

ERINDRING

Handicaphistorisk Tidsskrift 15

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

Temanummer om ERINDRING

Marts 2006

Redaktør

Birgit Kirkebæk

Dansk psykologisk Forlag

HANDICAPHISTORISK TIDSSKRIFT 15

© 2006 Historisk Selskab for Handicap og Samfund &
Psykologisk Forlag A/S

Tryk: AKA-PRINT A/S

ISSN: 1399-4786

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

Indhold

Om forfatterne	4
Forord	5
Fra institutionaliseret omsorg til integreret omsorg <i>Ditte Sørensen</i>	11
Handicaphistoriske betragtninger over professionens rolle i politiske forebyggelsesstrategier <i>Birgit Kirkebæk</i>	33
Da jeg fik gigt <i>Birgit Barfod Christiansen</i>	45
Da hospitalsundervisning var en by i Sibirien <i>Birgit Barfod Christiansen</i>	53
”Godt at jeg blev født, før aborten den blev fri” <i>Birgit Barfod Christiansen</i>	55
Hvad jeg husker om min evnesvage moster <i>Aase Madsen</i>	57
Dronning Alexandra: ”Facade vigtigere end høreelse” <i>Claus Nielsen</i>	61
Film som erindringsmedie <i>Interview med Niels Frandsen</i>	80
Synliggørelse af de ikke-seende <i>Cecilie Mejer</i>	89
Erindringen – handicaphistorisk betragtet <i>Edith Mandrup Rønn</i>	121
Anmeldelse: ”Talbogen 50 år” <i>Paulli Thomsen</i>	139
Anmeldelse af Ruben Gallego: Hvitt på svart. <i>Birgit Kirkebæk</i>	142

Om forfatterne

Ditte Sørensen er cand. pæd. i pædagogik og sociologi og arbejder som socialfaglig konsulent i Socialpædagogernes Landsforbund.

Birgit Kirkebæk er dr. pæd, nu pensioneret. Hun har været lektor i specialpædagogik i Danmark og professor i Norge og har skrevet en række bøger og artikler om handicapshistoriske emner. Arbejder nu freelance.

Birgit Barfod Christiansen er cand. teol. Hun arbejder i foreningsregi og er tillige meget aktiv som foredragsholder.

Aase Madsen er pensionist. Hun har arbejdet som husholdningslærer og i familiens virksomhed.

Claus Nielsen er forsker ved høreapparatfabrikanten Oticons forskningsafdeling ”Eriksholm”. Han har opbygget Oticons historiske samling af hørehjælpemidler.

Niels Frandsen er filminstruktør og arbejder med forskellige filmprojekter. Filmen ”Epidemien” har opnået en lang række internationale priser.

Cecilie Mejer er cand. mag. i Moderne kultur og Litteraturvidenskab fra Københavns universitet. Hun er forfatter til artikler om fotografi og arbejder nu som gallerist med hovedvægt på kunsthistoriografi.

Edith Mandrup Rønn er etnolog, ph.d, pensioneret men fortsat forskningsmæssig aktiv. Hun har skrevet en række bøger og artikler om etnologiske og handicapshistoriske emner. Arbejder nu freelance.

Paulli Thomsen er tidligere bogtilrettelægger ved ”Studiebibliotek for blinde”.

Handicaphistorisk Tidsskrift nr. 15

Af Birgit Kirkebæk

Dette nummer af Handicaphistorisk Tidsskrift drejer sig i første række om erindring som tema. Om det vi erindrer – og det vi *bør* erindre. Nummeret vil dels indeholde selvoplevede erindringer, dels formidle et teoretisk perspektiv på erindringer, hvad enten de fortælles i ord (Birgit Barfod, Aase Madsen) eller filmisk og billedmæssigt (Niels Frandsen, Cecilie Mejer). Hvad får os til at fortælle som et menneske med handicap – eller som et menneske, der fagligt eller personligt er kommet ind på livet af mennesker med handicap. Hvad er det vi husker, som henholdsvis direkte berørte eller fagpersoner (Ditte Sørensen, Birgit Kirkebæk) eller hvad er det i historiske fortællinger, vi bliver berørt af (Claus Nielsen). Hvad fortæller temanummerets artikler mere generelt om tiden, utopien og praktikken (Birgit Kirkebæk). Og hvordan kan vi forstå erindringen teoretisk set som tekst (Edith Mandrup Rønn).

I de indledende to artikler overvejes den professionelle erindring og rolle. Ditte Sørensen beskriver og perspektiverer i sin artikel *"Fra institutionaliseret omsorg til integreret omsorg"* erindringer fra en kvinde, der var ansat i forskellige stillinger i åndssvageforsorgen i perioden 1960 til 1990. Gennem hendes erindringer – beskrevet i fem ekskursioner – og gennem Ditte Sørensens teoretiske gennemgang af åndssvageforsorgens historie i samme periode får vi et glimrende indblik i spændet mellem indefra- og udefra perspektiveringer, og det bliver meget klart, at ingen af de to tilgange kan undværes. Når de sammenkobles på den måde, som Ditte Sørensen gør i denne artikel, giver de et overbevisende billede af både tiden og af udviklingen set som et stadigt felt af dilemmaer og spændinger. Der er ikke tale om et evolutionært forløb, men om forskellige magt- og modmagtsforløb, rutiner og nytænkning, kritik og eftertanke i stadigt skiftende mønstre. Den svenske professor i psykologi Alain Topor skriver i en nylig udkommet bog om mennesker med svære psykiske problemer,

at hverken dokumenter eller *"behandlingen sådan som den afspejles i aktstykker, journaler og samarbejdsdokumenter"* giver hele sandheden. *"Disse er nok vigtige, men hvordan en enhed dokumenterer sit arbejde, må aldrig betragtes som dens indhold. Det centrale er dens praksis, de formelle og uformelle regler og rutiner som forekommer, og de møder som denne praksis muliggør eller vanskeliggør"*.¹ Det er ud fra en tilsvarende indsigt, Ditte Sørensen formidler sin artikel.

Men hvad er det for roller, de professionelle gennem historien har indtaget. Hvorfor er det så svært i øjeblikket at se, at en handling er ond? Hvad er det, der gør, at vi først med historiens bagklogskab kan vurdere de handlinger, vi tidligere var en del af, moralsk? Birgit Kirkebæks artikel *"Handicaphistoriske betragtninger over professionens rolle i politiske forebyggelsesstrategier"* diskuterer to perspektiver af professionsbegrebet: professionen som agent og professionen som redskab, men også professionens egne bastioner og forsvaret af dem perspektiveres.

De tre følgende artikler er skrevet af Birgit Barfod Christiansen. De fortæller med barnets øjne, men reflekterer af den voksne kvinde, hvordan livet formede sig for et barn med en alvorlig gigtsygdom i 1950'erne og -60'erne. Gennem disse erindringer lærer vi noget om den professionelles magt, om barnets afhængighed af sine forældres kærlighed og kampmod og om de gode og onde handlinger i institutionsregi, som udgør det barns verden, der er underlagt fremmede og velmenende, men ikke altid empatiske voksne professionelle. Men artiklerne siger mere end det. De fortæller om en stærk kvinde, som er "kommet over" sin sygdom i den forstand, at hun bekræfter livet. Alain Topor diskuterer i sin bog, hvad det vil sige "at komme over" noget. Og han skriver, at det at komme over noget adskiller sig fra både helbredelse og rehabilitering på følgende måder:

1. Personen skal have en aktiv og afgørende indflydelse på eget liv.

¹ Alain Topor: Fra patent til person. Hvad hjælper mennesker med svære psykiske problemer? Akademisk Forlag, København 2005:225.

2. Personen skal opleve sig mødt i hele sin livssammenhæng – og personen skal finde sig selv som en, der har ret til at have det godt.
3. Personen skal skaffe sig magt over sit eget liv.²

Der er ved gennemlæsningen af disse smukke og stærke erindringer ingen tvivl om, at det er disse temaer af ”at komme over”, som er en central underliggende strøm i Birgit Barfod Christiansens tekster.

Den næste artikel er erindringer skrevet af en 80-årig kvinde, som skriver om sin evnesvage moster. Gennem denne meget nænsomme, velskrevne og reflekterede beretning får vi et indblik i familiernes vilkår, når et barn var udviklingshæmmet, om omsorg og sammenhold i familien, om de vilkår, der var på de store gamle institutioner og om den betydning, det havde, at der var professionelle, som man oplevede som kærlige og omsorgsfulde overfor ens barn. Denne beretning viser noget om, hvor vigtigt det er at lave ”mands-minde undersøgelser”, hvor der indsamles nedskrevne erindringer fra mennesker, som har haft tilknytning til mennesker med handicap, men jo også, at skal vi indsamle sådanne erindringer fra mennesker, som kan huske tilbage til 1900-tallets første halvdel, skal det ikke vente for længe. HSHS vil i det kommende år prøve at tage et sådant initiativ.

Claus Nielsens fascination af den danske dronning Alexandra er resulteret i en spændende artikel, hvor han med afsæt i historiske beskrivelser søger at finde ud af, hvad hendes hørelidelse betød for hende som dronning og ikke mindst som menneske. Artiklen giver udover et menneskeligt portræt af en kvinde i en fremtrædende social position også et spændende billede af den tid, Alexandra levede i og af udviklingen af hjælpemidler til mennesker med hørehandicap, som den foregik fra 1800-tallets sidste halvdel og frem gennem første del af 1900-tallet.

Interviewet med Niels Frandsen om hans film ”Epidemien” berører mange centrale problematikker og dilemmaer i forhold til ”den gode vilje”, som den til enhver tid bliver praktiseret i forhold til

2 Ibid:25.

sygdom og ulykke. Samtidig med at vi får barnet Niels kropsligt baserede erfaringer af polioepidemien, får vi også den voksne Niels refleksioner over indsatsen for at begrænse skaderne af polioen. Det var hård træning, som skulle hjælpe de polioramte ud i samfundet som almindelige borgere. Niels Frandsen overvejer på baggrund af de postpoliosyndromer, der dukker op 40 år efter, at mennesker er blevet ramt af polio, denne strategi. Opdragelsen gik ud på at borteliminere handicapet. Nu – 40 år efter – må mange begynde forfra og erkende, at de faktisk har en funktionsnedsættelse. Man kan jo spørge sig, om denne faglige fortielse af funktionsnedsættelsen i virkeligheden handler om samfundets holdning til handicap. Det må i hvert fald konstateres ud fra interviewet, at det, at et handicap gøres ”unævneligt”, kan vise sig at have nogle andre konsekvenser for de direkte berørte end det, man fagligt havde forestillet sig. Det har ikke entydigt været et gode og en hjælp.

Cecilie Mejers artikel ”Synliggørelse af de ikke-seende” handler om tidligere tiders fotografering af mennesker, der var blinde. Fotografierne stammer fra øjenklinikken på Statens Øjenklinik på Institutet for Blinde og Svagsynede, hvor man midt i 1800tallet begyndte at bruge fotografiet dels som en hjælp til at erindre de enkelte personer, dels som et fagspecifikt redskab til hjælp for diagnostiske udredninger. Ud fra et kultur- og visualitetshistorisk perspektiv følger Cecilie Mejer udviklingen af disse fotografier fra 1800tallet ind i 1900tallet. Hun viser, hvordan fremstillingen af ”den blinde”, rammesætningen og positioneringen blev et billede af, hvor de *fotograferende* var teoretisk, fagligt og æstetisk. Fotografierne betegner med andre ord ikke virkeligheden, som den er, men som vi tror, den er på et givet tidspunkt. Den, der ser på den blinde person, der skal fotograferes, ser ud fra sin tid og prøver at sammenstykke en ”virkelighed”, som er forståelig ud fra hans synsvinkel. De *besete* ved vi i denne forbindelse ikke meget om. Fotografiets ”virkelighed” er konstrueret.

Edith Mandrup Rønn’s artikel om ”Erindringen – handicaphistorisk betragtet” er en klassiker indenfor det handicaphistoriske forskningsfelt. Ingen andre i Danmark har på så indsigtsfuld en måde beskrevet, hvordan man som forsker kan arbejde med menneskers erindringer. Hun understreger nødvendigheden af, at der i arbejdet

med erindringen ikke alene inddrages indefra- og udefraperspektiver, men også arkivmateriale, som kan sætte erindringen ind i et tidsperspektiv. Hvordan håndterer vi det problem, at vi ser tilbage og erindrer ud fra nutidens normer og kultur? Hvilken form for ”afrulning” af menneskers erindringer er det muligt og etisk forsvarligt at foretage, hvis vi skal finde frem til aspekter af livet, ”på det tidspunkt, hvor det skete”?

Desuden er der i dette nummer af tidsskriftet to anmeldelser: Paulli Thomsen anmelder: ”Talbogen 50 år” og Birgit Kirkebæk anmelder: Ruben Gallego: Hvitt på svart.

**Dette temanummer handler om ERINDRING.
I den forbindelse vil vi gerne gøre opmærksom på,
at HSHS afholder erindrings-workshop
den 19. maj 2006
på Institut for blinde og svagsynede
på Rymarksvej i København
fra kl. 12.00-16.00.
Invitation udsendes til medlemmerne.**

**Vi vil tillige annoncere, at HSHS står for den
6. nordiske handicaphistoriske konference,
som afholdes på hotel Svendborg 4.-6. maj 2007.
Konferencens tema er: Tro, liv og levevilkår.**

Fra institutionaliseret omsorg til integreret omsorg

Af Ditte Sørensen

I denne artikel sættes fokus på den offentlige omsorg¹ for mennesker med multiple udviklingshæmninger² og hvordan omsorgens løsninger og problemstillinger har ændret sig i takt med samfundets udvikling. I artiklen tages der udgangspunkt i den offentlige omsorgs problemstillinger efter anden verdenskrig, hvordan disse løses og frem til i dag, hvor nye problemstillinger er sat på dagsordenen. Perioden har været præget af målsætningerne om normalisering og integration i forhold til mennesker med udviklingshæmninger. Disse har udviklet sig fra løsninger på et konkret problem i den offentlige omsorg via mere generelle planlægningsprincipper til abstrakt ideologi, som igen afføder nye problemer i den offentlige omsorg, som fordrer nye løsninger³. Udviklingen beskrives ofte som linær proces – fra noget skidt til noget bedre, men offentlig omsorg i hverdagslivsverdenen er præget af modsætninger hvor både historiske og nutidige diskur-

-
- 1 Offentlig omsorg forstås i denne forbindelse som den hjælp og støtte, der ydes i offentligt regi til mennesker med multiple udviklingshæmninger.
 - 2 Dette er en analytisk konstruktion, der omfatter mennesker med forskellige fysisk og psykisk funktionsnedsættelser uden verbalt sprog eller begrænset verbalt sprog og som har brug for støtte til store dele af dagligdagen.
 - 3 Artiklens opbygning og struktur er inspireret af Söders (1993) model, der knytter de generelle samfundsmæssige ændringer, og heraf afledte konkrete samfundsmæssige problemer, sammen med samfundets udvikling af abstrakte ideologiske holdninger til mennesker med udviklingshæmninger. Modellen beskriver to processer, som bidrager til ændrede perspektiver – udviklingen af perspektivet i sig selv og ændringerne som samfundet gennemgår. I artiklen tages alene udgangspunkt i ændringerne af perspektivet i sig selv set i forhold til udviklingshæmmede.

ser har betydning for, hvordan omsorgen kommer til udtryk. For at illustrerer dette inddrages fem ekskurser, som indeholder data fra et interview⁴ af Lisbet Møller, den tidligere viseforstander på Svaneparken (1980-1990). Lisbet Møller startede 15 år gammel som ung pige i en lokal børnehave for udviklingshæmmede børn i begyndelsen af 1960'erne og blev i midten af 1960'erne uddannet ved personalehøjskolen i København.

Ekskurs 1.

I begyndelsen af 1960'erne var Lisbet Møller ung pige på en lokalinstitution – en børnehave for børn med udviklingshæmninger. Hun fortæller:

”...Der var jo lukket i weekenden. Så savnede man børnene ik’ – altså det var så, der var sådan en glæde ved de børn. Og der var aldrig så meget fokus på det, de ikke kunne. Men der var sådan en stor glæde hver gang de kunne noget nyt. Og det var jo fantastisk at opleve. Jeg kan slet ikke huske, at der var noget, der hed restriktioner. Altså der var – selvfølgelig måtte de ikke gå ud på gaden, det var jo farligt. Den gang gjorde man jo sådan nogle voldsomme ting, man satte bare et højt hegn op rundt omkring børnehaven, for så kunne ungerne jo bare være, hvor de ville være. Og så legede vi med børnene og sang med børnene. Vi havde jo ikke så mange penge til materialer, så det skulle vi jo også selv lave. Jeg kan huske, at vi blev sendt ind i sådan nogle forretninger og købe noget krydsfiner. Så skulle vi lave puslespil og male dem og sådan noget – det var skide skægt” (interview 1, p. 31-44).

I midten af 1960'erne var Lisbet Møller elev på centralinstitutionen Andersvænge. Hun fortæller om forholdene dengang:

4 Interviewet foreligger i mit arkiv. Interviewet blev gennemført som et halv-struktureret interview med et indledende spørgsmål: ”Hvornår begyndte du at arbejde med mennesker med udviklingshæmninger første gang?”. Derefter var omdrejningspunktet omsorgshandlinger og deres kendetegn samt en række nedslagspunkter i perioden (slutningen af 1960'erne, 1970'erne, udlægningen i 1980, midten af 1980'erne og udviklingsvirksomheden og endelig begyndelsen af 1990'erne).

"...Jeg kan huske noget af det første jeg lærte, det var, at når alle de der mange mennesker, de skulle have mad, så skulle det gå stærkt. Og så skulle man stå bag ved dem og holde dem for næsen for så sank de maden for ellers så kunne de ikke få luft. Og så bare ind i kæften du, og så ventede man til de blev helt blå i hovedet så sank de maden for at trække vejret. Og det var så forfærdeligt. Og jeg fik at vide af Frøken Nielsen, det går ikke det der, De er alt for længe om det. De sagde jo De til os og de var nogle sataner" (ibid: p. 77-91). "...Der var en beboer jeg kan huske der hed Mira, som havde et meget specielt syndrom. Hun blev vist frem, når der kom læger – det var altid læger, der skulle se nogen, når der var noget særligt. Så blev hun sat i sin kørestol ude på sådan et repos i rigtigt tøj. Og det var jo lykken for Mira at sidde ude i den der kørestol og blive begloet, fordi så skete der da noget i hendes liv. De andre de blev bare taget op og kom på potter eller blev skiftet, og så kom de ind i en stue og fik noget mad. Og så når de havde spist, så var der nogen af dem, der var meget urolige, så fik de sådan en gjorde om livet, og så blev de bundet til en radiator eller et eller andet, så vi vidste, hvor de var. Det var så forfærdeligt. Jeg har brugt mange år på at komme over det. For jeg var jo en del af det. Og selvom jeg prøvede sådan et forsigtigt oprør, så var det jo frygteligt altså, at man gjorde det" (ibid: p. 106-118).

"...Ja de var låst inde på afdelingen, den var lukket. Så kunne man så blive lukket ud og komme ned i den der have og være lidt sammen med dem ikke... Det var også noget forfærdeligt mad de fik. Tænk de fik madder, der var smurt i kanten. Dem fik vi over på sådanne nogle bakker. Og så fordi det tog for lang tid, når de skulle tygge det, så blev det hældt op i en dyb tallerken, så blev der hældt kaffe over. Prøv at forestille dig sådan en spegepølsemed eller en ostemed med kaffe over. Og det skulle vi give dem. Og vi gjorde det. Det var forfærdeligt" (ibid: p. 171-183).

"... Jeg tror, der lå nogle blade, som nogle af dem de sad og rev i strimler på et bord. Men nogen af dem, de kunne jo slet ikke flytte sig, for de sad jo bundet til radiatorer og sådan noget" (ibid: p. 197ff).

Fra institutionel omsorg som problem til normalisering som problemløsning

Med den nye åndssvageforsorgslov i 1959 blev ligeværdighed, lige rettigheder og normalisering kodeordene for den offentlige indsats og erstattede hermed tvangslovgivningen fra 1933 og 1934.

Samfundet havde ændret sig siden vedtagelsen af Steinckes socialreform i 1933, hvor staten havde overtaget en større andel af udgifterne til særforsorgen og gennem forsorgslovgivningen⁵ etableret et sikkerhedsnet under mennesker, der kom uforskyldt i social nød. En lovgivning, der indebar statens adgang til, at mennesker med afvigende og for samfundet uacceptable udtryksformer kunne dømmes til forsorg og anbringelse på enten arbejdsanstalt eller særforsorg. Tiltag som blev italesat som et beskyttelsesprojekt af såvel medicinsk, moralsk, som social karakter (Sørensen og Erlandsen 2003)⁶.

Men i slutningen af 1940'erne og begyndelsen af 1950'erne rejstes der kritik af internerings- og steriliseringspolitikken via artikler i tidsskrifter og aviser. Under indflydelse af viden om krigens rædsler og Tysklands koncentrationslejere, verdenserklæringen om menneskerettigheder, forældreorganisationen LEV's krav om en menneskeværdig tilværelse for åndssvage (Kirkebæk 2001) bliver den institutionelle omsorg på totalinstitutioner et socialpolitisk problem.

Hvad der i 1933 kunne betragtes som et reelt ønske om at forbedre forholdene for samfundets mest udsatte grupper, men også som en beskyttelse af samfundet mod disse grupper ved at isolerede dem, har i 1959 affødt nye problemer. Samfundsudviklingen og dermed periodens politiske, kulturelle og økonomiske forhold og udfordringer havde medført, at den institutionelle omsorg var blevet et problem.

5 Lov om offentlig forsorg, 1933

6 Åndssvagebogen i 1934 havde medført yderlige muligheder for tvangsindgreb og sterilisation (Kirkebæk 1997)

Ekskurs 2.

I midten af 1960'erne afsluttede Lisbet Møller sin elevtid på Vangedehuse, og hun fortsatte i nogle år efter endt uddannelse at arbejde på institutionen. Hun fortæller:

"...Altså det var jo en institution, og i dag der ville man jo ikke acceptere det vel? Men man gik ind på værelserne og sagde godmorgen, når de skulle op. Og de fik lov sådan til at tage sig tid til at stå ud af deres senge. Det kan jeg huske, at det gjorde et stort indtryk på mig, at de sådan også selv havde en rytme, man respekterede. Og de gik i bad og administrerede faktisk nogle personlige ting selv... De kom så ned og spiste morgenmad sammen – sad ved nogle borde, hvor der blev sat mad – ikke på den enkeltes tallerken, men der blev sat fade af mad – det gjorde stort indtryk på mig, at de selv kunne tage et stykke smørebrød til morgenmaden og at de kunne få kaffe – og de kunne få mere kaffe, hvis de ville have det. Det var ikke blandet med sukker og mælk, som det var på Andersvænge" (ibid: p. 288-297).

"... Der var en fantastisk omsorg over for beboerne! ...Det kommer til udtryk på den måde – de var meget, meget, meget spastiske, og der var i forholdet til den tid utroligt gode hjælpemidler. De kom hver dag i fysioterapi, og der var en der gik med dem. Og man var sammen med dem, og man passede på dem, og man accepterede, at de græd, når det gjorde ondt, og man trøstede dem.....og man sagde 'nu har du fødselsdag, hvad vil du have?' og man gav dem personlige gaver til deres fødselsdag. Og man gjorde meget ud af at opfatte deres signaler. Altså hvad er det, de har brug for? Der var en, der skrev med en pind på en pegeplade for eksempel, og der var nogen der vævede. Altså det var virkelig – altså de var fantastisk fysisk handicappede – og der var så stærke personligheder bag ved, og det synes jeg, man havde øje for det sted. Der var en stor opfindsomhed indenfor kommunikation og hjælpemidler, og de skulle fandeme ud og der skete så det, at vi tog på sommerlejr med dem og det var lige sjovt for både beboere og personale. ..." (ibid: p. 358-382).

Lisbet Møller fortæller, at centralt for udviklingen og ændringen af omsorgen fra midten af 1969 og begyndelsen af 1970'erne var ændrede holdninger hos personalet. Ændringer som ikke altid gik gnidningsfrit:

"... Men der skete jo nogle meget spændende ting netop i de år, altså det er jo det mest utrolige faktisk. Det er nok den tid i de "500" år jeg har været i åndssvageforsorgen, der er sket mest, fordi Bank-Mikkelsen kom jo på banen. Og han snakkede jo om et liv så nær det normale som muligt. Og det kan man mene om, hvad man vil i dag, men det vendte altså op og ned på holdningerne. Og jeg kan da huske, at mange af de gamle plejere, de var jo rasende! 'Ja, så sidder han bare der bag sit skrivebord og bestemmer!' og 'han skulle fandeme komme ud og prøve' og 'så tror han de kan være normale!' Han har aldrig nogen sinde sagt, at de skulle være normale. Men han havde hele tiden prøvet at fortælle os 'prøv nu at holde normaliteten op og se, hvad er det I måler op imod. I stedet for altid at måle med det dårlige så måle med det bedre'. Og ligesådan så betød det jo også noget for omgivelserne. Altså lad være med at være taknemlig over, at de bor på 3-sengs stuer i forholdet til sovesale. De skal være vrede over, at de ikke bor i deres egen bolig, som alle andre mennesker gør. Og det var jo virkelig revolutionerende! Og der var store, store diskussioner! Og der var da visse afdelinger, som man blev puttet ind på som elev, hvor man ikke turde sige, at det var okay, det han sagde, for så blev man frosset ud" (ibid: p. 425-438).

Fra normaliserede livsvilkår som problemløsning til normalisering og integrationsideologi

Svaret på denne problemstilling blev den nye åndssvageforsorgslov af 1959⁷ og Bank-Mikkelsens formulering af normaliseringsprincippet⁸ forstået som: *"... at lade psykisk udviklingshæmmede opnå en*

7 Loven fastslog bl.a. pligten til undervisning – oplæring af børn, forældreforeningen og den pædagogiske faggruppe fik en ny og mere magtfuld position, tvangsprincippet blev nedtonet, men ophævede ikke reglerne om sterilisation (Kirkebæk: 2001).

8 Teoretisk formuleret af Nirje (1969)

tilværelse så nært det normale som muligt” (Bank-Mikkelsen:1959). Dette var en reaktion på den institutionaliserede omsorg, som både med hensyn til livsformer og levevilkår adskilte sig fra livsvilkårene i samfundet uden for institutionerne.

Med normaliseringsprincippet som ledetråd italesatte Bank-Mikkelsen en ny statslig åndssvageforsorg, hvor ligebehandling af mennesker med udviklingshæmninger ikke alene skulle udmøntes i ophævelsen af særlove og tvangskriterier, men også i den daglige behandling af anstaltsanbragte åndssvage – både psykisk, fysisk og materielt. For Bank-Mikkelsen handlede det om bolig, undervisning, arbejde og fritidsliv – om rammerne for den enkeltes hverdagsliv. En forestilling, som kom til at resultere i en ændret praksis i en vis udstrækning (jf. Kirkebæk 2001: 20, 127).

I perioden frem til 1970 ekspanderede den offentlige indsats såvel internt som eksternt. Der blev iværksat en omfattende udbygning og ombygning af de eksisterende institutioner. I første omgang betød ekspansionen ændrede rammer for livet indenfor særforsorgsinstitutionerne. Ombygningen af institutionerne indebar, at mange af de store sovesale blev nedlagt, og 4-sengsstuer blev mere almindeligt. Men der var fortsat mange, der boede mere end 10 på samme stue.

Prioritering af pædagogiske tiltag gav sig udslag i udbygning af børnehaver, skoler, værksteder mv. og der oprettedes en række lokal-institutioner⁹. Til trods herfor mindskedes kritikken af forsorgen ikke. Den fysiske udbygning kritiseredes som mangelfuld. Det nødvendige skift i holdningerne til mennesker med udviklingshæmning gik for langsomt, og behandlingen af de udviklingshæmmede var udsat for en massiv kritik (ibid.: 2001). Fra statens åndssvageforsorgs side blev der iværksat uddannelse af plejepersonalet, men til trods herfor skete de ønskede ændringer i for langsomt tempo og i for begrænset omfang.

Som et resultat af denne kritik sattes fokus på integration, hvor tanken i begyndelsen var, at de ”bedst begavede udviklingshæm-

9 I perioden 1965 til 1969 udbyggedes f.eks. værkstederne fra et antal på 30 til 45, børnehaver fra 23 til 34, skolehjem fra 4 til 14 og der etableredes 7 ungdomskostskoler (Kirkebæk 2001:178).

mede” skulle flytte ud fra centralinstitutionerne. Dette resulterede i, at der i begyndelsen af 1970’erne blev bygget mindre institutioner, og antallet af beboere på centralinstitutionerne faldt. På disse blev administrationen af f.eks. tøj overdraget til afdelingerne, og beboerne begyndte at få lomme penge.

Ekskurs 3.

I midten af 1970’erne var Lisbet Møller ansat på centralinstitutionen Ebberødgård (senere Svaneparken). Hun fortæller om stuegang på et af gårdens værksteder:

”... Men mens jeg var på værkstedet, da var det sådan, at der gik overlæge Shwalbe-Hansen stuegang hver onsdag. Og han havde sådan en hær i røven af sygeplejersker og lægesekretærer og sådan noget... Så kom han ind – og jeg kan huske vi havde en beboer, en dejlig fyr, der hed Hilding – han arbejdede på det værksted. Det vil sige arbejde det lå meget, meget fjernt. Men han vidste jo godt, at onsdag formiddag klokken 11 da kom der stuegang, så stod han lidt og lurede henne ved vinduerne. Vi var i sådan en lille længe sådan noget bondehusagtigt noget ik’. Så når overlægen kom, så pakkede han sin lampefod ud, som han havde arbejdet på i årevis. Han havde – det var sådan noget i rødler – og så havde han en gulvklud og noget plastik om. Og så når han så overlægen, så pakkede han det ud og så kommer overlægen ind og så sagde han ‘det er fint hr. Hilding, det er flot hr. Hilding, fortsæt De med det’. ‘Ja hr. overlæge’ sagde Hilding så. Og i det øjeblik, at overlægen han var ude, så pakkede han lampefoden ind, og så stod den sådan til næste uge, når han kom. Han gjorde så det, at han om fredagen gav den noget vand så den ikke tørrede ind. Det var helt utroligt!

Men på trods af, at det var et helt andet sted, og vi havde det skide skægt – beboerne og mig altså – så var det altså lægevældet ik’. Jeg havde også nogle store konflikter dernede. For der var jo strejker altid på Ebberød kan jeg huske på et tidspunkt... Vi strejkede for at få mere uddannet personale” (ibid: p. 501-523).

Om forholdene på institutionens afdelinger fortæller Lisbet Møller, at disse var meget forskellige. Der var sket en stor nybygning af afdelinger på institutionen fra slutningen af 1960'erne og i begyndelsen af 1970'erne, men til trods herfor var der fortsat mange og store sovesale. Hun fortæller om forholdene på afdelingerne:

"... Det var faktisk meget uens. Der var mange store afdelinger med sovesale... Og så var der også sådan nogle små tiltag til noget hyggeligt. Man lavede en gammel overlægeboli om til sådan en bolig for kvinder, hvor de havde deres egne værelser – eller de boede måske to sammen på nogle afværelserne – men hvor der var sådan nipsgenstande og pynt, hvor det var sådan meget hjemligt. Og man begyndte også at snakke om, at nu skulle de sgu også til at have deres eget tøj. Der var virkelig progressive kræfter i gang. Og man begyndte jo også at flytte folk ud fra institutionerne. Det begyndte man faktisk allerede der i slutningen af 60'erne. Og faktisk med succes for nogen, men med meget mindre succes for andre, fordi det var jo ikke gjort med, at de fik deres egen lejlighed. Der var ligesom ikke opstået noget netværk omkring dem, så de var meget overladt til dem selv. Og altså jeg ved i hvert fald, at der er nogen, der den dag i dag bor ude i Farum Midtpunkt, som går for lud og koldt vand, altså som gled ud af åndssvageforsorgen, og som er blevet bistandsmodtagere og som lever et sølle, sølle liv ik'... Men altså vi havde jo den Sorte Firkant, som jo var et helt kapitel for sig selv. Hvor der var store sovesale, og der var vold. Der var mange voldssager – altså med personalet – hvor personalet var voldelige overfor beboerne. Der var også mange beboere, der var voldelige overfor personalet, det er jo klart, de har jo været desperate – altså både personale og medarbejdere har haft det ganske forfærdeligt" (ibid: p. 564-600).

Og hun fortsætter med at fortælle om institutionens centralfunktioner:

"... Ja der var et depot. Bestyret af depot-Larsen. Han var en meget nidkær person. Altså for at få en tube tandpasta, så skulle man aflevere den tomme tube. Da jeg endelig havde lært systemet inde på mit værksted der, da vidste jeg, at når jeg skulle have en ny kop, så skulle jeg komme

med et skår af den gamle, og jeg gik glad ind og sagde, at nu skulle jeg have en ny kop. Men den gik ikke, fordi det skulle være hanken. For ellers så kunne jeg jo få to kopper ud af en, hvis jeg kom med andet end hanken. Der var sådan mange af den der slag ting, som var fuldstændig vanvittige. Han var en konge, og det var, som om det var hans egne personlige ejendele, han stod og delte ud af. Det var frygteligt. Så var der en oldfrue, som købte ind. Tøj. Altså de kom ikke i byen og fik tøj beboerne, de havde kraftædemig bare at tilpasse sig det tøj, der varovre på systuen hos oldfruen. Og det levede man jo også med i mange år. Så var der sygehuset, hvor der var sygeplejersker ik'. Der var skole, hvor børnene gik i skole. Og der var voksenskole. Der var alle funktioner, der var sgu også et kapel og en kirkegård, så i virkeligheden kunne man komme ind som 0-årig og blive begravet som 90-årig uden overhovedet at komme uden for institutionens rammer.

