

TRO, LIV OG LEVEVILKÅR

DEN 6. NORDISKE KONFERENCE
OM HANDICAPHISTORIE
MAJ 2007

Handicaphistorisk Tidsskrift 17

Dansk psykologisk Forlag

Historisk Selskab for Handicap og Samfund

Stiftet den 21. februar 1986

Bestyrelse

Ditte Sørensen (formand)

Lasse Rydberg (næstformand)

Janne Noack (kasserer)

Birgit Kirkebæk (redaktør)

Niels Strandsbjerg (sekretær)

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

Mogens Bang (arrangementer samt kontakt til museer)

Claus Nielsen (hjemmeside, IT)

Adresse

Ditte Sørensen
Helikonsvej 10
2300 København S

HANDICAPHISTORISK TIDSSKRIFT

udgivet af Historisk Selskab for Handicap og Samfund

TRO, LIV OG LEVEVILKÅR

**Den 6. nordiske konference om handicaphistorie
maj 2007**

**Redaktør
Birgit Kirkebæk**

Dansk psykologisk Forlag

HANDICAPHISTORISK TIDSSKRIFT 17

© 2007 Historisk Selskab for Handicap og Samfund &
Psykologisk Forlag A/S

Tryk: Frederiksberg Digitaltryk

ISSN: 1399-4786

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

Indhold

Introduktion

Birgit Kirkebæk 5

Asylplacering og differentieret omsorg

Birgit Kirkebæk 9

Bibelen og dens fremstillinger og forståelser av sykdommer og funksjonshemninger

Jorunn Vannes 22

Liv og levevilkår for samfundets udstødte

Maria Rytter 35

Svenska omsorger om utvecklingsstörda personer under 50 år, 1955-1995

Karl Grunewald 49

Hvad vi tror vi ved – og hvad vi tror vi husker

Eva Simonsen 64

En langtrækkende (kultur)historie om mennesker med handicap

Edith Mandrup Rønn 78

”Gløgt er gjestens øye”- Julia Kristevas blikk på språket, kjærligheten, den Andre og det funksjonshemmede mennesket

Berit H. Johnsen 86

”Livet bøjes i flertal” – Julia Kristevas brev til den franske præsident

Ingrid Markussen 95

Dansk Blindesamfunds 5 første år, som det tegner sig i foreningens medlemsblade <i>Henning Eriksen</i>	106
Jeg vil – jeg kan – derfor skal jeg Selv(u)sikkerhedsbegrebet i relation til handicappedes erhvervsmæssige beskæftigelse. <i>Ib Bjerring Nielsen</i>	115
Kunstneren Herleik Kristiansen. Betragtninger over noen av hans religiøse verk <i>Karen H. Andreassen</i>	126
Metodiske utfordringer ved intervju av utviklingshemmede. Eksemplifisert gjennom en narrativ studie fra intervjuer med utviklingshemmede <i>Leif S. Lysvik</i>	135
Att skapa tillgång till teori och praktik <i>Hanna Väättäinen</i>	143
Forfatterne	151

Introduktion

Af Birgit Kirkebæk

De artikler, der udgør indholdet i Handicaphistorisk Tidsskrift nr. 17, er omskrevne foredrag fra Den 6. nordiske konference om handicap-historie i Danmark, som fandt sted på Hotel Svendborg den 4.-6. maj 2007. Programmets tema var ”Tro, liv og levevilkår”. Konferencen blev åbnet af Lars Erik Hornemann, borgmester i Ny Svendborg kommune. Ud over foredrag fik deltagerne omvisning og foredrag om henholdsvis Skt. Jørgensgården, en gammelt spedalskhedsanstalt, ved pastor Line Volmers og omvisning og foredrag på Forsorgsmuseet i Svendborg ved museumsinspektør Rasmus Mathiesen. Forsorgsmuseet i Svendborg er det eneste museum i Danmark, som fortæller dansk socialhistorie vedrørende fattigdom og børnehjemsbørn. Som et særligt kunstnerisk bidrag optrådte bandet Bali fra Odense ved konferencens festmiddag med egne og andres tekster og musik.

Deltagerne blev desuden præsenteret for to film med påfølgende debat:

Den ene film var ”Epidemien – jeg husker ikke noget, men jeg glemmer det aldrig”, som er en prisbelønnet film om polioepidemien skabt af Niels Frandsen. Filmen tager afsæt i kroppens erindring om en historie som var, men stadig er. Niels Frandsen fik polio som et årig og har lammelser i benene, men kan ikke selv huske noget fra den tid. Spørgsmålet er, hvordan man kan lave en film om noget, man ikke kan huske. ”Jeg ved, jeg har oplevet det”, skriver Niels Frandsen. ”Jeg har mén af mit møde med poliovirus, der er mennesker, der kender mit forløb med polio. Jeg forsøger at rekonstruere oplevelser omkring mit møde med poliovirus, med epidemien, med behandlinger og frygt. Men jeg ved ikke, om det er det, jeg har oplevet eller noget, jeg forestiller mig. Jeg fremstiller en meget subjektiv dokumentarfilm ud fra mine egne forestillinger om, hvad jeg tror, jeg har oplevet for 50 år siden. Spørgsmålet er, om det hele er ren fiktion

og konstruktion, eller om filmen er en dokumentarisk fremstilling af polioepidemien i 1952 i København?”

Den anden film var ”Herleik – Fri som fuglen”, som blev vist i forbindelse med Karen H. Andreassens foredrag om arbejdet på Trastad Samlinger. Trastad Samlinger mener, at Herleik Kristiansen på mange måder er en spydspids for kunstnere og det usædvanlige menneske med talenter, som i sit virke trænger til støtte og må gives muligheder for at kunne udvikle sig. Sigvor Riksheim så det i sin tid, da hun gav Herleik oplæring og muligheder for at arbejde med æstetiske fag. I filmen om Herleik stilles der spørgsmål om, hvordan vi som samfund tager vare på hans talent. Det er ikke mindst vigtige spørgsmål for Herleik, men også for dem, der kommer efter ham.

I indbydelsen havde vi indbudt til diskussion indenfor tre parallelle temaer, der blev behandlet gennem foredrag både i plenum og i workshops. Temaerne var:

- Tro, overtro og hvad vi tidligere har troet
- Retten til liv, det levede liv, museale formidlinger og forskningsmæssige overvejelser
- Livsvilkår og samfundstiltag, politiske aspekter, rettigheds- og ligeværdighedsaspekter.

Foredragene centrerede sig på konferencen om forskningsmæssige overvejelser vedrørende metodiske problemer (Edith Mandrup Rønn, Leif Lysvik, Hanna Väätäinen), om museale overvejelser og formidlinger (Maria Rytter, Karen H. Andreasen, Henning Eriksen), om tro og hvad vi har troet (Jorunn Vannes, Eva Simonsen) og om livsvilkår og samfundstiltag, rettigheds- og ligeværdighedsaspekter (Birgit Kirkebæk, Karl Grunewald, Berit H. Johnsen, Ingrid Markussen, Ib Bjerring Nielsen).

Overordnet disse særlige indfaldsvinkler blev der fokuseret på ”de ufortalte” i fortid og nutid. ”De ufortalte” er både musealt usynlige og tekstmæssigt tavse. Den handicaphistoriske forskning anser det for sin opgave at arbejde på, at ”de ufortaltes” historie bliver tilgængelig både musealt og tekstmæssigt. Vi håber, at dette nummer af Handicaphistorisk Tidsskrift kan bidrage til at sætte mennesker med funktionsnedsættelser på den forskningsmæssige, den museale

og ikke mindst den samfundsmæssige dagsorden.

Asylplacering og differentieret omsorg

Af Birgit Kirkebæk

Med udgangspunkt i et endnu upubliceret manus om åndssvageasylet Karens Minde 1880 – 1987 overvejes begrebet differentieret omsorg, som det formidles i Øyvind Foss bog: Kampen mod de mindreværdige.¹

Differentieret socialforsorg resulterede i differentieret omsorg, og det er dette begreb, som optager mig i forhold til Karens Minde. De indlagte patienter på Karens Minde blev frasorteret ud fra en ide om, at indsatsen på åndssvageanstalterne skulle differentieres, således at de håbløse tilfælde blev skilt fra. Det kom ikke på tanke at aflive de indlagte på Karens Minde. Men alligevel var deres tilværelse frem til 1950'erne en slags "åndelig død" forstået på den måde, at omsorgen blev begrænset til den rent fysiske pleje.

Hvis Øyvind Foss har ret i, at der er en logisk sammenhæng mellem opfattelsen af "mindreværdighed", et menneskes formodet manglende samfundsnytte og reduceret omsorg, og har han ret i, at der kan trækkes en linie fra ideen om differentieret socialforsorg til en ophævelse af ligeværdighedsbegrebet i retlig forstand, så er det værd at overveje, hvem det aktuelt er, som i dagens Danmark bliver "behandlet" på en måde, som afviger fra flertallets privilegier. Ligger der i asylbegrebet ikke alene en traditionel sikring af basal omsorg, men også en accept af, at et menneskes værd og værdighed kan differentieres?

Den norske teolog Øyvind Foss har i en udvidet og fornyet version af sin ph.d. afhandling fra 1988 skrevet om "kampen mod de mindreværdige", som den foregik i Tyskland specielt i perioden fra 1939 til 1941, men også i krigsårene derefter.² Både i videnskabelige og kir-

1 Øyvind Foss: Kampen mod de mindreværdige. Auschwitz, videnskabens og kirkens forræderi. Min egen bog om Karens Minde har titlen: Uduelig og ubrugelig. Åndssvageasylet Karens Minde 1880 – 1987.

2 Ibid.

kelige kredse begyndte man fra slutningen af 1920'erne at diskutere, hvorvidt omsorg skulle være en rettighed for alle, således som den var det ifølge tysk sociallovgivning fra begyndelsen af 1920'erne.

Begrebet *differentieret socialforsorg* blev diskuteret på en diakonal fagkonference i Tyskland i 1931. Det var retten ”*til hjælp, og til pædagogisk opdragelse og omsorg, som Indremissionen mente var uheldig. I stedet ville man [...] sætte en differentieret socialforsorg, der primært skulle give kvalificeret pleje og behandling af patienter, som efter et rimeligt skøn igen ville kunne opnå fuld førlighed og yde en indsats i samfundslivet*”.³

Begrebet differentieret omsorg betød, at kræfter og økonomi skulle reserveres til de, der kunne give samfundet noget igen gennem en arbejdsindsats. Begrebet kom til at spille en stor rolle i Tyskland under nazi-styret, når det skulle vurderes, hvem der skulle udslettes, og hvem der kunne få lov at leve lidt endnu. Differentieret omsorg betød i første omgang, at omsorgen for ”taberne” på de kirkelige institutioner skulle ”*begrænses til den nødvendige omsorg og ”sikring” (bevaring og isolation)*”.⁴

Foss påviser i sin bog, hvordan ”*De diakonale fagkonferencer bidrog til, at diakonien under naziregimet ikke blot var med til at afskaffe humanitetsidealene, men også til at åbne sluserne for en inhumanitet og en menneskeforagt, de aldrig selv kunne have forestillet sig*”.⁵

Baggrunden for denne glidning mod inhumanitet var ifølge Foss arvelighedsspørgsmålet, således som det blev diskuteret videnskabeligt og politisk i 1920'erne- og 30'erne. Inddelingen af mennesker i ”værdige”, ”mindreværdige” og ”uværdige” havde ikke alene som logisk konsekvens, at mennesker, der blev vurderet til at være min-

3 Ibid:36.

4 Ibid:87.

5 Ibid:95.

dreværdige eller uværdige, blev steriliseret, kastreret og isoleret, men også at de i Tyskland systematisk blev sorteret fra og aflivet.⁶

Differentieret socialforsorg resulterede i differentieret omsorg, og det er dette begreb, som optager mig i forhold til Karens Minde. De indlagte patienter på Karens Minde blev frasorteret ud fra en ide om, at indsatsen på åndssvageanstalterne skulle differentieres, således at de håbløse tilfælde blev skilt fra. Det kom ikke på tanke at aflive de indlagte på Karens Minde. Men alligevel var deres tilværelse frem til 1950'erne en slags "åndelig død" forstået på den måde, at omsorgen blev begrænset til den rent fysiske pleje.

Karens Minde

Bogen om Karens Minde er en historisk beskrivelse af åndssvageasylets historie. Bogens tekst bygger fortrinsvis på arkivalier fra Den Kellerske Aandssvageanstalt, Karens Minde og Østifternes Aandssvageanstalt, men også på indsamlet erindringsstof for perioden 1950-1987 fra tidligere ansatte, beboere og pårørende. Den bygger endvidere på stof fra private arkiver. Arkivet vedrører journaler, korrespondance, overlægernes notatmateriale, optagelsesskemaer, lister over sygdom og død, årsberetninger m.v.

Karens Minde blev oprettet af teologen Johan Keller i 1880. Den blev nedlagt som institution i 1987, da de sidste beboere efter udlægningen af åndssvageforsorgen 1980 blev flyttet til institutionen Sundbyvang i Københavns Kommune.

Det særligt interessante ved asylets historie er, at mange, som vi i dag *ikke* betragter som håbløse tilfælde, blev anbragt på asyl som uhelbredelige. Det gælder eksempelvis mennesker med spasticitet, autisme og Downs syndrom. Hvad sker der, når et menneske betrag-

6 Ibid 98. Antal dræbte "mindreværdige" eller "uværdige" er ifølge Foss mindst 300.000 mennesker. De blev dræbt på en ordre fra Hitler fra 1939. Ordren havde ingen retsgyldighed, men blev alligevel fulgt op, også efter at aktionen (T-4) officielt blev stoppet i august 1941. Nu blev de "mindreværdige" og "uværdige" myrdet i koncentrationslejrene. De blev overført til lejrene fra diverse institutioner, herunder også tvangsarbejdsanstalter. De arbejdsføre arbejdede til de døde, mens de ikke arbejdsdygtige blev aflivet. På nogle institutioner fortsatte aflivningen på selve institutionen efter 1941.

tes som ”uodelig og ubrugelig”? Hvad gør det ved de pågældende personer og deres pårørende, og hvad betyder det for de ansattes holdning og handlinger? Forandringer indtraf i 1950’erne, hvor forældre til udviklingshæmmede organiserede sig og krævede undervisning og beskæftigelse af deres børn. Deres tiltag spillede sammen med nye politiske og offentlige diskussioner, der handlede om at ændre forholdene på de tidligere totalinstitutioner, blandt andet på baggrund af menneskerettighedstænkningen efter anden verdenskrig. Alligevel er det også i dag et spørgsmål, hvor mange udfordringer der er på mere plejehjemslignede afdelinger. Har vi stadig en form for asylering, og kan historiske tekster åbne vores øjne for asyleringens særlige mekanismer?

Asylet Karens Minde blev oprettet i 1880 som en afdeling under Den Kellerske Aandssvageanstalt. Stedet var Kongens Enghave uden for København. Min forskning har dokumenteret den særlige pointe, at anstalten ikke blev oprettet af hensyn til asylisten, der skulle bo der, men af hensyn til Den Kellerske Aandssvageanstalts renommé som behandlingsinstitution. Oprettelsen skete på baggrund af de ledendes beskrivelse af problemet med usorterede patientgrupper, men den skete også ud fra økonomiske og politiske vurderinger. Kræfterne skulle samles om det, der gav udsigt til at lykkes. Omsorgen skulle med andre ord differentieres. Klassifikation af patientmaterialet og visitation til den rette afdeling blev anset som en forudsætning for effektiv behandling, oplæring og undervisning af udviklingsdygtige. De anbragte på Karens Minde repræsenterede ikke behandlingsmæssig succes, men det gjorde anbringelsesmuligheden: Ved at slippe af med asylisten blev det gamle ”helbredelseshåb” delvist opretholdt. Udskilt som ”uodelige og ubrugelige” fik asylisten på Karens Minde ingen systematiserede tilbud om beskæftigelse og undervisning, før forældrene i 1950’erne organiserede sig og begyndte at arbejde på ændrede forhold for deres børn. På dette tidspunkt var asylistbegrebet under opløsning til fordel for en italesættelse af, at alle kunne påvirkes pædagogisk.

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, adspredelser i form af musik og forflyttelse til have om sommeren og i forhold til de såkaldte halvasylyster enkle former for beskæftigelse og oplæring.

I et ”oprydningsarbejde” som det åndssvageanstalterne var i gang med i slutningen af 1800-tallet, bliver det synligt, at det, der for nogle blev oplevet som en nødvendig befrielse for uarbejdsdygtige åndssvage, for andre blev oplevet som arbejdsmæssige belastninger. Belastningerne angik sanitære forhold og forpligtelsen om at yde de indlagte patienter personlig pleje. Selvom normeringen i forhold til antal indlagte patienter ændredes i opadgående retning mod slutningen af anstaltens eksistensperiode, blev belastningen tilsyneladende ikke ændret. Kravene til personalets viden var blevet skærpet. Nu var det ikke nok med pleje og pasning. Forældre og ledelse krævede også, at der blev iværksat beskæftigelse, undervisning og oplæring.

Den belastning, personalet oplevede i Karens Mindes eksistensperiode, konstruerede sammen med de afgivende afdelingers vidnesbyrd og de ledendes visitationsprocedure asylyster som personer, man hellere ville være foruden, selvom der kunne være accept af den enkelte patient. Journalernes tekster og korrespondancesagerne fokuserer generelt mere på det besvær, patienterne udgjorde end på dem selv som personer.

Det var produktiviteten – den tilstedeværende eller eventuelt fremtidige produktivitet – der var omdrejningspunkt for visitationen. Det var på tilsvarende måde en eventuel kommende samfundsnytte, lægen tænkte på, når han skulle vurdere et menneskes udviklingsmuligheder. Om det kunne skønne, gå og tale – og om det var renligt – blev betydningsbærende for visitationen. Mennesker med bevægelsesproblemer, som ikke kunne magte brug af redskaber og mennesker med sproglige problemer, som havde svært ved at udtrykke sig og måske svært ved at forstå en besked, blev udelukket fra ”bedre” afdelinger. De, der havde så afvigende en adfærd, at de blev opfat-

tet som helt udenfor menneskelig rækkevidde, blev uden diskussion indsat på asyl. Oplysningsskemaerne kredser om, hvorvidt der var fornuft i at prøve oplæring og undervisning af den pågældende. Lægens konklusion blev i de fleste tilfælde taget til efterretning af den modtagende instans, som ikke så de pågældende ansøgere, før de blev placeret på asyl, men dannede sig et billede ud fra de afgivne oplysninger. Optagelsesskemaerne blev lagt i journalerne, og de er hyppigt citeret som en faktuel kilde, der kan begrunde og legitimere både visitation og forløb. Skemaernes betydning rækker altså længere end til selve visitationen. Deres formuleringer citeres videre i journalernes tekster.

