friskhet och gemenskap med andra.

Den, som i dag följer vad som händer i världen, kan konstatera att detta, sju hundra år efter Dante, är en diskussion som fortfarande pågår.

Referenser

- Hjalmar Alving: *Egil Skallagrimssons saga*. Fabel 1989.
- Jonny Ambrius: *Att dömas till döden. Tortyr, kroppsstraff och avrättningar genom historien*. Strömbergs Bokförlag 1996.
- Bo Andersson och Henrik Hansson: *Döva i kulturellt perspektiv. En internationell och historisk studie*. Västanviks Resurs- och Utvecklingscenter 1998.
- Bibeln, GT, Andra Mosebok.
- Dante Alighieri: *Den gudomliga komedin* (Ingvar Björkesons översättning). Natur och Kultur 2004.
- Hammurabis lov*. Översat fra grundteksten av G Howardy. J H Schultz forlag. Köpenhamn 1936.
- Alf Henrikson: *Antikens historier*. Bonniers 1985.
- Homeros: *Sången om Odysseus* (Tord Bäckströms översättning). Forum 1975.
- Reinhold Kretschmer: *De blindas historia från äldsta tid till blindundervisningens början*. Norstedts 1937.
- Hermann Schreiber: *Från Sinai till FN. En bok om de mänskliga rättigheterna*. Gummessons bokförlag 1964.

Bo Andersson blev döv genom en hjärnhinneinflammation 1976 och har därefter skrivit ett flertal böcker och några teaterstycken med handikapphistoriskt och handikapppsykologiskt innehåll.

De utvecklingsstörda i det förgångna – vilka var de och hur många?

*Av professor, tidigare medicinalråd
Karl Grunewald*

Sinnesslöa, som de utvecklingsstörda kallades förr, är en märklig grupp av vår befolkning. Inga i vårt samhälle har varit föremål för en sådan total attitydomsvängning – *från* utstötta, förkastade och förföljda till (fokuserade) *beaktade* och t. o. m. erkända (prioriterade) medborgerliga rättigheter.

Gruppen är även märklig därför att den växte i storlek drastiskt under 20- och 30-talen för att sedan minska lika mycket på 60- och 70-talen. Från flera procent av befolkningen till endast en halv procent av befolkningen *i behov av* (som behöver) särskilda insatser.

Sinnesslöhet var den formella beteckningen för gruppen ända fram till 1955. Då infördes psykiskt efterbliven som ersattes av psykiskt utvecklingsstörd 1968.

Sverige befann sig ekonomiskt och befolkningsmässigt i en down-period på 20- och 30-talen. Vi tillhörde de fattigaste länderna i Europa och hade en arbetslöshet på över 20%. 15% av barnen gick ej i folkskola. Antalet födda barn per år var det lägsta i Europa. ”Skall vårt folk kunna överleva”, frågade man sig.

Vid denna tid formulerades nya moraliska krav om individens ansvar för sig själv och sin anpassning till samhället, krav som de sinnesslöa varken kunde förstå eller uppfylla. Det friska och starka i befolkningen skall öka och det svaga minimeras. Läkaren Hugo Toll skrev 1913, ”*Det är i de allra flesta fall en skam, en stor skam, att vara sjuk och svag.*” ... ”*Att man lyckats få en mängd svaga barn att överleva...är inget tecken på kulturellt framsteg*”.

De sinnesslöa blev den centrala målgruppen av de icke önskvärda och de upplevdes som ett hot mot socialdemokratins välfärdsprojekt. Särskilt besvärande var att äktenskapshindret från 1915 mycket snart

visade sig utan effekt. Därtill kom att arvsbiologerna visade att antalet barn födda av sinnesslöa kommer att öka.

Grundtemat i den rasbiologiska ideologin var att den ökade civilisationen rubbar det naturliga urvalet. Den nya välfärden bidrar till fortplantning av ärftliga sjukdomar och defekter. Detta kommer att kosta samhället stora utgifter.

1920 höll professor Erwin Bauer från Potsdam i Tyskland ett föredrag i Lund. Han sa att om ett folk är mindervärdigt med hänsyn till sina arvsanlag, då förändras detta förhållande icke ens genom de bästa sociala reformer, genom den bästa uppfostran eller genom den mest förfinade kultur. *"Arvsanlaget förblir oberört."* Och vidare: *"Urvalet inom en befolkning kan bli ödesdigert om de ledande familjerna, de egentliga kulturbärarna, alstra ett mindre antal barn än den sämre delen av "folkaterialet".*

Läkaren J. V. Hultkrantz skrev i Tidens läkarbok 1924 att det viktigaste önskemålet för vårt folk är naturligtvis, att de sämsta, de samhällsodugliga eller rent av samhällsfarliga individerna, icke får föröka sig. *"Vi har redan alltför många idioter, vanebrottslingar och andra samhällsparasiter"*, skrev han. Att de får fortplanta sina lyten till kommande släktled kan lätt hindras, menade han, *"om dylika individer omhändertas i lämpliga anstalter under hela den fortplantningsdugliga åldern."* Och vidare: *"Det blir dyrt, säger mången; ja, men det blir i längden mångfaldigt dyrare att taga hand om deras avkomma."*

Sociologen Raymond B. Cattell i England var en av dem som ansåg sig kunna bevisa den kommande degenerationen. Han gjorde i mitten av 30-talet en bred undersökning av antalet sinnesslöa i England varvid han utgick från Francis Galtons uppfattning att skillnaden i födelsetal mellan fattiga och rika i befolkningen var det stora problemet. Han inventerade antalet barn i en mängd familjer och fann att underklassen hade många per familj, varav åtskilliga var sinnesslöa, medan överklassen hade få barn per familj, vilka sällan var sinnesslöa. Sedan tillämpade han en invecklad matematik och kom fram till att fortsatte detta förhållande kommer intelligenskvoten att sjunka med en poäng vart tionde år och om 30 år kommer man att i England ha 24% fler sinnesslöa. Om 300 år skulle halva befolkningen

utgöras av sinnesslöa. – Felet var hans statiska syn på samhället, tron på den absoluta ärftligheten och okunskapen om miljöns betydelse.

Allt detta skapade en negativ attityd hos allmänheten mot sinnesslöa och andra ”svaga” människor. Det drabbade inte minst föräldrar till funktionshindrade barn, som både isolerade sig med sina problem och isolerades av samhället.

Men redan på 40 – 50-talen visade det sig att forskarnas prognoser var ett enda stort fiasko! Det blev tvärtom! Antalet sinnesslöa minskade och begåvningen i befolkningen ökade.

Begåvningsökningen

Begåvningen har ökat hos vår befolkning generation efter generation. Det har säkert funnits perioder av relativt stillestånd, men 1800- och särskilt 1900-talen överträffade, var för sig, flera tidigare århundranden.

Orsakerna till begåvningsökningen är de miljöfaktorer som har bidragit till att människan har blivit friskare, kunnigare och skickligare. Vår genetiska intelligens däremot är i verkligheten inte högre än stenåldersmänniskans.

Denna framgång har skett trots att hela två tredjedelar av vår begåvning bestäms av vårt arv och endast en tredjedel av den miljö i vilken vi växer upp. Men kan verkligen den ena tredjedelen betyda så mycket att den t.o.m. kan avgöra om ett barn får ett begåvningshandikapp? Jo, förvisso: Miljön är själva näringen till organismen. Endast med en förstående psykologi, en god pedagogik och rätt kost växer nervcellerna och deras inbördes förbindelser. En av våra hjärnforskare uttryckte det så här: Den för många barn begränsande faktorn i livet är inte den genetiskt nedärvda intelligensen, utan starten i livet.

Det finns därför en social situation för barnet, som mer än något annat kan hämma begåvningsutvecklingen, och det är fattigdom. En sådan medför inte bara understimulans, utan även ökad risk för sjukdomar och hjärnskador av olika slag. Redan 1885 fastslog statistikern Gustav Sundbärg att 44% av de sinnesslöa barnen kom från ”fattiga miljöer.” Orsakssambandet mellan fattigdom och försenad

begåvningsutveckling är väl dokumenterat och den minskning av antalet utvecklingsstörda barn, som vi upplevt under de senaste 50 åren, löper parallellt med att fattigdomen försvann i vårt land.

Den generationsvis ökade begåvningen hos våra skolbarn i västvärlden verifieras av internationella forskare, som har visat på en ökning med i medeltal 15 poäng på en intelligensskala med 100 som medeltal under en trettioårsperiod. Svenska forskare har visat att 13-åringar har ökat sin begåvning med i medeltal 10 poäng även det under en 30-årsperiod.

Skulle man kunnat mäta skillnaden i begåvning mellan barn idag och barnen för 100 år sedan skulle skillnaden bli långt mycket större. Följande är ett bra bevis på det: Den tidigaste formella definitionen av sinnesslöhet finner man i lagen om äktenskapshinder från 1915: *”Med sinnesslöhet förstås sådana grader av psykisk utvecklingshämning, vilka ligga under en utvecklingsnivå, som motsvarar den normalt vid femton års ålder föreliggande.”* – Idag räknar vi 15 – 16-åringar som begåvningsmässigt ”fullvuxna” och gränsen för utvecklingsstörning hos en vuxen vid den begåvning som 10 – 11-åringar har.

Begåvningsökningen gäller befolkningen som helhet, men inte alla utvecklingsstörda. Skulle det vara fallet skulle vi inte ha några alls längre. Det beror på att en del av de utvecklingsstörda har en hjärn-skada, som sänker deras begåvning till under normalfördelningen. Även de med hjärnskador har visserligen minskat i antal, men av andra skäl.