Om livet på institutionens afdelinger fortæller Lisbet Møller, at forholdene var forskellige – afhængig af personalets holdninger:

"Der var jo 4 afdelinger på gården – gårdens afdelinger – de havde bogstaver: L, M, N og O, hvor der boede mænd, og det var mange ret velfungerende mænd, der boede der, som i virkeligheden kunne klare sig selv ret langt. Men de var altså også styret af nogle afdelingsledere – mere eller mindre styret. Der var nogle af afdelingerne, der havde et meget godt socialt liv, og nogen af dem, hvor tiden gik meget med at disciplinere dem, synes jeg. Der var mange regler – og det er der jo også nødt til at være, når der skal bo en 30 mennesker i sådan et hus, og det er jo klart, at man skal have mange regler. Men det var jo ikke sådan, at reglerne var lavet for beboernes trivsel. Reglerne var meget ofte opstået, fordi personalet skulle kunne overskue, hvad der skete.... Jamen sådan noget med, hvad man skulle tage på. Når man stod op om morgenen, så skulle man tage det og det på, og så skulle man tage sit arbejdstøj på ik'. Og hvis man nu havde lyst til at tage noget andet end ens arbejdstøj på, jamen det kunne slet ikke lade sig gøre, fordi det var søndags-tøj et og det var til om søndage" (ibid: p. 636-700).

Ved revisionen af bistandsloven i 1980¹⁰ blev statens åndssvageforsorg udlagt til amterne. I den kommende periode kom der gang i udviklingen såvel i ændringer af de fysiske rammer som i ændringer af selve omsorgen i dagligdagen. Fra at institutionerne havde været under ledelse af læger, blev det nu pædagoger og psykologer, der overtog ledelsen af institutionerne. Dette betød et ledelsesmæssigt skift fra en medicinsk referenceramme til en pædagogisk/psykologisk referenceramme. Fra statens side initieredes denne udvikling gennem Socialministeriets udviklingsmidler (SUM-programmet), som medførte en omfattende kursus- og udviklingsvirksomhed på institutionerne eksemplificeret gennem DKN¹¹ fra 1985.

I tiden frem blev integration og normalisering bærende elementer for den sociale indsats for mennesker med udviklingshæmninger. Elementerne havde dog såvel et indholdsmæssigt som et planlægningsmæssigt aspekt. Dette kan ses som et opgør mod udskillelse af usædvanlige mennesker fra den øvrige del af befolkningen ved at placere dem isoleret fra andre i fjernt beliggende institutioner (Bølmer:1994). I perioden fra 1980 til 1998 iværksattes udflytningen fra de tidligere totalinstitutioner. Nu skulle de leve og bo i lokalmiljøet og med hjælp og støtte fra professionelle trænes hertil. I de første par år gik udflytningen langsomt, men efter revisionen af bistandsloven i 1984, der gav kommunerne mulighed for at etablere bofællesskaber til personer over 18 år med vidtgående fysisk og psykisk handicap, samt etablere dagforanstaltninger til målgruppen og træffe aftale med private foreninger, organisationer mv. om iværksættelse af sådanne foranstaltninger, gik det stærkt (Krogstrup:1999, Bølmer:1994, Sørensen og Erlandsen:2003a).

De udviklingshæmmede, der blev tilbage på centralinstitutionerne, kom også til at leve i mindre enheder og under mere normaliserede rammer. I perioder sker der omfattende ændringer i livsvilkårene

10 I 1976 trådte bistandsloven i kraft og lagde dermed grundlaget for decentraliseringen af den sociale indsats over for mennesker med stort støttebehov.

11 "Det kan nytte"-projektet var rettet mod omsorgen og udøvelsen af denne til mennesker med multiple funktionsnedsættelser (de allermest udviklingshæmmede).

på centralinstitutionerne. En række fælles funktioner blev nedlagt – f.eks. centralkøkkener, systuer mv. i takt med moderniseringen af bygningerne. Afdelingerne blev enten selvstændiggjort eller fik udlagt såvel det økonomiske som det pædagogiske ansvar for dem, der boede på afdelingen.

Ekskurs 4.

I forbindelsen med udlægning af statens åndssvageforsorg til amterne, blev Lisbet Møller viseforstander på centralinstitutionen Svaneparken. Hun fortæller om tiden lige efter udlægningen:

”...Det var jo en heftig tid, kan jeg sige. Der skete jo det, at for det første overlægen han var jo sikker på, at det ville koste menneskeliv, at der ikke var lægelig ledelse på institutionen. Vi lavede en kurve, der viste, hvor meget medicinforbruget det faldt det første år efter udlægningen, det var kolossalt! Samtidig med, at volden blev reduceret og fikseringer blev reduceret – de ophørte jo helt der i midten af 80’erne. Det var også alt for længe, men altså det var så det. Så i virkeligheden så var det jo en stor lykke for alle, at de der læger, de blev verftet ud, og de skulle så være konsulenter. Det havde de det jo frygteligt svært ved – den rolle at det var os, der skulle bestemme....

...Jeg mener, at der var 800... Og det er jo så i tidens løb droslet ned, så nu bor der under 300 tror jeg... De var jo så fordelt på de der afdelinger. Vi havde jo stadigvæk sovesale. Der var nogle steder, de havde fælles tøj. Det værste synes jeg i de år i starten, det var holdningerne. Der var stadig nogle af de gamle, der sagde ‘patienterne’ om beboerne, og det var jo alligevel 20 år siden, at det var afskaffet ved lov, kan man sige, alligevel så hang de fast i det. Der var sådan nogle – altså når vi sagde ‘nu skal I lukke dørene op. Nu må I ikke holde dem låst mere’ så fik de altid gjort det til, at det var for beboernes skyld, at de var låst. Det var ikke for personalet, og det vidste vi jo, at det var. Fordi beboerne kunne jo sagtens administrere en åben dør. Altså selvfølgelig skulle de lige lære og vænne sig til det, det var ikke noget man gjorde sådan ‘bare’. Men selvfølgelig kunne det lade sig gøre. Og lige sådan, det der med

fikseringer. Vi havde jo – altså jeg indledte jo et korstog allerede inden 1980 imod de der bæltefikseringer. Og der blev jeg netop hængt ud i pressen for at være en strid kælling. Jeg kan huske, vi gik rundt og samlede bælteerne sammen, fordi nu var det altså slut! Og så var der nogen, der havde gemt dem for en sikkerheds skyld. Og når vi så gik i dialog med dem om jamen hvorfor bliver I ved? Jamen så sagde de 'det er for deres egen skyld. De beder selv om det!'. Og de kunne ikke forstå, at når de bad om det, så var det det de havde lært igennem 30-40-50 år! Altså de skulle bruge deres pædagogik til at vende dem af med de bælte og det kunne de ikke forstå, de sagde jo bare 'jamen de ville jo selv have det, de har jo ikke ro før de ligger i deres bælte'. Og det synes jeg, at jeg brugte fantastisk meget tid på. Det var et stort problem. Og der var også forældre, der sagde 'lad dem nu være i bælte, fordi de er jo kun rolige – det er jo synd, når de ikke er i bælte'. Så det var på mange fronter, at vi kæmpede på den måde" (ibid: p. 732-788) .

Normaliserings- og integrationsideologien

I løbet af perioden udviklede normalisering og integrationstanken sig til en ideologi og et planlægningsprincip. Tankerne, som var svar på nogle konkrete problemstillinger, blev gjort generaliserede og operationaliserede.

Som planlægningsprincipper fik begreberne imidlertid et noget andet indhold end det, de oprindeligt udsprang af. Integrationsprincippet, som oprindeligt handlede om at gøre samfundets almindelige sociale institutioner rummelige for mennesker med udviklingshæmninger og dermed hindre eksklusion, resulterede som planlægningsprincip i, at kommunerne hjemtog mennesker med udviklingshæmninger, hvortil de ikke havde anden tilknytning, end at de oprindeligt var født i vedkommende kommune.

Normalisering forstået som "adfærd" begyndte også at få stor betydning for behandlingen af de udviklingshæmmede. I dette perspektiv handler normalisering om at udvikle og vedligeholde færdigheder således, at mennesket med udviklingshæmninger fungerer

og fremtræder så normalt som muligt¹². I stedet for at definere, hvad gode og normale livsmønstre, set i en samfundsmæssig sammenhæng, kunne være, definerede man, hvordan adfærden for mennesker med udviklingshæmninger skulle være og hvordan de skulle bo og leve. Normalisering blev træning af de unormale, som betingelsen for, at de kunne flytte ud fra institutionerne og bo i lokale miljøer.

I løbet af 1980'erne vandt begge betydninger af normalisering stor anerkendelse og udbredelse, men i begyndelsen af 1990'erne rejstes spørgsmål og kritik af normaliseringsideologien. Specielt blev der stillet spørgsmål ved den del af normaliseringsideologien, som betød, at det enkelte menneske skal leve op til at være normalt, for at blive en del af samfundet. Der blev også stillet spørgsmålstegn ved om selve målsætningen med integration og normalisering var rigtigt. Normalisering og integration er på mange måder med til at sætte snævre grænser for individets handlemuligheder og selvbestemmelse. Det normale ved, hvad der er bedst for det unormale. Det er blevet en målsætning og et krav at være som andre, skriver Bømler i 1994.

Der blev rejst spørgsmål, om det var ønskeligt for mennesker med udviklingshæmninger at blive en del af det fælles samfund, eller om det var i orden at leve i en subkultur eller i en egenkultur, der lever parallelt med resten af samfundet? (Holm m.fl.:1995).

Fra at normaliserings- og integrationstanken var et konkret svar på en samfundsmæssig problemstilling, var normaliserings- og integrationsideologien blevet et problem.

Ekskurs 5.

Lisbet Møller fortæller fra 1980'erne om forsøgs- og udviklingsvirksomhed:

"... Ja, det var noget med, at nu må vi have udviklet noget, så de mennesker, de selv kommer til at leve på deres egne præmisser, så de selv lærer

12 Især canadieren Wolf Wolfenberger har været eksponent for denne opfattelse af normalisering.

at tage stilling til nogen ting. Og det startede jo med kommunikation. Der var jo folk, der havde boet i 30 år på Ebberød uden, at de egentlig havde haft lejlighed til ordentligt at kommunikere med nogen. Fordi hvis ikke de kunne tale, så var det sådan, at så kunne de ikke kommunikere. Så sagde man, hvis ikke der var noget talesprog, så var der ikke noget sprog. Og det stod der i deres journal: Patienten har ikke noget sprog. Og så når man kom som ny på en afdeling, så kunne man se, at ham der, ham skal jeg ikke snakke med, for han har ikke noget sprog. Og så var det det! Og når de ikke havde noget sprog, og man ikke talte til dem og man ligesom lukkede af for kommunikation, jamen så gik de jo i stå. Nogen blev rigtigt psykisk dårlige, fik depressioner og forskellige psykiske lidelser, fordi de var så isolerede. Og nogen de ville ligesom ikke rigtigt finde sig i det, så de blev sådan mere aggressive og tævede lidt på personalet engang imellem for at få noget opmærksomhed, det fik de jo også, når de tævede dem.

Så der opstod nogle projekter, som var meget vigtige. Der opstod 'Det kan nytte'-projekterne' og der opstod det projekt, som hed 'Vold som udtryksform' og det er nogle af de vigtigste tror jeg, for udviklingen der i 80'erne. Det var virkelig fantastiske ting, der skete.

Det gik jo med dem, som det går med alt nyt. Der var for og imod. Og der var jo mange, der syntes, at det var til grin, og det var tåbeligt, og så var der nogen, der var fuldstændig bidt af det. Der var faktisk personale, som arbejdede alle de timer, de var på arbejde, plus 20 timer i deres fritid, på at dygtiggøre sig. Altså det var så kolossalt, hvad der skete den gang. Det var pragtfuldt! Fantastisk tid at være med til! (ibid: p. 921-936).

Den forsøgs- og udviklingsvirksomhed som prægede Svaneparken i 1980'erne fortsattes i 1990'erne. Lisbet Møller fortæller om, hvorledes enkelte projekter blev til en kultur og en arbejdsmetode, hvor efteruddannelse og udvikling af nye metoder var omdrejningspunktet:

13 Lov nr. 497 af 30. juni 1993. Loven omfattede alle mennesker, der boede på institution.

”...I 1990’erne arbejdede vi jo kraftigt videre med ’Det kan nytte’, og fik udviklet det meget mere. Der blev skrevet nogle flotte bøger, der blev skrevet nogle bøger – lavet nogle bøger om prototyper til ’tegn til tale’ og den slags, og der blev lavet nogle meget flotte pegebøger som en hjælp i kommunikationen. Og der blev lavet nogle teoretiske bøger, som for første gang gik ind og teoretiserede det område, det var aldrig sket før simpelthen. Der findes ikke en skid teoretisk stof” (ibid: p. 1035ffff).

Normaliseringsideologi som et problem

Kritikken af normaliserings- og integrationsideologien blev konkretiseret i manglende retssikkerhed for mennesker med udviklingshæmninger, hvor manglende brugerindflydelse på hverdagslivet og manglende ligestilling i forhold til økonomiske livsvilkår og sociale ydelser i første omgang blev omdrejningspunktet. Svaret på denne problemstilling blev øget fokus på rettighedsprincippet. Den manglende retssikkerhed, brugerindflydelse og de ulige livsvilkår for mennesker med udviklingshæmning skulle konkret løses gennem en reel juridisk ligestilling set i forhold til andre borgere i samfundet. Argument herfor var/er, at det er bedre for denne gruppe mennesker, at hjælpen til dem reguleres af samme lovgivning som den, der gælder for andre borgere i samfundet. Det er bedre for mennesker med udviklingshæmninger at modtage offentlig omsorg fra de samme myndigheder og de samme forvaltninger, som alle andre modtager fra, og det er bedre, at den offentlige omsorg ydes decentralt – i lokalsamfundet, som for alle andre.

Man kan sige, at cirklen næsten slutter, fordi rettighedsprincippet også var udgangspunkt for Bank-Mikkelsen. Princippet fik dog et nyt aspekt, idet det i øget omfang kom til at dreje sig om juridisk ligestilling frem for om ligestillede vilkår og adgang til arbejde, uddannelse, bolig og fritid.

I 1995 fik mennesker med udviklingshæmninger, der boede på institution, ret til at få social pension¹³. Formålet med loven om udbetaling af pension til mennesker med udviklingshæmninger var en økonomisk ligestilling samt at øge selvbestemmelsen og indflydelsen

på de beslutninger, der omhandlede dem selv. Pensionsudbetalingen medførte, at mennesker med udviklingshæmninger fik flere penge at råde over. Men en undersøgelse fra 1999 om administration af de udviklingshæmmedes pension viste, at til trods for at de udviklingshæmmede har fået flere penge til rådighed, er det fortsat de professionelle, der administrere midlerne og i vid omfang bestemmer, hvad de skal anvendes til (Hansen m.fl., 1999).

I 1996 nedsatte socialministeren et udvalg, der havde til opgave at sætte fokus på psykisk handicappedes retssikkerhed. Udvalget havde til formål at sætte fokus på psykisk handicappedes rettigheder og give en juridisk vurdering af de metoder, socialarbejderne tog i anvendelse for at hjælpe borgerne. I 1998 barslede udvalget med en rapport, der anbefalede en række justeringer på området, herunder præcisering af den offentlige omsorgspligt og begrænsninger i de professionelles adgang til magtanvendelse, som indeholdt en række konkrete forslag til ændret lovgivning (Socialministeriet 1998a).

Sidstnævnte anbefalinger skulle ses i lyset af, at bistandsloven den 1. juli 1998 var blevet afløst af serviceloven, der afskaffede institutionsbegrebet og gav en række nye rammer for den offentlige indsats til mennesker med særligt støttebehov, hvor blandt andet brugerindflydelse og skriftlige afgørelser på den tildelte hjælp blev et retskrav. Loven omfatter alle borgere i Danmark, og dermed eksisterer der ikke længere særlovgivning i forhold til mennesker med udviklingshæmninger i de sociale love¹⁴. Det er alene graden af den nedsatte funktionsevne eller det sociale problems karakter, og det behov for hjælp det udløser for den enkelte, der ifølge lovgivningen skal regulere hjælpen.

Fra at normaliserede vilkår var svaret på omsorgen i totalinstitutionerne, er normalisering og kompensationsideologien i sig selv blevet et problem. Et svar på denne problemstilling var øget fokus på rettighedsprincippet specielt med hensyn til juridisk ligestilling af mennesker med udviklingshæmninger. Dette svar operationaliseres fra statens side i afskaffelse af institutionsbegrebet i lovgivningen,

14 På psykiatriområdet findes der fortsat særlovgivning f.eks. psykiatrilovgivningen.

styrket juridisk retssikkerhed og formuleringer om, at omsorgen principielt skal ydes på baggrund af samtykke. Nu skulle/skal omsorgen udfoldes som integreret omsorg i borgernes hjem.

Fra integreret omsorg som rettighed til integreret omsorg som problem

Inden den 1. juli 1998 var bistanndsloven funderet i en institutions-hjemmel¹⁵, som betød, at borgeren forud for indflytningen havde givet samtykke til de forhold, der er en naturlig del af institutionstilbudet f.eks. bistand, personlig hygiejne, socialpædagogiske aktiviteter og visse former for behandlingstilbud. Institutionshjemlen gav således de professionelle adgang til at berøre, administrere, udføre almene daglige funktioner og tilrettelægge pædagogiske tiltag for borgerne.

Med servicelovens opdeling af bo- og servicetilbud eksisterede institutionshjemlen ikke længere – uanset at hjælpen skulle ydes indenfor de samme bygningsmæssige rammer som før lovens ikrafttræden. Dette skabte tvivl om de professionelles hjemmel til at agere i forhold til det enkelte menneske med udviklingshæmninger. Samtidig omfattede lovens bestemmelser om magtanvendelse kun service i botilbud oprettet efter §92 i serviceloven. Dette indebar, at indgreb i den personlige frihed for mennesker med udviklingshæmninger i f.eks. bofællesskaber, plejehjem, beskæftigelsestilbud m.v. alene reguleredes af bestemmelser i Straffeloven.

Fra 1. januar 2000 ændredes serviceloven med bestemmelser om offentlig omsorgspligt samt om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten jf. §§ 67 a og 109. Bestemmelserne indebærer, at omsorgen principielt skal ydes på baggrund af samtykke, og at magtanvendelse alene kan finde sted i en række konkret afgrænsede situationer, hvis personen er til væsentlige fare for sig selv eller andre.

15 I følge Grundlovens § 71 skal frihedsberøvelse af borgeren hjemles i lov.

Disse bestemmelser har skabt en omfattende debat om det offentlige pligt til omsorg over for sine mest udsatte borgere og risikoen for omsorgssvigt, når disse borgere har ret til at nægte at modtage den offentlige hjælp. Debatten har især foregået i aviser og er mest tydeligt kommet til udtryk i konkrete eksempler i pressen om mennesker med demens, der ikke ønsker at komme i bad eller få børstet tænder. Men også i forhold til mennesker med udviklingshæmninger har lovgrundlaget givet problemer. Hvad gør socialpædagogerne, når et menneske med udviklingshæmninger ikke vil tage sin medicin, ikke vil modtage de tilbud om hjælp, som det offentlige definerer ved god omsorg, som f.eks. ikke vil på dagtilbud eller have skriftet ble? Og hvad gør de offentlige forvaltninger, når et menneske ikke vil flytte til en anden bolig, hvor omsorgen kan gives langt bedre end f.eks. i borgerens nuværende hjem?

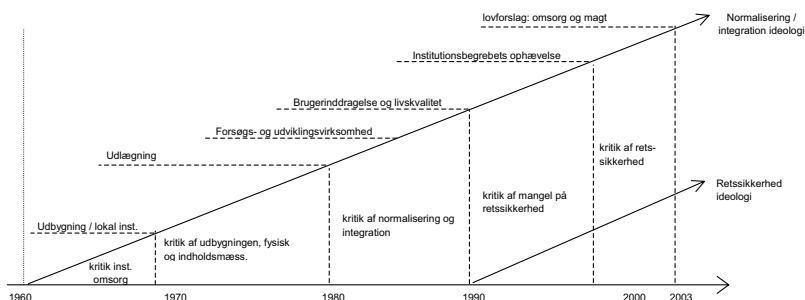
Problemstillingen er et udtryk for, at retslig ligestilling for mennesker med udviklingshæmninger kolliderer med andre hensyn. Giver man den enkelte borger retsposition, indebærer det en indskrænkning i myndighedernes handlefrihed. Borgeren og velfærdsstaten kommer derfor ofte til at stå i modsætning til hinanden. De hensyn, der konkurrerer, hænger sammen med andre værdier, f.eks. det kommunale selvstyre, professionernes behandlingsfrihed, effektivitet, etc. (Ketcher 1997:23).

Fra at den integrerede omsorg var et konkret svar på de problemstillinger, som normaliserings- og integrationsideologien skaber, er den integrerede omsorg i et ligebehandlingsperspektiv blevet et problem knapt 3 år efter indføringen af bestemmelserne.

Problemet forsøges løst juridisk gennem ændringer i bestemmelserne magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten ved lovændringen 1. juli 2003. I loven åbnes op for øgede tvangsbeføjelser til det offentlige for dermed at kunne gennemføre omsorgen med magt. Det handler konkret om øget adgang til at gennemføre hygiejne, tilbageholdelse i boligen og flytning uden samtykke ved passivitet (Socialministeriet 2003).

Sammenfatning

I artiklen har jeg skitseret, hvordan normaliserede vilkår, der var svaret på omsorgen i totalinstitutionerne, udviklede sig til en normaliserings- og integrationsideologi, som i begyndelsen af 1990'erne blev et problem. Svar på denne problemstilling var øget fokus på rettighedsprincippet specielt med hensyn til juridisk ligestilling af mennesker med udviklingshæmninger og andre borgere med stort støttebehov. Dette svar blev operationaliseret fra statens side gennem lovgivning om social pension til mennesker med udviklingshæmninger i 1995, og afskaffelse af institutionsbegrebet i 1998, hvor også styrket juridisk retssikkerhed og formuleringer om, at omsorgen principielt skal ydes på baggrund af samtykke i 2000, blev bærende for den offentlige indsats. I 2003 knapt 2½ år efter, er denne juridiske ligestilling blevet et problem, og bestemmelserne om magtanvendelse lempes gennem ændret lovgivning, der giver det professionelle øgede magtanvendelsesmuligheder. Dette kan illustreres af følgende model:



Litteraturliste

- Bank-Mikkelsen i Kirkebæk, Birgit (2001): *Normalisering perioden*; Holte, forlaget SOCPOL.
- Bømler, Ussing, Tina (1994): *De normale samfund*, København, Akademisk Forlag.
- Hansen, Christian H, Røsvoll, Tove, Skov, Anne, Kermenoglou, Hansen, Bente (1999): *På besøg i Konvolutternes land*, Frederikshavn, Dafolo.
- Holm, Per (red.) (1995): *Livskvalitet og nye livsformer for udviklingshæmmede – selvforvaltning og livskvalitet*, Århus, Nordisk Ministerråd 1995.
- Ketscher, Kirsten (1998): *Socialret. Almindelige principper. Retssikkerhed og administration*, København, Gadjura.

- Kirkebæk, Birgit (1997): *Livø- kriminalasyl for åndssvage mænd 1911-1960*, Handicap og samfund 9, Dansk Psykologisk Forlag.
- Kirkebæk, Birgit (1994): *Da de åndssvage blev farlige*, Holte, forlaget SOC-POL.
- Kirkebæk, Birgit (2001): *Normalisering perioden*, Holte, forlaget SOCPOL
- Kristiansen, Søren i Krogstrup, Hanne Kathrine: (1999): *Det Handicappede Samfund – om brugerinddragelse og medborgerskab*, Århus C, Systime
- Kvale, Steinar (1997): *Interview – en introduktion til det kvalitative forsknings-interview*, København, Hans Reitzels forlag
- Nirje, B. (1969): *The normalization principle and its human management implications*. I Kugel & Wolfenberger (red): *Changing patterns in Residential Services for the mental retarded*, Washington, resident's committee on mental retardation
- Söder, Mårten i Sandvig, Tveit, Johan (red.) (1993): *Mot normalt?*, Omsorgs-ideologier i forandring, Oslo, Kommuneforlaget
- Sørensen, Ditte og Erlandsen, Torsten (2003): *Den politiske konstruktion af målgruppen for den sociale indsats i et historisk perspektiv – med særlig henblik på det socialpædagogiske arbejdsfelt*, eksamensopgave, DPU
- Sørensen, Ditte (2003) *Interview med Lisbet Møller*, januar, Privat arkiv

Lovgivning, bekendtgørelser og vejledninger mv.

- Lov om offentlig forsorg*, Rigtidende 85, ordnede samling 1932-1933 tillæg A
Danmarks Riges Grundlov: Lov nr. 169 af 5. maj 1953
 Justitsministeriet, *Lov om værgemål*, Lov nr. 191, Folketinget 1995.
 Socialministeriet, *Lov om sociale pension*, Lov nr. 497 af 30 juni 1993

Lov om social bistand:

- Socialkommissionens 1. betænkning: *Det sociale tryghedssystem, Struktur og dagpenge*, betænkning nr. 543 København (1969)
- Socialkommissionens 2. betænkning: *Det sociale tryghedssystem, service og bistand*, nr. 664 København (1972)
- Lov nr. 333 af 19. juni 1974: *Lov om social bistand*
- Lov nr. 258 af 8. juni 1978: *Lov om åndssvageforsorgens og den øvrige særfor-sorgs udlægning*
- Lov nr. 112 af 17. december 1993: *Lov om ændring af lov om social bistand og lov om social pension m.v.*
- Lov nr. 301 af 6. juni 1984: *Lov om bofællesskaber*
- Lov nr. 829 1. oktober 1992: *Lov om formidlet døgnophold*

Socialreformen af 1998

- Lov nr. 456 af 30. maj 1997: *Lov om social pension*
- Lov nr. 454 om af 10. juni 1997: *Lov om social service*
- Lov nr. 455 af 30. maj 1997: *Lov om aktiv socialpolitik*
- Lov nr. 453 af 10. juni: *Lov om retssikkerhed og administration på det sociale område*

Lov om social service (ændringer og vejledninger m.v.)

Lov nr. 879 af 30. november 1999: *Lov om ændring af Lov om social service og Lov om ændring af lov om retssikkerhed og administration på det sociale område, magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten*

Lovforslag nr. 136 2003: *Lov om ændring af lov om sociale service (magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten – særlige døråbnere, fastholdelse og flytning)*

Lov nr. 136 af 28 april 2003: *Lov om ændring af lov om sociale service (magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten – særlige døråbnere, fastholdelse og flytning)*

Socialministeriet (1998a): *Rapport fra udvalget om psykisk handicappedes retssikkerhed*

Socialministeriet (1998b): *Vejledning om social tilbud til voksne med handicappede*

Socialministeriet (1999): *Vejledning om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten*

Handicaphistoriske betragtninger over professionens rolle i politiske forebyggelsesstrategier

Af Birgit Kirkebæk¹

Er professionen – eksempelvis den medicinske og pædagogiske profession – redskab, agent eller begge dele, når det drejer sig om samfundsmæssige tiltag i forhold til mennesker med funktionsnedsættelser? Hvem er den udskillende instans? Hvem forlener udskillelsen med et skær af objektivitet? Kommer diagnoser før eller efter en udskillelse finder sted? Og hvem er det, der specificerer og kategoriserer? Jeg vil forsøge at se dels på professioners skiftende positioner i det faglige hierarki og i den politiske bevidsthed, dels på deres opgaver i forhold til det politiske system. Jeg vil i de første afsnit indlede med en fortælling fra de arkiver, jeg arbejder med og uddybe temaet herudfra.

Professionen som agent

Det felt som handicaphistorisk set træder klarest frem, når talen er om den professionelle som agent, er forholdet mellem faglig diagnoseop-tagethed og den professionelle kamp for at opnå politisk bevågenhed. Det er i den forbindelse nærliggende at tænke på den argumentation for sterilisationens nødvendighed, der blev ført fra slutningen af 1800-tallet og op gennem første halvdel af 1900-tallet. På baggrund af Darwins evolutionsteori, den franske sindssygelæge Morels degenerationsteori, biologen Ernst Häckels rekapitulationsteori, den italienske sindssygelæges Lombrosos teori om forbrydermennesket

¹ Denne artikel er en forkortet udgave af et foredrag, jeg holdt på Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo den 9. december 2005.

og den diskussion, som Mendels genopdagede arvelighedslove gav anledning til, blev der udviklet teorier om særlige mennesketyper, som var ”degenerativt anlagt”, og som derfor optrådte socialt uansvarligt i samfundet. De fik diagnosebetegnelsen ”moralsk åndssvage” eller ”antisociale” åndssvage.

I Danmark var det især to overlæger fra Den Kellerske Aandsvageanstalt, der virkede som agenter indenfor feltet i dette tidsrum. Overlæge Chr. Keller havde – inden socialminister K.K. Steincke i 1924 nedsatte den kommission omkring de ”degenerativt bestemte”, der i 1929 resulterede i Europas første sterilisationslov – gentagne gange taget politiske initiativer til at få en sådan lov indført. Han blev på den baggrund politisk udpeget til at sidde i kommissionen af 1924, hvor han som fagperson, der kendte forholdene fra praksis, fik en fremtrædende rolle. Hans efterfølger, overlæge H.O. Wildenskov, fik på samme måde en fremtrædende rolle, da det gjaldt om at stramme sterilisationslovens bestemmelser yderligere, så flere åndssvage kunne ”indfanges” og anbringes på anstalt m.h.p. sterilisation. Det var ham, der skrev hele forlægget til åndssvagebogen af 1934, som var en tvangslov. På baggrund af denne lov kunne åndssvage administrativt frihedsberøves og tvangsmæssigt indsættes på anstalt for at blive steriliseret.²

Men også de mennesker, som allerede var placeret indenfor en åndssvageanstalts rammer, blev vurderet m.h.p. den rette placering, og de professionelle var til stadighed agende med henblik på at skaffe

2 Læs om dette i mine bøger: Kirkebæk, Birgit: *Abnormbegrebet i Danmark*. Upubliceret licentiatafhandling, Danmarks Lærerhøjskole 1985.
Kirkebæk, Birgit: *Da de åndssvage blev farlige*. Forlaget SocPol, Holte 1993.
Kirkebæk Birgit: *Defekt og deporteret. Livø-anstalten 1911-1961*. Forlaget SocPol 1997 og 1998.
Kirkebæk, Birgit: *Normaliseringens periode. Dansk åndssvageforsorg 1940-1970*. Forlaget SocPol, Holte 2001.
Kirkebæk, Birgit: *LEV 1952-2002*. LEVs forlag 2003.
Kirkebæk, Birgit: *Letfærdig og løsagtig. Kvindeanstalten Sprogø 1923-1961*. Forlaget SocPol, Holte 2004 og 2005.
Læs også: Koch, Lene: *Racehygiejne*. Gyldendal, København 1996.
Koch, Lene: *Tvangssterilisation i Danmark 1929-67*. Gyldendal 2000.

politisk bevågenhed og dermed økonomi til fortsat udbygning af anstaltssystemet, så det mere specificeret kunne tage vare på forskellige ”specialiteter” indenfor åndssvagediagnosens patientmasse. Dette gjaldt også den lavest placerede afdeling indenfor åndssvagehierarkiet, asylet. Også her søgte man – vel at mærke som i samfundet i øvrigt – at befri sig fra ”fejlplacerede”, som var til besvær:

Else Emilie Larsen³ blev født marts 1900 i København som datter af en arbejdsmand. Hun blev i august 1921 overflyttet til Karens Minde fra Gl. Bakkehus. Hun døde januar 1946 af meningitis. Hendes diagnose var ”Imbecillitas”. Af legemlige komplikationer var der på journalens forside indføjet ”Diplegia spastica. Sclerosis dissimind?” Der ligger i journalen et notat om Else, som synes at have været brugt til at vurdere, om Else skulle udskrives eller forblive på anstalt. Notatet er fra 1924. Forstanderinden citeres for følgende: *”Else er af den Slags Individ, som findes mangfoldige Steder ude i Livet. Hun har for lidt Forstand til at staa paa egne Ben og er for selvbevidst til at være Al.(Alumne) paa en Aandssvageanst.(anstalt), derved kommer hendes Utilfredshed, som foraarsager, at hun føler sig for god til at være her, og samtidig bearbejder hun de andre Arbejdsføre, saa hun ogsaa skaber Utilfredshed hos dem; derfor anbefaler jeg hende til at prøves i et lille Hjem under en god Husmoder, men efter de indhentede Oplysning.(er) om hendes eget Hjem vil det ikke være det rette Sted at anbringe hende, særlig da hun er erotisk anlagt [...] Dog ikke saa meget som flere af vore andre Piger”*.

Forstanderinden var i tvivl om, hvad hun skulle stille op med Else og overlod beslutningen til Bestyrelsen. Denne må have spurgt om plads til Else på Kvindehjemmet Sprogø, for der ligger en erklæring fra overlæge Chr. Keller, De Kellerske Anstalter, fra maj 1924. Chr. Keller afviste anmodningen om anbringelse på Sprogø med den begrundelse, at Else efter det oplyste kun var *”noget erotisk”, ”hvad man formentlig kan sige om de fleste aandssvage Piger”*. Sprogø var ifølge Chr. Keller forbeholdt *”[...] de aandssvage Piger, der, paa Grund af erotiske Tilbøjeligheder, ikke paa forsvarlig Maade*

3 Arkivfond: Karens Minde. Arkivregistratur: 1880-1986. Klientsager. Journal nr. 1-69. Sag: Journal Nr. 33. Rigsarkivet. Navnet er opdigtet.

kan anbringes i en af de almindelige Anstalter; end mindre udenfor en Anstalt, særlig paa saadanne, som undviger og vagabonderer i erotiske Øjemed".⁴ Chr. Keller foreslog, at Else blev overflyttet til Ebberødgaard, når der blev plads ledig. Dette råd besluttede bestyrelsen for Den sjællandske Aandssvageanstalt sig til at følge, men der blev åbenbart ikke plads til Else de næste mange år. Hun forblev på Karens Minde frem til sin død i 1946.⁵

Tænker vi både fortidigt og nutidigt berører overvejelser over specialbehandling og specialundervisning mange af de temaer, der også i dag er aktuelle: Hvem kan få del i undervisningen, hvilken effekt af undervisningen forventes, hvilke mål skal undervisningen have, og i hvor høj grad skal de funktionshæmmede selv inddrages i tilrettelæggelsen af deres undervisning? Alle disse spørgsmål opstår i diskurser, hvor mindst tre forskellige diskussionspositioner er i spil:

- De funktionshæmmede, deres pårørende og deres interesseorganisationer.
- Samfundets politiske organer og deres ideologier, samt økonomiske og retlige prioriteringer
- Professionelle interesser, ideologier og faglige tilhørsforhold.

I forhold til det sidstnævnte handler "Professionen som agent" dels om, hvordan ens egne faglige muligheder tænkes ind i det klima, der teoretisk og politisk udspiller sig i den givne periode, dels om hvilke "sandheder", positioner og bastioner, man som fagperson argumenterer og kæmper for.