Et paradoks opstår ved, at nogle forældre bevarede det gamle helbredeshåb og ønskede af den grund deres barn optaget på anstalten, mens de visiterende betragtede Karens Minde som et sted for håbløse tilfælde, hvorfor der ikke blev brugt tid, kræfter og økonomi på behandling.

Kan man blive tiet ihjel?

I lang tid kredsede mine tanker om, hvordan man skulle forstå det faktum, at der her blev oprettet en anstalt – et hus – til at rumme de opgivne. At de blev behandlet som *midler* og ikke som mål i sig selv. Handlede det i sin grund om en slags optakt til eutanasi som legitimeret mulighed, således som det senere blev praktiseret i Tyskland? Jeg endte med at mene, at det handler om en anden form for drab, nemlig den der består i at blive tiet ihjel. Der står næsten intet om disse mennesker i journalerne – ordene ebber ud i takt med opgivelsen.

Et eksempel på det er sagen om en pige, født 1910. Hun hed Martine Alfrida Larsen og blev betegnet som idiot.⁷ Hun blev indlagt på Karens Minde oktober 1922. Diagnosen var idiotia. Hendes intelligenskvotient ved udskrivning til anden anstalt april 1954 blev angivet

7 Arkivfond: Karens Minde. Arkivregistratur: 1880-1986. Klientsager. Journal nr. 1-69. Sag: Journal Nr. 49. Navnet er opdigtet.

vet til I.K. 27. På oplysningsskemaet er under ”Psychiske Tilstand” anført, at der var arvelig belastning i familien. Moderen var død af en nervesygdom, farbroderens første barn var åndssvagt og farfaderen drikfældig. Martines åndssvaghed angives at være medfødt. Hun var enebarn og havde levet under dårlige kår. *”Hvornaar hun begyndte at skønne vides ikke, var meget sen til at tale, begyndte at gaa vistnok 3-4 Aar gl. Er urenlig, Dag og Nat. Forstaar Tiltale, men svarer kun sin Fader og Plejemoder. Kan tale. Har gaaet i Skole, var uimodtagelig for Undervisning. Kan delvis klæde sig paa, spiser helt pænt selv. Kan lege med andre Børn, men hun bliver let Uvenner med dem og bider og river dem saa. Bliver let heftig, støjende og arrig, hvis hun bliver drillet. Hun bliver tit ganske vild af Glæde. Tilbagegang i Tilstanden”*, noterer lægen på optagelsesskemaet 15-5-1919.

Ud over lægelige oplysninger om hendes fysiske tilstand er der herefter kun spredte notater i journalen. I 1953 resumeres den. De afgivne oplysninger frem til resumeet giver et indtryk af journal-skrivningens kortfattetethed. I betragtning af, at de anførte notater dækker 20 år eller omregnet 7200 dage af Martines liv, er de 113 ord, som er noteret i denne periode påfaldende få. Budskabet er, at hun kan hjælpe lidt til i husholdningen, men at tilstanden ellers er uforandret.

De mange døde

Tanken om eutanasi, som jeg siden forkastede, var grundet på den høje dødelighed i asylet sammenlignet med dødeligheden på de andre anstaltsafdelinger og med forbehold for forskelle i patienttal. Jeg læste om de mange døde på anstalten, men måtte konkludere, at de mange dødsfald ikke skyldtes lemfældighed eller bevidst laden stå til, men derimod overbelægning. I lange perioder var der indsat op mod 200 personer i en bygning, der var beregnet til 60 – 70. Da først anstalten var etableret blev den ikke alene eksternt, men også internt benyttet i stigende omfang. De ansatte på ”bedre” afdelinger ville gerne af med dem, de opfattede som ”uduelige” og ”ubrugelige”.

I arkivet ligger en samling klientsager over døde og udgåede patienter for perioden 1880-1930 fordelt på henholdsvis mandligt

og kvindeligt køn.⁸ Her er anført 286 patienter. Der var i den angivne periode oplysninger vedrørende 97 drenge og mænd. De var født mellem 1855 og 1918. Alle udgik på grund af dødsfald. Tuberkulose, tarmbetændelse og epilepsi er hyppigt opgivne dødsårsager. Kun få blev gamle. De fleste døde som børn eller i den tidlige ungdom. 78 døde før de blev 18 år. 17 var mellem 18 og 50 år, da de døde. Kun to blev over 50 år.

Med hensyn til piger og kvinder lå der oplysninger på i alt 189 personer. De var født mellem 1833 og 1929. 8 udgik af andre årsager end død – to til hjemmet, de øvrige ikke oplyst. Af de resterende 181 personer døde 148 før de blev 18 år. 31 var mellem 18 og 50 år, da de døde. To blev over 50 år. Også her var dødsårsagerne fortrinsvis tuberkulose, epilepsi, tarmsygdomme, men også lungebetændelse, bronkitis, skarlagensfeber, influenza og meningitis er anført. I alt 226 døde før de blev 18 år.

Ønsket om at udskille så mange ”u-underviselige” som muligt fra anstaltens øvrige afdelinger gjorde, at der blev placeret langt flere mennesker på Karens Minde, end anstalten var beregnet til. Det var en lægelig forpligtelse at holde øje med den hygiejniske standard og at bekæmpe sygdomme, der kunne føre til død. Der er ingen grund til at tro, at de skiftende læger tog let på denne opgave, men mange børn og voksne på lidt plads, hygiejniske problemer i forbindelse med overbelægning, ringe sanitære forhold, legemligt svage patienter samt manglende behandlingsmuligheder i forhold til sygdomme som eksempelvis epilepsi, difteritis, lungebetændelse og tarmbetændelse påvirkede dødeligheden.⁹

Sammenlignet med de øvrige bøger, jeg har skrevet om åndssvageforsorgens historie og sammenlignet med de mange journaler, jeg har læst om mennesker placeret på afdelinger for underviselige, arbejdsføre eller moralsk afvigende, fremtræder journalerne om beboerne på Karens Minde skabelonagtige og tynde. Først nu forstår jeg, at der findes noget, der er mere grusomt end at ville lave mennesker om

8 Arkivfond: Sociale Institutioner. Særforsorg. Karens Minde. Klientsager over udgåede/døde klienter 1880-1930.

9 Penicillinet blev først en behandlingsmæssig mulighed i 1940'erne.

gennem disciplinering og afretning, som man eksempelvis gjorde det på ø-anstalterne Livø og Sprogø. Det er mere grusomt helt at glemme og fortie menneskers eksistens – at gøre dem til ”Ingen”. Ikke alene hændelser kan forties. *Man kan også som person blive tiet ihjel.*

Michel Foucault beskriver, hvordan eksempelvis sindssygdom kommer til syne for de videnskaber, der beskæftiger sig med fænomenet.¹⁰ Det er de gale og sindssyge, forbryderne og de seksuelt ”afvigende”, der skrives frem i de tekster, Foucault undersøger, hvorved normaliteten italesættes. De lavest hierarkiserede bliver i Foucaults optik de mest berømte. Men dette forhold ser ikke ud til at gælde de allernederste. Der er eksistenser, der ikke kommer til syne videnskabeligt. Det er dem, der opfattes som så uinteressante, at de ikke er værd at skrive om.¹¹ De *privilegerede* er i Foucaults tekster usynlige, men der findes også en *underprivilegeret* usynlighed, som man hos Foucault næsten kun møder i de glimt, han giver af ”de infame menneskers liv”.¹² Man kan være så underprivilegeret, at talen svinder ind og forstummer. Dette er for en stor del tilfældet med teksterne om de mennesker, der har boet på Karens Minde – i hvert fald frem til 1950’erne.

Nu som før gør vi mennesker i svært afhængige situationer til ”Ingen”. Deres vilkår og forhold omtales alene, når pårørende eller andre gør opmærksom på, at der er noget galt. Skandaler på psykiatriske bosteder, plejehjem og boenheder for udviklingshæmmede har i de senere år rystet offentligheden.¹³ Både fortællingen om Karens Minde og de aktuelle historier rejser spørgsmål om, hvad vi må gøre med mennesker, som er placeret ”bedst muligt”, men hvor der ingen sikring er med hensyn til behandling og tilbud i hverdagen? Hvordan sikres disse menneskers livsindhold og rettigheder? Er det eksem-

10 Espen Schaanning: Vitenkap som skapt viten. Foucault og historisk praksis. Spartacus Forlag, Oslo 1997.

11 Denne pointe skylder jeg Dag Heede.

12 Foucault, Michel: De infame menneskers liv. I: Brügger, Niels, Ove Eliassen, Knut, Kristensen, Jens Erik (red.): Foucaults masker. Forlaget Modtryk, Århus 1995:155-168.

13 Jf. eksempelvis TV2-dokumentar 13. februar 2007: Er du åndssvag? Se også LEV bladets temanummer om det samme, LEV nr. 2, marts 2007.

pelvis nok at sikre retten til selvbestemmelse lovmæssigt, hvis man som indsat i en bestemt institutionel praksis ikke ved, at en sådan ret eksisterer og derfor ikke kan gøre brug af den?¹⁴

Hvis Øyvind Foss har ret i, at der er en logisk sammenhæng mellem opfattelsen af ”mindreværdighed”, et menneskes formodede manglende samfundsnytte og reduceret omsorg, og har han ret i, at der kan trækkes en linie fra ideen om differentieret socialforsorg til en ophævelse af ligeværdighedsbegrebet i retlig forstand, så er det værd at overveje, hvem det aktuelt er, som i dagens Danmark – og i andre lande i øvrigt – bliver ”behandlet” på en måde, som afviger fra flertallets privilegier. Ligger der i asylbegrebet ikke alene en traditionel sikring af basal omsorg, men også en accept af, at et menneskes værd og værdighed kan differentieres?

Anvendt utrykt kildemateriale:

A. Rigsarkivet (tidl. Landsarkivet for Sjælland, Lolland-Falster og Bornholm):

Arkivfond: Østifternes Åndssvageanstalter, Arkivregistratur:

Karens Minde. Sag:

- 1924-33: Journal – 1 bd.
- 1902-33: Journalsager – 3. pk.

Arkivfond: Sociale Institutioner. Særforsorg. Karens Minde.

Arkivregistratur: Klienterne. Sag:

- Klientoplysningsskemaer 1880 – 3. pk.
- Klientjournaler (gammel) 1880 -: 1 bd.
- Klientjournal (ny): 1880-1987 – 1 bd.
- Klientsager: Klientjournaler 1880-1986, Nr. 1-69 – 1 pk.
- Klientsager: Klientjournaler 1880-1986, Nr. 512-525 – 1 pk.
- Klientsager: Klientjournaler 1880-1986:, Nr 935 – 965 – 1 pk.
- Klientsager over udgåede/døde klienter 1880-1930 – 1 pk.

¹⁴ Spørgsmålet er dels inspireret af et upubliceret speciale, skrevet af Britta Harboe Olsen. Pædagogisk Sociologi, Danmarks Pædagogiske Universitet 2006: Selvbestemmelse for udviklingshæmmede i tale og handling, dels af en omtale af en bog, der udkommer på Universitetsforlaget i Oslo juni 2007: Karl Elling Ellingsen: Selvbestemmelse – egne og andres valg og verdier.

Arkivfond: Sociale Institutioner. Særforsorg. Karens Minde.

Arkivregistratur: Personalesager 1930 – 1980. Sag:

- 1930 – 65. 1 pk.
- 1933 – 73. 1 pk.
- 1975 – 80. 1 pk.

Arkivfond: Østifternes Åndssvageanstalter, Arkivregistratur: Forsorgscenter I for voksne. Sag: 12: Karens Minde. Inspektørens journalsager

- 1960-1970: 12029-1 til 12704-1 – 1. pk.
- 1970-1980: 0-00-2 til 0-64-4 – 1. pk.
- 1962-1979: Korrespondance med Socialstyrelsen. Specielt vedr. Karens Minde – 1. pk.

Arkivfond: Østifternes Aandssvageanstalt. Sag: Udtagne Journalsager 1925-1959.

- Kasse 105: Møder i åndssvagenævnet 1951-52.

Arkivfond: Østifternes Aandssvageanstalt. Sag: Forhandlingsprotokol for Bestyrelsen.

- 9-11-1949 til 15-2-1957.

Arkivfond: Østifternes Aandssvageanstalt. Forsorgscenter I for voksne (Københavns Amt). Sag: Psykologundersøgelser 1967 – 1982.

B. Landsarkivet for Nørrejylland:

Arkivfond: Den Kellerske Åndssvageanstalt. Arkivregistratur: Forstanderen. Sag: Kopibøger

- SOC 50, 1987/10: Kopibog 1/1 1888 – 29/8 1888.
- SOC 50, 1987/11: Kopibog 29/8 1888 – 27/4 1889.
- SOC 50, 1987/12: Kopibog 27/4 1889 – 22/12 1889.
- SOC 50, 1987/13: Kopibog 22/12 1889 – 26/7 1890.
- SOC 50, 1987/14: Kopibog 26/7 1890 – 2/4 1891.
- SOC 50, 1987/15: Kopibog 5/4 1891 – 21/12 1891.
- SOC 50, 1987/16: Kopibog 22/12 1891 – 18/7 1892.
- SOC 50, 1987/17: Kopibog 19/7 1892 – 15/3 1893.
- SOC 50, 1987/18: Kopibog 15/3 1893 – 25/8 1893.
- SOC 50, 1987/19: Kopibog 25/8 1893 – 13/2 1894.
- SOC 50, 1987/20: Kopibog 14/2 1894 – 1/8 1894.
- SOC 50, 1987/21: Kopibog 1/8 1894 – 19/12 1894.
- SOC 50, 1987/22: Kopibog 19/12 1894 – 22/5 1895.
- SOC 50, 1987/23: Kopibog 22/5 1895 – 30/10 1895

- SOC 50, 1987/24: Kopibog 30/10 1895 – 23/4 1896
- SOC 50, 1987/25: Kopibog 23/4 1896 – 9/10 1896
- SOC 50, 1987/26: Kopibog 10/10 1896 – 3/5 1897
- SOC 50, 1987/27: Kopibog 4/5 1897 – 30/11 1897
- SOC 50, 1987/28: Kopibog 1/12 1897 – 13/4 1898
- SOC 50, 1987/29: Kopibog 13/4 1898 – 20/9 1898
- SOC 50, 1987/30: Kopibog 20/9 1898 – 15/1 1899
- SOC 50, 1987/31: Kopibog 17/1 1899 – 30/5 1899
- SOC 50, 1987/32: Kopibog 30/5 1899 – 26/3 1900
- SOC 50, 1987/33: Kopibog 16/10 1899 – 20/1 1900.

Arkivfond: Den Kellerske Åndssvageanstalt. Arkivregistratur:

Forstanderen. Sag: Direktionsprotokoller:

- SOC 50/1987/1: Direktions-Protokol. Mødereferater og kopier af udg. Breve år 1895 – 1900.
- SOC 50/1987/2: Direktionsprotokol. Mødereferater og kopier af udgåede breve år 1900 – 1901.

Arkivfond: Den Kellerske Åndssvageanstalt. Arkivregistratur: Indgåede breve fra ministerierne.¹⁵ Sag:

- SOC 50, 1987/169: Indgåede Breve. Andre. 1885.
- SOC 50, 1987/170: Indgåede Breve. Andre. 1886.
- Indgåede Breve. Andre. 1887.
- Indgåede Breve. Andre. 1888.
- Indgåede Breve. Andre. 1889.
- Indgåede Breve. Andre. 1890.
- Indgåede Breve. Andre. 1891 – 1895.
- Indgåede Breve. Andre. 1896 – 1899.
- Indgåede Breve. Andre. 1899 – 1900.

C. Andre arkivalier:

Arkivfond: Sundbyvang¹⁶:

- Hængemappe benævnt ”Olietanke m.v.”
- Hængemappe benævnt ”Undervisning”.
- Hængemappe benævnt Ejendomsvurdering”.

15 Der er tale om det, der i det oprindelige arkiv hed ”Almindelige Breve” – det vil sige breve fra mange forskellige instanser og personer.

16 To kasser med usorterede sager fra Karens Minde, som Landsarkivet i sin tid ikke ønskede at overtage. De befinder sig i kælderen under Sundbyvang i regi af handicapcenterchefens kontor.

- Hængemappe benævnt ”Cirkulære 569 – pæd. Midler . Om fysisk magtanvendelse og Fiksering”.
- Hængemappe benævnt ”Karens Mindes Fremtid”.
- Hængemappe benævnt ”Moms/regnskab – værkstederne”.
- Hængemappe benævnt ”Pressen”.
- Omslag benævnt ”Vedr. beboerrådet”.
- Omslag benævnt ”Valg til Samråd” plus løse ark om diverse.
- Omslag benævnt ”Arkitekttegninger”.
- Kassetter med usorterede lysbilleder fra 1970erne og -80erne.

Arkivfond Sundbyvang:

20 små film – amatøroptagelser – fra 1960erne, 1970erne:

Arkivfond: Privatejet materiale om de interne værksteder på Karens Minde fra informant.

- ”Stoppenålen” Karens Minde.
- Målsætning for daghjemsgruppe på Karens Minde.
- Notat om værkstedet ”Skytten”.

Arkivfond: Baronesse Lise Gyldenkrones efterladte papirer¹⁷.

- Aarsberetninger og foredrag. En mappe, som også indeholder referater af Tilsynsrådets møder i 1961, et omslag vedrørende Baronesse Lise Gyldenkrones Mindelegat og dokumenter vedrørende oprettelsen af Granbohus som aflastningshjem for hjemmeboende, åndssvage børn.
- Udklip af avisartikler om ”glemte” børn og en række fotos fra internationale konferencer m.v.

Arkivfond: Kellers Minde-samlingen¹⁸:

- En elevs erindring – håndskrevet dagbog produceret af tidligere elev, som også havde haft ophold på Karens Minde
- Omslag med diverse sager til ministeriet – herunder specielt brev fra Chr. Keller til Ministeriet for Kirke- og Undervisningsvæsenet af 10. Januar 1894.

17 Materialet er venligt overladt mig af Lise Gyldenkrones datter Anne-Sophie Gyldenkrone.

18 Samlingen er beliggende i lokaler på den adresse, der tidligere tilhørte Den Kellerske Institution i Brejning. Adresse: H.O. Wildenskovsvej 10, Brejning, 7080 Børkop.