Hjärnskadade

Orsakerna till sinnesslöhet / utvecklingsstörning delar man traditionellt upp i hjärnskador och kulturellt-familjära förhållanden, dvs understimulans i familj och i samhälle. Uppdelningen är dock inte klockren – det finns förvisso blandformer.

Antalet barn som föds med hjärnskador eller som förvärvar sådana som barn har minskat starkt. Den löper parallellt med minskningen av antalet döda vid födelsen och under spädbarnsåret. Den prenatala

diagnostiken har bidragit till det, liksom minskat alkoholbruk, förbättrad förlossingsvård och barnsjukvård m.m. En mindre del av de för tidigt födda barnen har dock tillkommit.

Fram till 50-talet dog de flesta barn med hjärnskador före 5-årsåldern och relativt få överlevde 10-årsåldern. Sedan dess lever det färre antalet hjärnskadade barnen längre och längre. Som exempel kan man ta de med Downs syndrom: På 1920-taler blev de endast ett par år gamla, på 50-talet i genomsnitt ca 15, i början av 70-talet ca 35 år och numera ca 57 år.

De som trots allt överlevde förr fick ett bristande omhändertagande som är helt främmande för oss idag. De förvärvade ett ytterst primitivt beteende och många blev livslångt sängliggande. Så här beskrev år 1944 överläkaren på vårt största specialsjukhus för sinnesslöa – Vipeholm i Lund – den grupp patienter som han kallade 0-gruppen – de allra sämst fungerande: *"Det psykologiskt utmärkande för 0-gruppen är...att uttrycken för psykiskt liv i vanlig mening saknas. De visa inga tecken till glädje eller sorg, de förefalla på något sätt omänskliga, de kunna väl väcka människors nyfikenhet men knappast deras medkänsla och sympati. Det gäller här individer, som inte förvärvat förmågan att gå, knappast att sitta eller balansera huvudet, ännu mindre att frambringa artikulerade ljud... Ljud och buller går spårlöst förbi, de gripa icke efter föremål, de göra inga försök att förflytta sig i rummet. Hela deras värld är sängen och hela deras sjäsliv den absoluta tomheten...Här ifrågakommande människomaterial...är i själva verket att betrakta som individer som kvarstannat på embryonalstadiet, biologiskt sett lägre utvecklat än flertalet djurarter".* – Ännu i mitten av 1960-talet mötte jag ett hundra helt sängliggande patienter på Vipeholms sjukhus.

Kontrasten till hur personer med hjärnskador av samma svårighetsgrad bor i gruppboheter idag, i egna lägenheter med pentry och hygienrum, är ofattbar stor. De har förvärvat en social förmåga, som ingen trodde skulle vara möjlig uppnå. Denna skillnad torde vara det starkaste beviset vi har för miljöns betydelse för barns och vuxnas beteende.

Kulturellt-familjära orsaker

Går man tillbaks i vår historia är de personer som har en hämmad begåvningsutveckling pga kulturellt-familjära orsaker svåra att urskilja från den övriga befolkningen. Att inte kunna lära sig läsa och att inte förstå så mycket var inte samma hinder för att försörja sig som fram på 1900-talet. I kyrkoböckerna hittar vi visserligen beteckningar som avvita, menlös, slösint, tåpig, fåvettig m. fl., men sannolikt var de flesta av dem psykiskt sjuka personer.

I takt med civilisationens framväxt kom dessa personer att framstå allt tydligare. De skilde sig från dem med hjärnskador därigenom att de regelmässigt var lindrigt sinnesslöa – de hjärnskadade var måttligt eller gravt sinnesslöa.

Antalet identifierade lindrigt sinnesslöa steg språngartat på 1920- och 1930-talen och nådde sannolikt sitt maximum under 1940-talet. De utgjorde då och på 50-talet de flesta av de sinnesslöa för att sedan minska markant och komma att utgöra den mindre delen.

Sinnesslöhet blev sålunda vid 20- och 30-talen en social konstruktion mer än en medicinsk. Nu är det fråga om den som på grund av bristande begåvning inte kan klara sig i folkskolan eller som vuxen sin försörjning. Det låter enkelt, men problemet blev att bestämma avgränsningen mot i övrigt svagbegåvade. Något mindre blev problemet efter testningens införande på 20- och framförallt 30-talen, men lång tid framöver hade man olika uppfattningar om vilket gränsvärde som skulle gälla.

Vanartade

De första bland de vuxna bildbara sinnesslöa som ansågs behöva samhällets stöd var de man betecknade som vanartade. Redan 1903 skrev Thorborg Rappe om dem i vår första lärobok om undervisning av sinnesslöa barn: *"I Sverige är lyckligtvis antalet vanartade idioter ännu ganska sannolikt ringa, då vid anstalterna hittills endast en eller annan sådan uppträdd. Men i utlandet har länge dessa olyckliga utgjort ämnet för idiotvännernas oro och i Amerika börjar arbetet för dem gripa mer och mer omkring sig."*

Problemet uppstod på skolhemmen där äldre elever visade sig vara "olämpliga för samlivet". De man ej kunde erbjuda plats på ett arbetshem skrevs helt enkelt ut och kom att belasta kommunernas fattigvårdsanstalter. Och där identifierade man allt fler som sinnesslöa. Männens vanart bestod främst i vagabonderi och kriminalitet, medan kvinnornas i "sexuell opålitlighet".

Svenska Fattigvårdsförbundet klagade hos regeringen och anförde en rad exempel: *"I ett rum inrett på en ladugårdsskulle, bodde en omkring 35 år gammal, ogift kvinna, moder till 4 barn med olika fäder. Kvinnan "fnoskig" och i hög grad osedlig, har ofta besök på nätterna av "luffare" och andra dåliga element."*

1916 togs frågan upp i riksdagen men först 1920 tillsatte regeringen en utredning. Det ledde till att staten öppnade två specialskolhem för vanartade sinnesslöa ungdomar. Samtidigt ökade behovet av anstalter för vuxna då man fann att ett betydande antal, förutom inom fattigvården, på sinnessjukhusen och inom kriminalvården. Även många prostituerade och alkoholister visade sig vara sinnesslöa. Allt med stöd av den nyinförda testningen.

Konsekvensen blev att alla bildbara sinnesslöa kom att betraktas som potentiellt asociala. De blev utpekade och diskriminerade. Så t. ex. skrev andra lagutskottet 1922 att bildbara sinnesslöa – utan någon inskränkning! – *"begagna gärna varje tillfälle till sexuellt umgänge, som bjuder sig, varför följden av att leva i frihet utan noggrann tillsyn, såsom erfarenheten visar, ofta blir den, att de sätta det ena barnet efter det andra till världen."*

Populärmedicinska böcker spelade vid denna tid en stor roll som kunskapsförmedlare till allmänheten. Så här skrev psykiatern Viktor Wigert i "Medicinskt folkbibliotek" 1931: *"De etiska känslorna äro ofta mycket lite utvecklade hos de imbecilla" (som var den medicinska termen för bildbara sinnesslöa). "En ohejdad egoism kännetecknar dem ej sällan...Många röja en oöverbinnerlig benägenhet för prostitution och luffarliv.""I de mest utpräglade fallen synes det förefinnas en verklig positiv drift till det onda; stölder, skadegörelsen och grymheten innebär en lockelse som är oemotståndlig."*

Sedan man förkastat ett förslag att förlägga en anstalt till ön Balgö i Hallands län för kvinnor och en på ön Stora Röknen i Vättern för

män, öppnades i början av trettioalet tre sinnessjukhus i nerlagda kaserner för asociala sinnesslöa. Då hade antalet lindrigt sinnesslöa som tagits in på arbetshem stigit till ca 1 500.

Antalet

Från och med 1860 och vart tionde år fram till 1900 registrerade man antalet idioter, som var den term man använde, i folkräkningen. Siffrorna pendlade stort och ansågs alldeles för låga. Det var orsaken till att ett förslag av kommittén för andesvagundervisningen om obligatorisk undervisning ej gick igenom.

År 1900 gjorde Medicinalstyrelsen en inventering av antalet sinnesslöa och fann 13 176. Det var en procentsats långt under en halv procent av befolkningen. 5 005 bedömdes behöva vård, de flesta på asyl. Endast ett hudratal fick sådan vid den tiden.

Sedan dess har man ständigt – bl a i ett flertal doktorsavhandlingar – försökt fastställa antalet sinnesslöa. Och alltid med olika resultat.

De skattningar som gjordes fram till 30-talet berörde behovet av platser på skolhem och på anstalter av olika slag. Men på 30-talet finner man befolkningsinventeringar, t.ex. läkare som knackade dörr på Bornhom och i den danska kommunen Rö. Man fann att 2,5 till 3% var sinnesslöa.

Betydligt högre blev siffrorna då man använde sig av testning. Det var fransmännen Binet – Simon som publicerade det första inteligenstestet 1908, reviderat 1911, och som gavs ut i en svensk version av G.A. Jaederholm två-tre år senare. Med det som bas konstruerades på 20-talet två kortversioner för vuxna. Dom kom att användas främst av psykiater bl. a. på värnpliktiga. Så fann man t.ex. 1938 att hela 7% av de värnpliktiga hade en kvot under 65. Och i en annan undersökning 1944 att 4,7% hade en kvot under 60.

Samma år – 1944 – gjordes en noggrann inventering i ett litet samhälle i Nordnorge. Den visade att 4-5% av de vuxna och 8% av ungdomarna hade vad författaren kallar ”tru Mental Deficiency”. – Alltså mycket höga siffror.