Men samtidig med, at man som professionel kan være agende i forhold til fagligt tilhørsforhold, ideologi og personlige interesser, kan man også i kraft af sin professionalitet blive et redskab for politiske interesser. Det sker typisk, når faglighedens "videnskabelighed" bliver afgørende, hvor et menneskes diagnose, intelligenskvotient, normalitet og arbejdsevne skal vurderes.

4 Jf. her min bog: *Letfærdig og løsagtig. Kvindeanstalten Sprogø 1923-1961*. Forlaget SocPol, Holte 2004.

5 Historien om Else indgår i min kommende bog, der handler om asylet Karens Minde, oprettet 1880.

Professionen som redskab

I slutningen af 1800tallet var man i Danmark blevet klar over, at det ikke lod sig gøre at helbrede alle åndssvage, som man havde troet det muligt, da åndssvageanstalten Gamle Bakkehus blev oprettet i 1855. I 1880 blev der oprettet et særskilt asyl under Johan Kellers Aandssvageanstalter, ligesom asylisterne på Gamle Bakkehus søgtes samlet på særlige afdelinger. Beretninger og jubilæumsskrifter fra Johan Kellers Aandssvageanstalter og fra Gamle Bakkehus-Anstalterne fortæller om asylet som et nødvendigt led i klassifikationsbestræbelserne, men de fortæller implicit mere end det. Fortællingerne handler om de personer, der blev oplevet som u-underviselige, og som man mente at måtte opgive behandlingsmæssigt. Indsatsen var rettet mod at befri ”bedre” afdelinger for at skulle håndtere ”dårlige” patienter. I debatten om nødvendigheden af at oprette asylpladser er dette det mest fremtrædende argument. Hvad man kunne gøre for asylisterne på asylet står mere uklart. Selvfølgelig skulle de passes og plejes og behandles så humanitært som muligt, men ud over det var der alene tale om at yde tidvise adspredelser og for de såkaldte ”halvasylister” beskæftigelse. I asylet kunne de mennesker anbringes, som blev anset for at være udenfor pædagogisk rækkevidde med hensyn til undervisning og arbejdsoplæring.

Man kan altså sige, at asylet blev oprettet af hensyn til nogle andre end de, der skulle placeres på denne anstalt. Hvad var så den professionelle opgave med hensyn til det? For *lederne* gjaldt det om at signalere succes med virksomheden. Det var derfor en belastning, hvis resultatet af de pædagogiske bestræbelser blev ødelagt af ”uhelbredelige”. Det kunne få økonomisk betydning – dels fordi hele argumentationen for at oprette anstalterne kunne falde bort, hvis nytten af det udeblev, dels fordi manglende succes kunne få sogne og kommuner til at undlade at anbringe mennesker på anstalterne, ligesom den politiske bevågenhed vil falde bort. Så for *lederne* gjaldt det om at opretholde den virksomhed og virksomhedens renommé, som var eksistensgrundlaget og også det, der var udgangspunkt for deres faglige engagement. For de menigt ansatte – *underviserne* – gjaldt det om at have succes med undervisningen og bringe børnene frem m.h.t. de traditionelle skolefærdigheder, ligesom både børn, unge og

voksne skulle oplæres i forskelligt praktisk arbejde. Man kan sige, at ledere og ansatte havde en fælles interesse i at skille ”de dårlige” ud, så deres resultat af behandlingen kom til at fremstå mere optimistisk end det ville gøre, hvis de skulle have alle med.

Men endnu en instans var involveret inden den pågældende person blev anbragt på anstalten. Det var den praktiserende læge eller en anden læge, som havde kendskab til den pågældende person. Deres opgave var dels at skrive et optagelsesskema, hvoraf det fremgik, at den pågældende lægeligt set måtte betragtes som åndssvag, dels at give en vurdering af graden af åndssvaghed.

På oplysningsskemaet skulle den udfyldende læge angive, i hvilken alder barnet begyndte at skønne, gå og tale, og hvorvidt barnet var renligt. Disse oplysninger blev brugt ved visitation af barnet til henholdsvis skolehjem eller asyl.

Der kunne selvfølgelig være aldersmæssige grunde til manglende færdigheder med hensyn til at kunne tale, gå og være renlig. Således stod der om den etårige Albertine Olesen,⁶ at hun var *”I Aar gl., kan ikke tale, heller ikke gaa, er ikke renlig”*. Den fireårige Martin Mortensen⁷ opgives at skønne til sædvanlig tid. Han gik, da han var to år gammel, men han var urenlig og kunne intet sige *”kun uartikulerede Lyde og Hyl”*. Men nogle børn mentes hverken at kunne skønne, tale, gå eller lære renlighed. Det gjaldt eksempelvis den femårige Olga. Om hende skrev lægen i 1916: *”Alt i alt kan det siges, at hun er ganske blottet for Anlæg i nogen Retning; hun har næppe Forstand på el. Forståelse af noget som helst, roder og tværer i Tingene omkring sig, borer sine Fingre ind i Ansigtet, slikker sine Fødder, slikker på alt muligt, Ruder, Gulv osv, må Døgnet rundt passes op”*.⁸

De fleste børn, som blev visiteret til Karens Minde, havde stærkt forsinket udvikling som den otteårige Lars Jochumsen⁹, der begyndte

6 Arkivfond: Karens Minde. Arkivregistratur: Klienterne. Sag: Klientoplysningsskemaer 1880 . Klientoplysningsskemaer I. Navnet er opdigtet.

7 ibid.

8 Arkivfond: Karens Minde. Arkivregistratur: Klienterne. Sag: Klientoplysningsskemaer 1880 . Klientoplysningsskemaer II. Navnet er opdigtet. Lægen anvender bolleå.

9 Ibid.

at skønne ca. et år gammel, at gå fire-fem år gammel, men var urenlig. Andre børn fik en chance for at blive prøvet i skolehjemmet Gl. Bakkehus, men blev senere placeret på Karens Minde. For enkelte børn gik det den anden vej. De blev overflyttet til Gl. Bakkehus fra Karens Minde for at ”prøves der”.

Læser man oplysningsskemaernes tekster igennem er det tydeligt, at kun få børn indstilles til skolehjem, hvor der udtrykkes overbevisning om, at et sådant ophold vil have effekt. Enkelte børn indstilles til at blive prøvet i skolehjem. Måske kan de lære så meget, at deres arbejdsevne kan opøves. Men de fleste indstilles til plejehjemsanbringelse. Dog var der også her forskel på børnene. Nogle var renlige og til dels selvhjulpne, mens andre skulle hjælpes med alt.

Maria Mikkelsen¹⁰ var syv år, da hendes skema blev udfyldt. Forstander Rolsted fra Gl. Bakkehus noterede på optagelsesskemaets forside: *”Kan optages i Skolehjemmet, i hvert Fald til nogen praktisk Uddannelse [...]”*. Den 12-årige Helga Andersen¹¹ blev optaget på Gl. Bakkehus uden forbehold. Ifølge lægen var hun *”utvivlsom paavirkelig”*. Hun kunne både skønne, tale, gå og var renlig. Det samme gjaldt den 12-årige Vera Jochumsen.¹² Hun var præget af iltmangel ved fødslen, men kunne gå og tale fra hun var halvandet år. Hun kunne læse og skrive nogenlunde, men ikke regne. Hun havde det sidste halve år været anbragt på et børnehjem og havde her gjort *”kendelige”* fremskridt. Forstander Rolsted skrev på oplysningsskemaet, at hun kunne optages på Gamle Bakkehus. Enkelte børn blev konfirmeret fra Gl. Bakkehus, men blev efter skoletidens ophør placeret på Karens Minde.

Nogle børn beskrives uden for pædagogisk rækkevidde. Det gælder eksempelvis den treårige Anna Naja Jeppesen, der ifølge lægen er *”heftig, støjende, hvinende”* og *”Vil bide andre”*.¹³ Det gælder også den toårige Lise, som blev optaget på Karens Minde i 1926, hvor hun døde et halvt år efter. Lægen skrev lakonisk om hende: *”Barnet er*

10 Ibid.

11 Ibid.

12 Ibid. Navnet er opdigtet.

13 Ibid. Navnet er opdigtet.

idiot".¹⁴ Ofte blev barnets udseende taget til indtægt for dets mangel på begavelse. En hyppigt gentaget sætning er "*Udseendet er typisk imbecilt*".

Det er ikke så enkelt at finde ud af, hvilke mennesker det var, som blev indlagt på asyl. Selv om de ofte fik diagnosen idiot eller imbecil, er der stor bredde i patientbeskrivelserne. Det, der er fælles, er, at alle vurderes til livet igennem at skulle være asylanbragt, og at de vurderes til at være uden for egentlig pædagogisk rækkevidde hvad arbejdsførhed angår. Hvad enten det er intellektet eller førligheden, som sætter en bremse for håbet om ændring, så er det, der kan læses ud af journalerne, at de professionelle ikke fandt holdepunkter for optimisme. Der var alene tale om omsorg, pleje og grovere former for disciplinering.¹⁵

Profession som redskab handler dels om den legitimitet til afgørende beslutninger i et menneskes liv, som man via sin profession er medvirkende til, dels om hvordan man som professionel spiller samme med det politiske system i kampen for at håndtere personer, der vækker samfundsmæssigt ubehag, bekymring eller forvirring.

Professionens strategier i et politisk magtrum

Den lægelige og psykiatriske profession var op gennem første halvdel af 1900-tallet den, der stillede diagnoser, udsagde prognoser og gav praktiske råd til det politiske system, men diagnosen angik typisk de, som allerede var skilt ud af den offentlige mening på grund af afvigende adfærd. Man kan sige, at professionen blev samfundets redskab til på "objektiv" og "videnskabelig" vis at skille fårene fra bukkene. Men samtidig med at professionen var et redskab, udviklede den også selv redskaber til at honorere opgaven. Et sådant redskab var journalen. Over tid kan man følge, hvordan journalen udvikler sig som tekstsamling. Professionen var altså samfundets redskab,

14 Arkivfond: Karens Minde. Arkivregistratur: Klienterne. Sag: Klientoplysningsskemaer 1880 . Klientoplysningsskemaer II. Navnet er opdigtet.

15 Fortællingerne fra Karens Minde kommer til at indgå i min kommende bog, hvis arbejdstitel er "Uhelbredelig og uunderviselig".

professionens redskab var journalen, og journalen som redskab blev professionaliseret over tid.

Gennem journalen kan vi ikke alene følge de faglige vurderinger og tiltag, men også den samfundsmæssige kontekst, de indgik i og var en del af. En særlig pointe er, at hvor journaltekster logisk set er beskrivelser af det, der *er* foregået, handler de i den professionelle logik om, hvad der nødvendigvis *må ske igen*, hvis ikke de professionelle råd og anvisninger bliver fulgt. Journalteksten kan med andre ord læses som en professionel advarsel til politikere om, hvad der vil ske, hvis de ikke tager deres ansvar på sig og lever op til de faglige anvisninger og råd.

Der er ingen tvivl om, at arbejdet har været et omdrejningspunkt både for professionelle vurderinger af ”de afvigende” og for de behandlingsmæssige og undervisningsmæssige tiltag. De, der ikke kunne arbejde og klare sig selv, var et samfundsmæssigt problem, som man måtte forholde sig til via faglige udtalelser. Kunne en person ikke arbejde, skulle det afgøres, om vedkommende ikke kunne arbejde på grund af sygdom eller dovenskab, og om de ville kunne oplæres til arbejde. Det skulle afgøres, hvad der var i vejen med dem? Dette gjaldt både de arbejdsmæssige færdigheder og arbejdsmoralen: At være lydig, villig og stadig i arbejdet var oplæringens mål. Men også selvhjulpetheden har traditionelt været et mål: At kunne klare sig selv i det daglige med spisning, toilette og renlighed, at kunne magte dagliglivets funktioner uden hjælp fra de ansatte og uden besværlige følelsesudtryk var vægtlagt som tegn på succes. Endelig har det også været et mål, at den funktionshæmmede skulle opdrages til at være så lidt påfaldende som muligt i forhold til den øjeblikkelige samfundsmæssige norm for god opførsel.

I udskillelsen af de uunderviselige og arbejdsudygtige og i behandlingen af de underviselige og arbejdsdygtige, men udisciplinerede er der ingen ydmyghed at spore hos stab og ledere i det materiale, jeg indtil nu har forsket i og som drejer sig om udviklingshæmmede. Der er ingen tilskyndelse til at tage ansvar på trods af diagnoser og habitus, intet ønske om at finde en pædagogisk vej, men derimod en skråsikker professionel bestemmelse af, hvem der kunne blive til noget, og hvem man ikke kunne forvente sig noget af. Det gælder

eksempelvis Sprogø-pigen, som ifølge fagkundskaben kunne hjælpes, hvis kontrollen med hende fortsat blev opretholdt – og det gælder asylisten, som bare skulle blive på asyl, til døden udfriede.

Spørgsmålet er, om der ikke er noget bekendt ved den tankegang, som har præget asyl:

- Hvor det første professionelle skridt er at befri sig for dem, som trækker gennemsnittet ned, fordi de kræver mere tid og ny viden
- Og hvor det næste professionelle og samfundsmæssige skridt er at reducere alle tilbud, som ikke er akkurat livsopretholdende.

Et opfølgende spørgsmål er, om der ikke også er noget bekendt ved den tankegang, som har præget en institution som Sprogø, hvor kvinderne blev indsat på grund af ”letfærdig og løsagtig” adfærd:

- Hvor det første professionelle skridt er at opsætte handleplaner for forbedring af funktion og adfærd
- Og hvor det næste professionelle og samfundsmæssige skridt er at vurdere den enkeltes samarbejdsevne, -vilje og forbedring med hensyn til de økonomiske og behandlingsmæssige ydelser fremover.

Professionens egne bastioner og forsvaret af dem

Ser jeg på korrespondancesager og journaler – altså arkivernes utrykte skriftlige materiale, er det fortrinsvis de ledende professionelles tanker og ideer, der indfanges. Det, jeg ser, er dels, hvordan det politiske og faglige system spiller sammen om beslutninger indenfor feltet, hvor henholdsvis politikere og professionelle skiftes til at være den udfarende part, dels hvordan de professionelle fagpersoner argumenterer for og legitimerer deres praksis. Legitimationens strategier handler hos overlægerne både om paternalistisk omsorg for de indlagte ”patienter”, personlig pleje af deres professionelle image, opbygning af deres behandlingsmæssige imperium og om magtens positioner:

- Overlægerne kæmpede for at få en position som de, der fagligt set vidste mest om åndssvage. Da de først havde opnået denne

position, legitimerede den i sig selv alle faglige beslutninger på godt og ondt.

- Overlægerne arbejdede til stadighed på en udbygning af anstalten og på nye og mere specificerede klassifikationer af de indsatte. Jo større anstalten blev, og jo flere ”specialer” indenfor åndssvaghedens område, der kunne opvises, jo lettere blev det at argumentere for yderligere udbygning, men jo større blev jo også deres prestige og professionelle magtrum. Det blev legitimt, at anstaltens omfang voksede, og at eksempelvis pladsantallet på kvindeanstalten Sprogø blev forøget. Men ind i denne legitimitet skal også tænkes virksomhedsteoretisk. Anstalterne var ansættelsessted for mennesker med forskellig professionel baggrund. Ingen af dem ønskede arbejdspladserne nedlagt.
- I forhold til de enkelte specialer kunne der udspille sig kampe mellem åndssvagevæsenet og andre instanser. Overlægerne kæmpede eksempelvis til stadighed om magten over de ”moralisk afvigende” kvinder på Sprogø med instanser som justitsministerium, retslægeråd og sogneråd. Hvor kampen mellem overlægerne og de førstnævnte handlede om faglige kompetencestridigheder i forhold til ansøgninger om tilladelse til sterilisation, ægteskab eller kontrolleret familiepleje, handlede diskussionerne med sognerådene mere om økonomi set i forhold til forbliven på anstalt eller udskrivelse til kontrolleret familiepleje.

Enhver profession søger at afgrænse sig mod andre professioner og øge sit magtrum, og det gjorde de overlæger, jeg her har brugt som eksempel naturligvis også. De opbyggede deres virksomhed efter de teorier, der var i tiden og med brug af de argumenter, som blev hørt i tiden. Og de gjorde det naturligvis ikke uden hjerte for de patienter, de kom i berøring med. Der er ingen grund til at tro, at overlægerne og andre fagpersoner ikke handlede i den bedste hensigt ud fra det, de reelt troede, var til patienternes bedste. Men det, de opfattede som patienternes bedste, var også det bedste for dem selv. Derfor er det ind imellem svært at se, om legitimationens strategier skulle tjene til egen professionel overlevelse og magtposition eller til patienternes forbedrede livssituation.

En særlig pointe er det, at legitimationens strategier også udspiller sig, hvor det drejer sig om ansatte i en mere underordnet position. Der skal stort mod og styrke til at undsige indarbejdede rutiner og etableret praksis lokalt. Det synes at kunne ske i større omfang, når feltet er i opbrud, som det eksempelvis var i 1960'erne på baggrund af den nye åndssvage lov og oprettelsen af Statens Åndssvageforsorg 1959.

Da jeg fik gigt

Af Birgit Barfod Christiansen

Hvornår startede det? Jeg ved det ikke. Min familie kan heller ikke sige præcis hvornår og hvordan. Dog de første ca. 7 år af mit liv levede jeg et ganske almindeligt liv som andre børn i 50'erne. Og dog! Var gigten der ikke allerede? Var der ikke noget meget tidligt i mit liv?

Da jeg som 20 årig var rejst fra Haderslev til Århus for at læse på Universitetet, kom jeg en dag over på Ortopædisk Hospital og fik hurtigt en underlig fornemmelse. Her havde jeg været før. Og så alligevel, det havde jeg ikke nogen viden om – bare en fornemmelse af. Nogle år senere omtalte jeg denne oplevelse af déjà-vu for min mor, og til min overraskelse fik jeg at vide, at jeg da havde været til undersøgelse på dette hospital knap 2 år gammel – jeg gik nemlig ikke. Svaret på undersøgelsen blev, fortalte min mor mig nu, at mine forældre var taget den lange vej hjem til Sønderjylland med den besked, at jeg bare var et forkælet enebarn med nykker og fejlede intet. Det skulle nok gå over, når jeg fik søskende osv. Jeg blev ældre, fik en bror året efter og 3 år senere endnu en bror. Jeg kom i børnehave, vi flyttede i et nyopført hus, og jeg fik mange legekammerater på vejen og min første rigtige veninde. Jeg gik til dans, som jeg hadede, og derfor fik jeg lov til at komme til ballettimer i stedet for. Det elskede jeg og havde da også et rimeligt talent for det – for at sige det på jysk. Her var det så en sæson, at danselærerinden fru Poulsen opdagede, at der var visse trin, jeg ikke kunne træde så godt længere. De var forkerte og gjorde jeg dem rigtigt, så gjorde det ondt i knæene.

Samme sommer havde jeg haft de første tegn, som jeg kan huske, på, at der var noget i vejen. En sommerdag, hvor vi var nogle børn, der sammen havde været ovre til dyrskue og skulle gå hjem, kunne jeg pludselig ikke gå. Som i et mareridt kunne jeg ikke nå mine

venner. Jeg sakkede mere og mere bagud og med angst og smerter nåede jeg til sidst hjem. Mit ene knæ var dobbelt så stort som det andet, varmt og helt rødt. Det blev en sommer med lægebesøg hos dr.Tofte med udtagning af vand i knæet og ordineret elastikbind, så folk konstant spurgte: *"Hvad fejler du da lille ven"*. En sommer, hvor jeg havde svært ved at løbe, når vi legede *"tik"* eller *"pot"* (*"fangeleg og skjul"*) og hvor jeg havde svært ved at hjælpe med at plukke jordbær. Langsomt blev knæet normalt igen, smerter og hævelser klingede ud. Efter sommeren var lagt bag os fortsatte jeg, som jeg plejede, jeg gik til blåmejse møder og dansede igen ballet. Kun fru Poulsens skarpe blik og kommentarer var en påmindelse om, at noget stadig var galt.

Det blev sommer igen – min første sommerferie,¹ og til min store glæde fik jeg en cykel. Men nu svulmede begge knæ pludselig op, og så var besøg hos den praktiserende læge ikke længere tilstrækkeligt. Nu kom der også sygehusundersøgelser, hvor de tog blodprøver med kæmpesprøjter -med kæmpe kanyler, som var det selveste Ole Lukøjes sprøjte, der blev brugt, røntgen undersøgelser i rum, hvor jeg lå helt alene imellem store maskiner, der hængte i stativer og fra loftet – mon de faldt ned over mig? Det ville jo gøre vanvittig ondt, når de ramte mine knæ. Angsten i maven var lige så stor som smerten i knæene. Ingen forklaringer, ingen orientering til mig eller mine forældre. Og den gang spurgte man jo heller ikke de hvidklædte på sygehusene om ret meget, man sagde vel bare *"ja"* og *"nej"*. Men ikke mindst min mor lærte i løbet af de næste år at spørge, stille krav, og hun tog aldrig et svar for pålydende, hvis ikke hun syntes, der var fornuft i det. Autoritetstro var hun vel til en vis grad årene igennem, men hun fandt sig ikke i alt. Set i bakspejlet, kan jeg nu forstå, at hun kun takket være sin energi – eller som jeg synes dengang, strenghedsopnåede at præge mig til den, jeg er i dag: Jeg stiller krav til mig selv og har forventninger til omverdenen om, at jeg er et almindeligt *"normalt"* menneske med et helt almindeligt liv. Der er bare lige det, at jeg har en svær leddegigt med manglende syn pga. gigten.

1 Dengang startede skoleåret per 1. april

Ud over vanskelighederne ved nogle ballettrin, dukker enkelte scener frem, der alle siger mig, at perioden mellem de to somre ikke har været uden besvær: når vi om eftermiddagen gik over til min mormor, min mor og jeg med mine 2 brødre – den sidste endnu i barnevogn – skulle jeg hjælpe til op og ned af de mange naturtrappetrin, der jo var, når vi gik gennem Kløften og over til Kongevej. Trinene var svære, og samtidig skulle jeg også være med til at skubbe og trække barnevognen.

Inden dommen lød: ”Indlæggelse” var min nye cykel sat i kælderen for altid, og en lang periode med morgensmerter gjorde, at min far måtte hjælpe mig op om morgenen og på toilettet. Denne sommerferie ved Diernæs Strand var præget af mange flere smerter, vemod og regnvejr end sommerferien i mormors og morfars sommerhus, hvor far og jeg legede ”cykle hurtigt nedad bakke” gymnastikken. Med latter og sjov dukker dette billede op fra min spæde barndom. Var det den gang, hvor mine forældre havde været i Århus med mig?

Det næste år var jeg så indlagt, et år jeg har svært ved at tænke tilbage på: Smerter, medicin, sene nattetimer med megen aktivitet ved andre senge med dødssyge børn, alt for varme stuer og meget lidt at drikke (for at vi børn ikke skulle tisse så meget), mad man skulle spise op, selv om man brækkede sig, mere medicin, hjemve, kedsomhed på trods af ugeblade fra min mormor og bøger, der blev lånt fra ældre legekammerater og til sidst byens bibliotek, et basalt savn af min bror Knud, strengt sengeleje, daglig fysioterapi der fyldte mig med sug i maven og koldsved, mere medicin (nu binyrebarkhormon) og så de falske og sleske diakonisser, som jeg hadede og var bange for.

Da jeg endelig var kommet hjem, var der en dag et kort, et lille sødladent Jesuskort med guldkant. Det var fra afdelingssygeplejersken, Søster Minna Grethe. ”*Hvor venligt*”, sagde min mor, ”*Skulle vi ikke inviterer hende over til en kop kaffe en dag?*” Det var ikke ironisk sagt. Min mor anede ikke, hvordan det virkelig havde været det år på Byens Sygehus! Ikke en gang hjemme i familien, hvor jeg nu sad ude i haven, mens min mor læste kortet, i mellem blomsterne, sommerdagens friske vind og de mange farver, ikke en gang her

kunne jeg føle mig i sikkerhed. Jeg var ved at besvime af angst. Det sidste års oplevelser begyndte at vende tilbage, og jeg fortalte først nu, mest med øjnene, hvad der var sket, hvordan de i virkeligheden havde været, disse diakonisser. Min mor sagde kategorisk og bestemt *"Nej, det skal vi ikke, vel?"* Og jeg følte verden vende tilbage med forvisning om, at mareridtet det sidste år på Byens Sygehus nu lå bag mig for altid. Hele det år, jeg var indlagt, længtes jeg hjem. Men hvornår kunne jeg komme hjem? Jeg råbte det ud. Hele tiden. Dag og nat! Men lydløst! Jeg turde aldrig stille spørgsmålet af skræk for svaret. Jeg turde derfor heller ikke komme hjem i julen af angst for ikke at ville tilbage. Mine forældre forstod mig uden ord, men de turde godt få "audiens" hos overlæge Steinke og spørge om, hvornår jeg kunne udskrives. Hver gang, fik jeg langt senere at vide, kiggede han i min journal – længe og derefter så han på mine forældre over sine uindfattede guldbriller, satte fingerspidserne imod hinanden og sagde, at det var jo en slem gigtfeber. Man vidste jo ikke, hvor lang tid og om der kom en lykkelig udgang – nemlig en udskrivning, *"De forstår, vel?"* – Underligt nok havde jeg aldrig feber! Hvorfor så kalde det gigtfeber? Men en enkelt gang må denne overlæge Steinke have tvivlet på sin egen ufejlbarlighed: Han sendte nemlig bud efter den unge dr. Hans Graudal, der forskede i leddegigt. Denne uge idealistiske læge kom ind på, at det var vist leddegigt, jeg havde. Noget vidtløftigt snak, man smilede overbærende af og glemte alt om. Dog ikke mine forældre, for år senere (1963) fik de kontakt med ham på Gigtsanatoriet i Gråsten. Det er dog en helt anden og god historie!

Når jeg ser tilbage, kan jeg kun sige, at jeg så realiteterne i øjnene, vendte ikke ryggen til verden, blev hverken sindssyg eller døde af sorg, men den dag i dag græder jeg, når jeg hører sangen "I en seng på hospitalet". Jeg havde vel bestået min prøve – livetaget med livet. Jeg slipper dig ikke, før du velsigner mig, som Jakob sagde til Gud. Og som Jakob gik jeg fra mørket ud i livet, velsignet, men halt!

Om jeg ikke så og var sammen med min familie i det år, jeg var indlagt? Både ja og nej. Det skal forstås sådan: Der var besøgstid hver dag i en time. En eneste time. Min mor var den, der besøgte mig. Det var hende, der kunne komme. Hver dag lyttede jeg efter hendes skridt. Kommer hun nu? Joe? Nej! Jo, det er hendes skridt!

Til tiden! En hel time vil vi nu have sammen! Og så sad hun der og fortalte løst og fast om alt hjemmefra. Viste aldrig mig sin usikkerhed og angst. Det blev vel min redningsplanke, vil jeg mene i dag. Om søndagen kom min far. En sjælden gang også om lørdagen, men der var jo det, at han kunne jo først forlade kontoret, når kassen stemte på en øre! Så var det den gamle tradition, at han altid om lørdagen kørte forbi frk. Schødts bageriudsalg efter lørdagskagerne. Og på den måde kunne klokken blive langt over besøgstid. Så kunne det være, at min mormor kom. Dog aldrig var jeg en dag uden at en af de tre kom!

Når jeg tænker efter, havde min far vel sværere ved at skjule, hvad han følte, men han var måske også den mest autoritetstro og den følsomme. I mange, mange år har jeg nemlig forvekslet min mors styrke med kulde. I dag ved jeg bedre. For at min mor kunne besøge mig, skulle min mormor over og passe mine brødre. Og det var hver dag! Først mange år senere har jeg tænkt over, at mine bedsteforældre boede lige så langt øst for sygehuset, som mine forældre boede vest for, dvs. 4 km for min mormor hver vej. Bil havde ingen af dem. Men den nødvendige telefon fik mine forældre installeret dette år. Sikke en koordination og vilje de kvinder havde. Og de gjorde det hele med en selvfølgelighed og uden beklagelse, som vi i dag kan lære meget af. Måske har de som rollemodeller givet mig lidt gods med i rygsækken?

Mine brødre? Dem så jeg så godt som aldrig i dette år! Børn måtte jo ikke komme ind på sygehuset, de kunne jo have børnesygdomme med! Men det skete, at jeg ved de mange omflytninger kom til at ligge ved vinduet, som vendte ud mod indkørslen. Så stod min mormor der med mine brødre, og min mor dirigerede dem frem og tilbage, så jeg kunne se dem fra min seng. Så vinkede jeg til dem – og de til mig! Det var alt!

Grøn er håbets farve. Man siger også, at håbet er lysegrønt. Lysegrønt som hækken jeg kunne se fra min seng. Den fik et grønt skær og fortalte, at nu kom foråret snart. Snart vender livet tilbage. Lys, farver og liv. Sådan begyndte håbet også at komme til mig. Mens hækken, der grænsede mellem sygehusområdet og Chr. D.10.s vej, snart blev så grøn af udsprungne blade, at den skjulte de unge, der

hver morgen gik fra rutebilstationen og op ad af vejen til Den private Realskole. Til sidst var det kun de højeste, jeg kunne se over hækken, men det gjorde ikke noget, for mit håb voksede og voksede. Jeg skulle til Kolding, til en ortopædisk afd., hvor en overlæge, fru Lau skulle se mig og derefter skulle jeg hjem Bare sådan: hjem. En dag var det så virkelighed. En ambulance kom og hentede mig. Og i de få sekunder det tog at bære båren ud til den ventende ambulance, oplevede jeg et sandt bombardement af sanseoplevelser: vinden strøg frisk og kølig hen over mit ansigt og bragte dufte af blomster, benzinos og nyslået græs med sig – og lydene! En helt kakofoni af: cykler, fugle, bladenes raslen, ambulancens tomgang, og så var der alle farverne! *"Denne var dagen, som Herren har gjort!"*.

Perioden på ortopædisk afd. på Skt. Hedvigs Hospital blev et par hurtige uger. Stemningen var varm og nonnerne, der var sygeplejersker, var meget omsorgsfulde. Ikke mindst Søster Anna, der med sin stærke tro og hjertevarme gjorde sit til at slå tonen an og få mit håb til at vokse og blive en realitet: snart hjem og gående! Men det var ikke et Paradis uden en slange til at forgifte tilværelsen. Denne slange var fru Lau. Det kan godt være, at hun var dygtig, men alle frygtede hende pga. hendes hårdhed, der var mere end konsekvent. Den var rå og upædagogisk. Man fik ondt i maven, når hun før kl. 8 gik stuegang og man hørte hendes energiske skridt, langt foran hele halen af folk, der var med hende. Fru Lau oplevede jeg en gang sige til en patient, som var opereret dagen før, at hun nu skulle bøje sit knæ? Da patienten svarede nej, det gjorde ondt, sagde fru Lau, at det skulle hun nok sørge for, at hun kunne, inden stuegangen var ovre. Resolut trak fru Lau en stol hen til sengen, satte sig ned, lagde sin håndkant under patientens knæ og løftede med håndkanten benet op i luften. Efter nogle minutter skete der intet. Vi holdt vejret – medpatienter som personale – og så med et skrig bøjede det nyopererede knæ sig. Selv besvimelede patienten, mens fru Lau rejste sig med ordene om, at hun havde jo ret, nu kunne patienten bøje sit knæ og med hele halen af reservelæger og terapeuter forlod hun stuen. Denne fru Lau ville tage en prøve af mit knæ. Til hvad? Og hvorfor? Jeg aner det ikke den dag i dag! Men en dag skulle jeg så ned på operationsstuen og have den prøve foretaget. Fastende til hen på eftermiddagen blev

jeg så kørt ned på operationsgangen – og parkeret. Helt alene lå jeg der i en forfærdelig lugt af æter og ventede. Pludselig var rummet fyldt med travle mennesker med masker på. 1, 2, 3 – vupti var jeg ovre under en skarp lampe, bundet fast på hænder og fødder, og en maske blev klasket over mig. I en klaustrofobisk angst blev jeg sendt med æteren ud i tågespiraler til intetheden og vågnede først langt ud på morgenstunden i min seng på min stue. På mælkevognens hestes klampren og fuglenes sang kunne jeg høre, at det var morgen og på snorken fra de to andre senge kunne jeg regne ud, hvor jeg var. Det var en voldsom oplevelse, der livet igennem har gjort, at jeg har været bange for bedøvelse. Først for 2 år siden klarede jeg det frivilligt – næsten, men jeg klarede det dog. De to gange jeg blev bedøvet pga. kejsersnit, var jeg bestemt ikke stolt ved det, så helt klart skulle det være en epidoralbedøvelse ved den sidste fødsel. Da var det jo også blevet muligt. Min rædsel for bedøvelse er nok en væsentlig grund til, at jeg aldrig har kastet mig ud i et sandt skiften-nye-led orgie

Da stingene var fjernet, og et grimt ar viste sig, som var det syet med sejl garn af en venstrehåndet cykelsmed, for sådan ser det stadig ud i dag, ja, så fik jeg en skinne på. Fru Lau var kendt for, at alt kunne lykkes, hvis man bare fik en skinne. Fik hun mon procenter? Ligesom de reumatologer der konstant spørger, om man da ikke skal have dette eller hint led skiftet ud. Skal de opfylde en eller anden kvote? Eller får de løn ud fra, hvor mange operationer de henviser til? Jeg var ikke glad for at skulle gå med en skinne. Den eneste, jeg havde mødt med en skinne, var Egon, som havde polio, og som jeg gik i skole med. Bare det ikke var en, der var lige så grim og af metal! Den var af læder, ikke så hæslig. Legaliserede måske med sin synlighed, at jeg nu ikke kunne gå som andre. Men at den var lige ved at gøre mig mere handicappet end jeg var, se det er en anden historie!

"Så må du godt stå op og gå!", sagde man en dag kort tid efter til mig. Som sagt, så gjort. Jeg fik et gangstativ. En forløber for vor tids rolator. Og så gik jeg. Efter et års streng sengeleje var det en fantastisk og pragtfuld oplevelse. Og når jeg var sikker på benene, der rystede under mig, ja, så skulle jeg hjem. Lige netop. Hjem. Så enkelt var det.