Bibelen og dens fremstillinger og forståelser av sykdommer og funksjonshemminger

Af Jorunn Nerby Vannes

Mennesker med sykdom og handicap er omtalt i bibelen både det gamle og nye testamente. Tekstene drejer sig om forholdet mellem Gud og menneskene. I det gamle testamente omtales sykdom og handicap som en konsekvens af arvesynden. Herren bruger sykdom som middel til at straffe og tugte sine skabninger. I det nye testamente brydes disse forestillinger. Forestillingen om udstødning af syge og handicappede bortfalder. Jesus budskab er, at de skal integreres og gennem den rette tro helbredes og i nogen tilfælde opvækkes fra døden. Bibeltekstene er gennem tiden blevet tolket både symbolsk og bogstaveligt, religiøst og sekulært.

Når jeg har arbeidet med bibeltekster er det verken som teolog, religionshistoriker eller historiker men som idéhistoriestuderende i forbindelse med min masteroppgave i idéhistorie ved Universitetet i Oslo. En oppgave som er en idéhistorisk studie av spedalske og spedalskheden i Norge på 1800-tallet sett på bakgrunn av fortidige og samtidige ideologier og mentaliteter. Jeg valgte spedalske og deres erfaringer som empiri, fordi jeg anser denne kategorien syke for å være et klassisk eksempel – eller en prototyp – på mennesker med en fryktet og smittsom sykdom som gjennom tidene har vært behandlet forskjellig, avhengig av samfunnets behov og fundert på ulike ideologier. Bibelen viser, at det til alle tider har eksistert to grunnleggende ulike ideologiene i synet på og behandling av syke og mennesker med såkalte defekter. I det gamle testamente kommer det til uttrykk som utestenging, forsøk på utrydding, klassifisering og segregering. I det nye testamente det motsatte – med vekt på barmhjertighet, omsorg og integrering. Begge ideologene gjenkjenner vi fra praksis i moderne tid der tyngdepunktet har skiftet mellom disse

to – til enhver tid avhengig av samfunnets behov for å beskytte de friske. Til forskjell fra andre lidelser og funksjonshemninger har spedalskhet fått spesiell oppmerksomhet i vår utgave av det gamle testamente. Antakelig fordi den type hudlidelser på grunn av hygieniske forhold var utbredt, den fulgte med hus, klær og mennesker. Men muligens også fordi hudlidelser var synlige og tydelig kunne demonstrere forskjellene mellom renhet og urenhet både bokstavelig og symbolsk.¹

Bibelen er en enestående kilde til å få et innblikk i religiøse ideer og forestillinger, som har preget vår vestlige kultur gjennom 2000 år – også når det gjelder sykdommer og funksjonshemninger. Imidlertid må man ha for øye, at bibeltekstene har et religiøst formål og ikke er anvendelige som kilde for et faktisk historisk begivenhetsforløp. De er blitt til i en fortidig kultur vi ikke har forutsetninger for å forestille oss. Jeg har ikke tatt mål av meg til å historisere tekstene eller til å foreta en såkalt eksegesi – teologisk fortolkning av tekstene, men å forsøke å lese tekstene som tekst – på fagspråk kalt semantisk.

Bibelen er den mest leste bok i verden og den bok, som har hatt størst innflytelse på vår tenkemåte. Vår versjon av Bibelen bygger på Martin Luthers tyskspråklige Bibel fra 1500-tallet (1545) som siden er oversatt til mange europeiske språk. Den første lutherske Bibel ble oversatt til dansk i 1550² og den første norske Bibel kom i 1840. Et eksempel på betydningen av valg av begrep ved oversettelser er, at i Luthers versjon av tredje Mosebok kapittel 13 og 14 brukes begrepene ”aussätzig” og ”der Aussatz”. Luthers begrep er oversettelse av det gammelhebraiske begrepet tsara’th (urent, skittent). I den danske oversettelsen som kom allerede i 1550 er de lutherske begrepene oversatt med spedalsk og spedalskhet, som kommer av det latinske hospital/hospice (de som bor i hospitalet).³ Disse begrepene er siden benyttet i danske og norske Bibler. I norsk oversettelse av

1 Tredje Mosebok, Kap. 13 og 14 der beskrivelsen viser at det kunne dreie seg om skabb, psoriasis, utslett og ikke sykdommen spedalskhet/lepra som vi forstår den. Kilde: Tony Gould: *Don't fence me in. Leprosy in Modern Times* (2005)

2 *Biblia/Det er den ganske hellige skrift/udsæt paa Danske*

3 På gammelnorsk ”spitalen” og ”spillsykje”

Bibelen fra 1978 er spedalskhet erstattet med uttrykket ”hudsykdom som gjør uren” i det gamle testamente, mens det er beholdt i det nye testamente.⁴

Utenom spedalskhet er mange slags sykdommer og funksjonshemminger omtalt i Bibelen. Imidlertid er det ikke sykdommene og lidelsene som sådan, jeg i det følgende skriver om, men hvordan de ifølge det gamle testamente inngikk i Guds plan med menneskene etter syndefallet, i det nye testamente som veien til nåden og det evige liv.

Bibeltekstene jeg har valgt, er eksempler i det gamle testamente fra første, tredje og femte Mosebok og Jobs bok. I det nye testamente er eksemplene fra evangeliene etter Matteus, Markus, Lukas og Johannes. Bibelen jeg hovedsakelige benytter er en norsk revidert oversettelse fra 1930 utgitt av Det norske bibelsselskap i 1962.

Første Mosebok:

1. Gud skapte menneske i sitt bilde ... fra fortellingen om skapelsen

Forestillingen om det ideale, fullkomne og funksjonsfriske menneske kan forstås som å ha sitt idémessige opphav i skapelsesberetningen slik den fortelles i første Mosebok 1. og 2. kap. I begynnelsen skapte Gud jorden (verden) og til sist mennesket, som han skapte i sitt bilde. ”Og Gud så på alt det han hadde gjort, og se, det var såre godt”. Mennesket han skapte lignet Gud – en ideal og fullkommen skapning. Gud tok mennesket og satte det i Edens. Til å dyrke og vokte den ga han mennesket ”herredømmet over hele jorden”. Betingelsen var å holde seg til pakten og være lydige. Frukten av alle trær i hagen kunne spises, men ikke den på kunnskapens tre som inneholdt kunnskapen om godt og vondt. Heller ikke kunne de spise av livsens tre for derved – som Gud – ”leve til evig tid”. I denne første fasen hadde Gud og de første menneskene samfunn med hverandre og alt var såre godt. (1 Mos 1.2.kap)

4 Jeg har ikke funnet begrunnelsen for denne forskjellen som muligens er medisinskfaglig: det forekom ”ekte” spedalskhet (lepra) omkring Jesu tid men ikke på Moses tid.

2. Mennesket er ulydig og synder ... fra fortellingen om syndefallet

Mennesket får den første brist i sin fullkommenhet ved å bryte Guds bud og la seg friste til å spise fra kunnskapens tre. Gud hadde sagt *"I skal ikke ete av den og ikke røre ved den, for da skal I dø [...] for Gud vet at på den dag I eter av det skal eders øine åpnes, og I skal bli likesom Gud og kjenne godt og ondt"*. Gud opprettholdt ikke trusselen om å la de dø men avsto fra å la de dø men hans hage ble for alltid stengt for menneskene. Det var også for å beskytte livsens tre og forhindre *"At han nu ikke rekker ut sin hånd og tar også av livsens tre og eter og lever til evig tid!"* Så etter at han hadde drevet menneskene ut *"satte han kjerubene med det luende sverd for å vokte veien til livsens tre"* (1 Mos 3 Kap).⁵



De to fortellingene kan forstås som at menneskets lidelser og plager har sitt opphav i syndefallet. Det vil si at det skyldes menneskets egen handling. Mennesket var ikke lydig og ikke lenger så fullkomment, som det var fra skapelsen av. (Det hadde fått et handikap i sitt forhold til Gud!) Gud var berettiget til å straffe og tukte sine skapninger for å korrigere og forsøke å forbedre sin skapning.

Det klassiske eksemplet på hvordan Gud gjennomfører det, er beskrevet i Jobs bok som jeg omtaler senere.

5 Bilde: Gustave Doré: *Utdrivelse av Edens hage* fra Illustrert Billedbibel

3. Mennesket forderves stadig. Gud angrer på skapelsen og vil rense ut menneskene ... fra fortellingen om Noahs ark.

Etter at menneskene begynte å bli tallrike så Gud *"at menneskenes ondskap var stor på jorden, og at alle deres hjerter og påfund var onde den hele dag."* (kap-6,5). Gud var *"full av sorg i sitt hjerte"* og angret at han hadde skapt menneske på jorden. Han ville utrydde menneskene og alt han ellers hadde skapt. Vi får fortellingen om hvordan Gud lot den store vannflommen komme og lot alt drukne bortsatt fra Noah og det, som er med han i arken. Noen utvalgte får overleve og skape grunnlaget for en ny og bedre "rase".⁶ Etter denne renselsen godtar Gud menneskene slik som de er blitt og *"Herren sa i sitt hjerte: Jeg vil aldri mer forbanne jorden for menneskenes skyld; for menneskehjertets tanker er onde fra ungdommen av (begynnelsen); og jeg vil aldri mer drepe de levende, som jeg nå har gjort"*. (1 Mos, 6, 1-2)

De tre første fortellingene handler om, at Gud skapte mennesket i sitt bilde og med fri vilje, men at mennesket velger avstand og ulydighet til Gud (synd). Gud erkjenner, at menneske har hatt en svakhet (brist) fra begynnelsen av men forbeholder seg retten til å straffe og tukte de bl.a. ved å påføre de sykdommer og plager.

Tredje Mosebok

1. Gud gir lover for å skille mellom rent og urent.

Tredje Mosebok kalles også lovboken og inneholder et mangfold av lover som Herren ga til Moses og som han skulle sørge for at Israels barn etterlevde. Lovene dreier seg om å holde orden på, hva som er rent og urent på alle områder. I to av lovene (Kap. 13 og 14) er spedalske og spedalskhet omtalt spesielt. Urenhet som spedalskhet hadde både en religiøs og verdslig betydning. Spedalskhet ble ansett for å være en fare både for samfunnet og mennesker og for guddommene (de hellige steder hvor man "møtte" Gud). Menneskene skulle ikke besmitte hverandre men det guddommelige måtte heller

6 Det må anses for å være verdens første rasehygieniske tiltak

ikke besmittes. Det var tale om en kultisk urenhet der det var viktig å skille mellom det profane og det guddommelige.⁷ For å komme guddommen (kultstedet) nært og være formidler mellom Gud og menneskene måtte man være ren – uten noen ”brist på sitt legeme”. Lovene om renhet og renselse kan derfor også forstås både som en ordensetikk men også som rene hygieneforskrifter. *”Den som er blitt rammet av spedalskhet, skal gå med sønderrevne klær og med uflidd hår; han skal tildekke sitt skjegg og rope: Uren, uren! Hele den tid han lider av sykdommen, skal han være uren; uren er han, han skal bo for sig selv, hans bolig skal være utenfor leiren.”*⁸ Urenheten medførte at vedkommende ble utstøtt fra fellesskapet (samfunnet). Det var imidlertid mulig å bli rensset (helbredet) og deretter bli tilbakeført til samfunnet (rehabilitert). *”Og den som lar seg rense, skal tvette sine klær og rake av alt sitt hår og bade sig i vann, så er han ren, og derefter kan han gå inn i leiren...”* Det var prestens oppgave å bedømme når en urenhet var spedalskhet. Han hadde også ansvar for å gjennomføre renselsesritualet og dømme den rammete for igjen å være ren.

Den formen for spedalskhet som er beskrevet i de to kapitlene i tredje Mosebok kan ha vært mindre alvorlig hudlidelse sykdommer som skabb, psoriasis, utslett og lignende og ikke den type spedalskhet som vi forbinder med begrepet. Like fullt hadde den konsekvenser for den som ble rammet, ved utestenging og måtte bo for seg selv og være fratatt muligheten til å være aktiv i kulten og være prest.

De funksjonshemmete og det hellige

Mennesker som på den eller annen måte var urene skulle ikke komme i kontakt med det hellige. Det gjaldt enhver som hadde en funksjonshemming. I tredje Mosebok (Kap. 21) heter det, at *”Ingen som har noget lyte, skal trede nær, ingen som er blind eller halt eller har noget ansiktslyte eller et lem som er for stort ingen som har brukket fot eller hånd eller som er pukkelrygget eller dverg eller har en*

7 Lars Grue i *Funksjonshemmning er bare et ord*, s. 24

8 Tredje Mosebok, 13. kapitel:2-46.

hvit flekk på øiet eller har skabb eller noget annet utslett, eller hvis stener er knust... for han skal ikke vanhellige mine helligdommer...”

⁹ Mennesker som ikke nådde opp til dette idealet var i Guds øyne å betrakte urene. De hadde adgang til å være tilstede under de kultiske handlingene (gudstjenestelige) men kunne ikke være aktive deltakere som å være prest og forestå offerhandlinger. For det jødiske folk var på den tiden ikke Gud allestedsnærværende men tilstede i paktens ark, i templet. Det var særlig slike steder funksjonshemmete skulle holdes borte fra.¹⁰

5. Mosebok. Sykdom og lidelser som straff for ulydighet

I den 5. (siste) av Moseboken kapittel 28 oppregner Moses blant annet alle forbannelsene der kommer over dem som er ulydige. Her velger jeg å vise sitater som viser 1840-tallets bibelspråk. *”Herren skal lade Penstience komme paa dig, slaa dig med Hævelse, Feber, Hede, Brynde, Tørke, forgiftet Luft og Guulsot, forfølge dig, indtil at han fordærver dig. Herren skal slaa dig med egyptiske Saar, med Bylder med Skab og Klæbe, at du ikke skal kunne læges, slaae dig med Galenskab, Blindhed og med Hjertets Vanvid, med onde Bylder paa Knærne og paa Læggene, saa at du ikke skal kunne læges, fra dit Fodeblad til Isse. Og du skal bli til en Rædsel, til et Ordspraak og til en Spott blant alle de Folk Herren leder dig til. Dersom du ikke holder og gjør efter alle de Ord i denne Lov, som ere skrevne i denne Bog, at du frygter dette herlige og forfærdelig Navn, Herren din Gud. Da skal Herren underligen stikke sig imod dig med Plager paa dig og din Sæd, med store og langvarige Plager med onde og langvarende Sygdomme. Og han skal vende al den ægyptiske Sygdom ved dig, som du frygter for, og den skal hænge ved dig. Og dertil med alle Sygdomme og alle Plager, som ikke er skrevne i denne Lovbog, skal Herren lade komme paa dig, indtil du ødelegges. Og han skal glæde sig over eder, at han kan fordærve og ødelegge eder”.*

⁹ I *Encyclopedia Judaica* er nevnt enda flere ytre defekter

¹⁰ Grue s. 24

Jobs bok

Job var *"en ulastelig og rettskaffen mann som fryktet Gud og vek fra det onde"*. Han var på alle måter vellykket sett med verdslige øyne. I følge fortellingen oppnådde Satan (jf. slangen i Edens hage) å få Gud til å tvile på, at hans gudsfryktighet var ekte. Satan fikk derfor Gud med på å sette Job på prøve blant annet ved å påføre han umenneskelig lidelser og kroppslige plager. *"Job ble slått med en smertefull og ødeleggende sykdom – med onde bylder fra fotsåle til isse ... Min hud er sort og faller av meg, mine ben er brent av hete... Mitt kjøtt er kledd med makk og med skorper som av jord, min hud skrukner og brister."* Sykdommen gjør, at han aldri får ro og gjør han til en jammerfull skikkelse. Hans venner *"så at hans pine var stor."* I fortellingen avviser Job, han noensinne har ansett seg for å være fullkommen. Han forstår ikke, hvorfor Gud vil plage et usselt menneske for dets synd og heller ikke tilgi det. Job undrer seg hvorledes Gud kan være så streng mot et menneske, hvis liv er så kort og fullt av uro, da det, *"født av syndig ætt, ikke kan la være å synde, og da Gud har tilmålt det en begrenset levetid, burde han i den korte tid la det glede seg ved sitt liv; mennesket kan jo når det en gang er død, aldri våkne opp igjen til et nytt da det, født av syndig ætt, ikke kan la være å synde, og da Gud har tilmålt det en begrenset levetid, burde han i den korte tid la det glede seg ved sitt liv; mennesket kan jo når det en gang er død, aldri våkne opp igjen til et nytt"*. Job sier, at han er *"ren og uten brøde"*, og at Gud uten grunn forfølger. På slutten av fortellingen (38. kapitel) åpenbarer Gud seg for Job i et uvær. Gud får han til å erkjenne hvor uvitende han er, og hvor uforstandig det derfor er av ham å ville mestre Gud. Job erkjenner at han likevel har syndet og han *"ydmyster sig for Gud"*. Job får igjen sin sunnhet og *"Herren gjør Job lykkelig igjen"*

Om renhet og urenhet i de nye testamente

Ved overgangen til kristendommen oppstår en ny holdning til og syn på menneskets forhold til lidelser og til Gud. I den kristne troen ikke spørsmål om en ytre men om en indre renhet, om mennesket har "et

rent hjerte”. Renhetsbegrepet får et nytt innhold. En ytre urenhet som kroppslige defekter eller spedalskheter er ikke av betydning, men den indre renheten – hvordan mennesker tenker og handler i forhold til andre. Jesus ble allerede i den fortidige kirken tolket mer som en sjelens enn som kroppens lege. I alle de fire evangeliene som er gjengitt i det nye testamente, omtales for det ene den nye forståelsen av renhet og urenhet, for det andre om Jesu guddommelige evner som helbreder og for det tredje, en ny ideologisk fundert på kjærlighet og barmhjertighet.

Matteus skriver: *”Ikke det som kommer inn i munnen, gjør mennesket urent; men det som går ut av munnen, det gjør mennesket urent”*. [...] *det som går ut av munnen, det kommer fra hjertet, og dette er det som gjør mennesket urent. For fra hjertet kommer onde tanker* [...] *det er dette som gjør mennesket urent; men å ete med uvaskede hender gjør ikke mennesket urent*”. (15.11). Han forteller hvordan Jesus ikke bare helbreder syke, men oppvekker døde, renser spedalske og driver ute onde ånder (10.8). Han får blinde til å se, døde til å høre, halte til å gå (11.5). Det handler bare om å være sterk nok i troen. *”Kvinne! din tro er stor; dig skje som du vil. Og hennes datter ble helbredet fra samme stund*” (15.28). Stumme, vanføre, halte og blinde helbredes. Det er hos Matteus vi finner utsagnet *”Hvad I ikke har gjort imot en av disse minste, det har I heller ikke gjort mot meg. Og disse skal gå bort i evig pine, men de rettfærdige til evig liv*”.