En unik undersökning gjordes på värnpliktiga från en och samma kommun med 18 års mellanrum. Det var Hållnäs kommun som ligger

högt upp vid kusten i Uppland. Det utgjorde ett isolat med kvarstående fattigdom längre än de flesta kommuner i vårt land. Värnpliktiga därifrån testades dels 1944 och dels 1962. Det visade sig att i takt med en ökad in- och utflyttning minskade antalet begåvningshandikappade från 20% till 5%.

Slutligen skall en noggrann inventering i tio Skånekommuner nämnas, i vilken testning användes. Den gjordes 1959 och visade att antalet utvecklingsstörda verkligen hade minskat. Man fann att 1,75% av befolkningen var utvecklingsstörda. 68% av dem var lindrigt utvecklingsstörda.

Som kontrast till dessa inventeringar vill jag referera hur många barn slogs ut från folkskolan p.g.a. begåvningsbrist i det förgångna. I folkskolestadgan fanns det ända från 1897 fram till 1955 en paragraf 48, som reglerade rätten att befrias från undervisningen utan att ha tillgodogjort sig den. Det gällde enligt moment 1 barn som levde i fattigdom och enligt moment 2 barn *”som saknar erforderlig fattningsförmåga”*. År 1930 utgjorde dessa senare 4,6% av samtliga utskrivna, de förra – de fattiga – ungefär hälften så många. – Dessa siffror sjunker successivt genom åren, men ligger hela tiden högst i glesbygslän. Ännu på 50-talet var det t.ex. 5% av barnen i Norrbotten som skrevs ut p.g.a. bristande fattningsförmåga.

Det finns skäl att tro att detta antal var högre i skoldistrikt utan hjälpklassundervisning än med sådan. Hur många som var sinnesslöa vet vi inte, men säkert var det ett betydande antal. – *Numera är det ca en procent av barnen som inte klarar grundskolan pga begåvningsbrist.*

Dessa stora variationer på antalet sinnesslöa som jag nämnt beror på om det rör sig om officiell registrering eller uppsökande inventering, definitionen av sinnesslöhet och gränsdragningen till svagbegåvning och vilka test man använde. De varierar säkert även med vilket syfte man hade med att försöka fastställa antalet.

Ovedersägligt är att man finner låga siffror innan de lindrigt sinnesslöa identifierades på 1910-20-talet, höga siffror under 30- och 40-talen och allt lägre siffror därefter. Det minskande antalet beror på en förbättrad ekonomi, framsteg inom hälso- och sjukvården och på en ökad kunskapsmängd hos befolkningen.

Vid en sammanvägning av frekvensstudierna och nutida kunskaper får jag fram följande tabell på antalet sinnesslöa/utvecklingsstörda i procent av befolkningen under åren 1930-1990:

1930	2,5%
1950	2,0%
1970	0,6%
1990	0,5%

Siffrorna för tiden före 1920-1930 var sannolikt lägre än de sistnämnda.

Forskare spådde ett ökat antal utvecklingsstörda i takt med samhällsutvecklingen. Fler och fler skulle slås ut både i skola och arbetsliv. De ökade kraven på kunskaper hos människor skulle skapa fler utvecklingsstörda. – Men det blev tvärtom!

Vad beträffar fördelningen mellan lindrigt utvecklingsstörda och måttligt- gravt utvecklingsstörda utgjorde de förra ännu på 1950-talet ca 75% och de senare ca 25% av samtliga. Sedan 1980-talet är relationen den omvända – de lindrigt utvecklingsstörda utgör ca 25% och de måttligt- gravt utvecklingsstörda ca 75% av samtliga.

En intressant iakttagelse är att tidigare – fram till 60-talet – var det relativt ovanligt att barnen på särskolorna hade vad vi kallar tilläggshandikapp. Men idag har flertalet av de lindrigt utvecklingsstörda ytterligare funktionshinder utöver begåvningsbristen. Det rör sig om både fysiska, psykiska och neuropsykiatriska tillstånd.

Attityder

Beteckningen sinnesslöhet infördes då ”Föreningen för sinnesslöa barns vård” bildades 1868. Det var franskinspirerat och en välkommen motvikt mot den medicinska beteckningen idioti.

Sinnesslöundervisningen som dominerade insatserna under de närmaste tre-fyra decennierna var ett genombrott på synen på sinnesslöa. Den väckte beundran och respekt, men kunde dessvärre inte motsvara de högt ställda förväntningarna. Attityden kom alltmer

att domineras av ”tycka synd om dessa våra minsta” som behöver skyddas mot omvärldens oförståelse. Särskolan kom att i stort sett förbli isolerad från grundskolan ända till 60-talet då specialklasserna ersatte skolhemmen.

Hela sinnesslövärdens låg från början under medicinsk-psykiatrisk ledning. Beslut om statsbidrag för de olika typerna av inrättningar – även särskolorna – togs av Medicinalstyrelsen fram till 1945 och dess inspektörer kom att spela en avgörande roll för innehållet. Först 1916 tillsattes en skolinspektör.

Den allmänna uppfattning präglades av att sinnesslöhet är en sjukdom av psykiatriskt art. Så behandlades det även i läkarutbildningen och i dess läroböcker fram till 1960-talet. Och arvsbiologerna hävdade att om inte alla, så var i varje fall de allra flesta tillståndet ärftligt betingade. Det la grunden till talet om subhumana individer.

I takt med att debatten dominerades av problemen med de s.k. vanartade sinnesslöa svängde attityden till att samhället måste skyddas mot de sinnesslöa genom sterilisering och inkapacitering

Från 1900-talet och framåt kom alltfler svårt sinnesslöa att tas omhand på asyler (senare vårdhem). De blev från och med 30-talet den dominerande insatsen. Det tillfredsställde både kravet på samhällsskydd och ”tycka-synd-om” attityden. Men någon huvudman fanns inte. Landstingens insatser var frivilliga och de flesta vårdhemmen på 30- och 40-talen var enskilda.

Övertron hos både experter och allmänheten på det goda livet på en anstalt var formidabel. I verkligheten utvecklades där de fattigaste miljöer vi överhuvudtaget hade i vårt samhälle. Trots det fanns det de som kritiserade kostnaderna. Så t.ex. skrev barnläkaren Axel Höjer i Tidens läkarbok 1924:

”Ingenting mera beklämmande finns än att besöka en anstalt för sinnessvaga barn, som där framleva sina liv. Det allmänna nedlägger på ett sådant barn årligen en summa som skrivs med fyrsiffriga tal, medan för ett friskt barn ej på långt när så mycket ges ut. Det sinnessvaga barnet är icke i stånd att återge något åt sina människor, det friska barnet blir ibland tack vare utebliven vård sjukt. Många finnas, som anser att en sådan fördelning av samhäl-

lets omsorg om sina barn vara ett utslag av falsk humanitet, dvs mycket litet mänsklig. Huru länge skall allmänna meningen tillåta ett idiotiskt barn växa upp på bekostnad av friska barn, som går under av umbäranden?"

I en ny upplaga av Tidens läkarbok 1948 vidhåller samme Axel Höjer att samhällets omsorg om sinnesslöa barn är ett utslag av falsk humanitet, trots att han nu är generaldirektör för Medicinalstyrelsen och därmed den högstensvarige. Han skriver dessutom:

"Här och där i våra bygder ser vi de mest upprörande exempel på hur personer, som uppenbart är mindervärdiga som människor, alstrar stora barnaskaror och till samhällets olycka sprider sina fördärvbringande egenskaper. Här hjälper intet annat än radikala åtgärder, effektiv isolering eller sterilisering. Ingen barnavård kan av ett sinnesslött barn göra en förnuftig människa."

Psykiatriprofessorn Hakon Sjögren visar en total brist på inlevelse i föräldrarnas situation när han i Hemmets läkarbok 1949 skriver:

"Det säger sig självt att idioterna behöva omhändertagas på särskilda anstalter. Det är inte ovanligt att deras mödrar inte vilja skiljas från dem utan i missriktad moderskärlek önska behålla dem i hemmet så länge som möjligt, vilket naturligtvis innebär stora påfrestningar inte bara för modern utan också för den övriga omgivningen. Bortsett från detta gå dylika barn också miste om det disciplinerande inflytande som specialanstalterna kunna bibringa dem. Någon möjlighet att påverka en idiots psykiska utveckling och göra honom eller henne till en intellektuellt fullvärdig individ finns tyvärr inte. Vederbörande har en gång för alla fått en viss intellektuell utrustning och den saken kan inte ändras. Men det är ur allmän behandlingssynpunkt av stor betydelse att dessa sjuka så långt möjligt är få tillgång till alla de hjälpmedel som den organiserade statliga eller enskilda sinnesslövården har att erbjuda."

Det var vid denna tid inte ovanligt att barnläkare skönmålade livet på anstalterna. I verkligheten inskränkte sig behandlingen till lugnande medel och om det överhuvudtaget fanns några hjälpmedel var de ytterst primitiva. Det fanns inga psykologer, arbetsterapeuter eller sjukgymnaster. Ingen sysselsättning, inte ens leksaker för barnen.

Edith Mandrup Rönn gör en intressant iakttagelse då hon skriver att de negativa attityderna hos allmänheten var delvis en följd av det omöjliga i att leva sig in – att förstå – de sinnesslöas funktionshinder. *”Hela deras beteende och framtoning var så annorlunda, så onormalt. De sinnesslöa var anspråkslösa och underdåniga eller betedde sig så helt omoraliskt att de föll helt utanför ramen för det normala. Det kunde alla se, men det var obegripligt.”*

Det stämmer väl med att omsvängningen av allmänhetens attityder kom då föräldrarna slöt sig samman på 50-talet. De bröt anonymiteten och bet huvudet av skammen. Tillsammans med genombrottet för psykologin på 60-talet och nya samhällsinsatser fick allmänheten och politikerna klart för sig att det var fråga om utvecklingsbara personer, som måste få sina behov tillgodosedda genom i lag inskrivna rättigheter.