Livet brusede tilbage, og jeg var så glad, så glad: En dag gik jeg ud på den store balkon, der hørte til vores stue. Solen skinnede fra en blå, blå juni himmel, hvide skyer kunne jeg se, drev over himmelen, vinden fik Dannebrogssflagene til at smælde og træernes grønne kroner til at changere i grønt med lyse og mørke toner. Det var Grundlovsdag. Og dagen blev fuldendt, da en gæst til en medpatient gav mig en stor is. Det var jo en dejlig sommerdag, ikke? Jo, den dejligste dag, jeg havde oplevet nogensinde. Billedet på sommeren. (Som en kuriositet skal jeg lige nævne, at jeg lige netop Grundlovsdag 2004 viede min ældste datter.)

"Nu skal du hjem!" lød det en dag. Ordene var bare sagt sådan, som var der blevet sagt, at nu skulle jeg have morgenmad. Alligevel var det de skønneste ord, jeg havde hørt længe. Ordene, jeg havde ventet på i et år. Ordene, jeg aldrig troede skulle komme. Ordene, der åbnede døren til livet! Så var jeg igen i en ambulance, liggende, og på vej hjem. Jeg sang hele vejen i de mange, mange timer, det tog at køre hjem. Forventningen var så stor, og tiden gik så langsomt, som var det juleaften. En evighed tog det. Og jeg lå bare der bag i ambulancen med min bamse, kunne ikke se noget pga. de matterede ruder, men dagens lys gav mig løfter om alt. De 30 km fra Sygehuset i Kolding og til mit hjem i Haderslev var kørt, og jeg sad nu i sofa i stuen med mine brødre og mor. Den yngste kendte mig næppe, så lille havde han jo været, da jeg et år tidligere var blevet indlagt. Den anden satte sig helt hen til mig. En legekammerat fra vejen kom med en appelsin og en lidt genert bemærkning om, at det var fordi, jeg nu var kommet hjem igen. Og så græd jeg endelig. Et års tårer. For det var virkelighed, ikke en drøm. Lettelsen var så stor, målet var nået. Livet var der igen. Min hverdag var der igen med mor og far, mine brødre, mine ting, min skole og legekammerater. Alt sammen var der igen, men på en helt ny måde.

Da hospitalsundervisning var en by i Sibirien?

Af Birgit Barfod Christiansen

Så normal en hverdag som mulig, når kronisk syge børn er indlagt. Det er holdningen i dag. På hospitalerne er legestuer i glade farver og skolestuer med fagbøger. Men er undervisningen nu også god nok? spørger div. foreninger igen og igen. Og med rette. For det er så vigtigt, at syge børn får lige så gode boglige kvalifikationer som deres raske kammerater. Helst bedre, siger jeg, så livsudfoldelsen kan blive optimal!

Sådan var det ikke for 45 år siden. Hvor jeg som 7årig blev indlagt med diagnosen ”vist nok gigtfeber”. Det blev til et års indlæggelse. Og så uden undervisning! Det kom ganske enkelt aldrig på tale! Når mine forældre antydede det overfor autoriteterne, hospitals- og skolelæsesenet, blev de mødt med venlige smil, et klap på skulderen og et ”Lad os nu se!”. Underforstået, at sådan nogle som mig jo sjældent overlevede og hvis, så var der jo gode institutioner. Så jeg kom hjem og startede hvor jeg slap, nemlig i min gamle klasse. Men når gigten blussede op, eller der var for megen sne, kom jeg ikke i skole. For transporten var bag på min fars cykel. Begrebet ”skolebus” var ikke opfundet. Taxa? Hvem skulle betale den? Nej, det var undervisning ved køkkenbordet med min mor som lærer. Her hjalp ingen kære mor, som man siger. Hverken i overført eller bogstavelig forstand! Der var diktat, skriveøvelser, salmevers og Danmarkshistorie. Læsning, klarede jeg selv. For at læse, det havde jeg lært i min kedsomhed på sygehuset. Men så var der matematikken. Metoderne var anderledes, end da mine forældre gik i skole, så her kom jeg til at halte bagud. Min regnelærer gav hjemmeundervisning. Om han fik løn eller ej, aner jeg ikke.

I 1963 blev jeg så indlagt på Gråsten gigtsanatorium. Jeg gik nu i 7. klasse – ca. 6 år var gået siden sidste lange indlæggelse, og meget

havde ændret sig. Samfundets holdning var blevet mere positiv og humanistisk i sin opfattelse af kronisk syge børn og deres vilkår. Selvfølgelig skulle jeg have undervisning, så jeg senere kunne få mig en uddannelse og klare mig selv. Underforstået var vel nok, at en som jeg jo aldrig ville få en mand til at forsørge sig etc. Allerede i begyndelsen af 1960'erne var der dette skred i holdningerne, som blev så nyskabende. Det gav sig få år senere udtryk i et nyt socialt begreb, "Revalidering". For mig fik det den konsekvens, at vi fik tilskud til en bil.

På mine forældres opfordring tog gigtsanatoriets ledelse gerne en kontakt til Gråsten Skole. Om de kunne påtage sig undervisningen af mig? Svaret var ja, men man havde jo ingen erfaring. Det blev til 2 års undervisning i tysk, engelsk og matematik. Alt sammen enetimer, naturligvis! Når jeg havde det godt, foregik timerne i privaten hos forstanderinden, men når jeg var sengeliggende, blev det på "sengekanten". Hvad med dansk? Jo, jeg sendte en stil hjem til min lærer en gang imellem. I foråret 1967 blev jeg indlagt igen. Samtidig skulle jeg til nogle vigtige eksamener bl.a. latin for at komme i gymnasiet, og det var det, jeg ville. Forstanderinden inddrog biblioteket til mig og mine bøger, og som en anden hønemor sørgede hun for ro og frisk juice. Hver gang jeg havde været til eksamen i min hjemby og kom tilbage til gigtsanatoriet, var interessen stor. Hvordan var det gået i dag? Da jeg til sidst kunne fortælle, at nu var jeg sikker på en gymnasieplads, strålede jeg af glæde. Men det hele faldt til jorden, da en medpatient spurgte: *"Skal du i gymnasiet med de knæ!"* Jeg havde dog den rigtige bemærkning til rette tid: *"Ja, for det er ikke knæene, jeg skal tænke med!"*

Sådanne spørgsmål har jeg mødt så mange gange siden. At kun virkeligheden overgår fantasien. Men jeg har aldrig ladet mig stoppe af sådanne holdninger. Tværtimod. Men det bliver en helt anden historie.

”Godt at jeg blev født, før aborten den blev fri!”

Af Birgit Barfod Christiansen

Der var engang en mand, der spurgte en troldkvinde: *”Hvor er de levendes land?”* Hun tog ham med gennem dybe skove, over gængende broer – for til sidst at ende højt oppe i bjergene. Der, hvor intet gror, ingen fugl synger. Kun er der tåge og en ismur. *”På den anden side af den mur, er de levendes land”* sagde hun og understregede sine ord ved at smide en død hane over muren. Inden den nåede jorden, lød der en høj galen fra den. Ja, på den anden side er livet!

Jeg kender mange, der synes, at der er en mur imellem dem og livet. Ikke bare folk med gift eller en anden sygdom. Også folk, der er uden job, har mistet en de holder af eller har oplevet anden form for tab, føler sig sat uden for livets pulsslag. Nu er det så min påstand, at sådan er det ikke! Vi er midt i livet – ikke udenfor! Mange bliver bitre og vrede over deres tab her i livet og ser kun den mur, som de står presset ind imod. Det gælder om at træde væk fra muren, se at der er græs og blomster ved muren. Og så træde længere og længere tilbage, så et helt livslandskab viser sig mellem en selv og muren. Muren vil aldrig forsvinde, men det vil ens tab jo heller ikke, men den skal så langt væk, at den ikke dominerer livet. Hvordan gør man det? Jeg har ikke fundet en endelig løsning, men jeg har et nøgleord: *”Du skal elske din næste, som dig selv”*. For du kan ganske enkelt ikke få andre til at holde af dig og dit liv, hvis du ikke selv gør det! Og du kan heller ikke acceptere andre, hvis du ikke accepterer dig selv, som du er! 45 år med ledegigt har lært mig dette. Men det er ikke en tilstand, som bare er der. Der skal hele tiden arbejdes med den. Men jeg har en god ballast i livets rygsæk, der for mig består af 3 ting:

1. Jeg stiller krav til mig selv og til andre. Og med krav, mener jeg at have forventninger. Sådan er jeg også vokset op. Der var krav til mig, som til mine raske brødre. Mennesker, der bliver overbeskyttet eller ignoreret, har man jo ingen forventninger til. Nej, kun hvor der er respekt, er der forventninger. Gennem års foreningsarbejde har jeg erfaret, at manglende forventninger medfører lav selvværd. Jeg kan i dag takke min familie for, at de havde forventninger til mig. Ellers havde jeg ikke haft modet til i dag at være midt i de levendes land
2. Jeg har et kristent livssyn. Det giver mig alt andet end en flugt fra livet og himmelvendte øjne. Tværtimod som kristen ved jeg, at vi alle er ligeværdige. Ingen er mere end dig eller mig – eller mindre for den sags skyld. Det er en stor lettelse i omgang med andre og i min selvforståelse. Som kristen ved jeg også, at livet er en gave. En gave, der er givet for at bruges. Jeg ved, at de levendes land aldrig er i de lyserøde skyer og fri for problemer.
3. Jeg visualiserer, når mit liv synes at forsvinde i tåger. For år tilbage lærte en gigtlæge mig denne kunst. Først havde jeg kun et overbærende smil for dette, men det virker jo! Når jeg virkelig tænker positivt, ja, så påvirker jeg også kroppens endofiner. Så jeg lytter til god musik, lukker øjnene og tænker f.eks. intenst på, da vi sidst var i Kattegatcentret, og mit barnebarn Frederik absolut ville klappe en rødspætte. De gode tanker får mig snart tilbage i de levendes land.

Skal jeg binde en sløjfe til sidst, må det være, at nok er det besværligt, men langt fra umuligt at leve et godt liv med gig. Vel slår gigten mange døre i til livsmulighederne, men lufttrykket ved denne smækken døre vil slå andre døre op! Livskvalitet eller ej. Det er kun mig, der kan tillade mig at sige, om jeg har et liv med kvalitet – hverken politikere, forskere eller andre.

”Derfor vil jeg plante et træ i dag, hvis verden går under i morgen”.

Hvad jeg husker om min evnesvage moster

Af Aase Madsen

Hvad jeg husker om min moster Elna Brink Pedersen. Elna blev født i Odder den 20-9-1897 som datter af Anne Mette og Christian Brink Petersen. Hun havde en to år ældre søster (min mor) Anna og en to år yngre bror, Viggo. Familien boede i en lejlighed i Odder. Anna og Viggo var velbegavede børn, men Elna nåede aldrig ud over en udvikling som et 3-4-års barn. Det blev fortalt, at hun skulle være faldet ned fra et køkkenbord som helt lille, og man mente, det var der, hendes hoved havde taget skade, men det var ligesom ikke noget, man talte om.

Hvornår man opdagede, at Elna ikke var så udviklet som sine søskende, ved jeg ikke, men jeg har forstået, at hendes søskende blev opdraget til at tage sig af hende, og især min mor Anna betragtede det som en selvfølge, at Elna skulle med, og at det blev naturligt for de mange børn, der var i gården, at Elna var anderledes end de andre.

Elna fulgtes skiftevis med sin bror og sin søster i skole, tror jeg, men hun fik ikke lært den allermindste smule i skolen. Hvad hun kunne, har hun lært derhjemme. Hun talte ret pænt, hun kunne selv klæde sig på, hun spiste pænt og sad ordentligt ved bordet. Hun havde en god sangstemme og var ligesom resten af familien glad for sang og musik. Hun sad og nynnede og vuggede til, når hun hørte musik.

Elnas far blev syg af tuberkulose og døde i 1909 kun 40 år gammel. Elnas mor (min bedstemor) var nu enke med tre børn på 14, 12 og 10 år, og Elna var tydelig evnesvag og skulle ses efter hver dag, ja faktisk hele tiden. Min mor (Anna) kom i forretning som 14årig for at hjælpe med at skaffe penge til hverdagen, og min bedstemor tog arbejde hvor som helst, det kunne lade sig gøre. Det viste sig efterhånden, at hun havde talent for at lave mad, og det blev hendes levevej hele hendes liv.

Viggo holdt op i skolen som 14årig og kom i snedkerlære, nu kunne Elna ikke komme i skole mere, og hvad skulle man gøre. Pengene var små, og Elna blev ikke lettere at passe, efterhånden som hun blev en stor pige. Hun havde et noget stridigt sind. Det blev bestemt, at Elna måtte på Åndssvageanstalt, som det hed. Hun kom på anstalten ved Brejninge, og det blev en hård tid for hende og hendes familie. Elna var fuldstændig desperat og ulykkelig ved at være væk fra sin familie og vante omgivelser.

Hun var hjemme på ferie en måned hver sommer, hvor min bedstemor gjorde alt for at kunne være hos hende. Det var ikke let, for arbejdet skulle jo passes, men ved gode venners hjælp gik det hver sommer. En gammel ven og min mor hentede og bragte Elna til og fra Brejninge. Det var en glæde, når de kørte hjem til Odder, men når turen gik mod Brejninge, var Elna meget ulykkelig. Hun græd, jamrede og klamrede sig til min bedstemor. Nogle gange var det så slemt, at hun fik kramper af sindsbevægelse. Det var selvfølgelig utrolig svært at sende hende af sted på den måde, og det fortsatte i mange år.

Først i trediverne må det vist have været, blev det bestemt, at de evnesvage, der var på Brejninge, skulle flyttes, så de kom nærmere deres hjem og familie. Det blev til meget stor glæde for Elna og hendes familie. Elna blev flyttet til "Sølund" ved Skanderborg, og nu kunne min bedstemor tage hen og besøge hende når som helst, og Elna tog det efterhånden også mere roligt, når der skulle siges farvel. Hun kom med på konditori, og det blev til mange gode oplevelser for hende. Desværre kom besættelsen, "Sølund" skulle bruges til tyske soldater, og de evnesvage blev til stor sorg for mange sendt til Brejninge. Det blev ikke til besøg der, der var jo restriktioner af alle slags, men Elna blev alligevel hentet hjem på sommerferie også i de år, hvordan det så gik til. Der var stor glæde, da "Sølund" igen blev åbnet og "børnene", som Elna kaldte sine kammerater, kunne komme hjem igen. Min bedstemor var efterhånden oppe i årene, så det var også godt for hende at få Elna tættere på, selvom det blev vanskeligt til sidst, fordi min bedstemor blev noget senil, men da var Elna jo ca. 60 år og var nået dertil, at hun gerne ville hjem til "børnene", når hun var væk fra "Sølund".

Om Elnas (min mosters) ophold på Brejninge kan jeg ikke fortælle meget. Dog mindes jeg en oplevelse, jeg havde engang, jeg var med min mor dernede. Jeg har vel været en 6-7 år. Vi gik langs et hegn, hvor igennem jeg fik et glimt af nogle større børn, der løb og legede på en græsmark. Nogle (måske alle) havde et bræt om halsen, mens de legede. Jeg har aldrig glemt det syn. Måske var det almindeligt på den tid?

Min mor og min bedstemor var gode venner med den plejemor, Elna havde dernede. Jeg har set nogle pæne breve, plejemor sendte og sagde tak, når Elna havde fået noget tilsendt. Det var fint af hende at give sig tid til at skrive mere end det nødvendigeste, og jeg ved, at det betød meget for min mor og bedstemor at vide, at plejemor var et rart menneske, og at hun var god mod Elna. Det samme forhold havde de nu også senere til den plejemor, Elna havde på "Sølund". På "Sølund" fortalte plejemor, at nogle børn aldrig hørte fra deres familie eller fik besøg. I mange tilfælde var det, fordi man ikke kunne holde ud at se sine børn så dårlige, som de var og under de forhold, de måtte leve under. "Sølund" var og er vel stadig en fin, hvid bygning, men når man kom indenfor, var der nu ikke så fint. "Børnene", der var fra 12-13 år og op til 60-65 år, sad i samme stue ved lange bare træborde og på lange træbænke, og jeg mindes ikke, at de var beskæftiget med noget, men jeg kan huske forkert. Dog mindes jeg fra omkring 1960, at Elna og en anden "pige", (de var de ældste, og sad derfor lidt for sig selv) denne anden pige sad med et par strikkepinde og forsøgte at lave et eller andet. Jeg syntes, det var meget farligt med de strikkepinde, for nogle af de yngre piger (der var kun piger på stuen) var meget urolige. De blev meget let uenige og kom op og og slås, så der var altid en plejerske til stede. Elna sad bare og stirrede ud i luften.

Nogle af pigerne var meget kærlige og rigtig søde, men andre, som Elna, var vrede. Jeg tror, man prøvede at lære pigerne at lave forskellige huslige ting. Bl.a. så jeg nogle, der vaskede gulv, og jeg tror også, der var nogle, der var beskæftiget i køkkenet med hvad, de nu kunne magte. Ved en tilfældighed kom jeg en dag, da jeg gik på gangen dernede, til at kaste et blik ind på et af værelserne, og der så jeg et par senge. Det lignede nu mest et par trækasser, og der var

kun grå tæpper deri. Det fik mig til at tænke på, at Elna, når hun var hjemme på ferie hos sin mor, altid sad og klappede på sin dyne. Jeg har set det mange gange. Måske har hun nydt at ligge i rent og blødt sengetøj!

Når Elna var hos sin mor, var hun hver formiddag beskæftiget med at klippe. Hun sad i sin seng, det ville hun meget gerne, så fik hun noget pergamentpapir, og deraf klippede hun figurer. Hele tiden runde figurer, store og små, men altid runde. Når hun sådan var beskæftiget og sad i sin seng, kunne hun være i godt lune og være sød mod sine omgivelser, men tit var hun i dårligt humør, var vred og kunne sige forfærdelige ting, hvis min bedstemor fik besøg. Vi børnebørn talte hun næsten ikke, hun kunne godt finde på at slå ud efter os. Vi var bange for hende og kom der helst ikke, når hun var der. Der var nogle få personer uden for familien, hun kunne lide, så sagde hun f.eks.: ”Leonhardt er min ven” eller noget lignende. Til en fremmed dame, der skulle tale med min bedstemor, sagde hun: ”Det er en grim hat, du har på”. Det gentog hun, til damen var gået. Men man vidste jo, at hun var syg. Hun havde en stor dukkevogn med en fin dukke i. Den gik hun tur med på gaden. Jeg kan tænke mig, der er blevet set lidt efter hende, men jeg har nu ikke indtryk af, at der har været så mange drillerier i den anledning. Hun var jo nok blevet en del af gadebilledet.

Mændene, der var på institutionen, så vi kun, når vi kom og gik. Der gik altid nogle mænd med en trillebør. De følte vist, at de gjorde megen nytte. De fleste ville meget gerne snakke med de besøgende. Det er mit indtryk, at det måske var lidt lettere for dem end for ”pigerne”, men jeg ved det jo ikke.

Dronning Alexandra: ”Facade var vigtigere end hørelse”

Af Claus Nielsen

Den danskfødte dronning Alexandra var en meget populær person i det engelske kongehus, og hendes liv har været genstand for en lang række artikler og bøger af biografisk karakter. Med enkelte undtagelser behandles Alexandras høretab kun sporadisk, og hun fremstilles specielt i lidt ældre udgivelser som en person uden det helt store intellekt. Der findes flere beviser på, at Alexandra var i besiddelse af høreapparater. Det er dog ikke lykkedes at dokumentere Alexandras høreapparatbrug rent fotografisk. Hun stillede gerne op til fotografering både som officiel og privat person. Der findes så vidt vides i dag ingen billeder af Alexandra, hvor hun anvender høreapparat. Skyldes de manglende fotografier blot en tilfældighed, eller findes der en forklaring?

I denne artikel vil jeg samle og behandle al den information om Alexandras hørelse og hørehandicap, som jeg har været i stand til at finde. Ved min gennemgang af bøger og artikler om Alexandra tegnedes efterhånden et billede af en person, for hvem hørehandicappet måske ikke var den største udfordring. Jeg vil afslutningsvis diskutere en teori, der måske kan bidrage til en bedre forståelse af den hørehæmmede dronnings liv.

Barndommen i Danmark

Den 1. december 1844 fødtes prinsesse Alexandra Caroline Marie Charlotte Louise Julie Oldenburg i det Gule Palæ i Amaliegade, København. Alexandra var datter af prins Christian af Glücksburg og prinsesse Louise af Hessen-Kassel. Hun var barn nummer to af i alt seks børn. Som barn var hun tæt knyttet til sine søskende, men der bestod et ganske særligt forhold mellem Alexandra og hendes yngre

søster, prinsesse Dagmar født 26. november 1847 (senere kejserinde af Rusland). I Alexandras første barneår levede familien et stille liv i København. I tiden efter prins Christians udnævnelse til tronfølger¹ i Danmark, kom der mere fokus på familien.

Der var et tæt sammenhold i den danske kongefamilie. Kongen og dronningen gjorde alt hvad de kunne, for at deres børn skulle komme godt i vej. Alle børnene på nær den yngste søn, prins Valdemar fik fremtrædende pladser i Europas kongehuse. Anstrengelserne resulterede i, at Christian IX efterfølgende er blevet kendt som Europas svigerfar.

Et fotografi – en fascination

Alexandras udseende blev bemærket fra hun var en lille pige. Hun blev beskrevet som usædvanlig køn. Det kønne ydre lå til familien, idet Alexandras moder ligeledes var en smuk kvinde. Man lagde i hjemmet vægt på, at ens fremtræden skulle være upåklagelig. Louise lærte sine døtre kunsten at sy deres eget tøj, og Christian opfordrede sine børn til fysiske udfoldelser, da det var sundt for krop og sjæl. Kongen var stolt af sine døtre og han plejede at sige: ”Alexandra – min smukke datter, Dagmar – min kloge datter og Thyra – min gode datter”.

Alexandras udseende åbnede døre for hende hele livet. Da prinsen af Wales første gang så et fotografi af hende, blev han så begejstret, at han udtalte ”hende ønsker jeg omgående at ægte”. Det endte med bryllup i 1863², hvor Alexandra blev viet til Albert (senere Edward VII).

1 Prins Christian blev udpeget som tronfølger i 1852 og senere konge af Danmark i 1863 (Christian IX).

2 Prinsesse Alexandra blev viet til Albert Edward prins af Wales d. 10. marts i 1863 i St. Georges kapel på Windsor slot.



Et af de officielle billeder, lavet som postkort, der blev udsendt efter kongeparrets kroning i 1902. Dette billede er sendt til en af de ansatte ved prins Valdemars (Alexandras yngre bror) hof. Bemærk hvepsetaljen og det uundværlige brede perlehalsbånd. Billedet er signeret af dronningen med dedikationen: Til kjære Maren 1902. Postkort i privateje.

Vanskelige graviditeter

I løbet af de første år fik Alexandra og Albert en søn, prins Albert (1864) og endnu en søn, prins George (1865). Enkelte personer omkring Alexandra havde bemærket, at der måske var noget galt med hendes hørelse, men i forbindelse med hendes tredje graviditet blev det åbenlyst, at Alexandras hørelse ikke var normal. Da datteren, prinsesse Louise kom til verden (1867), stødte der en række komplikationer til. Alexandra fik giftfeber, og man frygtede, at hun ikke overlevede fødslen. Efter lang tids efterfølgende sygdom stod det klart, at Alexandra kom til at leve med et stift knæ. På trods af denne vanskelige fødsel fik Alexandra endnu to børn; datteren prinsesse Victoria blev født i 1868 og det sidste barn, datteren prinsesse Maud i 1869. Under de sidste to graviditeter forværredes Alexandras hørelse yderligere.

Høretabet

Alexandra var blot 19 år, da det første gang blev bemærket, at der var noget galt med hendes hørelse. Svigermoderen, enkedronning Victoria, gav så tidligt som i 1863 i sine breve til familien udtryk for sin bekymring for Alexandras svigtende hørelse. Man kendte allerede lidt til høreproblemer i Alexandras familie, idet hendes mor, dronning Louise, oplevede tiltagende høreproblemer, da hun var i midten af 40'erne. Da dronning Louise og kong Christian IX i 1892 kunne fejre guldbryllup, var høretabet tiltaget i sådan en grad, at det påvirkede den daglige kommunikation selv under rolige forhold. Dronningen skulle angiveligt have anvendt et hørerør i sine sidste leveår³.

Alexandras høreproblemer var man dengang ikke i stand til at diagnosticere, da man ikke havde undersøgelsesmetoder til at fastlægge høretabets størrelse eller årsag. Studier af Alexandras helbredstilstand og specielt forløbet af hendes graviditeter har fået fremtrædende ørelæger til at give kvalificerede bud på en diagnose. Sir Terence

3 Udokumenterbar fodnote i: Berger, K. W.: The Hearing Aid – Its operation and development. Published by The National Hearing Aid Society, third edition, 1984.

Cawthorne⁴, en engelsk ørelæge, er en af dem, der har interesseret sig for Alexandras høreproblemer og han har beskrevet hendes høretab som otosklerose.

Der findes enkelte indikationer på, at også Alexandras ældste søn, Albert (1864-1892), havde høreproblemer. Han døde imidlertid ganske ung, og hans hørelse har formentlig kun været lettere påvirket af øresygdommen. Oplysningen om hans hørelse må derfor tages med et vist forbehold. Tidligere foregik diagnosticeringen af otosklerose ved hjælp af udelukkelsesmetoden. I dag har man undersøgelser og måleteknikker, der gør, at man med rimelig stor sikkerhed kan stille en korrekt diagnose. Forholdene omkring Alexandras høretab indikerer imidlertid, at hun med meget stor sandsynlighed har haft otosklerose.

Otosklerose

Øresygdommen otosklerose har været kendt siden 1894, hvor den berømte ørelæge Politzer beskrev sygdommen. I mange år troede man, at sygdommen kun manifesterede sig ved en forkalkningsproces lokaliseret til mellemøret. Man mente, at det alene var den lille stigbøjles fodplade som fikseres i det indre øres ovale vindue, og stigbøjlels mobilitet derved nedsættes og efterhånden resulterer i høretab. Senere studier har vist, at sygdommen i en del tilfælde også manifesterer sig ved en forkalkning af strukturerne i det indre øre. I det tyvende århundrede har man udviklet operationsteknikker, der er så gode, at man kan operere og afhjælpe den del af høretabet, som skyldes forkalkningen af stigbøjlels fodplade. Den danske ørespecialist, overlæge Ole Bentzen, har fundet, at mønsteret i Alexandras graviditeter ligner mønsteret for andre kvinders graviditet, hvor der er diagnosticeret otosklerose. Over 50% af familiemedlemmer til personer der lider af otosklerose, har også hørenedsættelse, hvilket betyder, at otosklerose er en sygdom med tilstedeværelse af en genetisk faktor. Kvinder rammes dobbelt så hyppigt af sygdommen som mænd. 80% af de der rammes, får otosklerose i begge ører.

4 Sir Terence Cawthorne (1902-1970) Uddannet læge i 1924. Senere uddannet som ørelæge. Kirurg fra 1930 med speciale i otosklerose, Menière og Bell's palsy. Flere hædersbevisninger.

Hørehandicappet og det sociale liv

Høretabet havde stor betydning for Alexandras sociale liv. Hun foretrak at omgive sig med personer, hun kunne høre. Hendes trofaste hofdame Charlotte Knollys⁵, der indtrådte i Alexandras hof i 1873 og var der til Aleaxandras død i 1925, var en af de personer, som Alexandra bedst kunne høre. Den portugisiske diplomat Marquis de Soveral blev hende en nær ven. Han talte klart og tydeligt, hvilket Alexandra satte pris på. Børn og børnebørns selskab holdt Alexandra meget af, og hun var ofte sammen med dem. I årene efter graviditeten med datteren Louise ændredes hendes høreevne, og samværet med familien voldte ofte Alexandra problemer. Dronningens niece Marie, Grand Duchess George⁶ husker, at når samtalerne blev for højrøstede, kunne støjen nå en styrke, som var direkte ubehagelig for Alexandra.

Der findes kun sparsomt skriftligt materiale bevaret fra Alexandras egen hånd. Vi ved derfor ikke så meget om, hvordan Alexandra selv oplevede sine høreproblemer. I et af Alexandras breve til søsteren Dagmar får vi en fornemmelse af, hvordan hun som 29-årig selv oplevede sit hørehandicap. Året er 1873, og Dagmar er på vej tilbage til Rusland⁷ efter et kort besøg hos Alexandra. I brevet giver Alexandra udtryk for, at hun allerede savner søsteren og skriver *"Jeg hører bogstaveligt kun halvt, og føler mig så tit udenfor alt efter du er borte. Du, der med et lille ord eller vink fik mig med. Det er en af mine prøvelser og ej altid den letteste, og tit føler jeg mig gruelig melankolsk"*.

Ændringerne i høreevnen har haft betydning for karakteren af Alexandras sociale aktivitetsniveau. Hun knyttede sig efterhånden meget

5 Charlotte Knollys (1844-1930) fungerede som Alexandras sekretær og tog sig af hendes private korrespondance. Hun var ligeledes Alexandras mest betroede medarbejder. Hun kunne som den eneste ikke-kongelige komme og gå i Alexandras boudoir.

6 Prinsesse Marie født den 3. marts 1876, datter af kong Georg I (Alexandras bror) og dronning Olga. Ved sit ægteskab i år 1900 med Grand Duke George Mikhailovitch blev hun Grand Duchess George of Russia.

7 Dagmar (Marie Feodorovna) blev i 1866 gift med den russiske tronfølger Alexander. Dagmar blev kejserinde i 1883.

stærkt til sine husdyr. Hunde var hun meget glad for, men hendes heste betød også meget for hende. I selskab med dyrene kunne hun slappe af, fordi der var hendes høreevne ikke så vigtig. Med alderen blev Alexandras hørelse dårligere og dårligere. Det var ikke usædvanligt, at folk råbte endog meget højt til hende, og disse episoder lød for udenforstående mere som skænderier end egentlige samtaler.

Høretaktik

Omkring år 1900 forsøgte Alexandra selv at gøre en ekstra indsats for at fungere bedre rent høremæssigt. Hun misforstod ofte, hvad der blev sagt til hende, da høretabet nu var så fremskredet, at det selv under gunstige høremæssige forhold voldte en del problemer. Sammen med den meget yngre hertuginde af Marlborough modtog Alexandra undervisning i mundaflæsning. Hertuginde var også selv hørehæmmet, og hun havde stor glæde af undervisningen. Alexandras udbytte af undervisningen var derimod ikke tilfredsstillende, hvilket der kan være flere forklaringer på.

Måske er der en sammenhæng mellem Alexandras vedholdende accent og besvær med mundaflæsningens kunst. På trods af at Alexandra talte et varieret engelsk med et stort ordforråd, var udtalen med en tydelig skandinavisk accent, der forblev uændret til hendes død. Indtil Alexandra var omkring 8 år gammel, var det moderen, der tog sig af Alexandras undervisning. Senere blev der ansat en lærer til at undervise børnene.

Mundaflæsning har vist sig at være mest effektiv på modersmålet. Alexandras tidlige engelskundervisning har ikke nødvendigvis haft et fagligt niveau, der har været højt nok til senere i livet at give hende de nødvendige forudsætninger for at lære engelsk mundaflæsning. Hun ville uden tvivl have haft større glæde af mundaflæsning, hvis det havde foregået på dansk.

Det kan være svært at vurdere om den manglende gevinst ved undervisning skyldes, at Alexandra på daværende tidspunkt havde hørt dårligt i lang tid og selv lært sig mundaflæsning, eller at hendes engelskkundskaber ikke var gode nok til at lære mundaflæsning.

Mundaflæsning

Fagfolk, der har interesseret sig for, og arbejdet med mundaflæsning, har fundet, at det kan være vanskeligt at påvise en stor gevinst af undervisning i mundaflæsning. Den manglende effekt er især udtalt hos personer, der har haft høretab i en årrække. Forklaringen er, at folk bevidst eller ubevidst har lært sig selv at mundaflæse. Når de bliver tilbudt undervisning, er de allerede kommet så langt, at en yderligere forbedring er marginal.

Alexandra og musikken

I 1885 besøgte prinsessen og prinsen af Wales Irland. Deres besøg var ikke helt ufarligt, da kongehuset ikke just var populært i Irland på det tidspunkt. Under besøget blev Alexandra udnævnt til Doctor of Music på Trinity College. Alexandra var meget musikinteresset og dyrkede sin musikinteresse på trods af høretabet. I London lå All Saints Margaret Street kirken, der var berømt for sin musik. Denne kirke blev ofte besøgt af Alexandra, hvor hun nød at lytte til musikken.

I september 1885 foretog prinsesse Alexandra grundstensnælggelsen til den engelske kirke Saint Albans's English Church i København. Man havde i mere end 30 år arbejdet på at skaffe midler til at opføre kirken, hvor Alexandra kom til at spille en meget aktiv rolle i at hjælpe med til finansieringen af projektet. Nogle år senere, omkring 1896, besøgte Alexandra den engelske kirke, hvor hun lyttede til drengekoret, der hovedsageligt bestod af drenge fra Melchiors privatskole, grundet skolens dygtige engelsklærer. En lille dreng, Lauritz Melchior⁸, sang en sopransolo, og han gjorde det så godt, at prinsessen efterfølgende kaldte ham ned til sig, gav ham et kys og kaldte ham "*min lille engel*".

Wagner var en af Alexandras favoritkomponister. Hans musik er ofte voldsom og kraftbetonet, hvilket har gjort Alexandra i stand til at høre musikken på trods af høretabet.

8 Lauritz Melchior (1890-1973) blev verdensberømt heltetenor; i begyndelsen hjulpet godt på vej af sin mæcen Kristine Jensen (død d. 7/2-1923) der havde stor success med sin kogebog: Frk. Jensens kogebog. Hugh Walpole (1884-1941) var senere mæcen for Lauritz.

Visuelle hobbies

Den unge Alexandra rejste allerede som 19-årig til England. I de følgende år blev hendes nærmeste familie som bekendt spredt ud over hele Europa. Derfor var hun allerede fra ungdommen vant til at skrive og modtage mange breve⁹. Der gik ofte mange timer med at korrespondere med familie og venner. På trods af Alexandras behov for social omgang, var den skriftlige kommunikation værdsat, sikkert fordi de mange misforståelser kunne undgås.