Også hos Markus kan vi lese om Jesu forståelse av urenheter: *”Det er intet utenfor mennesket som kan gjøre ham uren når det kommer inn i ham; men det som går ut av mennesket, det er det som gjør mennesket urent. For innenfra, fra menneskenes hjerte, kommer de onde tanker: utukt, tyveri, mord, hor, havesyke, ondskap, svik, skamløshet, ondt øie, bespottelse, overmøte, uforstand*”. Alle disse onde ting kommer ut innenfra og gjør mennesket urent. Han forteller at Jesus refset fariseernes hykleri og lærer hva som gjør mennesket urent. Jesus renser en spedalsk, helbreder en verkbrudde, en vises hånd, en døvstum og driver ut onde ånder og oppvekker Jairus’ datter fra det døde.

I følge Lukas helbreder Jesus en syk på en sabbat. Et eksempel på et brudd med de gamle jødiske lovene og forbudene som gjaldt renhet og renselse.

Mennesker med sykdom og lyter ble ikke lenger ekskludert fra religiøst og sosialt liv.¹¹ Jesus sto for kjærlighetens og tilgivelsens budskap for alle som hadde den rette tro. Bare troen og nåden kunne føre til evig liv.¹² Den indre renhet – hjertets renhet – kan et menneske bare oppnå ved å tro på Gud samtidig som det er den eneste veien til frelse fra (arve) synden og få hjelp til å tåle sine lidelser. Fortellingen om den rike mann og den fattige og spedalske Lasarus finner vi hos Lukas. Ved å tåle sine lidelser som spedalsk og ha den rette tro, ble ikke Lasarus helbredet men får etter sin jordiske død et evig liv i himmelen. Lukas forteller også om Jesus som helbredet (renset) spedalske og han sier: *"Din tro har frelst deg."* (17.12).

I Johannes evangelium leser vi også om Jesu undergjerninger. Han helbreder et dødssykt barn og han oppvekker Lasarus. Disiplene spurte Jesus angående en mann som var født blind: *"Rabbi, hvem er det som har syndet, han selv eller hans foreldre, siden han ble født blind?"* Jesus svarte: *"Verken han eller hans foreldre har syndet. Det skjedde for at Guds gjerninger skulle åpenbares på ham."* Jesus avviser med dette den gammeltestamentlige forståelsen av arvesynden. Hos Johannes finner vi utsagnet om at *"den som tror på mig, om han enn dør, skal han dog leve, og hver den som lever og tror på mig, skal aldri i evighet dø."*

Oppsummering av det nye testamente

Med kristendommen slår et nytt syn på menneske og på de syke og funksjonshemmete gjennom. Jesus føler seg ikke bundet av de gamle lover og bryter derved med jødedommen og lovene jødene hadde holdt seg til siden Moses tid. Det nye gudsforholdet er basert på å

11 Henry-Jacques Stiker (s. 35): "Now there is no longer exclusion, but the impaired are even more exposed"

12 "Jeg er veien, sannheten og livet. Bare den som tror på meg skal ha et evig liv."

ha den rette tro for gjennom denne å kunne oppnå frelse og nåde fra Gud og det endelige mål – et evig liv i Guds himmel. Det berodde ikke lenger på å overholde førkristne lover og påbud men å leve etter Jesu ord slik som de er formidlet. Den gammeljødiske forståelsen av urenheter og renhet ble opphevet og Jesus gir disse begrepene et nytt innhold. I den nye læren er det den indre og sjelelige renheten som er viktig. Det enkelte menneske får ansvaret for etterleve det kristne renhetsidealet. Jesus viser gjennom eksempler at det gjennom han og troen er mulig å oppnå helbredelse for sykdommer som spedalskhet o.a.. Jesus har slik gudbenådet kraft at han kan oppvekke døde. Imidlertid er budskapet at det hører til menneskelivet å ha lidelser men at å utholde og tåle lidelser kan anses for å være en prøvelse på at troen er sterk. Ved å utholde lidelser vil mennesket kunne oppnå evig liv. Jesus innfører skiller mellom troende og hedninger. Straffen for de ikke troende er at de ikke kommer til himmelen. Lignelsen om den rike mann og den fattige spedalske Lasarus er kroneksemplet. En trøst blant kristne spedalske var at spedalske fikk komme direkte til himmelen mens de øvrige måtte vente til dommedag.

Oppsummering og avsluttende kommentarer

Et gjennomgangstema i Bibelen og GT er at syndefallet skapte en avgrunn mellom Gud og mennesket. Sykdom og lidelser er et virkemiddel, Gud har rett til anvende som følge av fallet – for å oppdra og for å straffe mennesket. Urenheter og defekter er knyttet til synd men synden er forbundet med menneske og ikke med Gud. Ved å gjennomleve lidelser skulle menneskene bli mer fullkomne i Guds øyne og få et godt liv og mange leveår. Fortellingen om Jobs lidelser er et eksempel. I det NT kan synden bare overvinnes ved å tro på Jesus som Kristus og bli frelst og få tilgivelse gjennom nåden. På denne måten kan menneske få hjelp og bli i stand til å tåle sine lidelser og se disse som prøvelser i det jordiske liv for å oppnå et evig liv hos Gud. Forestillingen om det gode neste og evige liv har gjort det jordiske livet utholdelig.

I det NT og evangeliene har Jesus rollen som lege, der han helbreder syke og funksjonshemmete under forutsetning av at de rene

av hjerte og har den rette tro. Jesus viser gjennom eksempler at det gjennom han og troen er mulig å oppnå helbredelse for mange slags lidelser. Ja at Jesus har slik gudbenådet kraft at han kan oppvekke døde. Imidlertid er budskapet at det hører til menneskelivet å ha lidelser men at å utholde og tåle lidelser kan anses for å være en prøvelse på, at troen er sterk. Ved å utholde lidelser vil mennesket kunne oppnå evig liv.

I Bibelen omtales et mangfold av lidelser, sykdommer og funksjonshemminger. Omtalene i de to testamentene er grunnleggende forskjellige. I GT og Mosebøkene ses det som en følge av syndefallet. Lidelser og sykdommer er den prisen menneskeheten må betale fordi de første menneskene ikke var lydige mot Gud og foretok en handling som i bibelsk språkdrakt har fått betegnelsen ”synd”. Dette lydighetsbruddet forårsaket at det menneske Gud skapte i sitt bilde fikk en uopprettelig skade og var ikke lenger fullkommen, hadde fått en feil eller en defekt. Den opprinnelige gammeljødiske renhetskulten gikk til grunne i den tidlige kristne tiden i de første århundre av vår tidsregning. Det kom en ny ideologi basert på Jesu lære og spedalske var som alle andre ”Christie Lemmer”. Å støte ut og avvise en av de svake ”lemmer” var ikke i pakt med Jesu lære. En kristen ideologi som representerte et mer humant menneskesyn men som hadde en slagside i forhold til sunnhet. Uten noen lover om ”ytre renhet” (hygiene) hadde ikke samfunnet noe vern mot sykdommer som var smittsomme. Det kan være en forklaring på hvorfor spedalskheten fikk stadig økende utbredelse i løpet av de første hundreår av vår tidsregning for å kulminere i middelalderen. På 1100-tallet ble det gamle prinsippet om utestenging gjeninnført – med hjemmel i Moseloven.

Kilder

1. *Luthers Bibel* utgitt i 1545 på tysk. Tredje Mosebok 13. og 14 kap.
2. *Biblia/Det er den ganske hellige skrift/udsæt paa Danske* 1550
3. *Norsk Billed-Bibel for Det norske Folk, indeholdende den Hellige Skrift* Christiania 1840
4. *Bibelen eller den hellige skrift*. Det gamle og det nye testamentes kanoniske. Revidert oversettelse av 1930 utgitt Oslo 1962

Sekundær litteratur

1. Henri-Jacques Stiker: *A History of Disability* (1997) Originaltittel: *Corps infirmes et sociétés* (1982)
2. Lars Grue: *Funksjonshemmet er bare et ord Forståelse, fremstillinger og erfaringer* (2004)

Liv og levevilkår for samfundets udstødte

Af Maria Rytter

"Social inclusion" har længe været en anerkendt målsætning for forskning og formidling i internationalt museumsarbejde, mens det er næsten ukendt her i landet. Og det på trods af at udlandets erfaringer viser, at der i social inclusion ligger en nøgle til hvorledes vi gør museerne mere relevante, virkningsfulde og brugbare i fremtidens Danmark. I begrebet ligger både en udforskning af museernes potentiale som agenter for sociale forandringer i samfundet, og anlæggelse af en museumsstrategi der inddrager hidtil oversete befolkningsgruppers historie. En historie som ofte har været fortiet, tabuiseret og derfor ufortalt. Det gælder de fattige og hjemløses rolle og bidrag til samfundsudviklingen, de handicappedes, børn- og unges på institution, flygtninge- og indvandreres osv. I foredraget vil jeg diskutere social inclusion begrebets betydning for Projekt Dansk Forsorgsmuseum på Svendborg Museum og komme med en række konkrete erfaringer fra mit arbejde med at dokumentere liv og levevilkår for samfundets udstødte.

For lidt over en uge siden var jeg i Oslo for at tale på et seminar i Norsk ABM-utvikling. Mit emne var "Samlingsforvaltning set i Formidlingens Optik". Senere sad jeg i panel, hvor vi diskuterede "Avhending" eller "Galdring" som det hedder på svensk. 200 museums- og arkivfolk var samlet for at diskutere, hvordan vi kan begrænse mængden af ensartede museumsgenstande – alle muligheder blev diskuteret, fra permanente udlån over evig magasinerung, til salg og destruktion.

I dag er vi så samlet fra hele Norden omkring emnet Handicaphistorie, og her er vi alle opsatte på at museumsverdenen skal udvide sit museumsbegreb og inkludere de handicappede, de fattige, de institutionaliseredes historie. Altså at de skal til at indsamle flere museumsgenstande i stedet for det modsatte.

I de næste 3 kvarter vil jeg fortælle jer om Social Inclusion, om Menneskeskæbner Begravet i Fodnoter, om Den Store Museums-konspiration og om Svendborg Museums pionerarbejde i den danske forsorgsverden for fattige, ikke-handicappede danskere. Jeg ville gerne starte og slutte med en munter historie, som kunne bringe jer alle op på dupperne, men jeg må indrømme, at her ikke er meget at grine ad.

Lad os starte med Social Inclusion begrebet:

"Museums and galleries of all kinds have both the potential to contribute towards the combating of social inequality and a responsibility to do so." Således indleder RICHARD SANDELL, førende britisk forsker i museologi, sin antologi *"Museums, Society and Inequality."* fra 2002.

Efter at have fastslået museernes forpligtelse til bekæmpelse af sociale uligheder i samfundet, åbner læsningen af antologien op for helt nye måder, hvorpå museumsfolk kloden over har taget udfordringen op, og gennemført projekter, hvor de aktivt er gået ind og har bekæmpet social ulighed. I bogens mange artikler får man indblik i helt nye aspekter af museernes rolle som sociale aktører.

Nu kan vi sige, at museers evne til at øve indflydelse og påvirke det omkringliggende samfund måske ikke er et nyt fænomen, men i de senere år har den antaget nye former og fået mere vind i sejlene i lande som England og Australien. Alle museer er forpligtede til at udvikle refleksive, bevidste metoder og rutiner i deres indsamling og formidling, men bag dette bør der ligge en indsigt i og forståelse af museernes potentiale med hensyn til at skabe mere inkluderende, retfærdige og respektfulde samfund.

Men en ting er potentialet, noget andet er, om man kan forpligte den samlede museumsverden på det nye begreb *"Social Inclusion"*. Det har man faktisk gjort i England under New Labour. I de senere år har der ligget en forpligtelse på museer, gallerier og biblioteker til at bekæmpe ulighed, men også i Danmark har Kulturministeriet i sin seneste udredning om Museernes Formidling fra 2006 indført en anbefaling om at indtænke Social Inclusion i museernes formidling.

Hvad er så Social Inclusion? Først og fremmest har Social Inclusion til formål at skabe en følelse af kulturel identitet og at fremme fornemmelsen for sted- og tilhørsforhold – samt at studere de negative virkninger af ulighed i samfundet – f.eks. racisme og undertrykkelse af alle former for minoriteter.

Kort fortalt kan Social Inclusion bestå af følgende komponenter:

- a) Ny forskning og formidling i social- og kulturhistorien om underprivilegerede og udstødte samfundsgrupper.
- b) Etablering af fysisk tilgængelighed på museer for alle former for handicap.
- c) Aktiviteter og udstillinger der bringer uprivilegerede befolkningsgrupper ind på museerne og gør dem til aktive medspillere.

Lad mig gå direkte til et handicaphistorisk spændende eksempel fra Sandells bog, nemlig artiklen *“Buried in the Footnotes: the Absence of Disabled People in the Collective Imagery of Our Past”* af ANNIE DELIN. Hun er journalist og handicapkonsulent i England med speciale i felterne kunst, museer og medier.

På museerne kan handicappede ofte ikke finde et eneste eksempel på et menneske, der ligner dem selv, siger Annie Delin. Der findes ingen bekræftelse på, at der i fortiden levede mennesker som dem selv, som skabte stor kunst, gik med tøj, var elskede eller respekterede. Hvis de endelig støder på et maleri af en person som dem selv på et museum, så er der store chancer for, at navnet på personen mangler i katalog og på museums-kiltet. De præsenteres kun som ”dværgen”, ”kæmpen” eller ”et af naturens mærkværdigheder”. Ligeledes er billeder, der er malet af handicappede, karakteriserede ved manglen på informationer om, at maleren var handicappet, og hvilket handicap der var tale om. Hun kalder dette fænomen for ”hidden history”. Og handicappedes historie har været skjult først og fremmest, fordi det omkringliggende samfund ikke har villet acceptere dem som en særlig gruppe med særlige rettigheder

Når handicappede mennesker optræder eller vises på museer, er det ofte i meget snævre roller som tiggere og freaks (vanskabninger). Annie Delin går så langt som til at påstå, at tidligere tiders museums-

folk bevidst har strøget alle oplysninger knyttet til disse personer, således at de kun fremstår med identiteten som f.eks. dværg, hvor de i deres egen samtid havde både et navn og et omdømme som indgød respekt.

Desuden mangler der kilder til de handicappedes historie, når man ser bort fra kilderne og genstandene fra hospitals- og institutionsverdenen. Hun harcellerer over den entusiasme hvormed museumsfolk fremviste proteser eller medicin-historiske samlinger vedrørende handicap, da hun gik på jagt efter deres historie i magasinerne. *"To assume that there is a natural link between these collections and disability, devalues the equally natural link between disability (...) and say creativity, practical endeavour or family contribution"*.

Med hensyn til opfattelsen af handicappede som freaks eller van-
skabninger, så slår hun fast, at hver gang et museum viser billeder af handicappede, såsom små mennesker eller vanføre mennesker, uden at tilføje personerne deres navn, biografiske data eller kontekst, så fremmer museet den øvrige befolknings tendens til at stirre og udpege de handicappede som anderledes og fremmede.

Men nogle handicappede er helte – og her er der tale om en tendens til at undertrykke informationerne om heltens handicap. Søhelten Lord Nelson var både enarmet og enøjjet, da han forsvarede England. Lord Byron og John Milton var handicappede – mens en af det tyvende århundredes største ledere, præsident Theodor Roosevelt, er et eksempel på en handicappet, som selv bidrog til at skjule sit handicap ved aldrig at lade sig fotografere med underkroppen synlig. Han var som bekendt lammet i benene efter at være ramt af polio i 20års alderen. Min egen bedstefar, Max Rytter, som i datiden var en kendt pianist, lod sig altid fotografere i profil, så hans blinde, ødelagte, højre øje var skjult for hans fans.

Annie Delin understreger vigtigheden af, at museer fortæller historierne om de af fortidens helte som var handicappede, og hendes begrundelse er: *"It is truly inspiring to any disabled person, becoming aware of their cultural and social identity, to find that all around them are examples of creative, successful people who also had disabilities."*

Dette giver mig lejlighed til at påpege, at vi skal huske i tide at indsamle et godt dokumentationsmateriale og museumsgenstande fra nutidens handicappede helte. Jeg vil her fremhæve to eksempler, ud af flere, her i Danmark:

- a) Bløderforeningens formand Terkel Andersen – som stod bag retssagen omkring statens ansvar og erstatningspligt, da bløderne var blevet smittet med HIV-virus i 1980ernes Danmark, fordi man ikke screenede blodet for HIV, før bløderne modtog de livsnødvendige transfusioner. Han lever stadig, trods alle odds, og er netop blevet 50 år, hvilket medførte flotte portræt-artikler i landets førende aviser.
- b) Den anden er Formanden for muskelsvindfonden Evald Krogh, manden der bl.a. står bag de i Danmark så legendariske ”Grøn Koncert”, som har skaffet store summer til Muskelsvindfonden og skabt respekt omkring dette handicap.

I kan selv fortsætte listen over vigtige nulevende handicappede personer i Norden, hvis data vi bør indsamle og bevare sammen med museumsgenstande, der belyser deres liv og indsats. Til gengæld kan vi nok være sikre på, at man i England vil opbygge et helt nyt museum over den vel nok mest berømte og strålende handicappede person i verden i dag: fysikeren Stephen Hawking.

Annie Delin gør til slut opmærksom på det paradoks, at der næsten intet tøj findes i museernes udstillinger, som har været båret af handicappede. Det kunne dreje sig om hverdags- og festtøj syet for at tilpasse, og måske skjule, handicap. Der kan være mange grunde til, at der ikke er tøj fra handicappede i museernes udstillinger. F.eks. at familier ikke har indleveret dette til museer, eller at museumsfolk har afvist den slags beklædning.

Men, siger hun, der kan sagtens ligge tekstiler til handicappede i museernes samlinger, som ikke er registreret eller opdaget endnu. For hvis man var en rig handicappet, så fik man tøjet skræddersyet, så handicappet blev mindre synligt. At bringe disse tekstiler ud af magasinerne og udstille dem ville sætte fokus på det faktum, at der også var handicappede købmænd og aristokrater i magtens korrido-

rer, så vel som der var handicappede tiggere og blomstersælgere i gaderne udenfor.