Först på slutet av 60-talet kom utvecklingsstörda personer att räknas in i gruppen handikappade som en följd av att deras föräldraförening fick statsbidrag så som de andra organisationerna. Därtill kom att forskare definierade den nedsatta begåvningen som ett funktionshinder.

De lindrigt sinnesslöa barnen fick rätt och skyldighet till undervisning 1945 och de övriga barnen – de s.k. (obilbara) *obildbara* – 1968. Det året trädde rättighetslagen ”Omsorgslagen” i kraft, i vilken öppna omsorger prioriterades som en förutsättning för den kommande (anstaltsneerläggningen) *anstaltsnerläggningen*. – 1971 antog FN sin deklaration om utvecklingsstördas rättigheter.

Karl Grunewald är professor h. c. och var under åren 1961-1986 medicinalråd i Socialstyrelsen med ansvar för omsorgerna om utvecklingsstörda.

Adress: karl.grunewald@swipnet.se

Blinda kvinnors utbildningsvägar 1880-1920

*Av Beatrice Christensen Sköld, Fil.mag,
doktorand vid pedagogiska institutionen
vid Stockholms Universitet*

Inledning

Under 1860- och 70-talen diskuteras uppfostringsfrågor i Sverige både i riksdag och samhället i övrigt. Debatten leder så småningom till flera reformer både när det gäller folkundervisning och undervisning av flickor ur de högre stånden. Till folkundervisningen räknar jag också undervisningen av döva och blindas även om den kan betraktas som ett eget fält.

Jag har särskilt kommit att intressera mig för blindas kvinnors vägar till utbildning. Blindas kvinnors historia har inte fått någon särskild uppmärksamhet i den kvinnohistoriska forskningen. Här har vi verkligen ett fall av det som brukar kallas "hidden history".

Eftersom det filantropiska arbetet får en annan form vid denna tid, dvs. kommer att bedrivas i föreningsform och även engagerade många kvinnor inom den högre stånden (Förhammar 1991 och 2000), ville jag undersöka om man inom dessa kretsar också engagerade sig i blindas kvinnors utbildning.

Min ambition har också varit att få fram biografiskt material om blindas kvinnor. I denna framställning har jag särskilt lyft fram Anna Wikström, grundare av en hantverksskola för blindas kvinnor i Uppsala.

Källor

Under 1800-talet var majoriteten av de blindas fattiga och det är därför ofta svårt att få tag på källmaterial som rör dem. Särskilt svårt är det att få tag på förstahandskällor där personerna själva talar.

Det källmaterial jag hitintills samlat in för min avhandling består i huvudsak av tidnings- och tidskriftsartiklar, skolkataloger och genealogiskt material, som t.ex. uppgifter i kyrkböcker. Det finns mycket litet material i den svenska dagspressen från denna tid trots att blindundervisningen reformerades. Samma sak gäller debatten om kvinnors utbildning. Den fördes i huvudsak i specialtidskrifter som *Tidskrift för hemmet* och *Idun*, vilkas läskrets var de borgerliga familjerna.

Kontexten

Innan jag går närmare in på de blinda kvinnornas vägar till utbildning vill jag söka beskriva kontexten eller det andliga klimatet i Sverige under perioden slutet av 1800-talet och början av 1900-talet.

Alltsedan reformationen var Sverige en central stat med evangelisk-luthersk statskyrka. Andra religiösa riktningar var länge förbjudna. Först under Gustav III:s regering införs ett visst mått av religionsfrihet. Judar fick rätt att bosätta sig på vissa platser i riket och där utöva sin religion. Katoliker fick hålla mässa i sina hem. Först under Oscar I:s regering då Sverige fått en katolsk drottning som vägrade konvertera till den lutherska läran infördes fullständig religionsfrihet.

Hela samhället var därför präglad av lutherdomen och därmed också av den lutherska synen på kvinnan. *Inger Hammar* visar i sin doktorsavhandling *Emancipation och religion* (1999) vilken dominant roll religionen spelade i 1800-talets svenska samhälle. Luther menar, enligt Hammar att man och kvinnan är likställda inför Gud, dvs. i världen hinsides men att kvinnan ett svagt käril i denna världen måste underordna sig mannen, som är hennes beskyddare. Efter franska revolutionen blir dock tolkningen mer rationalistisk. Det innebär bl.a. att det under 1800-talet utvecklas en annan tolkning av Luthers kallelselära. Den innebär att kvinnans huvudsakliga värv är att vara mor. Detta moderskap kan också omfatta de svaga i samhället inte bara de egna barnen. Särskilt kan den som förvägrats bli mor, dvs. den ogifta kvinnan lämpligen ägna sig åt de svaga i samhället.

Vid mitten av 1800-talet blir också kvinnors bildning ett diskussionsämne (Hammar 1999). På 1860-talet sker en debatt i den svenska riksdagen. Särskilt livlig var den i prästerståndet 1862/63.

Orsaken till debatten är de artiklar och böcker som Fredrika Bremer var upphov till. De livligaste kvinnliga debattörerna hette Sophie Adlersparre (1823-1895) och Rosalie Olivecrona (1823-1898), som också utgav Tidskrift för hemmet. Det var också i denna tidskrift debatten om kvinnors rätt till utbildning fördes.

Det var i huvudsak Sophie Adlersparre, under pseudonymen *Esselde*, som skrev debattinlägg som rörde tolkningen av Luthers ord. Enligt henne menade Luther att det var folkets plikt att hålla skola för både gossar och flickor. 1842 års folkskolereform var visserligen ett förverkligande av Luthers ord men knappast då det gällde de högre stånden. De pensioner som fanns för flickor gav för det mesta en mycket ytlig bildning och lärarkrafterna var själva utbildade. Kort sagt gick debatten ut på att kvinnan som uppfostrade mannen hade behov av bildning. En kvinna utan bildning kunde med andra ord inte fullfölja sitt kall att uppfostra sina söner. Varken Bremer eller hennes efterföljare Adlersparre och Olivecrona drev debatt om kvinnors politiska rättigheter.

Debatten ledde så småningom till att 1874 års riksdag anslog totalt 30 000 kr som bidrag till elementarskolor för flickor. Beloppet höjdes till 40 000 kr av 1876 års riksdag. Skolorna fick maximalt 3000 kr i bidrag. Bestämmelserna mjukades upp av 1880 års riksdag.

Blindundervisningen

Under upplysningstiden börjar man diskutera funktionshinder i relation till normalitet. Den franska filosofen Diderot (1713-84) skrev *Lettre sur les Aveugles à la usage de ceux qui y voient* där han vill visa att det enda som skiljer de blinde från den seende är just det faktum att han inte kan se. Blindpedagogikens fader, *Valentin Haüy*, menade också att man genom pedagogiska ingripanden kunde undanröja de hinder som gjorde att blinda blev handikappade i de seendes samhälle. Han skapade den första reliefskriften som gjorde det möjligt för blinda att lära sig läsa. Förutom teoretiska ämnen introducerades en rad praktiska i blindundervisningen .

Under 1800-talets förra hälft grundades på privat initiativ en rad blindinstitut i Europa och Nordamerika. De flesta tog redan från bör-

jan emot flickor. Däremot förekom inte samundervisning. Samtidigt var en av grundtankarna bakom undervisningen att blinda genom att de fick skolgång skulle kunna bli självförsörjande och inte ligga samhället till last. Dock framgår av dokument från tiden att de flesta blinda flickorna inte fick den undervisning i praktiska ämnen, som krävdes för att de skulle kunna försörja sig själv.

Blindundervisningen var före 1880 inte särskilt utvecklad i Sverige. 1807 hade *PA Borg* grundat ett institut där blinda och döva undervisades. Under perioden 1816-39 låg dock undervisningen av blinda helt nere. Ett visst uppsving skedde när Borgs son *OE Borg* blev föreståndare. Då inrättades en särskild blindavdelning. OE Borg och institutets direktion försökte under många år intressera statsmakterna föra att inrätta ett särskilt blindinstitut.

Deras arbete ledde till att man på 1870-talet tillsatte en kommitté för att reformera döv- och blindundervisningen. Kommittén menade dock att den inte hade kompetens att utreda blindundervisningen innan man inhämtat lämpliga upplysningar. Det innebar att en särskild kommitté för blindundervisningen tillsattes. Sekreteraren *Petrus Kerfstedt* åkte på en lång studieresa till Europas blindinstitut och upplysningar om antal blinda i riket inhämtades från konsistorierna. På grundval av dessa uppgifter fick man fram att det fanns ca 3000 blinda i Sverige varav ca en tredjedel i skolåldrarna. Det framkom också prästerna oftast inte fick reda på om det fanns några blinda barn i en familj förrän det var dags för konfirmation. Då var barnen alltså redan i tonåren. Det framkom också att det bland de vuxna blinda fanns ett stort antal män som blivit blinda genom olyckshändelser i arbetet och därför var i behov av omskolning för att kunna försörja sig.