En af Alexandras rutiner var at studere dagens aviser. Hun klippede flittigt artikler, reportager og billeder ud af aviser og tidsskrifter. Udklippene blev sirligt ordnet i scrapbøger, som derefter blev arkiveret således, at hun altid igen kunne finde frem til interessante emner og holde sig orienteret og opdateret. Da hendes søn, kong George, fyldte 60 år, lavede BBC i den anledning et radioprogram, men Alexandra var på grund af sin dårlige hørelse ude af stand til at høre udsendelsen. En af Alexandras venner bad derfor BBC om en transskription af udsendelsen, som hun i stedet kunne læse.

Fotografiet var et ganske nyt medie, da Alexandra blev født¹⁰. Fra ganske ung var hun optaget af fotografiets muligheder og blev fotograferet første gang i 1856 sammen med sine søskende. Senere i livet blev hun endog meget flittigt fotograferet. Alexandra interesserede sig også for at tegne og lave skitser i akvarel, hvilket hun også havde modtaget undervisning i. Omkring 1885 begyndte Alexandra selv at fotografere. Hun havde øje for det gode motiv og var meget dygtig til at fange motiver med en god kompositon. Billederne blev meget kunstfærdigt ordnet i mapper ofte med små dekorationer eller beskrivelser. En del af hendes billeder blev udgivet i bogform

9 Desværre er hovedparten af Alexandras breve ikke bevaret, da hun havde forlangt, at hendes breve blev destrueret efter hendes død. Et ønske der så vidt muligt blev efterkommet af det engelske hof. En del breve sendt til familien i udlandet har dog undgået denne skæbne.

10 Daguerreotypi, den ældste form for fotografering, blev anvendt for første gang i Danmark i 1840. De første optagelser var: Christiansborg slotsplads, Børsen, Holmens Kirke og Gammel Strand. Det første skandinaviske portræt blev taget af kunstneren Bertel Thorvaldsen.

i 1908¹¹. Alexandra blev med årene mere og mere visuelt orienteret og anvendte fotografiet som kunstnerisk udtryksform på sin helt egen måde.

Stumfilmen udvikledes i årene efter 1900 og blev som medie bl.a. anvendt til oplysning. Sammen med de levende billeder fulgte der tekster til at forklare og understøtte handlingen. Disse stumfilm var Alexandra meget glad for at se. De gav hende en helt anderledes visuel information og forståelse af forskellige emner.

Kropsbevidsthed

I sociologien arbejder man med begrebet legemsbevidsthed eller mere nutidigt kropsbevidsthed. Personer, der er meget bevidste om deres krop, fysik og fremtræden, ønsker med deres udseende at udstråle success, fitness og sundhed. Kropsbevidste personer vil gå meget langt for at opnå eller bevare den perfekte krop. Begrebet har i de senere år været knyttet tæt sammen med spiseforstyrrelser.

Personlig fremtræden

Alexandras smukke ansigt, ranke holdning og flotte figur blev bemærket af alle, hun mødte. Det var meget vigtigt for hende, at hun altid tog sig så godt ud som muligt. Da hun blev kronet som dronning i 1902, var hun 57 år gammel, men hun havde bevaret sin figur fra ungdommen. Ansigtstrækkene bar ingen tegn på hendes alder – hun var stadig en meget smuk kvinde. Da Alexandra blev en del af den engelske kongefamilie, var det usædvanligt at anvende daglig make-up. Man kan ikke med sikkerhed sige, hvor omfattende hendes make-up var, da der er meget modstridende meninger blandt eksperter om emnet. Der er dog enighed om, at hun sminkede sig dagligt. Hendes daglige toilette var omfattende, og hun var kendt for

11 Alexandra blev opfordret til at udgive nogle af sine fotografier i bogform. Det lykkedes forfatteren Hall Caine at overtale dronningen, da hun fik forelagt et forslag, at et overskud fra salget af en sådan pulikation kunne bruges til at hjælpe fattige. Bogen udkom i 1908 og fik titlen: Queen Alexandra's Christmas Gift Book.

aldrig at komme rettidigt; et problem hun altid havde haft. Måske dette skyldtes, at hendes toilette tog så lang tid.

Som barn var hun udsat for en ulykke, formentlig en rideulykke. Ulykken satte et varigt mén hos Alexandra i form af et ar på halsen. I sine helt unge år havde hun langt løsthængende hår, der var i stand til at dække arret. Da hun blev lidt ældre, ændrede hun sin frisure og fik sat håret op. Med det opsatte hår fulgte brede perlehalsbånd eller tøj med høj krave for at skjule arret. De brede perlehalsbånd og de høje kraver blev en del af hendes fremtræden, uden at nogen kendte det bagvedliggende motiv.

Alexandras stive knæ voldte hende en del besvær, men hun nægtede at acceptere, at dette handicap skulle begrænse hendes muligheder for fysisk udfoldelse. Som barn og ung dyrkede hun en del gymnastik og vejrmøller var en af hendes favoritter. For Alexandra var det derfor en selvfølgelighed at træne sig op til at gå uden stok. Hun gik med en let halten som overklassen meget hurtigt efterlig-nede.

Kroningen

Rollen som kronprinsesse udfyldte Alexandra godt, og her kunne hun delvist selv vælge, hvilke udadvendte opgaver, hun ønskede at løse. Den kommende rolle som dronning blev meget anderledes. Hendes tilstedeværelse var påkrævet i højere grad, end da hun var kronprinsesse. De opgaver, som Albert løste i de sidste år som prins af Wales, tog hun ikke så ofte del i, som hun havde gjort som ung. Rollen som dronning gjorde, at man i højere grad forventede hendes tilstedeværelse ved sin mands side. Det var da dronning Victoria døde i 1901, at Alexandra blev dronning. Kroningen af kong Edward VII og dronning Alexandra den 26. juni 1902 blev aflyst i sidste øjeblik, da kongen blev alvorligt syg. Kroningen blev udsat til den 9. august samme år. Ved det engelske hof havde man hørt om en ung amerikansk ingeniør, Miller Reese Hutchison, Akouphone Mfg. Co., New York City. Hutchison havde i nogle år arbejdet med at frembringe et elektrisk høreapparat. Det første apparat var allerede en realitet omkring 1898/99, og dette apparat blev forfinet i flere omgange.

Apparatet fra Hutchison var verdens første egentlige kommercielt tilgængelige høreapparat. Man havde ved det engelske hof indset, at kroningsceremonien ville blive en meget stor høremæssig udfordring for dronningen. Derfor sendte man bud efter Hutchison. Han ankom til det engelske hof, og lod dronningen prøve høreapparatet. Arbejdet med høreapparatet foregik af flere omgange på Buckingham Palace, da man ville være sikker på, at det virkede godt nok. Selve kroningen foregik i Westminster Abbey, hvor ærkebiskoppen af Canterbury kronede kongen. Ærkebiskoppen var en skrøbelig herre, og stik imod sædvane lod man derfor ærkebiskoppen af York foretage kroningen af dronningen. Alexandra var faktisk i stand til at høre ærkebiskoppens ord på grund af høreapparatet. Hutchison var af det engelske hof inviteret med til kroningsceremonien, så han selv havde mulighed for at vurdere høreapparatets formåen. Efter kroningen lod dronningen Hutchison dekorere¹² for sin indsats.

Kommerciel succes

Det oprindelige firma som Hutchison repræsenterede, ændredes en del de første år på grund af skiftende ejerforhold. Firmaet fik af dronning Alexandra lov til at kalde sine apparater "Coronation", hvilket man dog først for alvor gjorde brug af i slutningen af 1920'erne. Man lavede flere serier af høreapparater som man kaldte Silver Anniversary, da der var gået 25 år siden kroningen af den hørehæmmede dronning. Set i et historisk perspektiv, har det været ganske enestående for det amerikanske høreapparatfirma, at få sådan en succeshistorie at reklamere med. Det gav hurtigt vind i sejlene og satte skub i markedsføringen af det elektriske høreapparat, og Alexandra var således på sin egen måde med til at bane vejen for det elektriske høreapparats udbredelse og succes.

Kongelig høreapparatleverandør

Efter faderens død havde Dagmar og Alexandra ikke noget naturligt tilholdssted i Danmark, da de ikke var specielt begejstrede for deres bror og svigerinde, kong Frederik VIII og dronning Louises, selskab. Dagmar og Alexandra købte derfor via deres faders kammerherre C.

¹² Hutchison blev dekoreret med: Reward of Merit for Scientific Investigation and Invention.

H. Rørdam ejendommen Hvidøre i 1906¹³. Søstrene besøgte typisk Hvidøre i efteråret, hvor de ankom på hver sit skib. Dagmar ombord på Polarstjernen og Alexandra ombord på Victoria and Albert. Alexandra er muligvis gjort bekendt med William Demants høreapparatforretning¹⁴ på en af sine rejser til Danmark. I Eriksholm-samlingens arkiv findes en af William Demants gamle hovedbøger. I bogen, der dækker året 1914, finder man den 21. juni ”1 stk. Acousticon RD No. 1714, 1 Amperemeter og 6 batterier solgt til Hds. Majestæt Enkedronning Alexandra, London”. Den samlede pris var 291 kroner.

På grund af første verdenskrig nåede Alexandra ikke selv at komme til Danmark i 1914. Hun har således ikke været i direkte kontakt med William Demant, da høreapparatet blev erhvervet.

En bemærkelsesværdig øjenvidneskildring

Lauritz Melchior, der som dreng sang for dronningen i den engelske kirke i København, fik lejlighed til at optræde for Alexandra igen langt senere. Lauritz’ gode ven, den engelske forfatter Hugh Walpole⁸ (s.68), arbejdede hårdt for at få Lauritz introduceret i det højere engelske selskabsliv. Walpole fik arrangeret, at Lauritz kom til at synge for dronning Alexandra ved en privat forestilling i Marlborough House i 1921. Dronningen var 77 år gammel og stærkt hørehæmmet, og hun havde ved denne lejlighed blandt andre selskab af søsteren Dagmar. Mødet med dronningen har Lauritz beskrevet i flere af sine erindringer.

”Jeg besluttede mig for at synge højt! Da jeg havde sunget, blev jeg præsenteret for Alexandra, der takkede mig. Jeg spurgte dronningen, om hun kunne huske, at hun engang havde kysset mig, efter at jeg havde sunget i den engelske kirke? Dronningen viste ingen tegn på forundring, hvorefter jeg fortalte, at jeg havde sunget solo i kirken

13 Hvidøre blev erhvervet for 280.000 kroner den 8. februar 1906. Hvidøre var tidligere ejet af Legationsrådinde Bruun. Hvidøre blev solgt efter Dagmars død i 1928, og er i dag ejet af Novo Nordisk og fungerer som conferencecenter.

14 I dag kendt som høreapparatfirmaet Oticon, der kunne fejre 100 års jubilæum i juni måned 2004.

– dronningens ansigtsudtryk var strengt, og hun svarede kortfattet: *"Kom med"*. Jeg fulgte hende ud af salen, ned ad en lang gang og op ad en rigt udsmykket trappe til anden sal. Dronningen gik langsomt støttet til sin stok uden at se sig tilbage eller sige noget. Da vi var oppe, fortsatte vi henad en højloftet gang med gobeliner på væggene, halvt nede ad gangen stoppede dronningen op, en lakaj åbende døren, og vi gik ind. Dagligstuen var hyggelig med en stor kamin, hvor brændeknuderne blussede lystigt. *"Dette er min lejlighed"*, sagde dronningen. Hun gik hen til sit skrivebord og tog sit hørerør, hvorefter hun satte sig i en stol ved kaminen og placerede hørerøret i øret. *"Nu kan De fortælle mig nyt fra Danmark"*, sagde dronningen. Vi talte sammen en halv times tid, og da jeg tog afsked, gav hun mig en slipsenål og endnu et kys med ordene: *"Det skal ikke vare længe, før vi taler sammen igen"*. "

Der skulle dog gå endnu et par år, inden Lauritz for sidste gang optrådte for dronningen i Marlborough House ved en privat forestilling.

Tavshed og ensomheden

Efter Edward VII død i 1910 boede Alexandra som enkedronning skiftevis på Marlborough House og Sandringham House indtil hendes allersidste leveår, hvor hun fik fast residens på Sandringham. Alexandra savnede Dagmar og havde en stor del af skylden for, at det i sidste øjeblik lykkedes at få hende ud af Rusland. I 1919 kom Dagmar til London og flyttede ind hos Alexandra på Marlborough House. De havde begge glædet sig til gensynet, men det skulle hurtigt vise sig, at de med tiden var gledet fra hinanden.

Dagmar havde svært ved at tilpasse sig rollen som landflygtig enkekejsersinde uden penge eller beføjelser. Alexandra, der før havde været udadvendt, trak sig ind i sig selv og isolerede sig mere og mere fra omverden. Hun glemte ting og navne og udviklede efterhånden en lettere demens. Hun gik mest rundt for sig selv og var vanskelig at komme i kontakt med. Dagmar blev stadig mere irriteret over altid at skulle råbe til søsteren, som hun mente havde svært ved at følge med i tidens mode.

Det engelske hof besluttede at yde Dagmar en årlig pension, der satte hende i stand til at vende tilbage til Hvidøre. I 1923 genåbnedes Hvidøre og Dagmar flyttede ind. Alexandra overdrog sin andel i Hvidøre til Dagmar, men opnåede aldrig at besøge sin søster der, da hun var for svag til den lange rejse. I 1924 døde General Sir Dighton Probyn¹⁵, der havde tjent i Alexandras hof i mere end 50 år. Hans død var et hårdt slag for Alexandra, der efterhånden havde mistet de fleste af sine jævnaldrene venner og tjenestefolk.

Det sidste år Alexandra levede, blev hun beskrevet som skrøbelig, dement, talebesværet og stokdøv. Hun døde den 20. november 1925 umiddelbart inden sin 81 års fødselsdag.

Diskussion

Min mangeårige interesse for Alexandra og hendes livsforløb har inspireret mig til at tegne et billede af hendes liv og handicap. Hidtidige publikationer har kun i begrænset omfang behandlet Alexandras høreproblemer og motoriske handicap. Det hændte ofte, at hun misforstod, hvad der blev sagt til hende med det resultat, at samtiden ofte undervurderede hendes intelligens.

Alexandras opvækst i Danmark i en familie, der i løbet af få år bevægede sig op i de sociale klasser, har utvivlsomt præget hende. Faderen lagde stor vægt på at være fysisk i topform og moderen, der selv var en køn kvinde, gjorde meget ud af, at Alexandra var i stand til at sy sine egne kjoler og sørge for at tage sig godt ud. Hun blev berømt på sin skønhed, hvilket faktisk også var en af årsagerne til, at hun endte som engelsk dronning. Livet igennem gav hun selv udtryk for, hvor vigtigt det var for hende, at hun altid fremstod perfekt. Hun udviklede sin helt egen stil i form af brede perlehalsbånd og højhal-sede kraver på kjoler og dragter. Årsagen til udviklingen af denne

15 Sir General Dighton Probyn (1833-1924). Født i England, indtrådte i den Bengalske hær i 1849. Havde forskellige poster i hæren i Indien til ca. 1870, hvor han vendte tilbage til England. Embedsmand (økonomisk) for prinsen af Wales 1877-1891. Bogholder for kongens personlige midler 1901-1910. Embedsmand (økonomisk) for enkedronningen 1910-1924. Havde ansvaret for anlæggelsen af haven ved Sandringham.

stil, var, at Alexandra ønskede at dække sit tidligere omtalte ar på halsen. Samtiden kendte ikke til dette og mente, at det skyldtes Alexandras modebevidsthed. Det stive knæ betød, at hun umiddelbart efter den tredje graviditet var nødt til at gå med stok. Hun trænede meget koncentreret for at slippe stokken. Løsningen var at udvikle en speciel gang, der blev kendt som "the Alix limp".

Hørelsen voldte hende store problemer. I mange år klarede hun sig uden hjælpemidler. Da hun var yngre, lagde hun ikke skjul på, at hun nægtede at anvende hørerør, da hun ikke havde tiltro til deres effektivitet. Måske tænkte hun tilbage på sin mor og hendes høre-vanskeligheder.

Vi ved med sikkerhed at Alexandra anvendte høreapparat under kroningen, hvor kongen havde nedlagt forbud mod, at der blev fotograferet. Når man tager i betragtning, at Edward og Alexandra faktisk normalt var mere end villige til at stille op til fotografering, kan det umiddelbart undre, at der var forbud mod at fotograferere ved kroningen. Alexandras hørelse var imidlertid så dårlig, at hun var nødt til at anvende høreapparatet under kroningsceremonien. Det kan meget vel tænkes, at forbudet i højere grad var Alexandras end Edwards ønske.

Lauritz Melchior har i sine erindringer skrevet "at dronningen var alt for forfængelig til at anvende sit hørerør i fuld offentlighed". Han spekulerede også på, hvor meget Alexandra egentlig hørte af hans sang, når han optrådte for hende. I 1914 købte Alexandra et høreapparat i Danmark. Spørgsmålet er, hvor meget dette høreapparat rent faktisk blev anvendt? Dronningens niece Marie, Grand Duchess George, beskriver, at hendes tante, dronning Alexandras høretab var en livslang hindring for hende. For Alexandra var hendes høretab et særdeles følsomt emne at diskutere. Selv i den nære familie afstod hun også som ældre fra at anvende hørehjælpemidler og det på trods af, at hun konstant havde følelsen af at gå glip af noget.



Billede gengivet i bog, der beskriver Acousticonhøreapparater. Apparatet består af en håndholdt øretelefon, en mikrofon (bæres på brystet), og et batteri (her gemt i en lille taske). Alexandras første høreapparat har i udformning været meget tæt på dette apparat. Yellon 1906.

Konklusion

Alexandra var en meget smuk kvinde, og hun blev af omgivelserne rost for sit kønne ydre. Det betød alt for hende, at hun kunne forblive i rollen som den smukke prinsesse (senere dronning). I sit lange liv udviklede hun sig til en kvinde med kunstnerisk talent. Hun havde særlig evne til at tage sig af de svage og handicappede. Familien satte stor pris på hende, specielt familiens børn elskede at besøge hende.

Hun var i stand til at tilpasse de synlige handicap, så de ikke forstyrrede billedet af den kønne kvinde. Hendes usynlige handicap, høretabet, kunne hun derimod ikke få forenet med sit eget billede af en perfekt kvinde. Der var ikke plads til hørerør eller høreapparater i hendes verden. Fremtræden og fremstilling af den perfekte krop betød, at hun efterhånden levede i en tavs verden. Man kan derfor konkludere, at hendes udprægede kropsbevidsthed rent faktisk endte med at blive hendes største handicap.

Kilder:

http://en.wikipedia.org/wiki/Alexandra_of_Denmark

http://members.aol.com/_ht_a/HutchRoots/MILLER-HUTCHISON-index.html

<http://web.ukonline.co.uk/m.gratton/Names/Charlotte.htm>

<http://www.katoufs.com/marie.html>

<http://www.sikhcybermuseum.org/Gallery/RegProb/pages/11thblprobyn1897.htm>

http://www.st-albans.dk/building_detail.html

http://www.whistler.arts.gla.ac.uk/biog/Prob_WD.htm

Battiscombe, Georgina: *Queen Alexandra*. Published by Constable & Company. London, second edition, 1969.

Beem, Arnoud R.: *De historie van het hoortoestel*. Cator Creatieve Communicatie. Duiven, 1997.

Bentzen, Ole: Dronning Alexandra af England og hendes hørelidelse. *Medicinsk Forum*. Vol 33. 1980.

Bermúdez, J.L., Marcel, A., Eilan, N. (editors): *The body and the self*. MIT Press, third printing 2001.

Berger, Kenneth W: *The Hearing Aid – its operation and development*. Published by The National Hearing Aid Society, 1974.

Bretlau, Poul: *Otosklerose. Histopatologiske undersøgelser af det otosklerotiske focus*. F.A.D.L's Forlag A/S. København, 1973.

Cash, T. F., Pruzinsky, T. (editors): *Body images. Development, deviance, and change*. The Guilford Press, New York/London, 1990.

- Dimon, Frances: *Developing the picture – Queen Alexandra and the art of photography*. Royal Collection Enterprises Ltd., 2004.
- Duff, David: *Alexandra*. Oversat fra engelsk af Poul Bay, udgivet af det Schønbergske Forlag, København, 1982.
- Emmons, Shirlee: *Lauritz Melchior*. Oversat udgave, Borgens Forlag, 1991.
- House, H. P.: Sir Terence Cawthorne F.R.C.S. 1902-1970. *Annals of Otolaryngology and Rhinology*. Vol. 79 part 1, side 685-86, 1970.
- Jackson, Maureen A.: *Alexandra, Queen Consort 1844-1925*. I *Deaf Lives*. Udgivet af: British Deaf History Society. United Kingdom, 2004.
- Jepsen, O., Thomsen, K. A.: *Øre Næse Mund og Hals sygdomme*. Munksgaards Forlag, 6. udgave, 1981.
- Johnson, K. K. P., Lennon, S. J. (editors): *Appearance and power*. Oxford/New York, 1999.
- Klausen, Inger-Lise: *Alexandra af Wales Prinsesse fra Danmark*. Udgivet af Lindhardt og Ringhof, 2001.
- Lerche, Anna og Mandal, Marcus: *En kongelig familie. Historien om Christian 9. og hans europæiske efterslægt*. Udgivet af Egmont Lademann A/S. København, 2003.
- Madol, Hans Roger: *Christian IX*. Udgivet af Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag, København, 1936.
- Nually, Jana: *Lauritz Melchior*. Oversat fra amerikansk af Mette Nissen, udgivet på Hasselbalchs forlag, 1969.
- Petri, G., Hansen, Wessel P.: *Fotografier i Kongehuset*. Udstillingskatalog, Amalienborgmuseet. København, 21. marts 2005.
- Queen Alexandra: *Queen Alexandra's Christmas Gift Book. Photographs from my Camera*. Published by The Daily Telegraph. London, 1908.
- Rørdam, C. H.: *To Danske Kongedøtre. Dronning Alexandra og Kejserinde Dagmar i Svundne dage*, bind VII. Udgivet på H. Hagerups Forlag, København, 1931.
- Skamris, N. P.: *Mundaflæsning. En undersøgelse af døvblevnes og normalthørendes mundaflæsningsevne*. Forlaget Audio-Aid. Middelfart, 1983.
- Tisdall, E. E. P.: *Dagmar. Prinsesse af Danmark kejserinde af Rusland*. På dansk ved Dagny Riis og Dora Sandal. Forlaget Sesam, 3. udgave, 2003.
- Ulstrup, Preben: *Kejserinde Dagmars fangenskab på Krim. Dagbøger og breve 1917-1919*. Gyldendals Forlag, København, 2005.
- Yellon, E.: *Surdus in search of his hearing. An exposure of aural quacks and a guide to genuine remedies, electrical aids for the deaf, lip-reading and finger alphabets, employments for deaf, hospitals, Institutions etc. etc.* The Celtic Press, London, 1906.
- Åmund, Jane: Den første Alexandra. *Berlingske Tidende*. 15. juli 1995.

Interview med Niels Frandsen: Film som erindringsmedie

Af Birgit Kirkebæk

Filminstruktør Niels Frandsen er født i 1951. Som etårig fik han polio og var i den forbindelse indlagt på forskellige hospitaler i flere år. Han var 4 ½ år, da han igen kom hjem til sin mor og far og storesøster. I 2001 producerede han filmen "Epidemien – jeg husker ikke noget, men jeg glemmer det aldrig". Filmen vandt Grand Prix ved Odense internationale filmfestival 2001 samt flere internationale priser i udlandet. På baggrund af denne film har jeg interviewet Niels Frandsen for sammen med ham at perspektivere "Film som erindringsmedie".

B.K. *Jeg har genset din film som optakt til vores interview, og også anden gang jeg så den, gjorde den et dybt indtryk på mig, fordi den er så medrivende fortalt både billedmæssigt og lydmæssigt. Også dine kommentarer er føjet så organisk ind i filmen. De nærmer sig digtets form ind imellem. Havde du længe tænkt, at du ville lave en film om polioepidemien i Danmark, eller var det mere tilfældigt, at du stødte på gamle filmoptagelser vedrørende epidemien?*

N.F. Måske er det symptomatisk, når man nærmer sig de 50, at man ser tilbage. Jeg begyndte faktisk på filmen for ti år siden. Jeg vidste, at der var noget i mig, som jeg ikke vidste noget om – en fornemmelse af, at der var nogle ting, som jeg skulle have bearbejdet, og jeg oplevede, at jeg faktisk ikke kunne fortælle min kone og børn, hvad der var sket med mig som lille. Måske dukkede ideen op, fordi jeg som de fleste andre, der har haft polio, fik postpoliosymptomer 40 år efter, at jeg var blevet syg. Kroppen begynder at blive slidt, og der er ting, som jeg ikke længere kan gøre.

B.K. *Kan det skyldes den voldsomme træning, I blev udsat for?*

N.F. Det spørgsmål er diskuteret meget. Mange tror, at der kan være en sådan sammenhæng, men det skyldes nok mange ting. De få intakte nervebaner, der er tilbage, skal betjene flere muskler – der er nok tale om en overbelastning af nervesystemet. Noget andet er, at undersøgelser har vist, at de mennesker, der har haft polio, generelt har højere uddannelse og arbejder mere end resten af befolkningen. Det slider måske også, at man ligesom har skullet bevise, at man kan det samme som andre.

B.K. *Hvordan kom du i gang med at lave filmen?*

N.F. Først spurgte jeg mine forældre om, hvad der egentlig skete, da jeg blev syg. Det er vist meget typisk for os poliopatienter, at vi faktisk ikke har talt med vores forældre og læge om det. Vi har aldrig opfattet os som syge. Det har vi ikke snakket om. Udover det praktiske har sygdommen ikke været eksisterende. Jeg begyndte altså at spørge mine forældre og oplevede, hvordan min mor begyndte at græde, hver gang vi nærmede os den dag, da jeg blev syg. Jeg prøver i filmen via samtalen med mine forældre at gengive befolkningens usikkerhed vedrørende sygdommen og smitekilden. Hvor kom smitten fra? I dag tror jeg, at min søster var blevet smittet først. Hun havde lidt influenzasymptomer, men kom sig hurtigt. Det er vist altid de mindste, der bliver ramt hårdest af smitte.

Da jeg havde haft en række samtaler med mine forældre og med min søster, begyndte jeg at søge videre. Jeg er gået ind og ud af Polioinstituttet gennem mange år, og en dag spurgte en fysioterapeut mig, om jeg var klar over, at der fandtes nogle gamle film på instituttet. Så begyndte det at blive en svær proces. Polioinstituttet var ikke så interesseret i at få lavet en film om den tid. Historie er historie, og vi skal kigge frem, var holdningen i 1990'erne. Jeg måtte godt *se* filmene, men det kostede kamp også at få lov at *bruge* dem. Filmene lå fuldstændig hulter til bulter i kældere, på loft og ude i noget, de kaldte mausoleet. Det var et skur, hvor væden sivede ind – sidste station før udsmidning. Jeg oplever selv, at jeg har reddet en kulturskat.

Og så begyndte jeg at søge efter filmstumper og oplysninger andre steder fra. Jeg har lavet film i 20 år, men med denne var det noget andet. Her var jeg meget mere følsom og berørt, end jeg plejer at være, når jeg gennemser arkivmateriale. Normalt gennemser jeg arkivmateriale hurtigt, men dette var anderledes. Jeg var jo på en eller anden måde en del af de arkivfilm, jeg så. Det gik op for mig, hvor alvorlig og omfattende den epidemi havde været. Jeg måtte gøre det sådan, at jeg tog det bid for bid. Jeg så lidt af en rulle, og så måtte jeg holde pause, før jeg så videre. Jeg kunne jo pludselig støde på optagelser af mig selv på en filmrulle. Det berørte mig meget dybt.

B.K. Hvad har det betydet for dig selv at lave den film – og for din far, mor og søster, som jo også indgår i den?

N.F. Det betød, at vi pludselig kunne tale om tingene – at vi fik en fælles forståelse og referenceramme for et forløb, som ikke alene berørte mig, men hele familien. Det har også betydet noget for forståelsen og relationen mellem min søster og mig. Hun blev jo på mange måder skubbet til side, fordi jeg blev syg. Billederne i familiens fotoalbum fik en anden betydning på grund af den film.

B.K. Hvad ligger der i den meget smukke undertitel på din film, som faktisk var det, der allerførst betog mig – nemlig: "Jeg husker ikke noget, men jeg glemmer det aldrig"?

N.F. Jeg ved det ikke helt. Det er næsten, som det står. Jeg husker ikke noget fra den tid. Jeg har ingen bevidste erindringer om den. Selv om jeg var 4 ½ år, da jeg kom hjem, så blander den tidlige tid sig med senere hospitalsophold. Jeg var først på Blegdammen, så Dr. Louises Børnehospital, så Hornbæk og så Ortopædisk Hospital. Det eneste, jeg kan huske, er billedet af den hvide ambulance, som min mor gav mig, skygger på væggen og gipsben – mange gipsben. Jeg har hele mit liv haft mange forskellige billeder i mit hoved, men der var et, der gik igen – det var billedet af de der gipsben, der falder ned fra loftet/himlen og smadres. Hvad det betyder, ved jeg ikke Men det var et billede, jeg måtte lave i filmen. Jeg ville gerne

visualisere mange af de ting, der rørte sig i mit hoved – i min krop og sind. Jeg ville gerne fremstille og videregive en følelsesoplevelse af en tid, et liv – en kamp for at leve og komme videre. Det, man kan sige i forhold til de gamle film, er, at jeg brugte mere tid på det, end jeg plejer at gøre. Det var meget svært. Jeg gik også til psykolog en periode for at forstå og bearbejde, hvad der skete med mig. Den følelse, jeg oplevede ved at se de filmstumper, er det, jeg har prøvet at videregive i filmen.

Jeg var rundt og tale med mange i mit forarbejde til filmen. Næsten alle havde nogle bestemte sanselige ”mærkesager”, de huskede. Det kunne være lugte, de kogte uldtæpper, man blev pakket ind i for at dæmpe smerterne, noget om sanserne, der er helt uden på kroppen, og som er blevet påvirket.



B.K. *Da jeg så undertitlen, kom jeg til at tænke på en fransk filosof, der hedder Merlau-Ponty. Han taler om ”den levede krop” og om, at kroppen husker, før vi finder ord for det, der skal huskes. Har du tænkt i sådanne teorier, da du lavede din film, eller er det alene dine egne erfaringer, du trækker på?*

N.F. Nej, ham har jeg ikke tænkt i. Det er mine egne selvoplevede erfaringer, som jeg bevidst har arbejdet med fra første spadestik af

filmen. Jeg ville ikke lave en traditionelt oplysende film om polio, men noget andet.

B.K. Samtidig med at filmen ser meget af det, der sker med barnets øjne – så at sige på lydsiden og via beskrivelsen af lugte på hospitalet og de gamle billeder – så er der også en voksen kommentar til barnets længsel efter forældrene, dets angst og smerte. På en måde er du meget forstående i din erkendelse af, at de professionelle gjorde, hvad de kunne – og i din forståelse af den kæmpe opgave det var, at få så mange mennesker til at overleve sygdommen på en måde, så de kunne gå ud i samfundet bagefter. Kom ”barneoplevelsen” og ”voksenrationaliteten” ikke ind imellem i konflikt med hinanden?

N.F. Der er tre lag i filmen:

- barnet Niels
- den voksne Niels
- den faglige Niels.



Barnet Niels er den, der angiver stemninger – det stemningsfulde – fortæller hvordan det egentlig var at være der. Da jeg intet kan huske, er det jo egentlig en konstruktion – og alligevel ikke. Jeg har

historien i kroppen – den er lagret der. Jeg kan ikke huske forhold bevidst, men kroppen indeholder alle oplevelserne – de har lagret sig der og kan komme op til overfladen. Det skete, da jeg så de gamle film. Jeg har interviewet mange, der blev ramt af polio, hvis erindringer er indblandet i det, barnet Niels fortæller, ligesom også senere hospitalsoplevelser er inddraget.

Den voksne Niels går ind og kommenterer og reflekterer over tingene på basis af de 30-40 år og de film, jeg fandt. Spørgsmålet kan stilles: Skal jeg være vred over de første år af min barndom eller ikke? Det, jeg har valgt, er blot at kommentere det, jeg ser. Det må så være op til tilskuerne at bedømme, om det eksempelvis var forkert at give børnene stød for at få deres muskler i gang. I dag ved vi, at det ikke hjalp. Det, jeg gør, er at prøve at anskue tingene ud fra den tids normer og viden, og så må jeg konkludere, at alle kræfter blev sat ind i et forsøg på at hjælpe. Det er den reflektoriske og voksne Niels, der her taler.

Den faglige Niels giver fakta om polio – hvad polio er, hvor mange der blev ramt etc. Her er det ”fakta-Niels”, som fortæller omverdenen om polio.

I klippefasen har vi forsøgt at holde en balance mellem det følelsesmæssige og det faktuelle. Kom der for meget af ”barne-Niels”, blev det for omklamrende. Kom der for meget af ”fakta-Niels”, blev det kedeligt. Det, jeg søger, er at genfremstille min egen følelsesmæssige stemning, men også tingene, sådan som jeg tror, befolkningen oplevede dens egen følelsesmæssige stemning i den periode.

B.K. For mig er filmen ligesom et digt i billede, lyd og bevægelse – forskellige rytmer som spiller op mod hinanden, forenes og brydes. Det må være utrolig svært af få denne rytme ind i filmen og arbejde i så mange dimensioner. Jeg blev opmærksom på, at lugte spiller en stor rolle i filmen, men du kan jo hverken høre eller se en lugt. Du bringer i filmen lugtene ind via dine ligesom ”flydende” kommentarer. Er det et meget bevidst valg?

N.F. Jeg er mig ikke helt bevidst, at lugte spiller så stor en rolle i filmen, men måske alligevel. Jeg har eksempelvis altid haft en meget

anstrengt forhold til æter, fordi jeg er blevet opereret så mange gange. Jeg taler som ”barne-Niels” i filmen om forskellige lugte – og blandt andet om lugten af metal mod metal. Det er der mange, der har undret sig over. Kan metal lugte? Men det kan det. Jeg tror ikke, jeg bevidst har arbejdet med lugte, men de indgår i et forsøg på at videreformidle en fælles erfaring, som jeg og de andre indlagte børn havde.

B.K. Du taler et sted i filmen om ”din krops erindring”. Har billedsætningen af disse erindringer også givet dig flere ORD i forhold til det, du ikke husker, men alligevel ikke glemmer?