Inden jeg går over til at give et rids af det pionerarbejde, som Svendborg Museum har stået fadder til i 1990'erne, og som fortsætter for fuld kraft under museumsinspektør Rasmus Mathiesens ledelse, vil jeg afslutte min gennemgang af social inclusion forpligtelserne i museumsverdenen med DAVID FLEMMINGS interessante artikel "*Positioning the Museum for Social Inclusion*" fra Sandells antologi. Flemming er en estimeret museumsdirektør og var i 2002 præsident for the Museum Association i England. Det er ham, der polemisk taler om The Great Museum Conspiracy.

Museerne er offentligt støttet, men opfører sig alligevel som private og eksklusive klubber, siger han. På trods af en række indbyggede demokratiske principper, så er museer ikke demokratiske, inkluderende organisationer, men tværtimod aktører som skaber social eksklusion. Og det er ikke på grund af tilfældigheder, men fordi de er formgivet til dette formål. Hvordan? Jo, siger Flemming, det er de fordi:

- a) Bygningerne er skabt til at overvælde den besøgende, med pompøse søjler og kæmpetrapper og smedejernslåger.
- b) Chefer og museumsinspektører rekrutteres fra middelklassen, og de der ansættes er endda den lærde type, som nødigt forlader deres kontorstol.
- c) Museernes samlinger repræsenterer derfor den rige minoritets leveforhold.

Hvor man skulle tro, at den offentlige finansiering ville sikre, at museerne blev ledet i den brede offentligheds interesse, så er det modsatte tilfældet. Et mismask af donorer, private samlere, bestyrelser, grundlæggere, forskere, akademikere, intellektuelle, kunstnere, arkitekter, journalister, kritikere, frivillige og politikere trækker museerne i andre retninger end i fællesskabets.

Han har et interessant afsnit, hvor han definerer The Over Mighty Curator-Director (den enevældige museumsdirektør), som han beskylder for i generationer at have fastholdt museerne på denne udemokratiske og ufolkelige sti.

Men nu lyder der nye toner i England, fortæller denne præsident for de engelske museer – og den enevældige museumschefs dage er forbi. Han afslutter sin artikel med at fastslå:

“The aim of inclusion is to help the process of social change and regeneration, nothing less. In creating a museum that inspires and uplifts people, that confronts them with ideas, that helps them understand a little more about themselves and their surroundings, you are doing the best a museum can do. It is having this aim that refutes the accusation that, in order to have a widespread mass appeal the museum must “dump down”. Not so, not if you want to make a difference to people’s lives.”

Forsorgsmuseet i Svendborg

Jeg vil i det følgende ridse nogle af de resultater op, som Svendborg Museum har indhøstet i de forløbne 10 år, hvor Social Inclusion har stået på programmet. I begyndelsen uden at vi anede, at der fandtes et begreb som Social Inclusion.

Svendborg Museum har til huse i en stor gammel fattiggård – Svendborg Fattig- og Arbejdsanstalt fra 1872. Da denne blev nedlagt i 1974, overtog museumsvæsenet bygningerne, og lige siden har der pågået en kamp mellem kulturhistorien og arkæologi på den ene side og fattiggårdens egen historie på den anden side. For 10 år siden opgav museet denne kamp – det var simpelthen umuligt at vinde over bygningerne, de var komplet uegnede til udstillinger om søfart og handel, arkæologi og folkeliv. Det blev i stedet besluttet at flytte det kulturhistoriske museum ud, og lade den danske forsorgshistorie flytte ind og fylde hele det store institutionskompleks.

Projekt: Opsporing og redning af genstande, fotografier og bygningsmasse fra institutionsforsorg for voksne ikke-handicappede mennesker

Museet indledte denne nye linje med at gennemføre en stor etnologisk undersøgelse af 7 måneders varighed, hvortil jeg blev tilknyttet. Her skulle jeg rejste rundt og dokumentere spor efter institutionsforsorg

i gamle, stadig fungerende døgninstitutioner for voksne, ikke-handicappede, fattige mennesker. Undersøgelsen forløb i 1998-1999, og man kan læse mere herom i museets årbøger fra de pågældende år.

Initiativtagere til at få påbegyndt en indsamling af museumsgenstande og en dokumentation af leveforhold for hjemløse og fattige var Sygekassernes Helsefonds tidligere formand Hans Jørgen Jensen og Svendborg Museums tidligere direktør Henrik M. Jansen. Begge lever desværre ikke i dag. Formålet var at danne sig et overblik over mulighederne for at finde museumsgenstande, fotografier og andre spor efter denne hidtil ufortalte og ukendte del af Danmarkshistorien, som havde været så negligeret af den danske museumsverden, at der knap fandtes en genstand på et museumsmagasin landet over.

Som den første historiker berejste jeg en lang række af Danmarks fungerende sociale institutioner beliggende i gamle bygninger. Målgruppen var voksne, socialt udstødte, også kaldet hjemløse – der i det tyvende århundrede har været anbragt på sociale institutioner såsom fattiggårde, arbejdsanstalter, forsorgshjem eller under private organisationer såsom Frelsens Hær og Kirkens Korshær.

Jeg ledte efter jubilæumsbøger om institutionerne, fotografier, arkivmateriale, beklædning, arbejdsredskaber, køkkenredskaber, udtryk for det religiøse liv og husflid. Jeg indsamlede de nyeste kostplaner, så historikere i fremtiden vil kunne skrive om, hvad der var i gryderne og blev spist på Danmarks hjemløseinstitutioner omkring årtusindskiftet, jeg indsamlede inventarielister og grundplaner, og jeg interviewede gamle medarbejdere og forstandere, ligesom jeg fotodokumenterede de nuværende institutioner.

Jeg indsamlede ikke nødvendigvis materiale, og da slet ikke arkivmateriale, som hører til på arkiverne efter landets lovgivning. Men jeg fotograferede og dokumenterede og kobled de relevante arkiver til de relevante institutioner. Jeg anmeldte min ankomst i god tid og havde lavet aftaler om interview med forstander og ældre personale. Ingen havde prøvet dette før, så jeg måtte improvisere mig frem. Jeg overtalte forstandere til at gå med mig i kældre og ingeniørgange og på de øverste lofter, og der kom mange overraskende resultater og fund ud af min rundrejse. Blandt andet fandt jeg frem til museums-samlinger, som var ukendte af museumsverdenen, og arkivsamlinger

som var ukendte af arkivverdenen. Ligesom jeg fandt gamle fattiggårde, hele bygningskomplekser, som havde overlevet til i dag, hvor de fungerede som forsorgshjem.

Jeg fandt også hidtil ukendte fotografier af hjemløse i arbejde, på sovesale, i spisestuer, portrætter osv., som havde ligget gemt eller glemt i skuffer og på hylder. Det mest opsigtsvækkende var Maria-ne Methea Jensens fotoalbum med portrætter af kvinder indlagt på Århus Fattiggård og Arbejdsanstalt fra 1922-1954. Til hver kvinde havde hun skrevet en kort levnedsbeskrivelse. Albummet lå gemt på det forsorgshjem uden for Århus, som overtog funktionen efter nedrivningen af Århus Fattig- og Arbejdsanstalt i 1974. Her havde man også gemt lidt museumsgenstande i kælderen: To knipler, et bælte til fastspænding af fattiglemmer, et par uniformskasketter, lidt porcelæn, et sovetæppe og et par nummererede træsko. Det var hvad der er bevaret fra denne kæmpeinstitution i 2 etager, med fire fløje og kælder og med plads til 250 fattiglemmer.

Da vi påbegyndte undersøgelsen, antog vi at Svendborg Fattig- og Arbejdsanstalt fra 1872 var den eneste bevarede fattiggård i Danmark med en intakt historie fra fattiggård, til arbejdsanstalt (1933) til Forsorgshjem (1961). Det viste sig, at der fandtes 7 fungerende forsorgshjem, som var beliggende i gamle fattiggårdes bygninger: Karakteristisk for dem alle var, at bygningerne ikke var fredede, som den i Svendborg, og at de derfor i det indre var ombygget og ændret efter tidens udvikling og behov. Den ældste var Holstebro Forsorgshjem som lå i Holstebro Fattig- og Arbejdsanstalt fra 1865. Den næste var Forsorgshjemmet Saksenhøj som lå i Arbejds-, Tvangsarbejds- og Dåranstalten i Maribo Amt fra 1866. Et fantastisk stjerneformet bygningskompleks, der viste sig at have et intakt arkiv og en mindre museumssamling i kælderen. De andre var Skansegården i Hillerød fra 1869, Kanalgården i Næstved fra 1882, Forsorgshjemmet Hoptrup fra 1884, Københavns Arbejdsanstalt- og Fattiggård, Sundholm, fra 1908 og Overmarksgården i Kolding fra 1917.

Min besigtigelse af de mange institutioner viste desuden, at der flere steder fandtes museumssamlinger eller tilløb til museumssamlinger, som var oprettet af interesserede medarbejdere og forstandere:

- På Forsorgshjemmet Overmarksgården i Kolding havde man i kælderens et museum med montere og fortællende plancher samt en celle, hvor medarbejderne desværre havde afsyret celledøren, fordi der havde været ”grimme” hak og ridser i malingen efter brug.
- På Sundholm i København, en fattiggård der i sin tid havde plads til 1000 fattige, arbejds- og hjemløse københavnere, var der en museumssamling og et stort arkiv på loftet over administrationsbygningen. Da Sundholm skulle nedlægges i 1999, formidlede vi arkivet videre til Københavns Stadsarkiv, mens museumssamlingen kom til Svendborg i et nært samarbejde med Københavns Bymuseum.
- På Svendstrupgård Forsorgshjem var der et museum i kælderens med udstilling af genstande og gode plancher. Her havde man blandet de oprindelige museumsgenstande fra Ålborg Fattig- og Arbejdsanstalt med ting indkøbt hos marskandiserne. For at kunne fortælle en god historie, men uden at angive, hvad der var originalt, og hvad der var indkøbt.
- På loftet over Frelsens Hærs hovedkvarter lå en museumssamling, hvis oprindelse ingen havde noget kendskab til. Den kom til Svendborg Museum.
- På Saxenhøj på Lolland, hvor der som sagt fandtes et komplet arkiv over de indlagte lemmer fra grundlæggelsen i 1866 og hundrede år frem. Her havde man måttet takke nej til et tilbud fra Rigsarkivet om overdragelse, da Saxenhøj ikke havde de 80.000 kr. Rigsarkivet krævede i betaling.

Projekt: opsporing og redning af genstande, fotografier og bygningsmasse fra børneforsorgen for ikke-handicappede børn

Det andet etnologiske undersøgelsesprojekt omhandlede børneforsorgen for børn og unge. Også denne undersøgelse varede 7 måneder. Den fandt sted i 2001-2002 og endte med landets første udstilling om børneforsorg ”Du skal ikke tænke på din far og mor”, som åbnede

den 1-7- 2002 i den gamle fattiggård. Også denne undersøgelse kan man læse nærmere om i museets årbøger for de pågældende år.

Det drejede sig altså om institutionsforsorg på spædbørnehjem, børnehjem, skolehjem og ungdomshjem – det der i gamle dage kaldtes for opdragelsesanstalter eller opdragelseshjem. I dag kaldes de for døgninstitutioner eller socialpædagogiske opholdssteder. Med ganske få undtagelser har emnet været både forsømt og overset af museumsverdenen – og det på trods af at det omhandler historien om mindst 500 store og små institutioner, hvoraf mange stadigvæk fungerer som børne- og ungdomsinstitutioner. Den ældste Bøggildgaard er fra 1830 og findes endnu i de gamle bygninger under navnet Oustruplund. Omkring 200.000 nulevende danskere har været fjernet fra deres hjem i barndommen i kortere eller længere tid. Læg hertil slægtningene til de anbragte børn. Og læg så de mange tidligere ansatte, samt nuværende ansatte i danske døgninstitutioner oveni – og glem så ikke de studerende – og I aner omfanget af danskere, der har en umiddelbar interesse i, at dette emne bliver taget op i museumssammenhæng.

Som i den etnologiske undersøgelse om voksenforsorgen foretog jeg også her en besigtigelse på en rundrejse i Danmark for at finde og dokumentere mulige genstande, fotografier og arkivalier bevaret på de gamle børneinstitutioner. Men da denne undersøgelse skulle munde ud i en udstilling, valgte jeg også at besøge og interviewe, samt indsamle materiale hos en række tidligere anbragte børn, samt hos tidligere medarbejdere i børneforsorgen. Det blev til samtaler med over 100 mennesker, hvoraf en del foregik over telefonen. I alt blev 25 af de gamle børnehjem besøgt, og her fandt og dokumenterede jeg flere store arkivsamlinger, hvoraf de fleste daterede sig tilbage til børnehjemmenes oprettelse i det nittende eller begyndelsen af det tyvende århundrede.

Som et kuriosum kan jeg fortælle, at flere af de nuværende institutioner havde bibeholdt nummereringen af børnene ubrudt siden grundlæggelsen. Således var man nået til barn nr. 3.544 på Behandlingshjemmet Landerupgaard, en opdragelsesanstalt grundlagt i 1867. På Ungdomshjemmet Seden Enggaard fra 1908 var man nået

til barn nr. 2.193, og på Holsteinsminde fra 1833 havde de barn nr. 3.497 boende. At det ikke er blevet til flere børn på over hundrede år skyldes, at børn helt op til vor tid ofte tilbragte hele barndommen på den samme institution, og at udskiftningen derfor skete langsomt.

Det viste sig hurtigt, at der rundt omkring lå større eller mindre arkiver, men at ingen af de store danske spædbørnehjem, børnehjem og ungdomshjem havde museumssamlinger. Den eneste undtagelse er en udstilling om Jægerspris Børnehjem (Kong Frederik Den Syvendes Stiftelse) grundlagt af Grevinde Danner i 1874. Udstillingen har siden 1995 været opstillet på Jægerspris Slot og er skabt af tidligere børnehjemsbørn. De har selv indsamlet genstandene hos hinanden eller fundet dem rundt omkring på lofter og i kældre. Der har således intetsteds været tale om, at interesseret personale eller gamle forstandere har følt trang til at samle og gemme genstande, der kunne fortælle historien om dansk børneforsorg og den udvikling, der er sket.

Jeg valgte helt bevidst at anlægge vinklen ”børns levevilkår på spædbørne-, børne- og ungdomshjem” og fravalgte dermed instituti-onshistorien set ud fra forstandere og andet personales vinkel. Disses historier er så rigeligt blevet tilgodeset i jubilæumsskrifter og anden faglitteratur, mens børnenes historie har været fortiet, undertrykt og tabuiseret lige fra den første opdragelsesanstalt blev oprettet i 1830 til i dag. Der sker uventede ting, når man tager fat på et stykke samtidshistorie – og man vil som historiker uvægerligt komme til at stå direkte til regnskab overfor de grupper, man laver udstilling om. I tilfældet omkring børnehjemshistorien kan det i bogstaveligste forstand være en historie, hvor det gælder liv og død. Der er eksempler på forstandere og medarbejdere, der er døde ved selvmord eller pludselige blodpropper, når myndighederne gik ind og forbedrede på forholdene for børnene ved f.eks. at afskaffe kæft-trit-og-retning pædagogik og korporlig afstraffelse. Og der lever mange tidligere anbragte børn, som har søskende eller kammerater, som har begået selvmord, eller er døde i en tidlig alder af misbrug af alkohol eller narkotika. Ikke sjældent sidder man med en grædende informant, når man interviewer mennesker om barndommens historie på institution. Og da er det vigtigt at kende sin rolle og ikke lege psykolog eller terapeut. En historiker på research skal ikke komme med løsnings-

modeller eller gode råd, men være en venlig og neutral lytter. Min erfaring har vist, at ønsket om at få den ufortalte historie fortalt og bragt over i den fælles Danmarkshistorie har større vægt end smerten over de tab, fortælleren har lidt i fortiden.

Tiden er ved at løbe fra mig, så jeg vil kun give jer et enkelt eksempel på en genstand, som blev fundet under min berejsning af børneforsorgens institutioner, nemlig fra pigehjemmet ”Clemenshus” (i funktion mellem 1923-1973). Det drejer sig om en celledør til en isolationscelle, som befandt sig i kælderen under pigehjemmet. Her kunne pigerne blive isoleret, hvis de havde været ulydige, eller havde prøvet at flygte fra hjemmet. Jeg fik forevist cellen under mit besøg, og da var Clemenshus blevet til et Familiekrisecenter, som strålede nyistandsat og nymalet fra kælder til kvist. Selve cellen var blevet lavet om til et depotrum for rengøringsartikler mm. Jeg så straks, at dørens indvendige side stod med sin oprindelige grå maling. Da jeg tidligere har arbejdet med fængselshistorie, vidste jeg, at fanger af og til ridser beskeder på vægge og døre. Det tog da også kun et øjeblik at få øje på, at sådan var det også her. På gerigten kunne jeg læse budskabet *”Du skal ikke tænke paa din Far og Mor hernede, for saa bliver du fortvivlet”*, skåret ind med skråskrift. Selve døren havde flere andre inskriptioner, som jeg ikke umiddelbart kunne læse, der var sparkemærker for neden og midt på døren stod med 7 cm. høje blokbogstaver MOR. Ingen på den moderne institution havde opdaget pigernes budskaber, og museet fik lov til at købe en ny dør til institutionen mod at få den gamle dør til museet. Sygekassernes Helsefond trådte til med de ca. 7.000 kr. denne operation kostede. Nu er døren udstillet på børnehjemsudstillingen sammen med flere andre genstande, som fortæller om isolation og indespærring på datidens ungdomshjem. I vil få den at se i eftermiddag, når I besøger museet, og man kan læse mere om døren i museets årbog fra 2003 i artiklen ”Dette er mit lille Kvindely”.

En dør kan fortælle historie og det kan et lysthus også. Men desværre måtte Den Fynske Landsby takke nej, da museet for år tilbage fik tilbudt et lysthus fra Pigehjemmet på Sprogø. Dermed gik et hus med en fantastisk historie til grunde. Sprogø var en øinstitution for ”socialt åndssvage” eller ”umoralske” unge piger, som her kunne

isoleres fra det resterende samfund. Institutionen var i funktion fra 1923 til lukningen i 1961. I lysthuset kunne de indespærrede piger få lov til at tage sig et hvil i fra institutionslivet, når de ikke kunne mere. Sikke historier man kunne have fortalt gennem denne ene, lille bygning, historier om adskillelse, sorg, isolation, sterilisation og synet på seksualmoral. Her havde museet virkelig haft en mulighed for at røre ved publikums hjerter.