Kommittén förslog mot bakgrund av denna information att det skulle inrättas två blindinstitut för barn/ungdomar i åldrarna 11-19 år, två förskolor för barn 7-11 år gamla, och två hantverksskolor för vuxna blinda. Statsmakterna beslutade emellertid att kraftigt banta förslaget och det inrättades därför bara ett institut, en förskola och en hantverksskola. Reformen trädde i kraft höstterminen 1884. Det föranledde en privatperson, Anna Wikström, själv blind att öppna en hantverksskola för blinda kvinnor i Uppsala i november 1884.

Målet med den statliga utbildningspolitiken när det gällde blinda personer gick ut på att de skulle kunna klara att försörja sig själva. Ett sätt att klara sig på egen hand var att lära sig ett hantverk och efter avslutad skolgång antingen öppna en egen verkstad eller få arbete i en sådan. Dock poängteras i de flesta rapporter från tiden att flickorna knappast kan förväntas bli helt självförsörjande utan endast bidra till familjernas försörjning. Äktenskapet som försörjningskälla ansågs som uteslutet för funktionshindrade personer.

Vid institutet undervisades både i praktiska och teoretiska ämnen. De var genom förkovran i de praktiska ämnena man som fattig blind hade chansen att försörja sig efter avslutad skolgång. Borstbinderi och korgmakeri var de hantverk som ansågs ge bästa försörjning.

De första åren i det nya blindinstitutets historia var slöjdämnet segregerat på så vis att flickorna/kvinnorna undervisades i stickning, virkning, knytning och sömnad för hand. Pojkarna undervisades först i flätning, stickning, knytning m.m. innan de gick över till hantverken korgmakeri och borstbinderi. Men några flickor fick också pröva på att lära sig korgmakeri och flätning av stolsitsar.

Här skiljer sig alltså blindundervisningen från den vanliga folkskolan. Träslöjdsämnet infördes kontinuerligt i folkskolan. *Otto Salomon* och *Edvard Palmgren* är de två pionjärerna som predikade slöjdens förtjänster. På Näs seminarium utbildade under 1880- och 90-talen årligen hundratals folkskollärare men också flera blindlärare i att undervisa i träslöjd.

1896 blev blindundervisningen obligatorisk och fick därmed ännu högre krav på sig att leda till självförsörjning. Fortfarande var dock hantverken borstbinderi och korgmakeri frivilliga ämnen för flickor.

Men det fanns också alternativ till det statliga blindinstitutet. Den redan nämnda Hantverksskolan för blinda kvinnor i Uppsala var en sådan.

Den blinda kvinnan

Går man igenom äldre skolkataloger från Institutet för döva och blinda på Manilla finner man att flickorna är i klar minoritet. Orsaken torde vara den som prästerna angav i enkätsvaren till Blindskolekom-

mittén att man sent fick kunskap om blindas församlingsmedlemmar. Det var också konsistorierna som betalade skolavgifterna. En av följderna var att de fanns ganska många vuxna blindas kvinnor som aldrig gått i skola. Det var den kategorin som blev elever i Anna Wikströms hantverksskola i Uppsala och senare i den av De Blindas Förening (DBF) grundade hantverksskolan för blindas kvinnor nära Klara kyrka i Stockholm. Det skall samtidigt understrykas att även eleverna vid Blindinstitutet var ganska gamla när de började skolan. Minimåldern var 11 år.

Men debatterades då blindas kvinnors möjlighet till utbildning? Svaret blir ja men det fanns ingen allmän debatt utan den fördes inom pedagogiska kretsar och inom den växande blindrörelsen.

Dansken *Johannes Moldenhawer*, direktör för det Kongl. danske blindeinstitut i Köpenhamn diskuterar blindas flickors uppfostran i en artikel i *Vor ungdom* (1884) en pedagogisk årsbok. Uppsatsen är ett fördrag som Moldenhawer höll i Kristiania i juli 1884. Han förordar i denna en praktisk yrkesutbildning också för blindas kvinnor. Moldenhawer ger exempel på blindas kvinnor som fått möjlighet att utbilda sig i manliga yrken och som klarat detta. Han vill dock inte rekommendera samundervisning då flickorna av flera skäl, bl.a. att de skulle kunna få dåligt självförtroende genom att gossarna skulle reta dem. Moldenhawer tar också upp ett annat problem nämligen att de blindas gossarna och männen ser flickorna/kvinnorna som konkurrenter på arbetsmarknaden. Moldenhawer pekar på att det inte förekommer någon konkurrens eftersom kvinnor ju alltid får lägre betalt för sina produkter. Han menar också att den blindas kvinnan som en följd härav aldrig kommer att kunna bli helt självförsörjande men dock kommer att kunna bidra till familjeförsörjningen. Tydligt ser han detta som något helt naturligt.

Fransmannen *Maurice de la Sizeranne* själv blind och en av centralgestalterna då det gällde blindas habilitering under 1800-talets senare del, menar att den blindas kvinnan bör utbilda sig i musik, då yrken inom detta område hade högt anseende och var utvecklande för själen (Sizeranne 1891/1914). Hans förslag är radikalt eftersom t.ex. pianostämmaryrket och organistyrket var helt förbehållna männen. Sizeranne tillägger att det är desto viktigare för en blind kvinna att

skaffa sig en yrkesutbildning som hon inte kan bli maka och mor och leda ett hushåll.

Det senare verkar vara ett eftergivet konstaterande från Sizeran-nes sida. Den blinda kvinnan kan inte konkurrera med de seende på äktenskapsmarknaden. Äktenskapet sågs ju som den främsta försörjningskällan för kvinnan under denna tid.

Anna Wikström och Hantverksskolan för blinda kvinnor

Som redan nämnts var de allra flesta blinda kvinnor i 1800-talets Sverige fattiga. Men det fanns undantag och ett av dessa var Anna Wikström.

Anna Wikström bedrev filantropi både i enskild form och som föreningsmedlem. Hon utgav själv både böcker och tidningar i punkt-skrift, var aktiv inom föreningen De Blindas Vål och grundade Hant-verksskolan för Blinda kvinnor i Uppsala.

Anna Wikström kan ha haft många olika motiv för sin hjälpverk-samhet. Ett av dem kan ha varit att hon på grund av sitt funktionshin-der kunde sätta sig in andra blinda kvinnors situation. Hon sade sig vilja hjälpa dem till ekonomiskt oberoende. Själv var hon ekonomiskt oberoende men led av att vara beroende av andra. I ett brev till Wal-demar Rudin klagar hon över att han skriver ”svartskrift” vilket gör att hon måste be sin syster läsa högt för henne.

Anna Wikström var djupt religiös. Hon underströk nog att hennes skola vilade på kristen grund. Filantropiskt arbete var också att se som barmhärtighetsverk och ett sätt att sona sina synder. Fredrika Bremers tolkning av Luther innebar att de högre ståndens kvinnor bar ett ansvar för de sina medsystrar i de lägre klasserna. I unga år hade Anna Wikström försökt begå självmord möjligen försökte hon göra bot för detta som i kyrkans ögon var ett allvarligt brott.

Anna Wikströms liv underlättades således av att hon hade en stor förmögenhet och en familj som stöttade henne. Man kan dra vissa paralleller mellan hennes och Laura Bridgeman och även med Helen Keller. De var alla blinda, Helen Keller t.o.m. dövblind men kunde

tack vare god ekonomi också förverkliga sina egna idéer och stötta andra blinda och dövblinda.

Genom sin bokproduktion och utgivning av tidningen kom Anna Wikström i kontakt med många blinda. De reseinspektörer som i början av 1900-talet reste runt i landet för att se hur de blinda hade det vittnar om hur många blinda kvinnor som läste hennes tidningar och korresponderade med henna.

I föreningen De Blindas Vål var också ett av huvudtemat blindas oberoende och då särskilt kvinnor. Ogifta kvinnors försörjning var också ett allmänt problem, särskilt i städerna. Anna Wikström kunde på grund av god ekonomi till viss grad förverkliga en av sina ambitioner nämligen att ge blinda kvinnor utbildning, utkomst och ett tak över huvudet. Intressant är att se att Ellen Key uppmärksammade hennes arbete. Key beskriver skolan i en artikel i den amerikanska tidskriften *The Mentor*. Wikströms arbete torde väl ha motsvarat Keys idéer om moderligt samhällsarbete.

Historikerna *Staffan Förhammar* och *Sif Bokholm* har visat att de personer, främst kvinnor som arbetade inom filantropin vid slutet av 1800-talet strävade efter att deras arbete så småningom skulle bli en samhällig angelägenhet, ett ansvar för stat och kommun. Vi ser av Anna Wikströms testamente att hon hade samma mål med sin verksamhet.

Skolan

Så snart det blev klart att riksdagen inte tänkte genomföra blindskolekommitténs förslag började Anna Wikström planera en särskild hantverksskola för kvinnor. Hon började med att göra en studieresa till Danmark sommaren 1884 för att där besöka föreningen för blindas självverksamhet men gjorde också en visit på blindeinstitutet och arbetshemmet för vuxna blinda. Hon fick dock inte träffa Moldenhawer som var i Kristiania på abnormskolemötet, vilket hon beklagar i ett brev till honom.

Annas goda vän och tidigare lärare, Matilda Ribbing (f. de Vylder), kom att bli den person hon diskuterade sina planer med. Hon besökte också Ribbings på väg till Köpenhamn.

Den 1 november 1884, alltså bara några månader efter det att Anna Wikström kommit hem från Köpenhamn öppnades *Hantverksskolan för blindade kvinnor i Uppsala*. Två månader tidigare hade den statliga *Hantverksskolan för blindade* i Kristinehamn öppnats. I Kristinehamn undervisades vuxna blindade i läsning och skrivning. Männerna fick lära sig de traditionella blindhantverken: Korgmakeri, repslagning, samt träslöjd och snickeri. De få kvinnor som fick tillträde – 2-6 per år – lärde sig sticka och väva. Samtidigt med skolan i Kristinehamn öppnades också den *förberedande skolan för blindade barn* i Växjö, avsedd för barn från 7 till 9 år.