N.F. Ja, det har det vel nok. I kraft af at lave filmen og i at arbejde så intenst med den, så har jeg jo fået en meget større erkendelse af mit liv – mange ting, som der ikke har været talt om i mange år, er det nu tilladt at tale om. Det er blevet legitimt at tale om eksempelvis min fysiske formåen. Arbejdet med filmen – og filmen selv – har givet mig et mere afklaret billede af mit liv. Jeg tror – eller jeg ved, at det gælder næsten hele poliofolket – min film har også åbnet op for noget, som har været gemt/glemt/fortrængt i mange år. Mange gennemlevede deres forfærdelige tid igen. Jeg ved, at der var flere, som fik filmen, men lod den ligge på hylden til en dag, de var parate. Så ville de først se den selv – en eller to eller flere gange – først derefter ville de vise den til deres familie. Der var meget, der skulle snakkes om. Psykologerne på PTU fik ret travlt, efter at filmen kom frem. På den måde kan filmen have haft en italesættende funktion for de polioramte, deres familie og venner.

Filmen har gjort, at jeg har påtaget mig en identitet som handicappet. Det har været styrkende for mig og givet mig indsigt i en verden, som jeg ikke tidligere ville vide af. Det er styrkende, men også meget svært. Man lærer pludselig, at man er en del af en anden gruppe også, som jeg i hvert fald tidligere ikke ville være en del af. Meget af opdragelsen af os polioramte gik jo netop ud på, at man *ikke* skulle have en identitet som et menneske med handicap.



B.K. Har dette projekt givet dig lyst til at gå videre med andre filmprojekter, som omhandler mennesker med handicap?

N.F. Ja på en måde. For det første spørger mange om, hvad der videre skete. Filmen slutter jo, da jeg er fem år. Skal jeg lave en film nr. to om polio? Den vil være sværere at fremstille, for konsekvensen af den hårde opdragelse, vi fik, var, at vi levede et liv som alle andre de næste 30 til 40 år, før postpoliosyndromerne begyndte at dukke op. Jeg er ved at afklare med mig selv, hvorvidt den film skal virkeliggøres, men jeg er da begyndt at samle materiale – så jeg er jo nok i gang.

For det andet vil jeg gerne lave en film om handicappets historie gennem de sidste femhundrede år. Det er et voldsomt stort projekt. Det er svært at skaffe penge til det, men det er ikke opgivet. Også her har jeg samlet en del materiale.

Det har været meget svært at skaffe penge til filmen om ”Epidemien” – også fra de interesseorganisationer, som vi troede ville være interesseret. I sidste instans blev filmen finansieret af Det danske Filminstitut og Danmarks Radio. Jeg mener, filmen har betydet noget for at gøre en i dagens Danmark glemt gruppe synlig. Det er både en meget personlig film og samtidig et historisk dokument om en tid som var. I Danmark kalder man poliofolket for ”de polioramte”. Jeg

kan faktisk bedre lide det amerikanske udtryk ”polio-survivors”. Yes vi klarede den. Vi overlevede epidemien, vi integrerede os og blev en del af samfundet. Med postpolioen er vi blevet slået tilbage og skal tilegne os en ny erkendelse af os selv som handicappede, som vi er opdraget til at bekæmpe. Det er på en måde et nyt liv, der skal startes. Jeg håber filmen – og den måde den er lavet på – har været med til at styrke poliofolkets erkendelse af og accept af deres liv og handicap og givet omverdenen et lille glimt af og indsigt i vores liv og opvækst.

B.K. Jeg tror mange vil blive nysgerrige efter at se din film, når de læser dette interview. Hvor kan man købe din film?

N.F. Filmen kan lånes på biblioteket eller købes via henvendelse til Niels Frandsen på mailadresse nfp@os.dk

Epidemien & FESTIVALS

Grand Prix at Odense International Film Festival (Denmark) 2001

Awarded by PTU, Denmark, 2001

Selected for PRIX BERLIN (Germany), 2001

Nordiche Film Tage im Lübeck (Germany), 2001

Mumbai Int. Film Festival (India), 2002

Bronche PRIZE at VIDEOMED in Badajoz (Spain), 2002

Pärnu Int. Film Festival, Estland, 2003

First Prize and Jury special Award at Cordoba International Film Festival (Argentina), 2003

Assim Vivemos Rio de Janeiro (Brazil), 2005.

Synliggørelsen af de ikke-seende

Fotografering på Det Kgl. Blindeinstituts
øjeklinik i København i årene 1880 til 1930

Af Cecilie Mejer

For et århundrede siden udviklede personalet på Det Kgl. Blindeinstituts øjeklinik i København helt særegne portrætfotografiske visualiseringsformer til registrering af blinde patienter. Personalet, der dengang behandlede, opdrog og uddannede blinde samtidig med at forske i deres øjensygdomme og psykologi, indførte portrætfotografierne af de blinde i deres patientjournaler. Siden har fotografierne levet en skjult tilværelse på Statens Øjeklinik på Institutet for Blinde og Svagsynede i Hellerup, usynlige for offentligheden. En del af årsagen til den diskretion, der omgærer den patientfotografiske disciplin på øjeklinikken, er, at fotografierne tilbyder en intim visualisering af de blindes sygdomsbilleder. Henregnet patientjournalernes løfte om kun i øjenlægelig sammenhæng at blive set af øjeklinikkens indviede personale fungerede de i sin tid som tilsyneladende objektive arbejdsredskaber, der hjalp personalet med at huske patienterne og skelne dem fra hinanden.

Tager vi imidlertid fotografierne frem i dag og ser på dem, bliver det klart, at de er andet og langt mere end nøgterne erindringsdokumenter om for længst afdøde synslidende, præserveret for eftertiden. Stillet over for fotografierne bliver vi nemlig ikke alene taget med på en rejse til en tid før globalisering, kontaktlinser og fjernsyn som vidner til, hvordan man dengang forholdt sig til blinde individer. Fotografierne inviterer os med deres tematisering af dén spænding, der er involveret i fotografisk registrering af blindhed, også på en helt unik visuel rejse til et sted, hvor syn og blindhed mødes (ill. 1).

Sjældne syner

Ved åbningen af den første danske blindeanstalt i 1811 blev det bestemt, at anstalten ikke måtte forlyste seende gennem beundring af ”sjældne Syner”, som der står i en bestemmelse derfra. I stedet skulle anstalten danne blinde som ”Mennesker og Borgere.”¹ Hvilken rolle har den fotografiske praksis da haft i begyndelsen af det 20. århundrede på Det Kgl. Blindeinstitut, der altid definerede sig ud fra sin historie, hvor det altså ikke var tilladt at udstille ”sjældne Syner”? Patientfotografierne af de blinde viser os i dag uden tvivl sjældne syner ved at tematisere den grundlæggende dissymmetri, der kendetegner synliggørelsen af de ikke-seende, og som har en helt egen kunsthistorisk tradition. Blindhed og syn optræder i patientjournalerne i hypernærværets fotografiske skikkelse: med fotografiernes unikke fremtoning af blikkenes fjernhed befinder de nu afdøde blinde sig så nær. De afbildedes nærværende fjernhed i øjnene gør dog, at vi som beskuer ofte ikke rigtigt kan gribe dem i fotografiernes. Synsgængældelsen sidder ligesom fast. Denne forvridning af den traditionelle fotografiske synskontrakt mellem fotograferet og beskuer er pirrende: som voyeur ind i de blindes verden reagerer man i det samme, man ser fotografiernes på én gang hæmningsløse og kontrollerede syn. Man undrer sig og spørger, hvilken opfattelse af blinde, af blindhed og af det fotografiske medium, der har ligget til grund for de fotografiske eksperimenter. Hvorfor udviklede personalet netop dén fotografiske æstetik? Hvilke portrætfotografiske idealer arbejdede fotografen ud fra? Hvad adskiller disse fotografier fra andre patientfotografier fra samme tid? Og hvad satte overhovedet gang i fotograferingen på øjenklinikken? Hvilke forventninger havde personalet til fotograferingen og anvendelsen af fotografierne i journalerne? Hvad skete der, da de så blinde gennem kameraet?

1 ”Ved vor Anstalt skulde intet sigte blot til Bram, intet til blot Forlystelse for andre, eller for at vække tavs, studsende Beundring ved *sjældne Syner*, men alt til harmonisk Udvikling af de blindes aandelige og legemlige Anlæg. Alt – til at danne dem som Mennesker og Borgere.” Uddrag fra bestemmelsen for den første danske blindeanstalt, 1811; citeret efter Wiberg, A.F.: ”Blinde-sagens Historie. Foredrag holdt ved Foreningen ”Danmarks Blinde”’s Leder-møde den 10. August 1901”, Valentin og Lund, København, 1901, p.9, min kursivering.

Tænkte de over, hvordan fotograferingen virkede på de blinde? Og hvem var disse blinde mennesker? Hvordan var deres liv? De var henvist til at opleve den fotografiske kultur fra sidelinjen, så de for eksempel blev fotograferet ude af stand til at se de fotografier, som de optrådte i. Hvordan opfattede de blinde da fotograferingen? Og hvordan forstod de blinde deres visuelle fremstilling, når de så direkte ind i kameraet og derfor i det fotografiske rum nærmest så seende ud? Blev blinde oplært i visuel posering på stedet? Hvilken indvirkning havde fotograferingen på instituttets daglige liv og på andre discipliner på instituttet så som synsforskning og opdragelse af de blinde? Hvad er forholdet mellem personalets aktiviteter dengang med det visuelle – den lægelige behandling af blinde, den blindepædagogiske forskning og praksis, samt fotograferingen af dem?

Et spædt spadestik

Spørgsmålene er mange. Jeg vil forsøge at besvare dem, men det vil jeg imidlertid hverken gøre som øjenlæge, medicin- eller handicaphistoriker, men som kulturhistoriker med særlig interesse i fotografiets indvirkning på vores daglige liv, på vores måde at behandle hinanden på, at tænke på og bedrive videnskab på. Ved at foretage den første organisering, analyse og kommentering af fotografierne fra Det Kgl. Blindeinstitut af de blinde åbner jeg op for en relativt uudforsket tendens inden for moderne medicin: patientfotografering. I tråd med den manglende medicin- og kulturhistoriske fokusering på patientfotografier taget fra slutningen af 1800-tallet på danske hospitaler, anstalter og klinikker har ingen ind til nu kortlagt Det Kgl. Blindeinstituts fotografiæstetiske opfindelsesiver midt i deres daglige omgang med blinde. Mens den fotografiske dokumentation er en uadskillelig del af vores historieforståelse, er denne medicinske brug af fotografiet til patientregistrering ikke del af vores forståelse af fotografiets kultur- og mediehistorie. Det er ofte blevet undersøgt, hvordan det lykkedes amatørfotografiet at indgå i det daglige liv i den vestlige verden fra midten af det 19. århundrede. For eksempel er det blevet undersøgt, hvordan fotografiet i anden halvdel af 1800-tallet blev tilskrevet en neutralitet og i stigende grad brugt som dokumen-

tationsfaktor af statsinstitutioner inden for politi- og retsvæsen. Det fotografiske medium levede tilsyneladende op til det positivistiske videnskabsideal om objektiv iagttagelse baseret på synets primat; man var overbevist om, at fotografier viste mennesker, som de *virkelig* var.

Det så helt anderledes ud på Det Kgl. Blindeinstitut omkring århundredeskiftet. Fotografiets sandhedsløfte blev udfordret af personalet på instituttets øjenklinik, som udviklede særegne fotografiske visualiseringsformer til repræsentation af blinde. Nogle af patientfotografierne går sågar imod det traditionelle billede af objektivitet. Spørgsmålet er, hvordan overskridelsen af fotografiets antagede sandhedsfordring kan forstås, når der endnu ikke er udviklet redskaber til at undersøge de æstetiske valg, der er blevet truffet af læger og sygeplejepersonale i fotografisk registrering af patienter. Med bevidsthed om, at jeg bevæger mig ud på gyngende grund og foretager et af de første spæde spadestik i feltet, har jeg en videnskabs- og visualitetshistorisk forestilling om, at patientfotografierne fra Det Kgl. Blindeinstituts øjenklinik ikke bare inkarnerer neutrale krydsningspunkter mellem dansk medicinshistorie, handicaphistorie, fotohistorie og visualitetshistorie i begyndelsen af det 20. århundrede. Fotografierne er betydningsfulde krydsfelter mellem medicinsk institutionshistorie, visuel kultur og fototeori. Fotografiet stak dengang på øjenklinikken af fra at være møntet på pragmatisk portrætfotografering til at være en åbning af en eksperimentalvidenskabelig æstetisk tumleplads. Mediet introducerede et helt nyt visuelt paradigme på øjenklinikken, der efterhånden dannede rum for æstetisk eksperimenteren, som bragtes ind i den blindevidenskabelige, blindpsykologiske og blindpædagogiske aktivitet på stedet. Viden, praksis og det visuelle gled sammen.

Talende og tvivlende beviser

Med min visualitets- og videnskabshistoriske sporing af forholdet mellem fotografisk æstetik, institutionel praksis og synsforskning i begyndelsen af det 20. århundrede på Det Kgl. Blindeinstitut placerer jeg et moderne medium i instituttets videnskabelige, lægelige og

pædagogiske praksis. Lad mig derfor se nærmere på fotografierne. De er teknisk set kontaktkopier fra glasplader, som ikke længere eksisterer. Disse kontaktkopier blev indført i patientjournaler, der blev påbegyndt, når blinde blev optaget på instituttet. Året for fotograferingen blev anført under fotografiet, men fotografens navn er aldrig oplyst. Alle elever på instituttet har haft en journal med biografiske oplysninger og informationer om sygehistorie. Nogle af journalerne indeholder bare ét fotografi, andre to eller tre. De blinde patienter blev tilsyneladende fotograferet flere gange på samme tidspunkt, fordi en fysiognomisk afvigelse ønskedes registreret (ill. 2). Andre blev fotograferet flere gange, så en udvikling over tid blev visualiseret (ill. 3).

Et centralt spørgsmål er, hvad den fotografiske repræsentationsmodel førte med sig i forhold til den lægelige, pædagogiske og videnskabelige omgang med blinde på instituttet, og om udviklingen i patientfotografiernes æstetik og teknik kan knyttes til historiske ændringer i instituttets pædagogiske og lægelige praksis. Det første skridt til besvarelse af spørgsmålet må være en søgning i arkiver efter overvejelser over den fotografiske praksis. Men man kommer ikke langt med sådan en søgning. Den eneste omtale af fotograferingen findes i et personaleregister fra 1925 forfattet af lærerinde på instituttet Methea Hoffmann. I registret, som i dag ligger på Landsarkivet i København, oplyser Hoffmann om medicinhistoriker Gordon Norrie, der var øjen- og huslæge på øjenklinikken fra 1903 til 1938, at han fotograferede patienter på klinikken:

*”Stabslæge Norrie er ogsaa begyndt paa at fotografere Eleverne ved deres Ankomst og Afgang fra Instituttet, hvilket ved mange Lejligheder har vist sig at være mere talende Bevis paa de Blindes Udvikling end mange Ord. Flere Billeder er saa tydelige at man ved Hjælp af Forstørrelsesglas kan se Blindhedsaarsagen.”*²

2 Hoffmanns biografi, 1925, Landsarkivet, min kursivering.

Ved at være ”talende Bevis paa de Blindes Udvikling”, som Hoffmann skriver, kunne Norries fotografier sige mere ”end mange Ord”, samtidig med at være et analyseredskab i den lægelige diagnosticering. Med Norrie skete altså i begyndelsen af det 20. århundrede en visuel vending i patientregistrering på øjenklinikken, fordi det fotografiske medium åbenbart var mere passende til beskrivelse af blindes sygdomsbillede end lægens skriftsprog. Hvor øjenklinikken hidtil havde beskrevet sygdomsbillederne skriftligt og i tegning (ill. 4), muliggjorde det fotografiske medium nu, at klinikken dels kunne stoppe tiden og vise øjeblikke i blindes udvikling, dels stille skarpt på en lidelse.

Hoffmanns optegnelse løser for et øjeblik blindefotografiernes gåde, men den fortæller ikke meget om forholdet mellem fotografisk ikonografi og faglighed på instituttet i øvrigt. Jeg mener heller ikke, at man bare med Hoffmann i ryggen kan aflæse fotografierne som ’talende beviser’ for blindhedens fremtrædelsesformer, der blev benyttet i den oftalmologiske diagnosticering. Fotografiets evne til at bevise en bestemt synslidelse kommer nemlig sjældent til aktiv udfoldelse i patientjournalernes diskurs, eftersom lægen tilsyneladende ofte skriver uden sideblik til fotografiet. Under et fotografi fra 1918 af en blind pige (ill. 5) findes for eksempel et forsøg på at indfange hendes sygdomsbillede skriftligt. I lighed med de fleste andre journaler er der her tale om to repræsentationsmodeller, der begge forsøger at indfange sygdomsbilledet, eller som lægen skriver dette ”meget ejendommelige Billede”. I journalen omtales fotografiet slet ikke. Det virker derfor som om, der er tale om to uafhængige repræsentationsmodeller i pigens journal: skrift og fotografi. I andre tilfælde omtales fotografierne dog direkte i journalerne som bevis for den stillede diagnose, så journalens skrift og billede sammenfalder i evidens. Men i et fotografi fra 1910 sidder en dreng lidt utryk på en stol (ill. 6). Stoleryggen er overtegnet på fotografiets overflade ved siden af forklaringen: ”Ryggen af en alm. Stol. Drengen stod paa Gulvet.” Bemærkningen supplerer billedet, som åbenbart ikke selv entydigt kunne vise stoleryggen. En kreativ tilføjelse måtte altså foretages, hvis fotografiet skulle fungere effektivt som bevis.

Sideløbende med en tro på fotografiets evne til at bevise et bestemt sygdomsbillede og indgå som oftalmologisk analyseredskab fore-

kommer dette spor efter en mistillid til det fotografiske mediums evne til med Hoffmanns ord at være 'talende bevis'. Fotografiet lover mere en noget andet medium en objektiv repræsentation af verden. Man kan argumentere for, at fotografiet er en manifestering af et begær efter umedieret synlighed. Vi ser derfor ofte fotografiet som en form for vindue mod verden. Jeg vil foreslå, at vi i anskuelsen af patientfotografierne af de blinde og i forståelsen af dem ser på repræsentationen som en konstruktion, at vi ødelægger vinduesmyten frem for med Hoffmann udelukkende at se de fotografiske "vinduer" som objektive beviser for sygdomshistorier og sygdomsbilleder. Skærpes dette blik på patientfotografierne som konstruktioner bliver det klart, at mistilliden til fotografiets positivistiske vindue-mod-verden-paradigme i sin tid blev frugtbargjort for den videnskab og den blindeopdragelse, som personalet udviklede på øjenklinikken i begyndelsen af århundredet.

Professionel ikonografi

For at klargøre den måske lettere spekulative forestilling om, at dén positivistiske syns-myte, som det fotografiske medium ofte hviler på, blev sprængt på Det Kgl. Blindeinstitut og frugtbargjort for andre syns-aktiviteter dér, skal jeg først kortlægge, hvordan fotografierne udvikler en bestemt billedretorik, som i stigende grad tvivler på fotografiet som sandhedssøgende billedmedium. Fotografierne ligger imidlertid ikke i orden i journalerne. Ordenen må man selv skabe. Gør man det ud fra den ikonografiske udvikling i fotografierne, bliver det klart, at tidslinjen begynder i 1880'erne.

Disse ældste fotografier, som findes i journalerne, har de blinde sikkert haft med hjemmefra, når de blev optaget på Det Kgl. Blindeinstitut (ill. 7). Fotografiernes mål varierer, men de er tilsyneladende sat ind i journalerne uden bearbejdning fra instituttets side. Det ses tydeligt, at de blinde blev iscenesat i fuld figur hos den professionelle fotograf i nydeligt tøj på samme måde som borgerskabet. Nogle af de blinde støtter sig derfor i et simili-interiør til et bord, der som skjult kropsstøtte får en stabiliserende funktion. I journalerne er der andre professionelle fotografier fra århundredeskiftet (ill. 8). Her er

de blindes ansigt og bryst registreret på en lys baggrund med passepartout omkring. Også disse portrætter – med målene 6×8 cm – er indsat i journalerne i deres oprindelige form. Der er imidlertid også professionelle fotografier i journalerne, som er blevet bearbejdet af personalet. Nogle af de blindes ansigter findes således i miniformat – 2×3 cm – klippet ud af professionelle gruppefotografier (ill. 9). Nogle er tilspidsede i formen, andre har fået klippet hjørner af. Disse tre former for professionelt fotografi fra 1880'erne til et par år ind i det ny århundrede afslører en udvikling mod en højere grad af kreativitet med det fotografiske medium fra blindeinstituttets side. Udviklingen går fra ukritisk brug af professionelle portrætfotografier til kreative klip i kanterne på udklippede portrætter. Omkring århundredeskiftet bliver der med klippene så at sige banet vej for påbegyndelse af personalets egen fotografering. Personalets amatøristiske fotografier adskiller sig markant fra de professionelle fotografier. Det er min opfattelse, at personalets fotografiske afbildninger skaber nye forhold for visuel anskuelse af blinde, som ikke var mulig hos den professionelle fotograf – eller som ikke var mulig, når personalet oplevede de blinde gennem de fotografier, som de blinde havde bragt med sig fra den professionelle fotograf.

Øjenklinikens ikonografi

I 1906 begynder øjenklinikens personale selv at fotografere de blinde. Med målene 8×12 cm er klinikens fotografier større end atelierfotografierne, og i modsætning til hos den professionelle fotograf fotograferes de blindes ansigt og bryst nu i et hvidt rum med naturligt lysindfald (ill. 10). Det kan godt være, det bare lå i tiden, at man fotograferede patienter op af en hvid baggrund for tilsyneladende at opnå en objektiv aflæsning og visuel kontrol over de fotograferede, men at personalet nu så blinde på en mere klinisk måde udtrykker en ændret holdning til dem. Blindefotografierne kan ikke alene forstås som et billedligt vedhæng i journaliseringen på øjenklinikken; den fotografiske praksis må have spillet en lægelig og pædagogisk rolle på klinikken.

(fortsættes side 109)



ill. 1



ill. 2

Bog. Nr. 90.

f. 22. Febr. 1892.

opt. 14 Aug. 1903.

Afgivet 4. Maj 1909.

Udgivet 13. Sept. 1911.

Afgivet, D. 1914

3 af Haardfesta og Hustru, Smukke, Tænding.
2 Børn, 1 alder, 1 yngre.

Strope opt. i. o. Næppe Lyssens.

Hverdt stort mørkt, blegt og især paa højre Side.
Hverdt krogen stadig fra Side til Side. Tilførsel af J til at paa Hoved-
pine, som var i c. 1/2 Dage.

27/4. Overmæt, urolig, angst, trist, nervøs — Født tilles til at
hversindes. — 1/5 April til afgivet i Hovedet. Udskudt. 1909.



13/5 1911. Jernstøps og sår, at hun er
fildistret, i rask til.

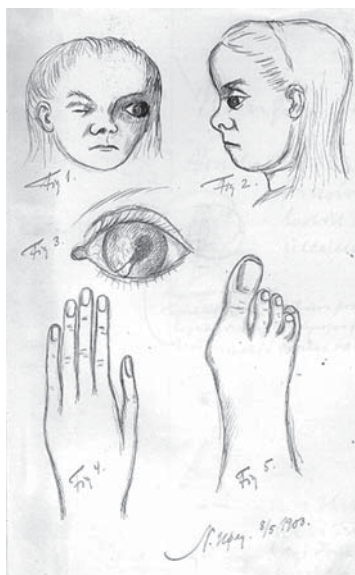


1909
1907.



tesen, Lillodet 26/5 03: — — opstod ret akut inden
dårlig i Taktetning til en akut Cerebrall del. i Lypen
c. 1/2 ^{aan} Efter var der fildst. Læmbed af Understrøm.
Overstrøm, disse Tilfælde er imidlertid smindere
og hun er nu paa sin Blindehed over — der er svag
— fildst. sund, og hun er en intelligent og omgængelig

ill. 3



ill. 4



ill. 5



ill. 6



ill. 7



ill. 8



ill. 9



ill. 10



ill. 11



ill. 12a



ill. 12b



ill. 12c



ill. 12d



ill. 12e



ill. 13



ill. 14



ill. 15



ill. 16a



ill. 16b



ill. 17



ill. 18a



ill. 18b



ill. 19



ill. 20a



ill. 20b



ill. 21



ill. 22a



ill. 22b



ill. 23



ill. 24



ill. 25



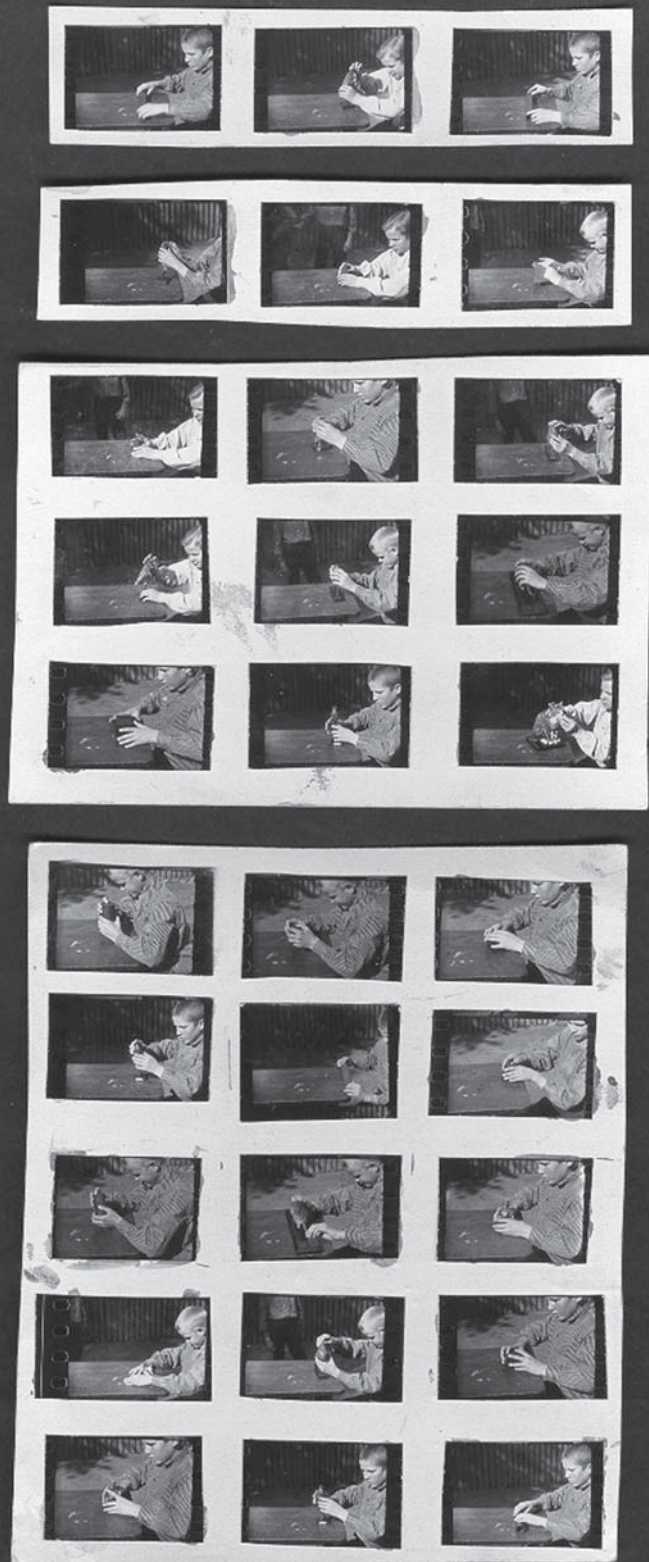
ill. 26a



ill. 26b



ill. 27



Den meget kliniske opstilling brydes allerede i 1908, hvor blinde fotograferes op af et gardin (ill. 11). Gardinet er lige som den hvide væg en typisk baggrund i patientfotografier. Men på et formelt plan skaber det nu en dynamik i det fotografiske rum ved at bølge mellem stilstand og bevægelse. En skillevæg overtager fra 1916 gardinets rumlige dynamik, og det er først og fremmest skillevæggen, som kommer til at bestemme blindedefotografiernes særlige ikonografi. Væggen koreograferes frem til 1919, så blinde enten placeres foran væggenes forside, i dens krog eller foran dens bagside (ill. 12a-12e). Væggen bevæger sig i fotografierne som helhed og ikke bare som gardinet som bølgende baggrund. Den afgrænser og udvider rummet. Dens elasticitet mellem afgrænsning og udvidelse, flade og opstalt, opblødning og stabilisering angår altså hele rummet, som den gradvist åbner op. Det er værd at lægge mærke til, at væggen bryder det flade, kliniske rum op i opløste fragmenter på et tidspunkt i den vestlige kulturs historie, hvor talrige kubistiske billedeksperimenter dukker op i billedkunsten med udkrystalliseringer af rum og motiver i geometriske enkeltformer set fra forskellige synsvinkler. Lige som inden for billedkunsten fornyer den moderate rumligheds dynamiske billedstruktur i blindedefotografierne – skabt på baggrund af skillevæggens bevægelser – det traditionelle kliniske fotografis næsten todimensionale billedflades virkemidler.

Disse virkemidler videreudvikles i 1920, hvor væggen slås op foran et vindue, så lyset nu falder på de blinde, som sidder ved vinduet (ill. 13). De er her på vej ud af den institution, der som lukket område tilsyneladende har isoleret dem fra seendes verden og underlagt dem en investering fra medicinsk og pædagogisk hold. De sidder symbolsk på tærsklen mellem de blindes og de seendes verden. Deres journaler afslører også, at disse blinde alle er afgang i 1920, dét år, fotografiet blev taget. Samme år placeres patienter, der ikke tager afgang fra institutionen dét år, i et botanisk rum med elementer fra instituttet som planter, lampe og bord (ill. 14). Denne ikonografi tager en tradition op, som allerede var udviklet før århundredeskiftet på en anden dansk handicapinstitution, nemlig Aandssvageanstalten Gl. Bakkehus i København (ill. 15). Her havde en professionel fotograf fotograferet elever omgivet af planter. Fotografierne befinder

sig i dag på Landsarkivet, og de synes fotografisk at videreføre en plantemetaforik, som allerede H.C. Andersen benyttede, da han i 1856 i et af sine eventyr kaldte Gl. Bakkehus for ”Drivhuset for den sygnende Plante”.³ Når de åndssvage i slutningen af 1800-tallet ikke blev fotograferet i dette botaniske rum, blev de fotograferet på anstaltens gårdsplads, fysisk fastholdt af personalet, som er del af det fotografiske udtryk, så det næsten er umuligt at se, *hvem* der skulle fotograferes (ill. 16a-16b). Men den ikonografiske udvikling i patientfotografierne fra Det Kgl. Blindeinstitut adskiller sig markant fra disse visuelt overlegne fotografier fra Gl. Bakkehus fra før århundredeskiftet. Det botaniske rum lægger fotografen på øjenklinikken hurtigt bag sig: fra år 1925 fotograferes blinde udenfor op af en mur (ill. 17).

Repræsentationsmodellerne for visualisering af blinde fra Det Kgl. Blindeinstitut i perioden 1906-1930 bearbejder således både datidens professionelle atelieræstetik og klinisk fotografis ikonografiske normer, måske inspireret af patientfotografier taget på søsterinstitutionen Gl. Bakkehus før århundredeskiftet. Men kaster man et blik på anden patientfotografering på tilsvarende anstalter fra samme tid, det vil sige fra begyndelsen af det 20. århundrede, bliver man blot bekræftet i, at der foregik særlige fotografiske eksperimenter med syn og blindhed på blindeinstituttet i perioden. Også personalet på Gl. Bakkehus begyndte for eksempel selv at fotograferer elever i 1906 (ill. 18a-18b), og med samme skrabede, kliniske ikonografi, som blindeinstituttet fotograferede med i 1906, inden øjenklinikens personale udviklede den mere eksperimenterende fotografiske ikonografi. Amatørfotografierne fra Gl. Bakkehus befinder sig i dag i elevjournaler på Landsarkivet, men de er mere tilbageholdende og

3 Denne bemærkning af H.C. Andersen ikke om Det Kgl. Blindeinstitut men om Gl. Bakkehus fra 1856 er fra historien ”Et Stykke Perlesnor” (in Andersen: *Mit Danmark*, Høst, København, 2001). Bemærkningen er siden overtaget af Nete Balslev Wingender, der kalder sin handicaphistoriske afhandling om Gl. Bakkehus for *”Drivhuset for den sygnende Plante. Børn og opdragelse i åndssvageanstalten Gl. Bakkehus 1855-1902*, Dansk psykologisk Forlag, København, 1992.

udvikler sig ikke ikonografisk som de mere radikale fotografier fra Det Kgl. Blindeinstitut.

På en anden dansk blindeinstitution, nemlig forskolen på Refsnæs, hvor mange blinde børn boede, ind til de var gamle nok til at blive overført til instituttet i København, fotograferede en professionel fotograf de blinde børn i begyndelsen af det 20. århundrede (ill. 19). Fra omkring 1916 fotograferede personalet selv blinde børn udenfor; ranke, som om de skulle øve sig i at balancere (ill. 20a-20b). Fotografierne befinder sig i patientjournaler på Landsarkivet. De viser, at man på Refsnæs udviklede en patientfotografisk ikonografi, der synes at koncentrere sig om det blinde barns visuelle naivitet.