Svendborg Museum har med udstillingen om børns liv på børnehjem i det tyvende århundrede udviklet sig til et samtale- og mødested for mennesker med en hidtil ufortalt historie. Folk skriver de mest rørende indlæg i gæstebogen på museet, og i gæstebogen på nettet www.børnehjem.nu eller www.boernehjem.nu . Skolebørn får for manges vedkommende en oplevelse for livet, når de er på rundvisning i udstillingen. Sidst, men ikke mindst, så bruger tidligere børnehjemsbørn udstillingen til at fortælle deres børn eller børnebørn om det, de aldrig tidligere har kunnet fortælle, nemlig hvordan det var at vokse op på et børnehjem i det tyvende århundrede. Museet har begivet sig ud på en ny vej i den danske museumsverden, en vej vi i dag ved fører til Social Inclusion og dermed forhåbentlig til et mere lige og retfærdigt samfund.

Litteratur

- Richard Sandell (ed). "Museums, Society, Inequality" Oxon & NY (2002) 2005
- Maria Rytter "Opsporing, redning og registrering af genstande, arkivalier og bygningsmasse fra Danmarks socialhistorie" s. 81-100. Årbog For Svendborg og Omegns Museum 1998.
- Maria Rytter "Et ukendt Danmark" s. 112-125. Årbog For Svendborg og Omegns Museum 1999.
- Maria Rytter "Børneforsorg i 100 år" p. 36-41 og p. 68-77 i Allan Nagel (ed) "Når man starter med minuspoint." Foreningen af Danske Døgninstitutioner 2005.
- Maria Rytter "Dette er mit lille kvindely – brugen af isolationsstraf på pigehjem i det 20. århundrede." s.63-72. Årbog For Svendborg og Omegns Museum 2003

Svenska omsorger om utvecklingsstörda personer under 50 år, 1955-1995

Av Karl Grunewald

1955 overgik ansvaret for åndssvageforsorgen i Sverige til amterne. Dette ledte til en total oprustning og nybyggeri af anstalterne. Loven erstattedes af omsorgsloven af 1968, som opprioriterede omsorgen. Den revideredes 1985 hvor anstalterne blev nedlagt. 1995 udvides loven til i princippet at omfatte alle personer med betydelig funktionsnedsættelser og kommunerne blev hovedaktører. Ingen andre omsorgsområder i Sverige har i perioden gennemgået en så total forandring både i indhold og form som de med fokus på intellektuelle funktionsnedsættelser.

Den första omsorgslagen

Efter andra världskriget utredde statliga kommittéer hur utvecklingsstörda borde tas om hand och 1955 stiftades en lag som lade hela ansvaret för både undervisning och vård av utvecklingsstörda på landstingen (1). Undantag gjordes för de med komplikationer av olika slag, såsom gravt utvecklingsstörda, blinda, döva eller asociala. Dem skulle staten ta hand om på specialistsjukhus och specialvårdhem.

Landstingen skulle bekosta all undervisning och vård, även för dem som vårdas på de privata anstalterna. Därigenom kunde man samordna insatserna. Varje landsting skulle göra upp en plan för utbyggnaden av både anstaltsvård och öppna omsorger, som skulle godkännas av de två statliga ämbetsverken skolöverstyrelsen och socialstyrelsen. Dessa skulle även godkänna varje anstalt med hänsyn till placering, utformning och platsantal. Dessa två godkännanden blev ämbetsverkens viktigaste styrmedel.

Ämbetsverken ålades att regelbundet inspektera alla anstalter och övrig verksamhet. Dessa inspektioner kopplade med inspek-

tionsberättelser blev genom offentlighetsprincipen ett avgörande påtryckningsmedel för en förnyelse av innehållet och utformningen av anstalterna.

Omsorgslagen revideras

År 1967 reviderades lagen som en följd av att normaliseringsprincipen hade fått ett brett gehör inom omsorgerna (2). Nu skulle de öppna omsorgerna prioriteras och allt skulle göras för att undvika inskrivning på en anstalt. Riksdagen hade några år tidigare beslutat om ekonomiskt bidrag till föräldrar med handikappade barn.

Den nya lagen, som fick namnet Omsorgslagen, föreskrev att även obildbara barn skall ha rätt till förskola och undervisning i träningskola. Klasserna ska vara integrerade i en ordinarie skola. Särskolebarn som inte kan bo hemma, ska bo på ett elevhem och inte på traditionella särskoleinternat. På ett elevhem ska det bo högst fyra barn och det ska vara en del av samhällets vanliga bostäder. På dessa skall även träningsskolans barn få bo. Elevhemmen kom därför att successivt ersätta även vårdhemmen för barn. Det var starten för ”exit vårdhem”.

Samma sak gällde för vuxna: Kan en vuxen person inte bo hemma skall gruppbostad prioriteras före ett vårdhem. På en gruppbostad skall antalet fyra personer vara ett riktmärke. Bostaden ska vara en del av den normala bebyggelsen.

Alla vuxna – oavsett var de bor – ska ha rätt till en meningsfull daglig verksamhet. Experter skall arbeta i s k habiliteringsteam med särskild inriktning på hemmaboende barn och vuxna.

De två ämbetsverken, som tidigare hade utfärdat anvisningar om behörighet, normering och placering av byggnader m.m., började nu skriva om verksamheternas innehåll och inriktning. De tog steget från juridik till psykologi och pedagogik.

En ny revidering 1985

Nästa revidering av lagen skedde 1985 (3). Nu fördes det in bestämmelser om omedelbar nerläggning av vårdhemmen för barn och om intagningsstopp för vuxna på vårdhem och specialistsjukhus. För varje

person som bor på dessa skall man minst en gång om året överväga om boendet kan fortsätta i en annan boendeform. Landstingen och de privata ägarna skall lägga upp en plan för avveckling, men något slutdatum angavs inte.

Det största borgerliga partiet i riksdagen menade att vårdhemmen *"utan tvivel är den form som hittills visat sig ge den bästa möjligheten till åtminstone något meningsfullt och äkta liv för utvecklingsstörda personer."* Partiet ville ha kvar *"de små och välfungerande vårdhemmen."*

Ytterligare en revidering av 1993

År 1993 beslöt riksdagen att allt ansvar för omsorgerna om utvecklingsstörda skulle överföras från landstingen till kommunerna, men avvecklingen av anstalterna skulle landstingen slutföra, om man inte avtalade annat med den kommun där anstalten låg (4). Omsorgslagens personkrets vidgades till att omfatta alla barn, ungdomar och vuxna med stora funktionshinder som förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen.

Lag om avveckling 1997

År 1997 antog riksdagen slutligen en särskild lag om avveckling av specialsjukhus och vårdhem (5). Skälen till denna lag var två: Dels var det nödvändigt att ange ett slutdatum – alltför många ägare till vårdhem delade inte den rådande ideologin – dels var frågan om viss tvångsvård.

I lagen föreskrevs att det enda kvarvarande specialsjukhuset skall vara avvecklat redan med utgången av samma år och att de 52 kvarvarande vårdhemmen med 960 platser ska vara avvecklade med utgången av 1999.

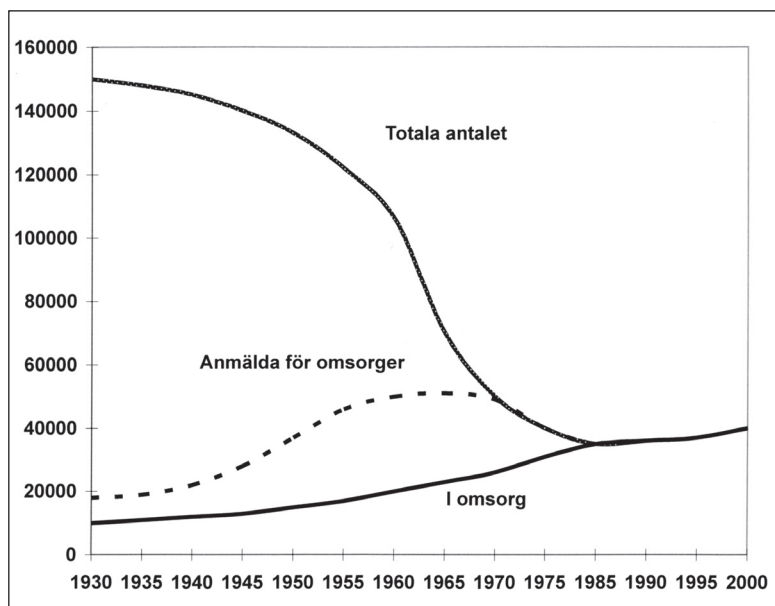
Riksdagen beslöt att tvångsomhändertagda utvecklingsstörda enbart för att de har ett begåvningshandikapp får inte förekomma längre.

Riksdagen tog definitivt ställning till att det är så farligt för utvecklingsstörda personer att bo på en anstalt, att det är förbjudet i svensk lag.

Minskat antal utvecklingsstörda

En avgörande förutsättning för nerläggningen av anstalterna var att antalet utvecklingsstörda minskade i antal under dessa decennier, liksom att fördelningen mellan de med lindrig och de med måttlig och grav utvecklingsstörning ändrades.

Antalet utvecklingsstörda minskade med över två tredjedelar från 1930-talet till 1980-talet. Fram till 1960-talet ökade antalet som fick omsorger mycket långsam medan antalet som stod på väntelista för vård ökade markant (6). Se figur 1.

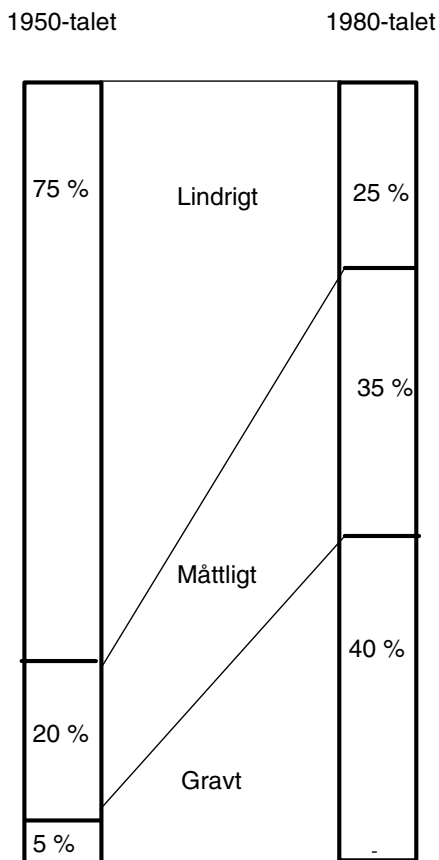


Figur 1. Totala antalet utvecklingsstörda, anmälda till omsorg och i omsorg, 1930-1990. Det totala antalet utvecklingsstörda före 1960 har skattats på basen av olika inventeringar, därefter föreligger säkra uppgifter. Antalet anmälda för omsorg är ungefärliga och skiftade under olika decennier och i olika delar av vårt land. Antalet i omsorg är säkrare ju närmare man kommer 1960-talet.

Minskningen av det totala antalet berodde på att fattigdomen försvann efter andra världskriget. Denna innebar inte bara en ökad risk att föda ett skadat barn, utan även ett ökat antal sjukdomar och

undernäring hos barnet med funktionshinder som följd hos barnet, dessutom psykologisk och pedagogisk understimulans.

Mellan 1950-talet och 1980-talet minskade det relativa antalet av de med lindrig utvecklingsstörning i förhållande till de med måttlig och grav utvecklingsstörning. Se figur 2.



Figur 2. Grad av utvecklingsstörning på 1950- och 1980-talet. De lindrigt utvecklingsstörda minskade relativt sett, medan de måttligt och svårt utvecklingsstörda ökade. I absoluta tal minskade även dessa senare något.

Av de senare beräknas alla ha en förvärvad eller ärvd hjärnskada. Ännu på -50 talet fick ett betydande antal barn en hjärnskada, medan relativt få av dem överlevde sin barndom. Numera drabbas färre barn av en hjärnskada, medan relativt fler överlever. Detta har inneburit att antalet barn och ungdomar med måttlig och svår utvecklingsstörning sannolikt har minskat, medan antalet vuxna har ökat (7). Som exempel på det visar tabell I den ökade livslängden av dem med Downs syndrom.

1920-talet	2-3 år
1950-talet	ca 15 år
Början av 1970-talet	35 år
1990-talet	57 år

Tabell I. Beräknad livslängd hos personer med Downs syndrom under åren 1920-1990.

Lågstatusvård ännu på 60-talet

Arvet från psykiatrin vilade tungt över vården ännu på 60-talet. Den var snarlik den för psykiskt sjuka och den för personer med epilepsi, men den var fattigare och hade lägre status. Många utvecklingsstörda vårdades på vanliga sinnessjukhus och på ålderdomshem. Vårdhemmen för barn var mycket torftigare än de sociala barnhemmen. Stora anstalter var fattigare än små och det fanns fler privata hem än inom andra vårdområden.

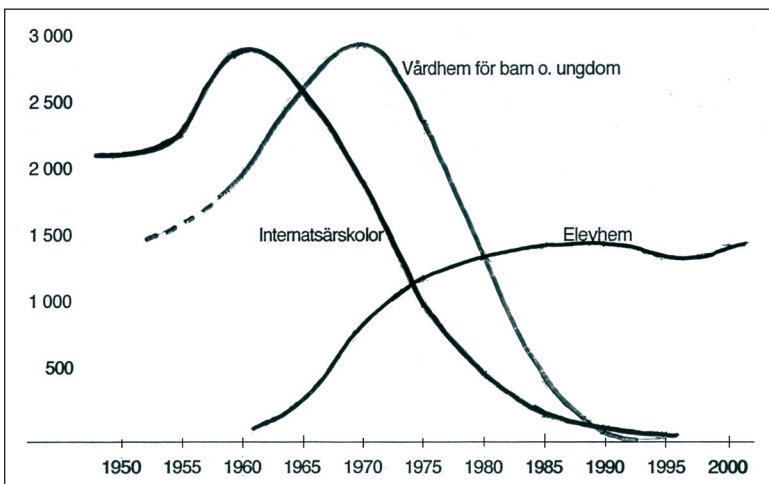
Generellt sett var det ännu vid denna tid fråga om en hård segerering av de utvecklingsstörda från samhället och en kategorisk annorlunda-syn på dessa medborgare. Skammen att ha fått ett utvecklingsstört barn var massiv och anstaltsvård var den enda hjälp som föräldrarna fick. Föräldraförbundet för utvecklingsstörda barn, som bildades 1956, var det bästa som kunde hända i kampen mot fördomarna.

Normaliseringsprincipen ett mål för ny vårdprincip

Normaliseringsprincipen blev f.o.m. mitten av 60-talet den ledande principen för omsorgerna om utvecklingsstörda. Normalisering blev ett mål, integrering i samhället blev ett medel. Det innebar att de utvecklingsstörda skulle erbjudas en miljö, som var så nära som möjligt densamma som var normal för andra i samma ålder. De specifika behoven skulle tillgodoses i den normala miljön – inte i speciella miljöer. Allt skulle göras för att stödja föräldrarna att behålla sina barn hemma. Orkade de ej skulle fosterhem vara det första alternativet, inte vårdhem för barn. Kunde vuxna inte bo som andra skulle vårdhemmen utformas så nära vanligt boende som möjligt med enpersonsrum, i små enheter och på markplanet för att underlätta utekontakten.

Utveckling till hemmaboende för barnen

Särskoleinternaten var den domierande insatsen för barn och ungdomar ännu på 50- och 60-talen. De byggdes ut som följd av 1955 års lag och nådde en topp kring 1960 med nära tre tusen platser. Se figur 3.



Figur 3. Antal platser på internatsärskolor, vårdhem för barn och ungdomar och elevhem åren 1950-2000.

Därmed kunde de i stort sett ta emot alla de s.k. bildbara barnen som anmälades dit. Sedan minskade antalet platser i takt med att landstingen öppnade specialklasser varigenom allt fler kunde bo kvar hemma. Ytterligare minskning skedde genom att landstingen öppnade elevhem på 70-talet, vilka i regel bestod av fyra barn i en lägenhet eller i en villa. Till slut kunde internaten läggas ner på 80-talet.

Det stora problemet på 60-talet var de svårt utvecklingsstörda barnen, som inte fick någon som helst habilitering eller undervisning. Det fanns långa väntelistor till vårdhemmen i alla landsting. Men redan i början på 70-talet – hade 19 av de 25 landstingen byggt ett nytt vårdhem för barn, många lades ner och alla de övriga renoverades. Regeln var att varje stad som hade en barnklinik skulle även ha ett vårdhem för barn. Kvaliteten i verksamheten höjdes genom att öka personaltätheten till dubbelt så många som antalet barn, utbilda personalen och knyta sjukgymnaster, barnläkare och barnpsykiater till hemmen. Antalet platser kom nu upp i nära 3 tusen. Se figur 3.

Den kraftiga utbyggnaden fick som följd att väntelistorna tog slut kring 1970, bortsett från Stockholm där de var kvar i ytterligare tio år. På andra hälften av 80-talet var vårdhemmen för barn praktiskt taget tömda – en enorm kostnadsbesparing, eftersom de var de dyraste att driva av alla.

Platsantalet på elevhemmen kom inte att överskrida 1 500 jämfört med att det bodde sex tusen barn och ungdomar som mest på särskoleinternaten och vårdhemmen för barn. Och från mitten av 80-talet växte inte ett enda barn under 7 års ålder upp på ett vårdhem och några få bodde på elevhem nära föräldrarna.

Här skall endast anges två orsaker till att dessa påkostade, bara 5-15 år gamla institutioner, kunde läggas ner så fort mot allas uppfattning när de byggdes. Den ena var det minskade antalet utvecklingsstörda barn. Den andra var att föräldrarna hade en entydig vilja att behålla sitt barn hemma om samhället bara stödde dom tillräckligt. Det var inte så, som många barnläkare trodde, att föräldrar önskade att lämna bort sitt funktionshindrade barn och försöka glömma det (8).

Gruppboende för vuxna utvecklingsstörda

De många hemmaboende vuxna utvecklingsstörda var ett stort problem på 1960-talet. Tappra föräldrar som hade vägrat en placering på vårdhem satt fast i en ohållbar situation. Landstingen ställdes gång på gång inför akuta krav att ta hand om en person vars föräldrar dött. Dom hade ingen framförhållning.