I den ovan nämnda artikel som Ellen Key skrev om Hantverksskolan för blindade kvinnor i Uppsala, uttalar sig Anna Wikström om valet av plats för sin skola. Hon tyckte Stockholm var en alltför stor och bullrig stad för blindade människor och svår att orientera sig i. Det var därför Uppsala blev säte för skolan. Där hon fann också en lämplig lokal på Kungsängsgatan 46.

Uppsalaskolan hade det första året bara fem elever men antalet steg år från år. Det var dock Anna Wikströms bestämda åsikt att skolan aldrig skulle ta emot mer än 15 elever då det var viktigt att den hade en hemlik atmosfär. Den kom dock att ganska snart ha 20 elever per år.

Anna beslutade efter några år att bygga ett eget skolhus, som från början skulle vara anpassat för blindade. Hon köpte en tomt i hörnet av Kyrkogårdsgatan och Åsgränd. Huset byggdes i två våningar och i vinkel för att kunna hysa en gård där eleverna skulle kunna röra sig helt fritt. Skolan låg på nedersta våningen. De första åren hade man hyresgäster i den översta våningen. Där låg också Anna Wikströms egna rum.

Skolan var internat. Högsta antalet elever per sovrum var fyra. Vanligtvis var det två flickor som delade på ett sovrum. En kontrast till de stora sovsalarna på Manilla och Tomtebodas. Skolbyggnaden skilde sig mycket från de statliga skolorna som var inrymda i monumental byggnadsverk, knappast anpassade efter sina invånare. Anna Wikström är alltså den första som på grundval av sina egna erfarenheter skapar en blindvänlig miljö.

I undervisningen i teoretiska ämnen och naturkunskap användes mycket åskådningsmaterial. Hantverksskolan i Uppsala var också den första i Sverige som har blinda lärarinnor. Den första blinda lärarinnan hette Anna Åström. Hennes levnadshistoria skildras både av Ellen Key och Karin Berg. En annan var musiklärarinnan Agnes Zander, som dock först kom till skolan på 1920-talet.

Ellen Key skildrar hur en dag på skolan tedde sig:

In the large, beautiful working-room the girls read and write for two hours after breakfast every morning. They learn the raised types, both of Moon and Braille, and also pencil writing. Then comes a walk, and after that two hours' brush-making – a work that has proved the most remunerative for girls. After a plentiful dinner in a nice dining-room, the girls are free to do what they please for an hour or so. The afternoon is used for crochet, knitting and other ladies' work. During these hours the lady superintendent reads aloud from some good book, or sings with the girls some hours in the week.

Ellen Key berättar vidare att några ”professorskor” kom till skolan två till tre gånger i veckan och då berättade för flickorna om sina egna resor och andra nyttiga saker som historia, geografi, naturalhistoria, och inte minst nyttiga berättelser ur det verkliga livet. Key nämner att bland de böcker som lästes högt för flickorna fanns Kristens resa och böcker av Louisa M. Alcott. Flickorna fick också lära sig psalmer och dikter utantill. Efter kvällsmålet bad flickorna böner och sjöng psalmer ackompanjerade av orgelspel. Därefter gick de och lade sig.

Ellen Key kommenterar också flickornas ålder och hur de fått sitt handikapp:

The girls are all grown up, but of very different ages. The greater part have become blind in Child-Hood, but through poverty or other circumstances they have not been able to enter the States' institutions for the blind. They have generally been in a most forlorn and unhappy state when Miss Wikström has brought them to her home.

Keys skildring bekräftar att Anna Wikströms intentioner förverkligades. De blinda barn som kom i åtnjutande av den statliga blindundervisningen vid Tomtebodas, Växjö och Kristinehamn var för det mesta utvalda av konsistorierna sina hemstift. Alla socknar var dock inte benägna att betala avgift för att blinda barn skulle få undervisning, särskilt inte för flickor. Först år 1896 infördes allmän skolplikt för blinda. Anna Wikströms elever tillhörde med all sannolikhet den kategori som inte beretts möjlighet att gå i någon av de statliga skolorna.

Hantverksskolan för blinda flickor var treårig men det fanns elever som aldrig lämnade skolan. I ett brev till Moldenhawer skriver Anna också att hon inte har hjärta att kasta ut flickorna på gatan efter slutad skolgång. Så småningom införde hon fortsättningskurser dit flickorna kunde komma tillbaka efter ett par år. Fortsättningskurserna var mellan fyra och sex månader långa.

Enligt Ellen Key återvände flickorna efter avslutad skolgång till sina fattiga hem men var då så välutbildade att de borde kunna försörja sig själva. Hon nämner ingenting om orsaken till att några flickor som stannade på skolan levde ut. Däremot säger hon att även de blinda flickor som fått utbildning ofta har svårt att bli helt självförsörjande eftersom blindas arbeten betalades så dåligt.

När flickorna slutat skolan kunde de alltså i bästa fall försörja sig genom att producera olika slags hantverksprodukter, t.ex. borstar eller korgar. Anna Wikström försåg dem alla med ett litet bibliotek att ta med hem. De uppmanades också skriva till varandra och till skolan. Av de brev Karin Berg citerar i sin biografi över Anna Wikström, får man intrycket att de flesta längtade tillbaka till skolan. Reseinspektörernas berättelser bekräftar också att så var fallet. Anna Wikström försökte dessutom själv föra en regelbunden korrespondens med sina förutvarande elever. Vid slutet av hennes liv var det så många att hon valde att två gånger per år skriva ett rundbrev.

Anna Wikström undervisade aldrig själv vid skolan. Hon överlät undervisningen till professionella krafter. Däremot besökte hon skolan flera gånger varje år och bodde då i den våning hon inrett för sig själv i skolhuset. Enligt Ellen Key fanns det år 1893 två fast anställda lärare vid skolan: En föreståndarinna och en lärarinna i borstbinderi och andra hantverk.

Om *Anna Åström*, den blinda lärarinnan som undervisade i borstbinderi och andra hantverk, berättar Ellen Key att hon var född i Visby på Gotland 1858 men flyttade till Stockholm redan som liten. Fadern var arbetare. Hon gick i vanlig folkskola och arbetade sedan som tjänarinna. Hon drömde om att en gång få bli lärarinna men hennes fattigdom var det största hindret för att hennes dröm skulle gå i uppfyllelse. Dessutom såg hon dåligt. När hon var 15 år började hennes syn avta. När Anna Åström var nitton år blev hon helt blind och hennes enda chans att överleva var att helt enkelt överlämna sig i fattigvårdens händer. Hon fick också bo på fattighuset under några år men fick under denna tid gå till Tomtebodaskolan där hon fick undervisning i punktskriftsläsning och -skrivning. Där lärde hon sig också borstbinderi och andra hantverk. Det var på Tomtebodaskolan hon träffade Anna Wikström. Wikström som lade märke till hennes sällsynta begåvning. Genom Anna Wikströms försorg fick Anna Åström arbete som hemlärarinna hos en familj på landet som hade ett blint barn. Det visade sig att hon inte bara hade läsbegåvning utan också var en utmärkt pedagog. När Anna Wikström öppnade sin skola i Uppsala år 1884 anställde hon därför Anna Åström som lärare i punktskrift och slöjd och hantverk. Anna Åström dog redan i december 1890.

Det fanns ytterligare en fast anställd lärare, nämligen *Klara Fredlund*, som tjänstgjorde som lärarinna vid skolan från år 1888-1920. Hon var dotter till hyresvärden till det första skolhuset vid Kungälgsgatan 46. De sista åren av sitt liv var hon blind. Anna Åströms efterträdare som lärarinna i korgmakeri hette *Gustafva Gustafsson*. Hon var också blind och hade gått på den statliga hantverksskolan för blindas i Kristinehamn.

Anna Wikströms testamente

Sin vana trogen tillbringade Anna Wikström med systemen Hulda jul- och nyårshelgen 1918 i hantverksskolan. Det skulle bli hennes sista besök vid skolan. Hon dog den 25 februari 1919 efter att ha genomgått en gallstensoperation. Hon testamenterade huset i Uppsala och ett kapital på 400 000 kronor till Diakonissanstalten i Stockholm med

villkoret att den skulle underhålla och vårda hantverksskolan i Uppsala fram till dess att staten to ansvaret för en motsvarande ”anstalt för kvinnor”. Enligt testamentet skulle man i sådant fall omvandla skolan till ett hem för äldre, sjukliga, blinda kvinnor. Skola och kapital skulle förvaltas av en särskild stiftelse kallad Anna Wikströms Stiftelse, som skulle vara helt skild från Diakonissanstalten.

På 1920-talet betalades det första statsbidraget ut till Hantverksskolan. Först år 1935 lades den ned i och med att staten tog ansvaret för undervisningen för blinda kvinnor och öppnade en Hantverksskola för Blinda kvinnor i Växjö.

Vad blev det av flickorna?

I Blindinstitutets årliga redogörelser 1879/80-1901/1902 över avgångna elever anges också vad eleverna skall göra efter avslutad skolgång. I de allra flesta fall sägs det att flickorna återvänder till sina hem för att där sysselsätta sig med kvinnliga handarbeten. Även pojkar återvände till hemmet men anges då vanligen sysselsätta sig med korgmakeri. En och annan pojke anges stanna i Stockholm för att ägna sig åt korgmakeri på mer professionell basis.