Itusprængning af vinduesmyten

Med disse udblik til andre patientfotografier i perioden vil jeg for at rekonstruere den særprægede patientfotografiske disciplin på Det Kgl. Blindeinstitut henvise til den blinde forfatter Karl Bjarnhofs erindringer *Stjernerne blegner* fra 1956. Her skildrer Bjarnhof tiden, før han selv blev optaget på Det Kgl. Blindeinstitut. Han fortæller blandt andet, hvordan han som barn stod uden for et blind hjem og oplevede nogle ”sjældne Syner”:

”Bag de brede og høje ruder mod Langelinje så man for det meste et par blege ansigtsovaler. Det var de blinde piger, som sad og strikkede inden for vinduerne (...) Der var ingen blomster i vindueskarmene. Der var bare en strikkebalje eller to med garnnøgler. Og bag ansigterne et stort, mørkt rum, en stue, der så helt tom ud. Gabende tom og mørk. Man kunne stå udenfor og se på pigerne, som sad og strikkede derinde. Man kunne stå og se på dem, *akkurat som var de fotografier*. Folk gjorde det tit. Det var ikke bare mig. Det var som at stå og stirre et portræt ind i ansigtet. Der skete ikke noget (...) Jeg drømte ikke et øjeblik om, at jeg en dag kunne få ærinde i de store, mørke stuer. Og hvis nogen havde sagt mig det, hvis nogen havde talt om, at *jeg selv engang skulle blive et fotografi bag nogle andre ruder*, ville det ikke have ængstet mig spor. Jeg ville bare have syntes, det var

interessant. Men det var der nu ingen, der sagde. Der var ikke engang nogen, som tænkte på det – heller ikke jeg selv.”⁴

Gennem vinduet kunne Bjarnhof altså på et tidspunkt, hvor han stadig kunne se, opleve blinde, der var sat til skue uden at se sig selv blive set, og ude af stand til at returnere en beskueres blik. Bjarnhof forestillede sig, at han på samme måde kunne se på fotografiske portrætter, uden at hans blik blev gengældt. Han sidestillede på baggrund af blindes forvridninger af den traditionelle synskontrakt seendes synsoplevelse foran en blind med oplevelsen foran et fotografi. Men denne logiske fotografiopfattelse medtænker ikke den fornemmelse af kontakt, man føler over for et fotografi. Bjarnhof blev selv fotograferet på blindeinstituttet i 1912 – sikkert et par år efter oplevelsen foran blindehjemmet. Fotografiet af ham findes i patientjournalerne fra Det Kgl. Blindeinstitut. Her ser han direkte mod fotografen. Han ser seende ud. Men hvis vi følger Bjarnhofs egen fotografiopfattelse, gengælder fotografiet af ham som alle andre fotografier ikke vores blik.

Frem for lige som Bjarnhof gør i sine erindringer at se gennem vinduet – det vil sige det fotografiske vindue – vil jeg igen opfordre til at se på blindefotografierne som konstruktioner, der leger æstetisk med fotografiets vindues-myte og med forvridninger af den fotografiske synskontrakt mellem beskueren og den fotograferede. Som særlige billedlige forvridninger af den synskontrakt er de spor efter en bestemt synspraksis på instituttet. Fotografering fandt nemlig sted på et tidspunkt i den moderne kulturs historie med udbredte indsigter i, at dannelse af individer blandt andet vedrører den enkeltes tilsynekomst. Indsigterne nåede også en anstalt som Det Kgl. Blindeinstitut. Det er sandsynligt, at patientfotografering blev del af synsopdragelsen af blinde frem for alene at være oftalmologisk dokumentations- og analyseredskab, som lærerinde Hoffmann ellers har foreslået. Fotografiet blev på øjenklinikken tilsyneladende et unikt værktøj til dannelse af blinde individer i den moderne *seende-*

4 Bjarnhof, Karl: *Stjernerne blegner*, Gyldendal, København, 1956, p.5-6, min kursivering.

blive-set-kultur, og på den måde lå der i den fotografiske udstilling af ”sjældne Syner” også et dannelsesprojekt. Lad mig forklare.

Hos fotografen

Undersøgelsen af fotografiet som visuelt opdragende greb understøttes af Bjarnhofs roman *Det gode lys* fra 1957. Romanen baserer sig på hans tid på Det Kgl. Blindeinstitut fra 1912 til 1916, hvor han som en af de elever på instituttet, som ikke led af total blindhed, kunne iagttage praksisformer, der ellers var usynlige for mange af de blinde, der gik der. Bjarnhof, der blandt andet er kendt for sin kritik af stedet, fortæller, at eleverne skulle lære, som han skriver, at ligne ”andre mennesker. Vi blev overvåget, for at vi ikke skulle lægge os uvaner og grimme manerer til (...) Vi skulle blive som seende mennesker.”⁵ Han skriver videre: ”... man skulle helst ikke kunne se i ansigtet på os, hvad vi egentlig var.”⁶ Personalet ville derfor se, hvordan ”vi sad og stod, og hvad vi gjorde med vore ansigter og hænder.”⁷ Det synsopdragende rum fyldte med andre ord det sociale rum på instituttet ud med den konstante tilstedeværelse af personalets blikke ud fra den opfattelse, at de blinde ville få lettere ved at blive del af seendes kultur uden for instituttet, hvis de lærte at se seende ud. Gjorde de det, ville de tilsyneladende ikke blive anset for at være handlingslammede synsobjekter, underlagt seendes visuelle kontrol og deres begær efter at opleve ”sjældne Syner”. Blikkenes udsigtspunkter på blindeinstituttet skabte ifølge Bjarnhof et panoptisk netværk, så ethvert punkt hele tiden kunne underkastes en synskontrol.

Ud over at erindre det daglige liv på instituttet, serverer Bjarnhof redskaber til rekonstruktionen af den patientfotografiske disciplin på stedet. Han skriver: ”Når jeg havde været hos fotograf, gik det altid galt. Han måtte tage om og om igen, fordi jeg ikke kunne se et bestemt sted hen og holde øjnene der.”⁸ Når Bjarnhof skulle fotograferes, sad han altså ikke stille nok med øjnene, og det irriterede

5 Bjarnhof, Karl: *Det gode lys*, Gyldendal, København, 1958, p.44.

6 Ibid. p.40.

7 Ibid.

8 Ibid. p.109.

fotografens forsøg på at indplacere ham i datidens portrætfotografiske normer baseret på dressur af blikket. Den fotografiske, visuelle ensretning har sikkert bemyndiget personalet til at fastsætte normer for synlighed, men hvordan kan man arbejde med blindes blikretning, som ikke lader sig styre, i forhold til fotografiets? Blev det synsnormaliserende dannelsesprojekt overhovedet en succes?

Lyset og blindeopdragelsen

Man skal ikke lede længe i patientfotografierne for at finde, at dén visuelle kontrol, som Bjarnhof afslører, hurtigt spiller fallit. Fotografiet introducerer en visuel magtteknik, som særligt ses i et fotografi fra 1906 af en blind dreng, der forsøger at holde hovedet stille og undertrykke sine blindismer (ill. 21). Synskontrollen anvendes ganske kort på klinikken, hvorefter fotografiets synsensrettende egenskaber erstattes af undersøgelser af mere humanistiske blindeopdragelser, der ikke går ud på at få blinde til at se seende ud men på at individualisere dem. Fotografierne fokuserer nemlig efterhånden ikke på blinde som visuelle afvigere, der skulle ensrettes visuelt og underlægges en klinisk, oftalmologisk anskuelse, men accepterer i stigende grad blinde som mennesker med egne synslogikker.

Tekster fra instituttet dokumenterer, at personalet dengang havde en afventende holdning over for nye blindeopdragelser, der kom på højde med den moderne visuelle kultur. Jeg mener, at det er præcis dén holdning, patientfotografiernes eksperimenterende ikonografi afspejler – og *deltager* i. Johannes Plesner, der var forstander i den periode, fotografierne blev taget, foreslog i 1908 i en debat om, hvordan man kunne udvikle nye blindeopdragelser, der kom på højde med den visuelle kultur, at lyset med fordel kunne inddrages som element i blindeopdragelsen. Han skrev delvist metaforisk, delvist konkret ment: ”Solskin er nødvendigt for alt ydre Liv, lyst Haab er nødvendigt, hvis Livet skal være værd at leve, og det mere i de blindes Verden end i de seendes.”⁹ Det fotografiske medium åbnede

9 Plesner, Johannes: *Johannes Moldenhawer. Født 14. Juli 1829 – Død 22. Marts 1908*, Særtryk af Nyt Tidsskrift for Abnormvæsen, København, 1908, p.12-13.

tilsyneladende op for et velkomment rum for eksperimenter med lyset som led i en søgning efter nye blindeopdragelser, så blinde – for at benytte H.C. Andersens metafor – som levende organismer i ”Drivhuset for den sygnende Plante” i lighed med planter kunne få sollys og trives.

Lad os se på fotografiernes ikonografiske udvikling igen for at klarlægge, om de blindes frigørelser fra en syns-kontrollerende kulturs dannelsesidealer giver sig til kende ikonografisk. Først blev blinde fotograferet af øjenklinikens personale i et hvidt rum for klinisk kontrol. Det afslører en opdragelse, der lukker blinde inde på en blindeanstalt som visuelle afvigere eller ”sjældne Syner”. Siden blev der foretaget afprøvende fotografiske iscenesættelser af blinde koncentreret om skillevæggenes lysmæssige muligheder. Iscenesættelserne anskueliggør ikke én bestemt opdragelse men en jagt efter en humanistisk opdragelse på højde med en mere frisindet moderne kultur. Har fotografen med de forskellige lysindfald mon prøvet blinde af og set, hvordan de reagerede i dén og dén belysning, placeret i dén eller dén position i forhold til skillevæggen? Det forestiller jeg mig. Plesners idéer om, at solen giver blinde ”lyst Haab”, er blevet implementeret i blindeopdragelsen, når blinde til sidst placeres udenfor i lyset. Her er de blinde symbolsk udgået fra instituttets lukkede rum. De er ikke længere fotograferet med en fælleskulturel atelieræstetik, der bare udstiller dem som visuelle afvigere i den moderne synskultur. De er heller ikke lukket inde på instituttet som den visuelle kulturs tiloversblevne, der skulle lære at se seende ud og underlægges en oftalmologisk undersøgelse. I stedet er de fotograferet med en pædagogisk og mere liberal ikonografi udviklet til formålet på baggrund af bearbejdninger af portrætfotografiske koder. Udendørsikonografien går igen på instituttet i 1930’erne, hvor blinde fortsat fotograferes udenfor i deres egne omgivelser (ill. 22a-22b).

Rummet og blindevidenskaben

Den afprøvende, modulerende portrætfotografiske æstetik afspejler en åbenhed i søgningen efter en adækvat måde at behandle og forholde sig til blinde på i den moderne visuelle kultur, som stadigvæk

her i år 2006 dikterer, hvordan vi skal se, og hvordan vi skal blive set. Lyset fungerer imidlertid kun effektivt i den fotografiske efterforskning af nye blindeopdragelser og dannelsesidealer i tæt samarbejde med rummet, bestemt af skillevæggens foldninger. Væggen ophæver efterhånden sin egen synslogik ved at synliggøre sin bagside som forside. Den vendes på vrangen og forskydes i rummet, så et foranderligt opdragelses- og undersøgelsesområde opstår mellem lærer og elev, læge og patient.

For at forstå den rumlige udvikling i fotografierne ikke bare i relation til personalets pædagogiske forestillinger og dannelsesidealer ud fra Plesners lys-overvejelser men til personalets videnskabelige produktion i øvrigt i perioden vil jeg nævne Andreas Wiberg, der var lærer på instituttet i de år, patientfotograferingen blev foretaget. På det tidspunkt, hvor personalet havde bevæget sig væk fra kliniske og portrætfotografiske normer og udviklet en undersøgende fotografisk stilistik, koncentreret om skillevæggens foldninger af rummet, forskede han perceptionspsykologisk i blindes rumopfattelse. Fordi klinikken på det tidspunkt, hvor Wiberg forskede, havde udviklet sig til en form for fotografisk laboratorium for eksperimenter med blindes opfattelser af lys og rum, er det oplagt at forestille sig, at det fotografiske melder sig i hans tanker om blindes rumopfattelse.

Jeg mener da også, at fotografiet er præget ind i Wibergs perceptionspsykologiske overvejelser, som i dag er overleveret i form af videnskabelige artikler, blandt andet artiklen ”Hvorledes udvikles og kontrolleres den blindes Rumsopfattelse?” fra 1915.¹⁰ Netop her antyder han – ganske vist uden at nævne fotografiet – en strukturel lighed mellem blindes mentale apparat og det fotografiske apparat. Han råder nemlig blinde til at tænke et rum, de rører ved, i mindre skala og ligesom føle det i håndens hulrum.¹¹ Hvis de gør det, kan

10 Wibergs artikel er trykt i *Särtryck ur VI Nordiska Mötets för Abnormsaken förhandlingar*, 1915.

11 Wiberg: ”Naar Talen er om *større* Rum, er det meget muligt, at den blindes Forestillinger ofte væsentlig er Tidsforestillinger. Skal den blinde danne sig en virkelig Helhedsforestilling om et større Rum, maa han ligesom tænke sig det flyttet ind i det mindre Rum, som han kender: Hændernes Følerum, og lægge Resultaterne af sine Undersøgelser i det større Rum ind i det mindre. Det falder imidlertid mange blinde vanskeligt.” Ibid. p.2-3.

de bedre overskue rummet. Blinde skal altså lære at foretage en camera obscura-lignende manøvre ved i håndhulen mentalt at lægge resultaterne af deres følende undersøgelser af et rum. Lige som der i fotografiapparatets mørkekammer findes visuelle indtryk og aftryk fra et rum, som fikseres og siden fremkaldes som et billede, må blinde altså ifølge Wiberg for at foretage en korrekt reproduktion af et rum fikserer deres indtryk og aftryk af et rum i håndens hulrum. Fotografiet fikserer øjeblikket med lysfølsomt kemisk materiale og det billeddannende camera obscura. Den her fotografiske proces svarer altså til blindes mentale anskuelsesproces, sådan som Wiberg råder, at den skal være.

Fotografiet er indirekte på spil i de tanker, Wiberg har om blindes rumopfattelse. Omvendt gælder det også, at Wibergs tanker er på spil i blindefotografierne. En ”hånd-analyse” af patientfotografierne taget på det tidspunkt, hvor Wiberg udviklede sine teorier om blindes rumopfattelse, foreslår således, at fotografering netop i denne periode indgik i personalets træning af blindes rumopfattelse. Der er både hænder, som er til stede i fotografierne uden at føle noget (ill. 23); hænder, der synes at være stillet til skue (ill. 24) og hænder, der holdes nede og nærmest sidder på spring efter at føle noget (ill. 25). Men der er også hænder, som ser ud til at være aktivt anskuende til stede, som om de benytter Wibergs håndmetode og fikserer rumopfattelsen i håndens camera obscura. De blinde trykker på en finger i det øjeblik, fotografen trykker på udløseren (ill. 26a) eller samler fingrene i en bestemt struktur (ill. 26b). Det virker, som om de blinde gør det rum, de selv sidder i, håndgribeligt, for hænderne synes at vise en næsten plastisk udformning af rumanskuelsen. Hænderne ansporer til den forestilling, at de blinde måske inden fotograferingen har befølt rummet på instituttet eller fotografiapparatets rum og siden foran fotografen struktureret det i håndens hulrum.

Wibergs forslag til træning af blindes rumanskuelse fra 1915 har, mener jeg, efterhånden bredt sig til anskuelsesundervisning på instituttet, som også gjaldt foran fotografen. Placeret foran et fotografiapparat i et rum, der ikke umiddelbart kunne overskues, kunne de blindes rumopfattelse trænes i og med fotograferingen.

Filmeksperimenter med blindes sansning

Det viser sig, at Wiberg som eksperimentalpsykolog anvendte kontrollerede fotografiske og filmiske eksperimenter som forskningsmetode. I dag har han således på Blindehistorisk Museum på Institutet for Blinde og Svagsynede i Hellerup efterladt sig små fotografier af blinde elever. De måler hver $2,5 \times 1,5$ cm (ill. 27). Fotografierne viser blinde, der ved et bord anskuer forskellige genstande. Patientfotografierne fra journalerne billedliggør blinde, der *har* dannet eller *skal til* at danne deres rumanskuelse: deres hænder sidder enten på spring efter at anskue et rum eller inkarnerer selve rumanskuelsen. Wibergs små fotografier viser derimod det analytiske arbejde, der ligger til grund for rumanskuelsen. Fotografierne er da også stillbilleder fra film, som Wiberg optog i 1920'erne. Med filmene ville han nå ind til blindes automatiske følemetoder, der ellers er svære at iagttage, fordi de foregår meget hurtigt. Men Wibergs visuelle arbejde med blindes rumopfattelse stopper ikke med filmene. Han har også lavet nogle mærkelige montager af de opklippede filmstrimler (ill. 28). Montagerne danner hverken forløb i anskuelsen af en bestemt genstand eller koncentrerer sig om en enkelt elevs anskuelserforløb. De forfører med deres labyrintiske struktur en beskuer til at finde veje, men som beskuer farer man vild i ansatser til forløb mellem de enkelte stillbilleder. Montagerne falder som strimler fra en imaginær film, der foretager spring i tid, rum og anskuelse, forblindende tilbage på beskueren.

På denne måde arbejdede Wiberg med blindes perceptionsapparat i forhold til fotografiet og filmens. Patientfotografiernes æstetiske eksperimenter med blindes forvridninger af den traditionelle fotografiske synskontrakt har måske inspireret hans perceptionspsykologiske forskning i blindes rumopfattelse. Fotografiet stimulerede måske hans videnskabelige forestillingsevne ved at tilbyde et æstetisk boltringsrum, som fik ham til at eksperimentere med montagens rumprincip. Set i et kulturhistorisk perspektiv er det interessant, at han netop gjorde det på et tidspunkt, hvor stumfilminstruktører og bil-

ledkunstnere argumenterede for montagens kompositionsprincip.¹² Men det er også videnskabshistorisk interessant, at Wiberg forskede med udgangspunkt i analogien mellem blindes mentale apparat og fotografiapparatet på et tidspunkt, hvor Sigmund Freud etablerede korrelationen mellem menneskets psykiske apparat og fotografiapparatet.¹³ Samtidig arbejdede Wiberg med blindes rumopfattelse på et tidspunkt, hvor kunsthistorikere var begyndt at tænke over rummets rolle i billedkunsten.¹⁴



Patientfotografierne fra Det Kgl. Blindeinstituts øjenklinik viser os i dag, at personalet benyttede det fotografiske medium som erindrings- og dokumentationsfaktor, så de kunne huske og adskille de enkelte patienter fra hinanden. Den fotografiske registrering har næppe været møntet på eftertiden, men som kulturhistoriske artefakter indeholder de i dag betydningspotentialer, som kalder på handicap-, medicin-,

12 Wibergs labyrintiske montage af identiske frames med forskellige motiver indgår som visuelt middel i den videnskabelige produktion på Det Kgl. Blindeinstitut på samme tid, som stumfilminstruktører så som russiske Eisenstein og Pudovkin i teori og praksis argumenterede for montagens filmklipping som bærende for hele filmsproget, og malere og fotografer som russiske Rodtjenko benyttede montagens kompositionsprincipper i fotomontager og malerier.

13 Fotografiets og psykoanalysens fremkomst falder stort set tidsmæssigt sammen, og blandt andet dette tidsmæssige sammenfald ansporede Freud til omkring århundredeskiftet at sidestille elementer i den fotografiske teknik med psyken. Han benyttede fotografiet som metafor i sine bestræbelser på psykoanalytisk bestemmelse af overgangen fra det bevidste til det ubevidste; analogien mellem det psykiske apparat og fotografiapparatet udvikler han først og fremmest i *Die Traumdeutung* fra 1900.

14 Wiberg tænkte over blindes rumanskuelse på et tidspunkt, hvor blandt andre kunsthistorikeren Alois Riegl begyndte at tænke over rummet i kunsthistorien. Hans tidlige banebrydende bog *Spätrömische Kunstindustrie* fra 1901 har motiveret en lang række rumteoretikere i det 20. århundrede til at undersøge forholdet mellem rum og rum. Wiberg indplacerer sig – uden selv at eksplicite det – i denne tradition med sine eksperimentopsykologiske overvejelser over blindes rumperception, hvori han opstiller blindes taktile perception som bestemmende for deres rumanskuelse.

videnskabs- og visualitetshistorisk fortolkning. Jeg håber her at have tydeliggjort, hvorfor fotografierne for mig at se ikke bare kan bestemmes som neutrale portrætter til identifikation af blinde eller som nøgterne beviser i den oftalmologiske undersøgelse. Det videnskabelige, det medicinske, det pædagogiske, det psykologiske og det æstetiske glider sammen i fotografierne og udvikler parallelt den fotografiske billedretorik. Jeg har forsøgt at forankre fotografierne videnskabshistorisk i instituttets daværende forestillinger om blindhed for at vise, at praksis og forestillinger om blindhed er blevet redefineret under inspiration fra fotografiet. Men ved at vise en parallel mellem institutionshistorien, videnskabshistorien og visualitetshistorien, det vil sige mellem den pædagogiske og medicinske udvikling på instituttet og udviklingen af den fotografiske retorik, har jeg ikke villet fremskrive én entydig historisk virkningssammenhæng mellem fotografi, blindeopdragelse og videnskab. I stedet har jeg villet demonstrere, hvordan billedbrugen på instituttet genfindes i personalets faglige, øjenlægelige og blindepædagogiske bevidsthed.

Artiklen er en bearbejdet udgave af et foredrag holdt d. 26. februar 2005 på Institut for Blinde og Svagsynede, Hellerup, i forbindelse med HSHS's generalforsamling.

Erindringen

– handicaphistorisk betragtet

Af Edith Mandrup Rønn

Inden for et område som handicaphistorien vil livshistorien, som den fremstilles af den handicappede på basis af hans egen oplevelse af det at være handicappet, være af særlig stor værdi, fordi den handicappedes egen fremstilling af sin historie desværre ofte har været upåagtet og dermed ukendt blandt de ikke-handicappede, der har skrevet historien set fra deres eget kulturelle ståsted. Inden for åndssvagefor sorgen har problemet været endnu mere udtalt end inden for andre handicapgrupper – ikke mindst, fordi nogle af hovedpersonerne slet ikke har været i stand til selv at fortælle om deres liv.

Manglende mulighed for at få direkte adgang til en gruppe menneskers egen oplevelse af historien sætter nogle begrænsninger og vil ofte kræve, at man anvender en særlig metode, der tilstræber at minimere den kulturcentrisme, der præger al historie – men især den historie, hvor hovedpersonernes liv forekommer allermest ufatteligt for historikeren, der, uanset alle sine gode viljer, selvfølgelig er præget af sin kulturelle baggrund.

Har vi ikke de udviklingshæmmedes egne ord, er det dog så heldigt, at der stadig findes omfattende patientsager i arkiverne, der er meget anvendelige, fordi de netop afslører for os i dag, i hvor høj grad vor opfattelse af historien er præget af den ”behandlerkultur”, hvor man har mødt den udviklingshæmmede. Det er et enestående kildemateriale, som kan udnyttes på mange forskellige måder. Bl.a. til etnologiske analyser: det område, jeg har beskæftiget mig med.

I mit ph.d.-projekt, der drejede sig om skiftende normalitetsbegrebs indflydelse på praksis på danske anstalter og institutioner ca. 1840-1990¹ brugte jeg to forskellige slags livshistorier: den ene

1 Rønn 1996

slags er meddelt via interviews, den anden er rekonstrueret på baggrund af bl.a. patientsager fra Aandssvageanstalten i Ribe. De mange interviews (hvoraf nogle iøvrigt stammer fra en tidligere etnologisk undersøgelse, som jeg for nogle år siden foretog for Den antikvariske Samling i Ribe omkring samme åndssvageanstalt)² dækker ”mands-minde-perioden” 1930-1990. Patientsagerne fra Ribe går tilbage til anstaltens oprettelse 1907 og helt frem til særforsorgens udlægning i 1980.

De to typer livshistorier kan iøvrigt meget vel suppleres med eller tage udgangspunkt i andre kilder som f.eks. erindringer om livet med den handicappede nedskrevet af personer i de nærmeste omgivelser. I de senere år har også radio- og tv-samtaler, videooptagelser o.lign. kunnet bidrage til livshistorien. Men det, at man tager udgangspunkt i den slags kildemateriale betyder selvfølgelig ikke, at man ikke har brug for supplement. Dette gælder både, hvis det drejer sig om mennesker, der kan fortælle deres egen historie og om dem, der ikke kan.

Livshistoriens anvendelse sammen med andet kildemateriale

Når man kombinerer skriftlige og mundtlige kilder, må det først og fremmest erkendes, at der ikke er nogen principiel forskel på deres ”sandhedsværdi”, d.v.s. den betydning, de kan få for den sandsynlige fremstilling af udviklingen inden for et område. Der er dog en forskel, som ikke må glemmes: et interview, der bygger på erindringen, bliver dynamisk i den forstand, at der er lagt lag på lag af fernis over de holdninger, som den interviewede havde ”dengang det skete”.³ I skriftlige kilder som f.eks. patientsager vil mange indskrivninger derimod stå fuldstændig rent og være udsagn i en datidig diskurs. Dette betyder ikke, at de med større sandhedsværdi kommer til at

2 Rønn 1991

3 Det, man refererer til i nutiden vil ofte være et resultat af ”sammenrodede diskurser”. Behandlet bl.a. i Foucault 1983.

indgå i fremstillingen af udviklingen inden for et område. Der er et meget stort opklaringsarbejde forbundet med at finde ud af, hvorfor to eller flere ”rene” udsagn, noteret ned i en analyseret sammenhæng (men på forskellige tidspunkter) er så forskellige. Så vælger man dristigt at udnytte begge kildetyper i samme projekt, må man både gøre sig klart, på hvilken måde de kan supplere hinanden – og at man ikke vil slippe let over arbejdet!

Diskursen

Når man har været et større antal skriftlige kilder og en hel del litteratur igennem, vil man – forhåbentlig – være ganske godt orienteret om det, Michel Foucault kalder ”den diskursive praksis”. Den diskursive praksis er den praksis, der baserer sig på gældende diskurser – og diskursen kan måske allerenklest beskrives som et slags ”udsagnsfelt” inden for et bestemt område (f.eks. en videnskab) i en bestemt tid.⁴ I diskursen bestemmes, hvad der kan siges og ikke siges inden for området. Det er naturligvis ikke sådan, at der kun findes én diskurs inden for f.eks. et fag eller en videnskab. Der vil være konfliktende, krydsende og tilstødende diskurser, men der vil være en diskurs, som det vil være muligt at analysere sig frem til.⁵

Enhver diskurs tillader nogle udsagn og forbyder andre. I 1926 kunne man f.eks. i Den danske Sterilisationskommissions betænkning skrive om ”de arvesyge”, at de var ”slet udrustet fra Fødslen og vanrøgtet fra først af, forudbestemt til en Tilværelse, som ikke for Samfundet har nogen Nytteværdi, men tværtimod på forskellige Måde vil volde det Ulemper, blandt andet som Kontingent til Arbejdsskyhedens, Prostitutionens og Forbrydelsens Kadre og som Forvolder af en tyngende Forsørgelsesbyrde, med hvis Ofre ingen samfundsnyttig Værdi er forbunden.” På dette tidspunkt var den dis-

4 Foucault 1980, s. 68.

5 Et anskueligt eksempel er her Kirkebæk 1993, idet hun har anvendt faglitteratur fra perioden 1884-1902 først og fremmest på baggrund af den registrering, der findes af bøgerne på De Kellerske Anstalters lægebibliotek. Disse bøger rummer den dominerende lægevidenskabelige diskurs på handicapområdet i den angivne periode.

kurs, hvori sådanne udtalelser ikke alene var legale, men også repræsenterede førende videnskabelige anskuelser på området, så afgjort den dominerende. I visse pædagogiske eller religiøse kredse kunne man godt opponere mod dette syn, men det var det, der havde betydning for lovgivning og regulativer og som stort set prægede ikke alene populærvidenskabelige/journalistiske behandlinger af emnet, men også diskussionen i faglitteraturen. I 1990 kunne man end ikke sige: ”de psykisk udviklingshæmmede er som børn.” ”Politiet” i den pædagogiske diskurs ville forhindre det.

Når man læser alumne- og patientsager, må man forbavses over, hvilke fantastiske kilder de er for kulturforskningen. Udsagnene i sagen kan som nævnt stå fuldstændig rent og bekræfte, hvad man har analyseret sig frem til på anden vis. Det interessante er imidlertid, at der kan være iøjnefaldende brud. Der kan være enkeltpersoner, der direkte går imod diskursen – f.eks. ved at behandle alumner/patienter strengere eller mildere end regulativerne foreskriver. Disse enkelttilfælde skulle iflg. Foucault ikke have større betydning for etableringen af en ”ny” diskurs – og det lyder sandsynligt. Men mig forekommer det også nok så interessant, at de måske har haft betydning for de mennesker, der har været udsat for dem – på godt og ondt.

Den dynamiske erindring

Diskursen er det indlysende: den, man skriver og taler sig ind i med selvfølgelighed. Hvis man i dag får en person til at fortælle sin livshistorie i håb om, at man kan nå tilbage til de holdninger og følelser, han havde ”dengang det skete”, må man gøre sig klart, at han som oftest vil tale sig ind i en nutidig eller nyere diskurs. Man vil meget sjældent (jeg har aldrig oplevet det) høre, at et ældre, tidligere medlem af personalet på en anstalt – i den umiddelbare beskrivelse af sin fortid – starter med at indrømme, at han selv havde den holdning til arbejdet, som det fremgår af alumne- og patientjournalerne, at hans kolleger har haft, hvis denne holdning konflikter alvorligt med den, han har i dag. (Og det gør den ofte). Der er ikke her tale om nogen bevidst føren interviewerens bag lyset, men der er god grund til at tro,

at den lidt ældre mand eller kvinde har fortrængt den behandlerkultur, der var en del af en datidig diskurs.

Når en person selv fortæller sin livshistorie, bør han eller hun have så stor fortællefrihed som overhovedet muligt. I nogle tilfælde (f.eks. ofte i en lokalhistorisk sammenhæng) kan man lade denne fortælling stå alene. Det kan også i kulturforskningen have stor værdi at få at vide, hvordan et menneske retrospektivt opfatter sit liv, men problemet er, at fortælleren ofte vil sige: ”nu skal jeg fortælle dig, hvordan det virkelig var.” Men det, vi kan være tilbøjelige til at udlede af det, kan ofte være: ”Livet har lært mig, hvordan det virkelig var dengang”, men det gør bestemt ikke sagen enklere, for hvad vi lærer er måske ofte at glemme? Man bør derfor altid gå hjem og afkode en livshistorie – og, hvis det er muligt – vende tilbage og tage en langt mere interviewerstyret samtale på baggrund af de oplysninger, der er fremkommet i livshistorieinterviewet. Jeg kalder denne metode ”afrulnings-metoden”, fordi jeg forestiller mig, at jeg skal vikle en mumie ud. Inden under lagene vil der være en kerne, som er en del af diskursen i den tid, man er interesseret i. Den kan være indskrumpet og udtørret, men den er der. Denne ”afrulning” er ganske uddramatisk, ufarlig og må aldrig være belastende for personen (så standser man øjeblikkelig – sommetider beslutter man allerede efter livshistorieinterviewet, at man ikke bør gå videre). Forsøget lykkes bestemt ikke hver gang, sommetider får man kun rullet et par lag af. Ind imellem kunne man godt misunde arkæologerne en kulstof 14-metode, der kunne vise, hvor langt tilbage i den pågældendes erindring, man egentlig er nået! Men når det virkelig lykkes, synes det at være lige så spændende for meddelelsen som for interviewerens.

Problemet er i nogen grad, at det er forholdsvis let at huske bestemte begivenheder, men ulige vanskeliggere at få kontakt med ”gamle” holdninger og følelser. Her kan jeg komme med et eksempel, som næsten alle mennesker kender: man tænker tilbage på en meget fjern forelskelse i en person, som man måske stadig omgås, og man vil opdage, at det næsten er umuligt at forestille sig denne forelskelse, der i mellemtiden er blevet fortrængt af en ”udvikling” foreløbig sluttende i en nutidssituation: venskab, ægteskab, ligegyldighed osv. Der skal en ”afrulningsmetode” til, før vi kommer i kontakt med den

følelse, som vitterlig har eksisteret. Livet har nemlig ikke lært os, ”hvordan det virkelig var” dengang – det har fået os til at glemme, hvordan det var dengang!

En hjælp til at komme i kontakt med det glemte er den klassiske: at søge at genkalde (eller som her: at få meddeleren til at genkalde) sig tiden ved hjælp af markører som tings og steds udseende, mad, dufte osv. Det er en mærkelig (og måske lidt grusom) kendsgerning, at vi sommetider bedre husker en bestemt silkebluse og vor tantes vanillekranse end intensiteten i en forelskelse, der bare afviklede sig ”naturligt.”

Jeg er af den mening, at den meget vigtige første del af indhentningen af en livshistorie: meddelerens umiddelbare fortælling om sit liv, ikke ”dokumenterer” andet, end at meddeleren har ønsket at fortælle historien på denne måde eller evt. er ”kommet til” at fortælle den på denne måde. Det gør den bestemt ikke mindre interessant eller mindre brugbar i en masse forskellige sammenhænge. Det betyder nemlig ikke, at man nærer tvivl om, at meddeleren fortæller den sandhed, der eksisterer for ham lige nu. Og som man kan ”afrulle” til holdninger og følelser, kan man naturligvis også ”afrulle” til en form for dokumentation – det er faktisk lettere. Dette gælder f.eks. i en kortvarig undersøgelse, hvor man er nødt til at udnytte interviews optimalt (måske fordi der mangler tid og penge til et grundigt arbejde med litteratur og skriftlige kilder). I et projekt som det, jeg her taler om, er det noget andet, man skal have ud af meddelernes livshistorie, og vi har jo på forhånd kendskab til begivenheder, der er dokumentariske i den forstand, at mange er enige om, at de har fundet sted på en bestemt måde, på et bestemt sted og i en bestemt tid.

Uanset, om den mundtligt meddelte livshistorie er ”dokumentarisk” eller mytologisk/nostalgisk, har den dog den særlige dynamik. En helt speciel form for ”virkelighed.” Når man bruger varierede kilder, vil man mærke én virkelighed i fortællingen, én i arkivalierne og en tredje i litteraturen. Alle er de virkeligheder uden gåseøjne. I stedet for at spørge, hvilken af dem, der er ”den rigtige”, den mest virkelige, må man forsøge at få de tre virkeligheder til at smelte sam-

men. Her er det første krav nok, at man holder op med at lede efter sandheden på den måde, at man søger ”dokumentationen” overalt – og i hvert fald skal man ikke søge den i en retrospektiv, mundtligt meddelt livshistorie. Det er imidlertid min erfaring, at det er i samtalerne med de mennesker, der var der ”dengang det skete”, man for alvor kommer i kontakt med et område og får en kundskab, der rækker langt ud over dokumentationen. Og det kan også være her, man skal hente supplement til det, man finder i patientsagerne.

Ikke forstået på den måde, at man taler med de personer, der er nævnt i sagerne; dette vil, når det drejer sig om nyere sager, være udelukket, både fordi det kan stå i tilladelsen til arkivadgang, og fordi der kan være stærke etiske grunde til ikke at gøre det. Men det er i patientsagerne, man henter den væsentligste inspiration til de spørgsmål, man skal stille i den samtale, den mundtligt fortalte livshistorie giver anledning til.