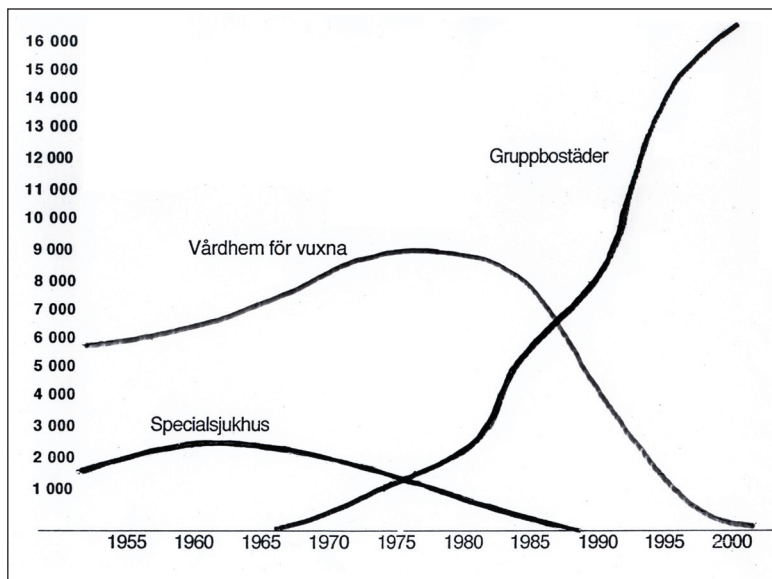
Vändningen kom 1968 genom rätten till daglig verksamhet. Nu fick föräldrarna avlastning fem dagar i veckan så att de orkade fortsätta ha sina vuxna barn hemma tills landstingen byggt gruppboendestäder. Därtill kom att dessa personer äntligen fick en social träning och en meningsfull dag. Redan 1980 fanns det 7 tusen platser och tio år senare 14 tusen på dagcentren i alla landets kommuner.

Nu accelererade även byggnationen av vårdhem för vuxna. I mitten på 70-talet hade alla landsting en nybyggd eller helt renoverad sin centralanstalt.

Att staten skulle ta hand om alla utvecklingsstörda med olika komplikationer var en av de många felbedömningar som utvecklingsstörda varit utsatta för. Landstingen utvecklade sina omsorger mycket snabbare och bättre än ”den tröga” staten. Och de fem statliga specialistsjukhusen förorsakade stora problem. Två tredjedelar på dem var lindrigt utvecklingsstörda med sociala anpassningsproblem. De var ryckta ur sin sociala hemmiljö, till vilken de skulle rehabiliteras. Eftersom de vårdades på sjukhus såg man på dem som sjuka personer.

Först 1967, då landstingen övertog specialistsjukhusen och omsorgslagen kom, blev det en ändring på detta. Nu fick hemmalandstinget betala den verkliga vårdkostnaden och man upptäckte att det lönade sig ”ta hem” vederbörande. Följden blev en drastisk minskning av antalet på specialistsjukhus och specialvårhem på några år.

Så småningom började även hemtagning av de ca ett tusen svår- och tungskötta personerna som var koncentrerade till två av sjukhusen. Det skedde inte utan protester från framförallt läkare och personal. Nerläggningen var dock genomförd 5-10 år senare. Se figur 4.



Figur 4. Antal platser på specialsjukhus, vårdhem för vuxna och gruppboväder åren 1955-2000.

Revolutionerande byggregler

Gruppboväderna blev alternativet till att bo på ett vårdhem för vuxna. Under den första perioden bodde 4/5 personer med var sitt sovrum tillsammans i en lägenhet eller en villa. Det var personer med relativt ringa omvårdnads- och tillsynsbehov som flyttade dit från vårdhem eller föräldrahem.

1985 trädde samma förmånliga regler i kraft för dessa bostäder som för normalt bostadsbyggande. Förutsättningen var att varje person skall få en lägenhet på minst ca 40 kvm. inom gruppboväden. Lyftet till en bostad som andra medborgare var enormt! Det är nu inte längre fråga om ett "anstaltsfolk" artskilt från oss, inte vi och dom längre. Nu kunde även gravt funktionshindrade personer tas emot.

Personligen upplevde jag dessa nya regler lika revolutionerande som omsorgslagen 1968 – det var de två milstolparna mot normaliserade omsorger.

Protester mot anstaltsnerläggningen

Avvecklingstakten minskade på 90-talet, se figur 3. Alla var ej solidariska med riksdagens beslut om den successiva nerläggningen av anstalterna. Anhöriga och personal protesterade och lokal media understödde dem på många håll. Därtill kom det försämrade ekonomiska läget i landet. Det blev allt tydligare att regeringen måste ingripa, varför riksdagen fastställa ett slutdatum för nerläggningen, som beskrivits ovan.

Tyvärr lyckades detta inte fullt ut. Ett mindre antal vårdhem var tvungna skjuta på nerläggningen in på år 2000 och fyra kommuner med var sitt mindre vårdhem vägrar fortfarande följa lagen. Men man skall kanske då erinra sig att antalet anstalter var upp emot 200 när programmet exit började.

Positiv utveckling för dem som flyttade

Nerläggningen av vårdhemmen för barn gjordes i stort sett i gott samförstånd då föräldrar och barn omedelbart kunde erbjudas bättre alternativ. Därför finns det inga egentliga utvärderingar. Däremot finns det ett stort antal sådana vad beträffar nerläggningen av anstalterna för vuxna (9).

Sammanfattningsvis kan man säga att de visar att de som flyttade till gruppboheter

- fick en mer individualiserad omsorg,
- kände sig tryggare,
- sökte och fick mer kontakt,
- behövde mindre medicinering och färre sjukhusbesök och
- fick en bättre nattsömn.

Det förelåg en viss skillnad mellan gruppboheter i mindre samhällen och i städer till de senares nackdel.

Uppföljningar av dem med svåra beteendestörningar visar en stor förbättring hos över hälften, men en mindre andel hade samma problem i gruppboheten. Undersökarna menar att det berodde på för homogen sammansättning och otillräcklig kompetens hos personalen.

Personalen rapporterade överlag att de för sin del

- fick bättre kontroll över sitt arbete,
- färre fasta rutiner och
- större frihet ta initiativ.

Till nackdelarna hör att de fick mindre fortbildning och handledning än under vårdhemstiden.

För de anhörigas del var 50-80 % negativa före nerläggningen. Det var som om det beslut man en gång hade tagit om sitt barn ifrågasattes. Man var rädd för de vuxna barnens möte med samhället och fördomarna där, dessutom trafiken, droger, ensamheten, otillräckligt med personal m.m..

Det var även desom fruktade att deras barn skulle komma för nära dem. Vad ska grannar och arbetskamrater säga, som inte vet att vi har ett utvecklingsstört barn? Och syskonen som inte vet att de har ett utvecklingsstört syskon?

I uppföljningarna pendlade antalet nöjda anhöriga kring siffran 80% – alltså lika många som var negativa före flyttningen. De anhöriga uppskattade främst den egna lägenheten, telefonen, avskildheten vid besök med kokmöjligheter och närheten – att kunna ses spontant, ta med ut etc. – utöver det att deras barn hade det bättre.

Små landsting klarade nerläggningen fortare och bättre än stora. För ett stort vårdhem i Stockholm med 500 platser tog det elva år. Ett generellt problem var att man inte alltid inrättade dagcentra i samma takt som utflyttningen.

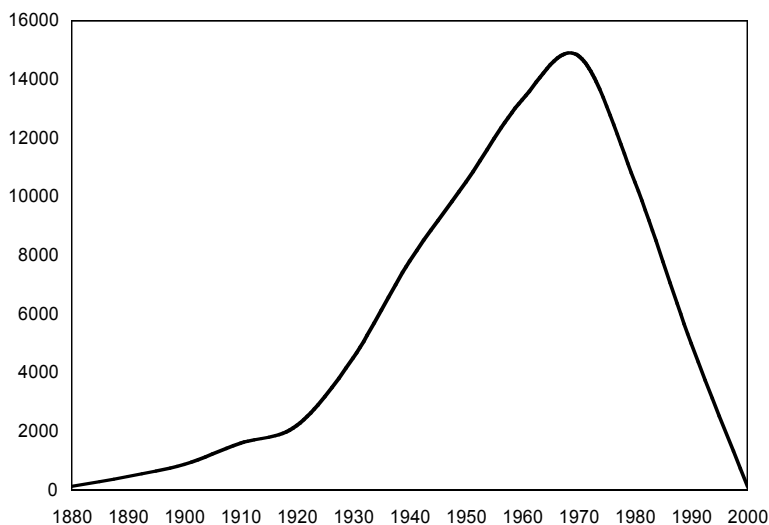
En epok tog slut

Utvecklingen sedan 1950-talet har inneburit en omsvängning från det att praktiskt taget alla som fick samhällets hjälp bodde på anstalter, till att praktiskt taget alla bor i det öppna samhället. Detta samtidigt som att alla som bedöms behöva omsorg också får sådan om än inte alltid den optimala. Därmed har en över hundraårig epok tagit slut, se figur 5.

Landets ekonomi har varit en förutsättning för både anstaltarnas tillväxt och nerläggning. Det var först när vår infrastruktur utvecklades med expertkunskaper och differentierade former av stöd och

avlastning till den funktionshindrade och dennes anhöriga, som anstaltsboendet kunde minska i antal.

Men det räckte inte: Det krävdes även en attitydförändring till den funktionshindrades behov och till rätten till full delaktighet. För det spelade föreningarna för utvecklingsstörda barn och vuxna en avgörande roll. En annan drivkraft var att befolkningen blev engagerad då den fick se och uppleva resultatet av goda omsorger mitt i sitt eget samhälle. En tredje var att gruppboheter utformades för även de svårast handikappade vi har i vårt samhälle. Gruppboheterna var ekonomiskt fördelaktigare att bygga genom sin flexibla användningsmöjlighet. En fjärde och kanske avgörande förutsättning för nerläggning av anstalten var den i vår grundlag inskrivna rätten för riksdagen att stifta lagar som tar över det kommunala självstyret och de med lagarna förknippade rättigheterna för regering och ämbetsverk att utfärda förordningar och föreskrifter.



Figur 5. Antalet utvecklingsstörda på anstalter 1880 – 2000. Som anstalt räknas alla de som gav undervisning eller vård av sinnesslöa / utvecklingsstörda barn, ungdomar eller vuxna. Tiden för vistelsen på anstalterna varierade från ca tio år till hela livet för de flesta. Sammanlagt beräknas antalet personer som bott på dessa anstalter till ca 100 000.

Avslutande reflexioner

Vad hade kunna gjorts annorlunda? Vården av de minsta barnen med svåra flerhandikapp skapade vissa problem på några håll vid nerläggningen av vårdhemmen. Man tvingades hålla dem kvar på sjukhus innan landstingen anordnade elevhem med förstärkt medicinsk tillsyn.

Nerläggningen av anstalterna för vuxna skedde över en 20-årsperiod. Under den första tiden hade man ännu inte rutiner för samverkan med anhöriga, information till grannar och uppbyggnaden av dagcentra.

På många vårdhem bodde personer från olika delar av vårt land. Vid nerläggningen hade de rätt att låta sig folkbokföras i den kommunen där anstalten låg. Detta fick som följd att vissa kommuner fick höga kostnader för sina gruppboheter och dagcentra. Det löstes genom att staten föreskrev ett utjämningsbidrag kommunerna emellan.

Förr hade varje landsting minst en heltidsanställd s.k. omsorgsöverläkare. Nu lades ansvaret på primärvårdens läkare och kommunens sjuksköterska. Dessa fick inte tillräcklig utbildning om utvecklingsstördas medicinska behov och det saknas föreskrifter om deras insatser.

Vid riksdagens beslut 1993 om kommunaliseringen av omsorgerna gjordes undantaget att landstingen skulle bibehålla ansvaret för de expertinsatser, som man hade organiserat i form av barn- och vuxenhabilitering. Det uppstod mycket snart problem med samordning av insatserna mellan de två huvudmännen.

I många kommuner sker en sammanblandning mellan handikappomsorgen och kommunernas äldreomsorg. Allt oftare anställs personal inom handikappomsorgen, som inte har en adekvat utbildning.

Nerläggningen av anstalter för utvecklingsstörda började i USA på 1960-talet. Där skedde den utan resurser för öppna omsorger och mötte hård kritik. I Europa har anstaltsnerläggning skett i England, Skottland och Irland på 1970-talet. Den koncentrerades dock till de stora specialistsjukhusen. Norge är det enda land som, förutom Sverige, har avvecklat alla sina anstalter. Inom EU har de positiva erfarenhe-

terna från Sverige aktualiserat behovet av ett gemensamt projekt för att påskynda deinstitutionaliseringen i Europa.

Referenser

1. Lag om undervisning och vård av psykiskt efterblivna. SFS 1954:483.
2. Lag om omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda. SFS 1967:940.
3. Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m. fl. SFS 1985:568.
4. Regeringens proposition. Stöd och service till vissa funktionshindrade. 1992/93:159.
5. Regeringens proposition Avveckling av vårdhem och specialsjukhus. 1996/97:15641.
6. Grunewald K, Ju längre vi går tillbaka i tiden ju fler var de utvecklingsstörda. INTRA, Utvecklingsstörda i kultur och samhälle. 1995: nr. 2.
7. Socialstyrelsen. Normaliseringsprincipen. Hur långt har vi kommit inom omsorgerna om de psykiskt utvecklingsstörda? Socialstyrelsen redovisar 1986:8.
8. Grunewald K, Sluta vårda barn på institutioner! Det finns bättre alternativ. Läkartidningen 1979:6.
9. Socialstyrelsen. Från misstro till förhoppning. Anhörigas upplevelser av vårdhemsavvecklingen. Artikelnr. 1999-00-065.
10. Statistiken är hämtad från Socialstyrelsens arkiv Mentalsjukvårdsbyån avdelning US, byrå LÅ2 och byrå S5.

Hvad vi tror vi ved – og hvad vi tror vi husker

Af Eva Simonsen

Artiklen tager udgangspunkt i erfaringerne fra og tankerne efter det norske forskningsprosjekt "Oppvekstvilkår for krigsbarna" hvor 110 børn af tyske soldater og norske mødre efter den 2. verdenskrig blev interviewet om deres liv. "Børnene" er i dag mellem 60 og 65 år gamle. I artiklen overvejes det, hvilken plads personlige minder og oplevelser kan få indenfor rammen af den store officielle historie, det vil sige nationens kollektive minder om fortiden.

Filmtittelen "Epidemien – jeg husker ikke noget, men jeg glemmer det aldrig" gir et meget treffende og godt bilde av det temaet jeg skal ta for meg i dag.

Temaet er forskerens forsøk på å fange inn og formidle erfaringer, følelser og opplevelser som ikke uten videre lar seg uttrykke i ord. Det gjelder opplevelser som heller ikke kan dokumenteres i detalj som hendelser og fastsettes nøyaktig i tid, rom og med sted. De skal gjenkalles i erindringen fra en fortid som kan fortone seg som fjern, uklar og kanskje skremmende; forståes, tolkes og fortelles farget av mange levde år. År som kan ha vært preget av å forsøke å forstå, men også av å overleve, skjule, undertrykke, unngå og helst glemme.

To forskningsprosjekter jeg har arbeidet med danner grunnlaget for overveielsene over dette temaet. Det ene er en undersøkelse av oppveksten til tysk-norske krigsbarn ("tyskerunger") som nå er avsluttet (Ericsson og Simonsen 2005a, Simonsen 2007). Krigsbarn i denne sammenhengen er barn av norske mødre og tyske soldater, født under og rett etter den annen verdenskrig. På samme måte har man såkalte krigsbarn også i Danmark og i andre okkuperte land. Men Norge er det eneste av disse landene som har satt i gang forskningsprosjekter betalt av staten, og som også har laget en egen erstatningsordning for krigsbarn (Ericsson & Simonsen 2005b).

Det andre forskningsprosjektet, som jeg arbeider med nå, dreier seg om den norske stats ordning med såkalt billighetserstatning (Simonsen og Pettersen 2007). Det er en ordning der staten gir et økonomisk håndslag til mennesker som har lidd overlast eller på andre måter er kommet dårligere ut i samfunnet enn andre. Dette er en gammel politisk og ikke-juridisk institusjon. Det er ment som en vid og romslig ordning der saker ikke kan foreldes, og der det ikke kreves bevis i vanlig rettslig forstand (Simonsen og Pettersen 2007). Krigsbarna er blant dem som nå har fått en særlig ordning med billighetserstatning i Norge. Det samme har barn som tidligere har vært utsatt for omsorgssvikt og overgrep i norske barnehjem og i norske spesialskoler og skolehjem. For de siste dreier seg om høye beløp til dels, opp mot en million kroner til den enkelte. For krigsbarna handler dette om en lang historie, med mange sider, fra den første krigstiden til de i dag sitter der, godt over 60 år gamle og blir bedt av barnebarn, aviser og medier, forskere og politikere om å huske og å gjenfortelle hva det var de hadde opplevd.

Der er særlig tre begreper som har med dette sammensatte minnearbeidet å gjøre jeg vil anvende. Det dreier seg om

- Forholdet mellom kollektivt minne og egne erfaringer
- Begrepet ”fenomenisering”
- Anerkjennelse

Å ”fenomenisere” dreier seg om å forstå sannhet og definere ”virkeligheten” som en rekke av avgrensede hendelser som kan angis med nøyaktige tidspunkt, sted og andre detaljer som navn på involverte, også overgripere, for at beretningen om det som skjedde skal kunne regnes som sann og tas alvorlig. Avslutningsvis vil jeg diskutere krigsbarnas livshistorier slik de er blitt fortalt til spørsmålet om anerkjennelse, og anerkjennelse da som en del av vår streben etter en identitet som verdige individer, verdsatt av omgivelsene – og av oss selv.

Oppvekstvilkår for krigsbarna

Norge i maidagene i 1945 var preget av glede og jubel hos de fleste nordmenn, mens forvirring og frykt hersket blant noen. Oppgjørets time etter krigen var kommet. Over hele verden var myndigheter, politikere og vitenskapen opptatt av hvordan krigen kunne oppstå, og hvordan en skulle unngå en ny krig. Fra psykiatrisk og psykologisk hold ble det framholdt at nøkkelen til en fredelig og demokratisk framtid lå i enkeltmenneskets sinn. I tillegg til å dømme og straffe dem som hadde sviktet, var det om å gjøre å forstå hva som gjorde at noen var blitt nazister, fascister, landssvikere og såkalte tyskertøser. Forklaringen på hvordan et tilsynelatende sivilisert Europa kunne ende opp i en barbarisk krig, et ragnarok av redsler og bestialitet var å finne i en svikt i menneskesinnet. Denne svikten, dette moralske avviket var et karakteravvik som hadde mye til felles med datidens definisjon av åndssvakhet. Åndssvakhet viste seg først og fremst som et moralsk avvik, i tillegg til at det utgjorde en intellektuell svikt. Åndssvakhet kunne m.a.o. fungere som en passende diagnose på mange av landssvikerne, fangeleirvoktere og kvinner som hadde vært sammen med tyskere. *”Med en utbygd åndssvakeomsorg hadde vi ikke hatt så mange medlemmer av Nasjonal Samling”*, het det fra faglig medisinsk hold og fra politikere (Simonsen og Ericsson 2004:51).