Anna Wikström hade som villkor för flickorna som slutade skolan att de skulle skriva brev till henne två gånger per år. De flesta skall enligt Karin Bergö, Anna Wikströms biograf, haft svårt att reda sig. De som inte återvände till hemorten fick ofta rum i Arbetshemmet.

Anna Wikströms arbetshem för blinda kvinnor var inte det enda. Arbetshem för blinda kvinnor hade redan grundats på 1880-talet. Ett av dem, grundat i början av 1900-talet, låg i Nynäshamn.

Krigsåren 1914-1918 blev svåra för de ogifta blinda kvinnorna. Kronprinsessan Margareta inrättade då en arbetsnämnd med syfte att hjälpa de blinda kvinnorna att sälja sina handarbeten. Arbetsnämnden höll sin första försäljning på Grand Hotel i december 1915.

Alla förblev inte ogifta. En del gifte sig också med blinda män. Ett fåtal lyckades fortsätta studierna exempelvis Lovisa Strandman och Elin Hök.

Lovisa Strandman

De flesta blinda kvinnor var som sagt var fattiga. Några få gjorde en ”klassresa”. Bland dem var Lovisa Strandman från Burträsk i Västerbotten. Hon och en syster, likaledes synskadad, genomgick Anna Wikströms hantverksskola. Lovisa fick hjälp att utbilda sig till småskollärare. Hon kom att spela en aktiv roll i DBF och var också författarinna. Hennes litterära kvarlåtenskap – dikter skrivna i punktskrift – förvaras på Synskadades museum tillsammans med ett brev till systemen där hon aviserar sin hemresa till Burträsk. Dessvärre är brevet odaterat.

Elin Hök 1889-1974

Elin Hök var född i Kalmar län, närmare bestämt i Kläckeberga socken på Öland. Hennes mor var socknens postföreståndare. Efter moderns död blev hon fosterbarn hos den efterträdande postföreståndaren. Hon umgicks under sin barndom hos en prästfamilj. Antagligen var det genom prästens försorg hon kom till elementarskolan för flickor i Kalmar. När hennes syn avtog fick hon auskultera på Blindinstitutet. År 1907 examinerades hon som blindlärarinna.

Elin Hök var också författare. Hon utkom på Bonniers med två novellsamlingar *Alvarens folk* (1923) och *Majestätets grannar* (1929). *Alvarens folk* handlar om människor på Ölands Alvar medan *Majestätets grannar* porträtterat original i Gamla Stan i Stockholm. Hök fick goda recensioner men fortsatte inte att skriva skönlitteratur. Hon översatte också böcker från franskan, bl. a. översatte hon Maurice de la Sizerannes bok *De blinda av en blind* (1914).

Elin Hök var kanske den första blinda kvinna som drev sina medsysstrar sak. Hon var den som uppvaktade kronprinsessan Margareta, vilket ledde till att denna skapade en arbetsfond för blinda kvinnor.

På 1930-talet blev Elin Hök chef för De Blindas Förenings Bibliotek. Hon gifte sig i Elin fyrtioårsåldern med *Claes Lundin*, grundare av De Blindas Bokfond.

Elin Hök skiljer sig från sina samtida medsysstrar genom att hon syns i samhällsdebatten.

Slutsatser

Blindhet var som vi sett ett fattigdomsproblem i äldre tider. Majoriteterna av de blinda kvinnorna fanns i de lägre klasserna under dens studerade perioden 1880-1920. Det som skiljer blinda kvinnors utbildning från seendes var att målet med den inte var att de skulle bli lämpliga uppfostrarinnor, utan att de skulle kunna försörja sig själva. Dock var utbildningen vid de statliga skolorna könssegregerad så att flickorna endast på frivillig grund kunde åtnjuta undervisning i hantverksämnen. Det innebar att de kunde bli helt självförsörjande utan endast att de skulle kunna bidra till familjens försörjning. Frivilliga filantropiska insatser var nödvändiga för att de blinda kvinnorna skulle klara sig. Anna Wikströms insatser är av mycket stor betydelse både på det pedagogiska och det ekonomiska planet.

Reseinspektörernas rapporter och Anna Wikströms pedagogiska planer kom så småningom att driva på en ändring av undervisningen vid de statliga blindskolorna men inte i samhället i övrigt. Blinda kvinnor hade trots att vägar öppnats för manliga yrken svårt att försörja sig i de traditionella blindhantverken borstbinderi och korgmakeri. De hade lika litet som sina seende medsystrar lika lön vilket också bidrag att utbildningens mål sällan kunde förverkligas. Dessutom saknade kvinnor medborgerliga rättigheter före 1919. Ytterst få blinda kvinnor kunde under den studerade perioden utbilda sig till annat än hantverksyrken. Undantag är t.ex. Lovisa Strandman som blev småskollärarinna och Elin Hök som blev författarinna och slutligen chef för DBF:s bibliotek.

Källor

Otryckta källor

Bonniers Arkiv

Elin Höks manus och korrespondens med bokförläggare A. Bonnier

Uppsala Universitetsbibliotek (UB):

Brev Anna Wikström till Valdemar Rudin

Landsarkiv for Sjælland og Köpenhamn:

Brev från Anna Wikström till Johannes Moldenhawer, (box Breve fra Sverige og Norrige)

Stockholms Stadsarkiv (SSA):

OE Borgs Arkiv

Sveriges Riksarkiv, Arninge

Tomtebodaskolans arkiv: Reseinspektörernas berättelser 1902, 1904, 1912

Synskadades Museum

Lovisa Strandmans litterära kvarlåtenskap och två brev

Litteratur och artiklar

Berg, Karin (1959), *Anna Wikström och hennes stiftelse*, Stockholm

Bokholm, Sif, (2000) *En kvinnoröst i manssamhället: Agda Montelius 1850-1920*. Stockholmia. Stockholm 2000

Borg, O.E. (1883) *Minnen från den svenska blindundervisningens 75-års jubileum den 21 maj 1883*. Stockholm 1883

Diderot, Denis (1963). *Lettre sur les aveugles*. Geneve: Textes littéraires français

Förhammar, Staffan (1991) *Från tärande till närande: handikapputbildningens bakgrund och socialpolitiska funktion i 1800-talets Sverige*. Stockholm: Almqvist&Wiksell.

Förhammar, Staffan (2000). *Med känsla eller förnuft? svensk debatt om filantropi 1870-1914*. Acta Universitatis Stockholmiensis. Stockholm Studies in history Nr 59.:

Hammar, Inger (1999) *Emancipation och religion: den svenska kvinnorörelsens pionjärer i debatt om kvinnans kallelse ca 1860-1900*. Stockholm. Carlsson

Key, Ellen (1893) The Blind i Sweden (art.). *The Mentor* Nov 1893. Boston

Key, Ellen (1896) *Missbrukad kvinnokraft och naturenliga arbetsområden för kvinnan: tvenne föredrag*. Populär-vetenskapliga afhandlingar. Albert Bonniers förlag. Stockholm 1896

La Sizeranne, Maurice de (1914) *De blinda: Av en blind*. Övers. Elin Hök Stockholm:Bonniers

Moldenhawer, Johannes (1884) Hvorledes sørges der bedst for blinde Pigers Opdragelse, og hvorledes bør blinde Kvinder understøttes? Sid 370 f i *Vor ungdom. Tidsskrift for opdragelse og undervisning*. Udgivet af H. Trier og P. Voss. Kjøbenhavn: P.G. Philipsens Forlag.

Beatrice Christensen Sköld, fil.mag. forskarstuderande vid Pedagogiska institutionen vid Stockholms universitet. Verksam vid Talboks-och punktskriftsbiblioteket i Stockholm sedan 1981 inom områdena utveckling och information. Ordförande i IFLA Libraries for the Blind Section. (bea.christensen@tpb.se).

Ortopedtekniska vården – enskilda personers insatser

Av Thyra Andersson

Jag är född på Gotland. Polioskadad. Inskriven på Vanföreanstalten i Stockholm den 25 november 1937 med fortlöpande kontakt med Norrbackainstitutet (Vanföreanstalten) för vård tills institutionerna avvecklades på 1960-talet och vi spriddes ut för vinden i vårt land. Skolgång 1944- 1949 med realexamen. Handelsskola.

Läkarsekreterareutbildning och gick i pension 1995 från min tjänst vid Lunds Universitetssjukhus. Mitt stora engagemang i Ortoped tekniska vården bygger på min svårt skadade rygg som är kraftigt deformerad och beroende av rigid korsett.

Skåningarna har byggt upp Rörelsehindrades Ortopedtekniska råd, Skåne som har arbetat sedan 1981.

Bandagetillverkningen (I Sverige i dag Ortoped tekniska vården) kom till Sverige i slutet av 1800-talet från Tyskland och genom Danmark. 1884 vid en läkarkongress i Köpenhamn blev läkarna så engagerade att detta blev upptakten till att Vanföreanstalter bildades i Helsingborg, Göteborg och Stockholm. Till den ortopediska verksamheten knyta en för vanför lämplig utbildning. Skadade delades upp i idioter, sinnesslöa och vanföra. Den vanföre hade ett klart intellekt och kunde klara en försörjning om den fick sitt bandage eller protes och därtill en lämplig yrkesutbildning.

År 1912 bildades en stiftelse för anskaffande av ortopedtekniska bandage åt vanföra. Det var Häradshövding Valter Philipsson som skänkte 100 000 :- kronor, som grundfond till minne av sin hustru Harriet Philipsson.