Patientsagerne

Da patientsagerne i nogle tilfælde kan rumme alt, hvad der er skrevet om en enkelt alumne/patient i 30-40 år eller mere, er det klart, at man der i særlig grad har mulighed for at rekonstruere en livshistorie. Man mangler dog i nogle tilfælde hovedpersonens eget udsagn. Hovedpersonen har ikke fået lov til at ”spille med” i sin egen livshistorie! I andre tilfælde kan der findes så eksplicitte udsagn fra hende/ham, at puslespillet næsten ikke synes at mangle brikker. Her vil det være ganske let at efterspore praksis på anstalten i den periode, patient-sagen dækker. Hvis man ønsker at se, hvordan denne praksis passer sammen med de holdninger, der i samfundet findes til de åndssvage, kan man udvide sin rekonstruktion til også at omfatte hovedpersonens relationer til ”dem udenfor”, og så må man meget ofte gå til arkivalier, der intet har med anstalten at gøre.

Patientsagerne er på samme tid unikke: de fortæller en historie med begyndelse og slutning om lige dette menneske – og repræsentative: de rummer udsagn, der passer ind i bestemte diskurser. Samtidig har de umådelig stor værdi, fordi man i hver enkelt sag kan følge forandringerne ganske nøje.

Herunder følger et eksempel på, hvordan man ved hjælp af en patientsag kan rekonstruere en livshistorie. Det skal for en ordens skyld siges, at navne på personer og steder naturligvis er ændret⁶.

Villiams mor

Sommetider kan man i en patientsag, især når det drejer sig om et barn, opleve det, at det kan blive en af forældrenes livshistorie, der fortæller mest – ikke alene om de vilkår de åndssvage og deres familie har haft, men også om de holdninger til åndssvage, der er almindelige i samfundet. Det er tilfældet i sagen om Villiam Hansen, der kom ind på Aandssvageanstalten i Ribe som 3-årig i 1925. Villiam blev 19 år gammel, men han har aldrig – som så mange andre – været i stand til at skrive breve, der blev konfiskeret og lagt i sagen, han har ikke gjort oprør, ikke arbejdet, ikke givet anledning til straffesager eller lignende, han har ikke på nogen måde påkaldt sig opmærksomheden; han var bevægelseshæmmet og med ”ringe taleevner.” Hans sag fortæller altså ikke meget om praksis på anstalten; det finder man til gengæld i rigt mål i andre sager.

Det er i sagerne forskelligt, om fokus sættes i eller uden for anstalten. Hvis man betragter patientsagerne som fortællinger om nogle sociale og kulturelle vilkår i det samfund, som internerede de åndssvage, vil man se, at hver historie har et ”plot” – forstået som en handling eller intrige, hvis røde tråd ofte må følges uden for patientsagen. Men alle patientsagerne har i sig potentialet til at indgå som en vigtig del af en hel og afsluttet historie, der som regel både kan stå alene og indgå i en større sammenhæng. Når man har analyseret historien vil man vide, om den kan være repræsentativ for en gruppe sager, eller den har nogle træk, der giver os ny viden af en art, vi ikke kan finde i andre arkivalier.

6 Efterfølgende patienthistorie er hentet fra arkivfond Ribelund (Landsarkivet for Nørrejylland 58/1991/168).

Den ugifte mor

Som så mange andre af de børn, der tidligt kom på anstalt, var Villem søn af en ugift mor. Det er karakteristisk, at børnene af ugifte mødre kommer tidligere på anstalt end andre åndssvage børn, hvilket næppe kan forbavse. Moderen skulle jo som regel forsørge børnene ved eget lønarbejde og havde følgende besvær med deres pasning.

I oplysningsskemaet meddeler den indlæggende læge følgende: *"Villem Hansen, f.(dato) 1922 på Fødselsstiftelsen i Aarhus er Søn af ugift Fanny Katrine Hansen (nu Husbestyrerinde hos Søren Kristensen (adresse)). Ingen afdøde Søskende. 1 Halvbroder født (dato) 1923, Uffe Hansen, som er rask. Ingen Tilfælde i Slægten af Aands-svaghed eller Sindssyge (osv.) Aandssvagheden antages at være medfødt. Har lidt af Rachitis. Lægehjælp anvendtes...." "...Har levet i hygiejnisk daarlige Kaar, han fik Bryst i 5 Maaneder, derefter laa han c. 1 Aar henvist til sig selv og fik vist knapt Næring. Pt. kan ikke hjælpe sig selv og er "ret god, men til Tider stærkt skrigende."*

Oplysningsskemaet ser fuldstændig ud, som man kunne forvente, når man har set en del skemaer fra tiden: Åndssvagheden antages medfødt, selv om der ikke findes andre tilfælde i slægten. Dette er meget ofte tilfældet i sager, hvor der samtidig i skemaet står, at den pågældende har levet i *"hygiejnisk daarlige Kaar"*. En ugift tjenestepige, der ikke alene har fået et barn, men også – et år senere – endnu et barn og tilmed tilsyneladende med en anden mand end faderen til det første barn, vil næsten pr. definition føde børn, der er prædestineret til at ende som en *"Belastning for Samfundet"* (dette udtryk indgår som et af diskursens klareste udsagn – det findes allevegne: i faglige artikler og avisartikler, i behandlinger af lovforslag o.s.v).

Det, man her – bl.a. – kunne gå videre med, er: hvilken historie kan der ligge bag den kendsgerning, at denne unge pige fik to børn med forskellige fædre med så kort mellemrum. Var hun løsagtig eller bare uheldig? Forklaringen kan i dette tilfælde have afsæt i hendes stillingsbetegnelse: hun angives som husbestyrerinde. Denne stillingsbetegnelse viser sig ikke sjældent at dække over, at pigen lever "på polsk" med en mand. Vi ved ikke, om Fanny har fået sin anden søn med denne mand, men det kan forholdsvis let undersøges. Vi

ved derimod, at hun var tjenestepige, da hun fik Villiam med en tjenestekarl – da de ikke har giftet sig, har hun været nødt til at finde husly og forsørgelse for sig selv og Villiam, og hun er da blevet husbestyrerinde hos Søren Kristensen. Denne hypotetiske historie kan checkes i kirkebøger og folketællinger. Det kan også have værdi at skaffe sig viden om Fannys forældre og hendes barndom iøvrigt. Fanny har brudt alle normer for, hvad en ”pæn” pige kunne gøre i 1925, og det er der nogle grunde til.

Man skriver i oplysningsskemaet, at drengen i ca. et år lå henvist til sig selv og *”vist knapt fik næring.”* Der er i dette tilfælde ikke tale om konstateret vanrøgt, men mere om rygter. Det drejer sig om en *”formodet vanrøgt”* på baggrund af den omstændighed, at alle de sociale indikatorer for vanrøgt iflg. myndighederne har været tilstede. Bl.a. er pigen fattig, skal forsørge sig selv og – ikke mindst – hun har overskredet alle anstændighedsgrænser, idet hun også forlader sit andet barns (sandsynlige) far. (Men derfor kan det jo godt være, at barnet har været udsat for det, vi i dag ville kalde groft omsorgssvigt). Hypotesen er, at hun må skaffe sig lønarbejde og derfor ikke længere kan passe børnene. Barnet er ikke *”tvangsfjernet”*.

Vi kan ikke være sikre på ret meget i forbindelse med Villiams indlæggelse på anstalt, men vi ved, at det på dette tidspunkt er næsten umuligt for en ugift pige at skaffe pasning til to børn (heraf det ene åndssvagt) med mindre, hun har en solid familiemæssig base. Det synes Fanny ikke at have. Hun må selv sørge for at få passet sine børn.

Den omsorgsfulde mor

Moderen besøger i begyndelsen ofte Villy og interesserer sig meget for ham. I 1927 skriver hun til anstaltens læge:

”I Gaar var jeg ude at se til min lille Dreng Villiam Hansen og jeg kom til at tænke paa, om der ikke kan gøres noget for ham, saa han kan komme til at gaa, hvis der ikke bliver gjort noget er jeg bange for at han bliver fuldstændig forkrøblet, og det er næsten for svært at tænke paa. Hvis han ikke kan taale en Operation, kan der saa ikke laves kunstige Støvler til ham saa han kan støtte paa Benene. Paa Barnets Vegne. Hans Moder Fanny Katrine Hansen”

Brevet besvares samme dag. Det ses ikke af kopien, hvem der har besvaret, men hverken stil, indhold (eller den hurtige besvarelse) lader nogen tvivl tilbage om, at brevet er skrevet af forstanderen, der som hovedregel besvarede alle breve samme dag, som han modtog dem. Moderens brev var stilet til overlægen, men i Ribe var det hyppigt forstanderen, der besvarede breve, selv om de var stilet til lægen. Af brevets adresse ser vi, at Villiams mor, som nævnt ovenfor, er rejst fra pladsen hos Søren Kristensen og nu har adresse hos en ”rentier.” Forstanderens brev er skrevet 1. juli 1927:

*”I Anledning af Deres Brev til Anstaltens Læge skal jeg meddele Dem, at Deres Søn har haft, hvad man kalder en dobbeltsidig infantil Hjernelammelse og hans Ben og Fødder er som Følge heraf misdannede. En Operation vil efter Lægens Opfattelse ikke gavne ham og Bandagestøvler heller ikke endnu. Derimod vil det være gavnligt for ham at blive øvet i at gaa og maaske vil den Gangvogn, De har sendt, kunne være ham til Nytte.
Hans Tilstand er iøvrigt som sædvanlig. Med venlig Hilsen Ærbødigst”*

Hvis man vil analysere indholdet af dette Brev, har man brug for kendskab til de formuleringsmåder, forstanderen anvender i brevene til forældre. Alene i underskriften er mange variationsmuligheder: han kan f.eks. nøjes med at skrive ”ærbødigst” eller ”med venlig Hilsen” eller som her begge dele. Skriver han til jævnbyrdige, tilføjer han ofte et ”Deres” eller ”Deres hengivne” osv. Mulighederne er legio. Den hilsen, han sender Villiams mor, er forholdsvis respektfuld: han anerkender hendes interesse for sønnen – vi hører også, at hun har sendt drengen en gangvogn, hvilket sikkert ikke har været let for en pige med hendes (sandsynlige) beskedne indtjening. Det er en hårfin balance: havde Fanny været bare lidt mere insisterende og krævende, ville hun have fået et andet svar (og en anden underskrift), for så havde hun blandet sig i noget, hun ikke havde forstand på. Brevet ligger lige på grænsen mellem en appel til sagkundskaben og et krav om, at der gøres noget, men hun viser interesse for sønnen. Dette påskønnes af forstanderen, hvis breve i sig selv er et studie i,

hvordan man på samme tid diplomatisk og udtryksfuldt udtrykker sin mening om modtageren af brevet!

Fannys tilværelse synes i nogle år at være ret turbulent, og hendes ekspressive breve er vemodige. I et udateret brev til drengen selv (sandsynligvis skrevet omkring 1930) skriver hun:

"Min egen kære lille Dreng.

Hvis du nu havde været rask, hvor havde det været en god Tid at gaa imøde, men nu glæder jeg mig ikke til Julen, den gør mig bedrøvet, for saa tænker jeg mere paa dig, her hvor jeg er er der 4 raske Børn som glæder sig til Jul de har ingen Mor, men en Far og to Fastre som gør alt for at glæde Børnene til Jul, saa kan jeg ikke andet end tænke paa dig, der er ingen Glæde for dig og jeg kan endnu ikke glæde mig over at se paa de raske og sunde Børn uden at jeg skal tænke paa dig min dejlige lille Villiam, bare du nu er rask og har det godt, det vil jeg ønske for min lille Dreng og en glædelig Jul til dem som er gode ved dig og tager sig af dig i mit Sted. Glædelig Jul allesammen. En særlig Hilsen til Williams Plejemor fra din rigtige Mor."

På Brevet er med blyant skrevet: *"Kan ikke besvares, da Adresse mangler."* (Kuerten med poststemplet er lagt i sagen).

Umiddelbart virker brevet patetisk og depressivt – og ikke mindst er det tydeligt, at moderen er sikker på, at Villy ikke vil forstå noget af brevets indhold. Hun har på dette tidspunkt givet slip på sin søn. Hun er flyttet adskillige gange og opgiver nu ikke længere sin afsenderadresse. Brevet er skrevet for Fannys egen skyld – og til Villys plejemor, der skal vide, at selv om moderen *"gemmer sig"*, tænker hun dog på sin søn.

Den unævnelige søn

Fanny skriver yderligere et par gange, men opgiver stadig ikke sin adresse. Der er problemer med betalingen, fordi moderen flytter rundt, og man er i tvivl om, hvilken kommune, der skal betale. I lang tid hører man ikke noget fra Fanny, men i et af brevene fra en af hendes tidligere bopælskommuner anføres det, at hun vist er blevet gift.

I 1941 bliver Villiam syg, og man forsøger at efterspore hans mor. Efter et detektivarbejde finder man ud af, hvilken kommune hun er flyttet til, og man skriver dertil, at Villiam er blevet alvorligt syg, og at man derfor gerne vil orientere hans mor, da man ikke ved, *"hvad det kan vende sig til."* (Det ved man godt, Villiam er døende på dette tidspunkt). Plejemoderens første brev er dateret 7.2.1941, men hun sender den 17.2. endnu et brev, som Fanny svarer på:

"Til Plejemor Frk. T.

Tak for Brevet jeg modtog i Dag. Det gør mig ondt at høre, at Villiam ikke har det saa godt, De maa ikke tro at jeg har glemt eller ikke bryder mig om ham, men jeg har jo ikke set ham i de sidste 10 Aar, saa jeg aner ikke om jeg kan kende ham, jeg tænker mig ham som en lille Dreng endnu, maaske meget ringere end den Gang, men Sagen er den, at jeg blev gift for 9 Aar siden, og min Mand kan ikke lide at tænke, at jeg har ham, vi har haft mange Sammenstød for hans Skyld, og saa har jeg efterhaanden fundet mig i at maatte undvære at se ham. Det har ikke altid været let især til Jul og til hans Fødselsdag.

Det var den sværeste Dag i mit Liv, da jeg maatte bringe ham til Ribe, og man kan ikke takke de Mennesker nok, som tager sig af vore stakkels Børn, hvor skal der megen Taalmodighed og Kærlighed til for at paatage sig dette, for der slaar Penge ikke til. Jeg ved ikke, om jeg kan komme til Ribe, vi er syge af Influenza, min Mand og vore tre Børn ligger til Sengs, og min Svigerfar som bor hos os har Lungebetændelse og selv er jeg ikke blevet helt rask, vi har en Ejendom til 12 Køer og 3 Heste saa vi har nok at gøre, vore Børn er søde og kvikke, de er 5, 7 og 8 Aar, de to gaar i Skole og klarer sig fint, det er ikke for at prale af dem, men fordi jeg kan indse, hvor uendelig meget det betyder at have sunde Børn. Natten før jeg fik Brevet genoplevede jeg hele mit Liv med Villiam og det var svært, – jeg har sovet daarligt i den sidste Tid, – saa jeg syntes det var mærkeligt at faa Brev om ham.

Bor Plejemor Frk. C. endnu paa Anstalten? saa hils hende fra mig. Jeg bor i (by), nabo til (navn), som arbejdede paa Vaskeriet i 6-7 Aar, men jeg taler aldrig til noget Menneske om Villiam, jeg synes ikke

jeg kan, jeg ved ikke om jeg vilde være glad for at faa Villiam at se, det vil vist gøre mig ondt. Min Adresse er: Fanny Petersen (adr.)

Hils min lille Villiam selv om han ikke forstaar det og en Hilsen til dem der har med ham at gøre og Tak for hvad der er gjort for ham."

Dødsbudskabet krydser muligvis dette brev, der maa være skrevet umiddelbart efter modtagelsen af plejemoderens andet brev, hvor det meddeles, at hvis moderen vil se Villiam, er det nu, hun skal reagere. Man må i hvert fald tro, at forstanderen ikke har set Fannys brev, for han skriver den 20.2.:

"Frk. Fanny Hansen.

Idet jeg henviser til Plejemoder Frk. T.s Brev af 17.ds., undlader jeg ikke at meddele, at Deres Søn, Villiam, Natten mellem Tirsdag og Onsdag er afgaaet ved Døden og vil blive begravet her paa Anstaltens Kirkegaard Fredag den 21.ds. Kl. 13. (Altså dagen efter, at brevet er skrevet). Da man ikke har kunnet få Deres Adresse opspurgt gennem Det sociale Udvalg, haaber jeg, Brevet naar Dem paa denne Maade. Ærbødigst."

Den gamle forstander er forlængst gået af på dette tidspunkt. Den ny, en læge, har en mindre varieret brevstil og synes heller ikke at kende de enkelte patienter så godt som den tidligere forstander. Man kunne forestille sig, at den kølige og formelle tone i brevet skyldes den kendsgerning, at moderen har brudt forbindelsen med sønnen, men det kan man ikke længere være sikker på. Der er eksempler på lige så formelle dødsbudskaber til forældre, der har haft forholdsvis tæt kontakt med deres børn. Den forstander, der ledede anstalten fra 1907 til 1935, viser i særlig grad sine eminente brevskrivningsevner i dødsbudskaberne, der er meget varierede.

Fanny har sandsynligvis fået brevet fra Ribe omkring på det tidspunkt, da sønnen blev begravet. I anstaltens begravelsesbog, hvor man på dette tidspunkt anfører, om der har været pårørende til stede ved begravelsen, er pladsen for vedtegninger da også tom.

Villiams sag indgår på enkel vis i historien om synet på de handicappede. Det er ikke ualmindeligt, at de ugifte piger, når de bliver gift og får ny familie, tilsyneladende "*glemmer*" det anstaltsanbragte barn. Fanny adskiller sig ikke her, men vi har grund til at tro på, at det har kostet mange sammenstød med ægtemanden, før hun opgav barnet. Det, der er lidt usædvanligt i Fannys sag, er, at hun prøver at beskrive de følelser, hun har omkring opgivelsen af barnet. Det er på dette tidspunkt mere almindeligt, at forældrene prøver at udtrykke sig "*fornuftigt*": barnet kan jo ikke kende dem mere, og han har det så godt dér, hvor han er fri for "*onde menneskers drillerier*", som en far udtrykker det. Mange forældre reagerer på et dødsbudskab med at skrive, at det var da godt, at han døde, den stakkel osv. En husmand fra Vendsyssel begrundet det med "*for han kunne jo slet ingenting bestille.*"

Fanny er stolt af sin nye "*normale*" familie, men ønsker samtidig at vise, at hun ikke har kunnet andet end at rette sig efter manden. Vi kan ikke vide, om Fannys anger og tvivl har haft fundamental betydning for hende selv og hendes nye familie. Måske er hun "*bare*" let at bevæge og sentimental og har let ved at udtrykke følelser? Vi forestiller os, at tanken om Villiam har fulgt hende hver dag i de mange år, hun ikke har set ham. Men kan vi være sikre på det? Hvad er der iøvrigt blevet af Fannys andet uægteskabelige barn født i 1923? Hvilken rolle har han spillet i Fannys liv? Han må på tidspunktet for Villys død have været 18 år (hvis han har været i live). Har han som barn levet sammen med de tre små halvsøskende, der er født fra 1933 til 1936? Og – hvis han har det – hvordan har hans forhold da været til den stedfar, som ikke engang vil have, at Fanny omtaler sit åndssvage barn?

Alle de spørgsmål, jeg her stiller, vil det sandsynligvis være muligt at få besvaret, hvis man ønsker dem besvaret – dels ved at gå til de relevante arkiver og dels ved at interviewe eventuelle efterkommere af Fanny. Denne mulighed er i nogle tilfælde tilstede, når det gælder en patientsag, der er lukket langt tilbage.⁷ Har hans søskende over-

7 Vedr. tilgængelighed se Lov nr. 1050 om offentlige arkiver m.v. af 17. dec. 2002.

hovedet som børn kendt hans eksistens? Kan de huske, hvordan han evt. er blevet omtalt i familien osv.?

Der er intet i denne sag, der gør den usædvanlig bortset fra mode-rens beskrivelser af tanker og følelser omkring den ”glemte” søn. Historiens rollehavende har stort set handlet ”som man kunne forvente” i forhold til de herskende diskurser; historien kan dermed være repræsentativ i ganske høj grad. På denne måde vil studiet af patientsager ofte bekræfte det, man i forvejen ved, men vi ved jo heller ikke alt! Jo tættere man kommer ned i en livshistorie – måske ved, at den bliver belyst også gennem andres fortællinger – jo større er sandsynligheden for, at vi vil opdage, at der kan være afvigelser, som ikke fremgår af officielle kilder. Det skal iøvrigt bemærkes, at det er en forudsætning for analysen af en patientsag, at man kender andre patientsager fra anstalten. Selv om man tager udgangspunkt i én patientsag, må man have gennemset mange andre for at kunne se, hvor den evt. afviger fra sager, der overfladisk set ligner den.

Det er Villiam, der er hovedperson i denne historie – men det er Fannys livshistorie, der er interessant for os, hvis vi er interesseret i holdningen til handicappede i 1920-erne og 30-erne!

Hvad er en livshistorie?

Den selvskrevne livshistorie, som den f.eks. findes i NEU (Nationalmuseets etnologiske undersøgelse), på Dansk Folkemindesamling og i mange lokalarkiver rundt omkring i landet, er specifik derved, at den kan rumme personens egen rekonstruktion og opfattelse af sit liv uden indblanding fra en spørger som f.eks. ved livshistorie-interviewet. Til gengæld vil den ofte være skrevet som svar på en spørgeliste, og det betyder, at meddeleren i virkeligheden har mindre fortællefrihed end den person, der sidder over for en interviewer, der lader ham fortælle frit med alle de digressioner, vi er tilbøjelige til at løbe ind i, når vi taler om fortiden. I begge tilfælde vil der imidlertid være påvirkning fra enten en interviewer eller en udformer af spørgeskemaer, som har sat nogle rammer op, som i lige så høj grad er diskursafhængige som meddelers skrftlige eller mundtlige fortælling. Denne indflydelse fra forskeren eller intervieweren

findes ikke i patientsagerne (der er indflydelse fra så mange andre!) – til gengæld er den om muligt endnu mere markant, når man skal rekonstruere ud fra dem.

Det, at man i så høj grad påvirker eller påvirkes (eller begge dele), er efter min mening positivt, når man beskæftiger sig med kultur- og diskursanalyser, hvor man efterhånden kan blive så ”tolerant” over for næsten en hvilken som helst diskurs, at godt og ondt i nogen grad udviskes – det kunne jo ikke være anderledes under de omstændigheder, vel? Ved at gå ned i enkeltsager og søge at bringe det enkelte menneskes liv i fokus, bliver man mindet om, at det her har altså haft nogle konsekvenser for dette menneske, og det kan ikke undgå at påvirke os. Historien er baseret på historier, der fortæller noget om det enkelte menneskes liv. Disse historier behøver – efter min mening – ikke nødvendigvis at handle om et menneskes liv fra vugge til grav, men det bør altid være historier, der øger forståelsen for, hvorfor dette liv har formet sig, som det nu engang har – og for, hvordan det passer ind i en større sammenhæng.

Referencer

- Foucault, Michel (1983): ”Nietzsche – genealogien, historien” i Søren Gosvig-Olesen: *Epistemologi*, s. 6-27, København.
- Foucault, Michel (1980): *Talens forfatning*. København.
- Kirkebak, Birgit (1993): *Da de åndssvage blev farlige*. Holte.
- Rønn, Edith Mandrup (1996): *De fattige i ånden. Essays om kultur, normalitet og ufornuft*. København.
- Rønn, Edith Mandrup (1992): *Institution under afvikling*. Rapport fra Den antikvariske Samling, Ribe.
- Lov nr. 1050 om offentlige arkiver m.v. af 17. dec. 2002
- Landsarkivet for Nørrejylland 58/1991/168.
- Interviews vedr. Aandssvageanstalten i Ribe 1990-1993.

Ovenstående artikel er en let ændret udgave af ”Livshistoriens rolle i handicaphistorien”, som findes i Kirkebak/Markussen: *Livsshistorien*. udg. af Center for handicaphistorisk Forskning 1996.

TALBOKEN 50 ÅR!

Anmeldt af Paulli Thomsen

tidligere bogtilrettelægger ved ”Studiebogsbibliotek for Blinde”

Louis Braille gav de blinde et skriftsprog – punktskriften – udarbejdet, så det imødekom de blindes specielle forudsætninger for selv at kunne læse og skrive.

Før begrebet globalisering blev tænkt, blev punktskriften en global succes; men desværre er der i punktskriftens udformning indbygget en stor ulempe: Den er og bliver for de få – de barndomsblinde, som er vokset op med ’prikkerne’ under fingrene; mennesker, som i voksenalderen bliver så synshandicappede, at de ikke længere kan læse almindelig trykte tekster, bliver sjældent i stand til at læse større tekstmængder eller hele bøger i punktskrift.

Derfor revolutionerede det også synshandicappedes – og siden hen andre læsehandicappedes – adgang til litteratur, da man begyndte at indlæse bøger.

”TALBOKEN 50 ÅR!” beskriver på fortrinlig vis udviklingen fra og udgivelsen af de første ’talende bøger’ eller (grammo)fonobøger i midten af 1930’erne, over 50’ernes og 60’ernes spolebåndbøger og 70’ernes overgang til kasettebånd frem til den moderne digitale lydbog med det forførende navn DAISY, som dog står for noget så uromantisk som *Digital Audiobased Information System*.

”TALBOKEN 50 ÅR!” er udgivet af det svenske ”Talboks- och Punktskriftbiblioteket” (TPB), 2005 i anledning af 50-året for produktion og udlån af ’talböcker’ i Sverige. Den skildrer den historiske udvikling krydret med enkelt personers erindringer fra lydbogsverdenen. Indlæsere, producenter, bibliotekarere og politikere beretter om deres erfaringer med lydbøger og lydbogsproduktion og distribution. Som det fremgår af bogen, har det fra starten i 1955 været en virksomhed båret af succes og fremgang.

Der er naturligvis mange paralleller til den tilsvarende udvikling af lydbogen i Danmark, dog har svenskerne som så ofte været et par skridt – eller endda flere mil – foran os!

I bogens første – og efter min mening et af de mest spændende – indlæg ”Talbokspionärer 1930-1961” beskriver bogens redaktør Beatrice Christensen Sköld den historiske baggrund for og udvikling af lydbogsmediet. Flere faktorer blev afgørende for lydbogens udbredelse og succes. Efterkrigstidens lydtekniske udvikling, herunder den kommercielle udbredelse af båndoptageren, gjorde det økonomisk overkommeligt at indlæse bøger og stille det nødvendige afspilningsudstyr til rådighed for brugerne; i begyndelse af 1950’erne var Sverige allerede godt på vej til at udvikle sig til et demokratisk velfærdssamfund, og lydbogen blev i denne sammenhæng et demokratisk medium som kunne sprede litteratur til en stor gruppe medborgere, som hidtil havde været udelukket fra det skrevne ord. Endelig skal nævnes Charles Hedkvist, som blev en nøglefigur i udviklingen af lydbogsmediet. Charles Hedkvist var formand for det svenske blindeforbund fra 1956 til sin død i 1974 og i en årrække også præsident for World Council for the Welfare of the Blind. Han var stærkt engageret og interesseret i de tekniske muligheder, som lydmediet indebar og fik stor betydning for den tekniske udvikling både hjemme i Sverige og internationalt. Måske skyldes det netop også hans engagement, at biblioteksbetjeningen af synshandicappede kom til at ligge i blindeforbundets regi helt frem til 1980, hvor staten overtog denne forpligtelse. En lignende udvikling har man set i Norge, hvorimod ”Statens Trykkeri og Bibliotek for Blinde” i Danmark allerede blev oprettet i 1924. Stof til eftertanke i betragtning af, at den socialpolitiske og kulturelle udvikling jo stort set har været ens i de tre lande.

Statens overtagelse af produktionen og udlånet af bøger til blinde og svagsynede er beskrevet i ”Sex år på TPB” af dets daværende chef Kerstin Sjögren Fleischer. Her berettes om decentralisering af udlånet, den såkaldte Sveriges-model, som gik ud på, at den enkelte låner skulle kunne låne på biblioteket i hjemkommunen, at lensbiblioteket skulle være ansvarlig for en regional bestand af lydbøger og TPB være lånecentral for hele landet. Endvidere blev der tænkt

i udlicitering af produktionen for således at udnytte konkurrencens fordele efter mottoet: jo lavere produktionspriser, jo flere titler kunne fremstilles. Denne åbning og dette samarbejde med andre biblioteker og producenter ses også som en parallelitet til hele integrationstanken.

I Ingar Beckman Hirschfeldts bidrag til ”TALBOKEN 50 ÅR!” ”Från bandsallad til spetsteknik – historien om DAISY” fortælles ’eventyret’ om DAISY ”... Hur det kom sig att DAISY föddes på TPB, växte upp i Falköping för sedan gå ut och erövra världen” (”TALBOKEN 50 ÅR!” p. 121). Og endnu mere eventyr bliver det, når der berettes om, hvorledes en række små europæiske lande var enedes om DAISY-formatet, og på en international bibliotekskonference talte verdens største lydbogsproducent ”National Library Service to Blind and Physical Handicapped”, USA, og deres forslag til den fremtidige digitale lydbog ret imod. Men DAISY fik støtte fra uventet hold. Selve den japanske kejser træder nu ind på scenen. Han havde givet i opdrag til en gruppe japanske teknikere at udvikle en digital lydbog for Japans blinde, og nu forenedes svenske DAISY med japanske Plextor (cd-afspiller). Dette samarbejde (som amerikanerne nu også har tilsluttet sig!) har siden hen udviklet sig til det internationale DAISY Consortium, og for første gang i historien er man meget tæt på at enes om fælles standarder for lydbøger og dermed give alle læsehandicappede adgang til det globale bibliotek.

Jeg har her valgt at referere tre indlæg fra ”TALBOKEN 50 ÅR!”, som jeg finder overordnet repræsenterer den udvikling, der har fundet sted; men for samtlige bidragsydere til jubilæumsbogen gælder det, at deres indlæg vidner om et stort personligt engagement i deres arbejde for på bedst mulig måde at betjene gruppen af læsehandicappede.

Ruben Gallego: Hvitt på svart

Kagge forlag, Skien i Norge 2005

Anmeldt af Birgit Kirkebæk

I julen fik jeg foræret en forunderlig bog, skrevet af Ruben Gallego, som på mærkelig vis passer ind i det tema, som Handicaphistorisk Tidsskrift nr. 15, handler om, nemlig erindringen.

Bogen handler om, hvordan Ruben Gallego, der er født 1968 i Moskva, voksede op på russiske børnehjem i den tro, at han var forældreløs. Hans bedstefar var kommunist og kæmpede mod Franco. Da Franco sejrede, flygtede bedstefaderen til Paris, hvor han blev en af lederne af det sovjetorienterede spanske kommunistparti. Hans datter – Rubens mor – blev af (bedste)faderen sendt til Moskva for at studere. Hun blev forelsket i en mand fra Venezuela, og Ruben blev født. Han var alvorligt handicappet af cerebral parese og blev hospitalsindlagt. Da hans mor en dag havde måttet forlade ham for at gå til eksamen, fik hun ved tilbagekomsten til hospitalet at vide, at Ruben var død. Først som voksen fandt Ruben ud af, at han havde en mor – og hun ud af, at Ruben levede. De bor nu sammen i Spanien. Hvorfor blev Ruben løjet død? Ingen ved det. Måske var det på baggrund af bedstefaderens ønske – måske på baggrund af sovjetstatens, skrives der i bogen. I hvert fald blev drengen fjernet til et børnehjem, uden at nogle meddelte moderen sagens sande sammenhæng.

I bogen får vi gennem barnets øjne glimt af livet på utallige russiske børnehjem, hvor han og andre ”defekte” og ”mentalt tilbagestående” blev placeret. Det, der bliver meget synligt, når man læser denne bog, er, at der i systemet opbygget omkring ”defekte” børn i det sovjetiske samfund var nogle indbyggede mekanismer, som umiddelbart virker forbavsende: Er han virkelig født så sent som i 1968, og handler hans historie om ting, der er foregået i 1970erne og -80erne? Hvordan kunne børn med så forskellige former for handicap som de beskrevne generelt blive betegnet som ”mentalt tilbagestå-

ende”? Hvordan kan det være, at børn, som der trods alt blev ofret skolegang på, efter skoletiden blev placeret på ”gamlehjem”, hvor forholdene var så usle, at overlevelsestiden kun var få måneder – noget både børnene, deres lærere og direktørerne for børnehjemmene vidste? Og hvordan kan det være, at Ruben som barn identificerede sig med de koner, der skulle passe børnene og forstod deres afsky, når hans til tider manglende kontrol med blære- og tarmfunktion belastede dem arbejdsomt?

Det, som bliver synligt, når man læser bogen, er, at intelligens betød mindre, hvis arbejdsønsken på grund af manglende førlighed ikke kunne afhjælpes. Blev et menneske bedømt til hverken intellektuelt eller korporligt at kunne ”bruges til noget”, blev det bortdømt til ”gamlehjem” og snarlig død. I forhold til det faktum fremtræder den gennemgående professionelle opfattelse, som Ruben referer ”staben” for, paradoksal. Den gik ud på, at de berørte skulle være taknemmelige for, hvad der fra et humanitært samfunds side blev ofret på dem,.

Det er en bog, som er god at få forstand af, og som er dybt gripende, fordi den ikke alene skildrer grusomheden i udskillelsen og behandlingen af disse russiske børn, men også øjeblikke af solidaritet og godhed som giver håb. Gallego skriver selv i indledningen til bogen:

Dette er en bok om min barndom. Grusom, fryktelig, men ikke desto mindre en barndom. Et barn trenger slett ikke mye for å bevare kjærligheten til verden i seg, til å vokse og modnes: en fleskebit, et brødstykke med pølse, en håndfull dadler, blå himmel, et par bøker og et varmt menneskeligt ord. Det er nok, det er mer enn nok”.

**Dette temanummer handler om ERINDRING.
I den forbindelse vil vi gerne gøre opmærksom på,
at HSHS afholder erindrings-workshop
den 19. maj 2006
på Institut for blinde og svagsynede
på Rymarksvej i København
fra kl. 12.00-16.00.
Invitation udsendes til medlemmerne.**

**Vi vil tillige annoncere, at HSHS står for den
6. nordiske handicaphistoriske konference,
som afholdes på hotel Svendborg 4.-6. maj 2007.
Konferencens tema er: Tro, liv og levevilkår.**

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.