Genom att göra den lytte kunnig i sitt yrke kunna klara sin självförsörjning och inte behöva anlita fattigvården eller tigga. Vanföreanstalten startade på Grev-Turegatan och 1935 stod den nya Vanfö-

reanstalten färdig intill Karolinska sjukhuset i Solna och granne med Eugeniahemmet.

Det har varit många turer kring Ortoped tekniska vården och professor Patrik Haglund menade att ortopedin och vanförevården är så sammanvävda att man med skäl kan kalla vanförevården ortopedins sociala sida.

Ettdera kan man förlägga ortopediska som specialavdelningar vid större allmänna sjukhus eller till nya anstalter för uppfostran och utbildning av vanföra.

En duktig ortoped kan ej känna sig tillfredsställd att vara upptagen enbart med arbetet i en vanföreanstalt med den därtill hörande speciella "vanföreortopeden" är tålamodsprövande och tungskött ur ortopedisk synpunkt och därtill ej heller särskilt intresseväckande.

Vanförevården hade länge stått under debatt. På regeringens uppdrag föreslog von Hofsten att de ortopedisk verksamheterna på Vanföreanstalterna och Eugeniahemmet överföres till landstingen.(1951). Staten betalade våra ortoped tekniska hjälpmedel under 1960. Tidigare betalades först 1/3 och senare en fjerdedel av ortoped tekniska hjälpmedel.

Vid ett DHR seminarium 1972 skriver Nils Wallin följande:

Finns det i landet någon annan grupp som möts av sämre service och sämre sociala stödåtgärder än de som är beroende av ortopediska hjälpmedel?

Från den 1 januari 1976 övertog landstinget helt ansvaret för hjälpmedelsverksamheten. Staten och Landstingsförbundet drev Handikappinstitutet (Hjälpmedelsinstitutet) med ingenjör Henry Lymark arbetade med Ortoped tekniska frågor. Nils Wallin skriver 1976. Vem tar ansvaret för forskning och utveckling? Handikappade måste få inflytande över både fördelning och forskningsmedel och hjälpmedelsförsörjningen.

1989 sålde Landstingsförbundet LIC:s verksamhet och där ingick Ortopedtekniska vården. Sålades till investmentbolag. Den ortoped tekniska vården gick på kryckor. I dag drivs till 90% Ortoped tek-

niska vården av privata bolag. Landstingen tar ut olika avgifter för ortoped tekniska hjälpmedel i dagens läge.

Vilka utredningar har gjorts?

- Polioskadade finns de? (Här ingår ortoped tekniska vården) 1984.
- Brukarnas erfarenheter av den ortoped tekniska vården i Skåne 1991.
- Ortopedteknik i dag och i morgon – utveckling för brukarnas bästa 1994.
- Ortopedtekniska insatser 1994.
- Utvärdering av ortoser och ortopedteknisk verksamhet 1999.
- Väckarklocka i vården. Ortopedteknisk vård med brukarmedverkan 1998.
- Rörelsehinderförbundens hjälpmedelsprojekt. Ingår ortoped tekniska vården 2003.
- Legitimation och skyddad yrkestitel Ds 2004.28 där DHR framhåller vikten av att ortopedingenjörarna blir legitimerade och kommer in under HSL.
- Studiecirkelmaterialet: "Att leva med ortos eller protes" 1991.
- Vilka profiler har vi mött vid våra uppvaktningar?
- Här har vi säker mött Birgitta Anderssons 8:a olika profiler.
- Tidningsartiklar har skrivits. Videofilmer har gjorts.

Vad har hänt på Korsett-sidan?

Det finns skoliospatienter som inte går att operera. De är i hela sitt liv hänvisade till Handikapp-korsetter för att kunna leva ett någorlunda hyggligt liv. Många lever dock ett svårt liv genom att Korsett-frågan har behandlats på ett egendomligt sätt.

Branschorganisationen – Camp Scandinavia:

Spirella korsetten övergick i ett samgående med Germa 1972. Vid övergående till Germas Ortopediska korsetter att det fanns möjlighet till individuell utformning. Camp Scandinavia AB skriver att det

var revolutionerande konfektionskorsetter. Men produktionsanpassningen mötte svårigheter för den gamla tidens "bandagemästar-ambitioner" var att framställa individuella korsetter som syddes upp efter gipsavgjutning. Med de så kallade "halv-fabrikaten" så lyckades att revolutionera hjälpmedelsförsörjningen vid ortoped tekniska verkstäderna. (Ortopedläkare Helge Sjövall, Ortopedkliniken, Örebro)
Det finns all anledning att ta Berit Vegheims upphandlingslagen på allvar.

Och hur gick det med de kunniga korsett-sömmerskorna?

Hur många gånger har det inte uttalats att saknaden är stor efter de kunniga korsett-sömmerskorna, som då sydde upp korsetter efter gipsavgjutningen. Vid hjälpmedelsutredningen 1986 uttalades stark kritik emot utredningen och den visar hur litet inflytande vi har som närmast berörs. Utredaren talar om Korsetter som en standardprodukt. Handikapprörelsen menade att detta är ett bevis på utredarens okunnighet? Utredaren pekar på konfektionskorsettarna. Bandagemästarna slutade många sina anställningar i samband med att de inte kunde tillverka ortoped tekniska hjälpmedel som passade. (Handikappsamverkan 2/1986).

Det kom in många nya material och det skapade otvetydigt problem.

Vilka korsett-modeller finns?

- Reså-korsetter.
- Tygkorsetter
- Tygkorsetter, förstärkt
- Semi rigid korsett, halv rigid plast-korsett.
- Styv rigid korsett kolfiber.

Styv rigid korsett tillverkad av Kolfiber. 1978 tog jag upp Korsett-frågan genom en skrivelse till Handikappinstitutet och ett korsett-projekt startade. Under 4 år åkte jag till Stockholm och ställde upp med min nakna kropp. Vilket intensivt arbete som resulterade i ATC-metoden som står för Adjustable Trial Corset Method. Tyvärr fick den inte något genomslag, men till Skåne kom den och det är SOL, Helsingborg som arbetar med denna korsett-modell. Det är cirka 10-

tal patienter som får sin korsett-service i Helsingborg.

Genom Ny-öppnade Polio-mott på Orupssjukhuset i Höör har det blivit ett enormt lyft för polioskadade genom EneG nervernas funktion och genom EMG musklernas funktion kunna fastställa polioskadorna.

Vad betyder forskning? Och vad betyder att arbeta med nya material?

Nya material att arbeta med på Ortoped tekniska avdelningarna kräver speciell utrustning. Det går inte längre att banka och bukta ut ett bandage för att få bättre anpassning. Nu gäller att avgjutningen blir perfekt om det ortoped tekniska hjälpmedlet skall passa.

Man använder inte ett ortoped tekniskt hjälpmedel som ger skavsår, trycksår och bölder. Det måste till uppföljning för att veta att det ortoped tekniska hjälpmedlet ger den funktion som var avsedd med remissen.

Genom kontakter med företaget Comfort Cooling som framställer kylelement är det en förhoppning att det skall gå att påverka värmen i korsetten under sommartiden. Kolfibermaterialen gör att värmen blir olidlig i sommartid.

Ortopedingenjörernas legitimation har varit en fråga under många år. Under hösten är "legitimation och skyddad yrkestitel" på remiss och DHR- Förbundet har lämnat remissvar och så har också skett från handikapprörelsen i Skåne. Ortopedtekniska vårderna är sjukvård eller ett led i sjukvården och ortopedingenjörerna skall vara legitimerade och in under HSL.

Vad har hänt med den Ortoped tekniska vårderna?

Nya material. Nytt sätt att arbeta. Halvfabrikat? Korsetter som är färdigsydda och skall anpassas. Snör- og benbandagen tillverkades för hand. Men i dagsläget sker mått, gipsavgjutning och tillverkning på skilda platser vilket ställer stora krav på avgjutningen eftersom kolfibermaterialet inte går att "banka ut".

Gamla tiders bandagemästare vill tillverka hjälpmedel som individuella. Förr gjordes gipsavgjutningar och sedan syddes korsetten

efter gipsavgjutningen. Snör och benbandagen tillverkades för hand. Mått, gipsavgjutningar och tillverkning sker på skilda platser vilket ställer stora krav på avgjutningen eftersom kolfibermaterialet inte går att "banka ut".

Hur ser framtiden ut?

Vid Lunds Universitetssjukhus har inrättats en deltidsprofessur i klinisk ortoped teknik, som är knuten till Lunds Universitet. Professur i klinisk ortoped teknik är lösningen för denna mycket speciella vårdmetod som har en svår uppgift att lösa. Professuren har betytt mycket för Ortoped tekniska vården i Skåne. Ett mycket nära samarbete med Ny-öppnade Poliomottagningen på Orupssjukhuset i Höör och Rörelshinderförbundens Ortoped tekniska råd, Skåne syns framtiden som positiv.

Till min föreläsning använde jag diabilder för att illustrera min deformerade rygg.

Inlämnat av Thyra Andersson

Stora Södergatan 24

222 23 LUND. Tel.Nr 046/ 12 90 23.



Alle rettigheder forbeholdes. Mekanisk, fotografisk eller anden gengivelse af eller kopiering fra dette blad eller dele heraf er *kun* tilladt i overensstemmelse med overenskomst mellem Undervisningsministeriet og Copy-Dan. Enhver anden udnyttelse er uden forlagets skriftlige samtykke forbudt ifølge gældende dansk lov om ophavsret. Undtaget herfra er kort uddrag til brug ved anmeldelser.