Hva så med de omkring 10.-12.000 barna av tyske soldater og norske mødre som var født under og rett etter krigen? I opinionen kom disse barna og mødrene deres til å bli et viktig – og betent – nasjonalt anliggende. Var ikke de en framtidig trussel mot fred og demokrati i Norge med sitt halvt ”tyske” blod og sine ”tyskertøser” til mødre? Og var barna i bunn og grunn norske eller var de tyske? Hørte de egentlig til i Norge?

Mange hevdet at barna og mødre måtte deporteres til Tyskland umiddelbart sommeren 1945. Men meningene blant folk var delte. Noen hevdet at det ikke var en demokratisk og humanistisk rettsstat verdig å hevne seg på forsvarsløse og uskyldige barn. Heller ikke var det akseptabelt å deportere egne statsborgere. Også i familiene til krigsbarnas mødre var holdningene forskjellige. Noen ble tatt hånd

og beskyttet av familien. Andre ble foraktet og utstøtt av de nærmeste og måtte slå seg igjennom på egen hånd. Blant dem var det flere som dro til Sverige og USA. Barna ble igjen i Norge, hos besteforeldre, i pleie hos andre eller på barnehjem. Noen mødre giftet seg med den tyske kjæresten og dro til Tyskland med barnet.

Allerede i juli 1945 tok et offentlig oppnevnt utvalg fatt på å finne løsninger på spørsmålet om krigsbarnas framtid. Utvalget bestemte seg tidlig og enstemmig for at de tysk-norske krigsbarna ikke skulle sendes til Tyskland. Et av utvalgsmedlemmene, Else Vogt Thingstad reiste gjennom Tyskland i september 1945 på vei til en internasjonal konferanse om Europas krigsbarn i Sveits. Hun var rystet over forholdene og ble overbevist om at ingen barn skulle sendes til Tyskland på dette tidspunktet. Norske myndigheter hadde også kontakt med svenske myndigheter med tanke på adopsjon av alle de mellom 10 og 12 000 barna. Sommeren 1945 ble omkring 30 tysk – norske krigsbarn sendt direkte fra Tyskland til Sverige for adopsjon, bak en dekkhistorie om at barna kom fra tyske konsentrasjonsleire (Borgersrud 2002). Australske myndigheter tok også kontakt med norske myndigheter for å se på mulighetene for norsk immigrasjon til Australia. Men utover de 30 barna som kom til Sverige, førte ikke disse forbindelsene til at flere krigsbarn ble sendt ut av landet. Ideen lot seg ikke gjennomføre.

Det hele endte med at krigsbarna skulle få bli i Norge. Men det norske samfunnet måtte ta sine forholdsregler, både for å beskytte barna og samfunnet. Det heftet en dobbel risiko ved barna; de kunne være arvelig belastet og de kunne vokse opp i belastede miljøer. Med mødre som mange mente hadde vist seg som politisk og moralsk upålitelige, og omgivelser som ville forfølge og plage ”tyskerungen”, var det stor sannsynlighet for at barna ville utvikle seg til asosiale og kriminelle elementer. En sakkyndig uttalelse fra overlege og psykiater Ørnulf Ødegård ved Gaustad sykehus gikk ut på at en stor andel av krigsbarnas mødre var åndssvake. Med slike mødre ville opp mot 4000 av krigsbarna selv var bærere av dårlige arveegenskaper, og vise seg å være åndssvake og eller selv få åndssvake barn. Mødrene burde derfor ikke beholde barna, og både barn og mødre måtte plasseres i åndssvakeinstitusjoner som måtte bygges så snart som mulig.

Krigsbarnutvalget gikk mot å sende krigsbarna i et ytre eksil, men en kan si at de havnet i et indre eksil i sitt eget hjemland. Det ble lokalsamfunnets oppgave å ta hånd om krigsbarna, miljøer der mange av dem var både uønsket og foraktet. Mange ble utsatt for grov trakassering, forfølgelse og overgrep i nabolaget, barneflokken, skolen eller i barnehjem og andre institusjoner der de ble plassert. Eksilet varte for mange fram til voksenalder; for noen av dem helt fram til i dag. Under en tynn hinne av toleranse og forsonlighet levde forakten og skepsisen til ”tyskerungene” videre: Hørte de egentlig til i familien, i bygda, ja i Norge over hodet? Var de ikke av en annen, fremmed, skammelig og kanskje farlig sort? Innad i familien ble det livsviktig å slette alle spor etter den tyske soldaten, de skulle skjules, slettes, glemmes.

Skammen gjorde at alt som hadde med krigsbarnas mødre og fedre måtte holdes mest mulig hemmelig. ”Tyskerungen” vokste opp omgitt av folk som visste ”sannheten” om dem, men var ofte den siste som fikk vite hvem faren var og hva som hadde skjedd under krigen.

Det kollektive minnet og eget minnearbeid

Vi har stilt oss selv spørsmålet om den psykiatriske forståelsen av krigsbarnproblemet nådde ut og inn til folk flest? Hvem kjente eksempelvis til psykiateren Ørnulv Ødegårds diagnostisering av krigsbarna og mødrene deres som en bloc mer eller mindre åndssvake og framtidige femtekolonnister? Det er det vanskelig å svare på, men vi vet at avisene brakte disse opplysningene. Vi vet også noe om hvilken rolle krigsbarna og mødrene deres fikk tildelt i den store nasjonale offisielle fortellingen om krigen, eller det kollektive minnet om krigen. Den norske folkloristen Anne Eriksen har skrevet utførlig og interessant om den annen verdenskrig i norsk kollektivtradisjon i boka *Det var noe annet under krigen* fra 1995. I disse kollektive forestillingene har ”tyskertøsene” en plass, mens barna deres ikke finnes. Som all historie handler også den kollektive minnetradisjonen om å velge og å velge bort det som skal minnes og leve videre i den nasjonale bevisstheten, og det som ikke skal det. Denne store

nasjonale fortellingen konstrueres for å opprettholde nasjonens ære og selvrespekt.

At “tyskerungene” forsvant fra offentligheten etter noen år, kan ha sammenheng med at barna i folks bevissthet hørte krigen, ikke etterkrigstiden til. Det kan også henge sammen med at barna etter hvert ble sett på samme måte som en så på barn av tyske soldater i andre okkuperte land: De hadde mødre som fikk barn med upassende menn, på upassende tid og sted. De var uekte barn som så mange andre, født til fattigdom og var nye klienter for fattigkassa. Som levende bevis på nasjonalt svik var det best å skyve dem unna og gjøre dem minst mulig synlige. Den kollektive forestillingen om krigsbarna ble konstruert i kjølvannet av krigen, og var glemt eller bevisst fortrent i 40 år, frem til krigsbarna selv kom på banen omkring 1990 og fortalte sine historier. I snart 20 år har det vokst frem nye kollektive forestillinger om krigsbarnas historie.

Hva kjennetegner så den pågående konstruksjonen av kollektive forestillinger om krigsbarnas historie? Vi kan identifisere to ulike og til dels konkurrerende kollektive minneforestillinger.

Den ene er i hovedsak konstruert av media, særlig internasjonalt men også i Norge. Denne første forestillingen har utspring i framstillinger som har gått verdenspressen rundt, og vært formidlet gjennom norsk, tysk, fransk, engelsk og amerikansk fjernsyn. Krigsbarn som har opplevd alvorlige overgrep, misbruk og grov mishandling har stått fram med sine historier, gang etter gang, og med den store belastningen det innebærer. I disse fortellingene blir krigsbarnas oppvekst til en sammenhengende serie av overgrep fra nærmiljøet, men også fra norske myndigheter. Det er grunnlaget for at en gruppe krigsbarn har reist sak mot den norske stat for brudd på menneskerettighetene. Saken er blitt avvist av norske rettsinstanser, men ligger i dag hos den europeiske menneskerettsdomstolen i Strasbourg.

Den andre kollektive forestillingen dreier seg om hva det vil si å være krigsbarn er utviklet i andre og mindre militante miljøer av krigsbarn. Denne forestillingen handler primært om at mange krigsbarn har hatt store vanskeligheter i barndommen, i familien, i institusjoner eller hos andre de har vokst opp hos. De har opplevd å bli plassert på utsiden av og på nåde i familien, i skolen og i samfunnet

for øvrig. I mange tilfeller er både den tyske faren og den biologiske norske moren ukjente. For å gjenopprette disse krenkelsene, få en oppreisning for det de har tapt, blir det å få kjennskap biologiske røtter viktig. Ved å finne frem til de biologiske foreldrene opplever mange at de får slått fast sin identitet, de får vite hvem de "er". For mennesker som har levd omgitt av taushet, fortieelse og løgner om foreldrene kan slik kunnskap og kjennskap for noen oppleves som tvingende nødvendig. Å finne frem til foreldrene kan være et komplisert og langvarig detektivarbeid med høyst usikkert utfall. Noen ganger lar ikke den tyske faren seg oppspore, andre ganger avviser faren og familien det norske krigsbarnet. Det sosiale fellesskapet med andre krigsbarn utgjør en grunnvoll for å kunne takle de store følelsesmessige utfordringene de møter.

Krigsbarns eget minnearbeid

Av de mellom 10-12.000 menneskene med tysk far og norsk mor har det store flertallet ikke organisert seg og dermed gått inn i en identitet som krigsbarn. Bakgrunnen kan være enten at de ikke kjenner til sin bakgrunn, eller ikke ønsker eller orker å la det å ha hatt en tysk far bli en stor del av livet. Mens noen vil mene at det å være krigsbarn har formet hele livsløpet, vil andre si at det å ha hatt en tysk far som langt mindre vesentlig. Dette har sammenheng med hvordan livet har artet seg, men også med hvordan livshendelser blir møtt og tolket. I forskningsprosjektet vårt intervjuet vi 110 krigsbarn, de fleste i Norge, men også noen som var blitt sendt til Sverige og til Tyskland. Dette var et selvrekruttert og derfor også skjevt utvalg. Hensikten med å snakke med dem som hadde opplevd å bli behandlet som "tyskerunge", var å få kunnskap om hvordan og hvorfor omgivelsene og samfunnet kunne hevne seg mot og straffe barn på den måten det ble gjort i mange krigsbarns tilfeller.

Krigsbarnas eget minnearbeid og livshistorie blir til i spenningsfeltet mellom de to framherskende forestillingene om hva det vil si å ha vært et krigsbarn. I dette minnearbeidet var det mange som strevde med å finne en åpning for å gi et personlig uttrykk for sitt eget liv. Enkelte gjorde åpent opprør mot kategoriseringen og kollektivisering

av opplevelsen av å være krigsbarn over hodet med utsagn som: *“Det eneste vi har felles er at vi har en tysk far”*, eller *“Jeg er ikke noe gruppemenneske”*. Andre ville først og fremst legge fortiden bak seg: *“Vi må slutte å snakke om oss selv som krigsbarn. Vi er voksne mennesker”*.

Flere åpnet samtalen en unnskyldning til oss som forskere og hva vi måtte være ute etter i intervjuet: *“Min historie er ikke typisk for krigsbarn, for jeg har hatt det ganske bra”*. Det er altså skapt noen klare kriterier for hva det vil si å være krigsbarn og hvordan den historien skal fortelles. Rent innledningsvis, og mot slutten av intervjuene kommer disse uttalelsene gjerne fram. Underforstått sies det: *“Jeg er vel ikke noe interessant for dere. Dere er vel ute etter mye større fisker enn meg”*. Opplevelsen var det blir stilt høye krav til å kvalifisere seg til å kalle seg krigsbarn. I denne konkurransen opplevde mange å falle igjennom, også mennesker som har vært sendt som pakker fra sted til sted, fra land til land, plassert på barnehjem, spesialskoler, skolehjem og fosterhjem. Hvis historien deres manglet en voldsom ytre dramatik, vold og andre overgrep, var det som om livshistorien deres ikke var verdt å fortelle. I ettertid er psykiatriens dom over krigsbarna og mødrene deres som mer eller mindre åndssvake blitt godt kjent blant krigsbarna. Forbitrelsen over å ha vært diagnostisert som åndssvake av psykiatrien er stor. Men disse fordommene har også slått inn og ført til frykt og usikkerhet hos noen krigsbarn. Det kunne ytre seg i intervjuutsagn som *“virker jeg normal på deg?”*.

Barnets stemme

Det er bokstavelig talt svake barnestemmer vi hører i mange av intervjuene, særlig innledningsvis. Gjennom samtalen vokser stemmen, harmen og forbannelsen kommer sterkere til uttrykk, og også opprøret. Det barnet som de etter hvert slipper fram og som kommer til syne for oss, har nok sjelden eller vist seg før. Enkelte som har vært sendt som pakker mellom institusjoner husker ingen ting fra disse årene, før de fikk et fast tilholdssted. Da kan de ha vært seks – syv år gamle, enkelte opptil de var 14 år gamle. Noen har ingen historie

å fortelle. De vet lite eller ingenting om de første leveårene sine. De kan ha noen brokker av opplysninger og minner, men ellers bare store hull. Det kan være år av deres tidlige liv hvor de har vært sendt mellom institusjoner i Tyskland og Norge, men hvor ingen nå kan si hvor de har vært, og hvem som har tatt seg av dem og hvordan de har hatt det.

Oppvekstfortellingene vi har fått tilgang til i intervjuene er tilbakeblikk. Minnearbeid handler om å konstruere mening gjennom å huske det vi forstår og forstå det vi husker. Nå sitter de godt voksne informantene med «fasiten» – de vet hvordan livet deres ble. Med ”fasiten” ser de tilbake på barndommen. Oppfatningene av det som skjedde den gangen preges av det som har hendt i mellomtiden. Det endrete synet på krigsbarna og medieoppmerksomheten rundt opplevelsene deres gitt dem en verdig posisjon å snakke fra. Den historien de nå har fortalt, ville det kanskje ikke ha vært mulig å formulere for 30 år siden, da skammen og tausheten var nærmest enerådende. Når mange krigsbarn ikke kjenner seg igjen i, eller føler seg vel med det vonde og dramatiske bildet av hva det vil si å være krigsbarn som media har skapt, er det fordi mediebildet farger krigsbarns selvilde på en måte som *fratar* dem verdighet. Mennesker som i voksen alder får vite at de har tysk far, blir degradert til ”tyskerunger”. Selv om de har høye, flotte utdanninger, er de bare ”tyskerunger” likevel.

Fenomenisering

I alle menneskers liv er det sårbare og vanskelige ting, ikke minst i mange krigsbarns liv. Hva var de villige til og i stand til, å fortelle et fremmed menneske som vi som forskere var? Som forskere hadde vi ingen illusjoner om at vi skulle få vite ”alt”. Det var avgjørende viktig å prøve å unngå å tråkke over informantenes grenser. Men vi kan ha gjort den motsatte feilen: Forsiktigheten kunne føre til at vi ikke fanget opp signaler om noe informanten ønsket å fortelle. ”*Men forstod du ikke hva jeg mente?*” kunne noen si når intervjuet var over. Flere ganger opplevde vi at historier om seksuelle overgrep som informanten var blitt utsatt for, kom i brev eller telefonsamtaler etter selve intervjuet.

Hadde det vært for vanskelig å snakke om dette ansikt til ansikt, eller var det vi som ikke forsto hva informanten ville fortelle? Hvordan beskrev krigsbarna selv de vonde hendelsene og smerten de opplevde? En av dem beskrev det slik: *"Det er som den franske, kalde vinden – mistralen – som blåser og blåser: Trykket, presset er der hele tida, sjøl om det ikke skjer noe spesielt."* Det var hans minne og hans forklaring av hvordan det var å leve med stempelet "tyskerunge" i et lite lokalmiljø. *"Luften de pustet i"* – uttrykket er nært beslektet med *"den kalde vinden som blåser og blåser"*. De to måtene å si det på formidler det samme: Den som lever i en situasjon der overgrep truer, og der overgrep skjer, lider ikke bare på grunn av de enkelthendelsene som en utenforstående vil betrakte som alvorlige. Like mye er det *selve situasjonen*, forventningen om det onde, fiendtligheten i lufta, alle de små, tilsynelatende ubetydelige tegnene, som etterlater sår på sjelen. Den danske juristen Beth Grothe Nielsen (1995) beskriver hvordan rettsapparatet er ute av stand til å fange inn opplevelsen til et barn som blir utsatt for seksuelle overgrep. *"Strafferetten hugger virkeligheten opp i småstykker, som passer inn i straffelovens materielle kategorier."* (1995:170). Barnet avkreves detaljerte og nøyaktige beskrivelser av overgrepene. *"Til beskrivelsene hører nøyaktige angivelser av tid og sted: dagen før julaften 1987, i perioden 15. mai til 15. august 1993, i foreldrenes dobbeltseng, bak i stefarens varevogn."* (1995:171). *Myndigheter og profesjonelle kan snakke abstrakt om overgrep mot et barn uten å komme tett på barnet sjøl. Helheten, følelsene, uforutsigeligheten, nettene da ingenting skjer, tausheten, dagene hvor solen skinner og så igjen: redselen, hjelpeløsheten og sinnet er biomstendigheter, som det ikke er nødvendig for de profesjonelle å vite noe om. Hvis barnets følelser overhodet har noen relevans, er det bare som ledd i anklagemyndighetens bestrebelser på å bevise, at barnet snakker sant om det for systemet vesentlige: det enkelte samleie, som av og til av barnet sjøl oppfattes som det minste av det hele"* (s.170).

Det er en utfordring for oss som forskere å ikke "fenomenisere" krigsbarnas opplevelser, men være følsomme for, og leve oss inn i (så langt det er mulig) hvordan det er å være i "den kalde vinden som blåser og blåser". Det kan ligge års smerte, tvil og skam bak

utsagn som *"jeg følte hele tida at det var noe rart med meg, at jeg var annerledes."* Opplevelsen av å være annerledes og utenfor farger tolkningen av hva andre gjør og sier. Kanskje stopper praten plutselig opp når krigsbarnet nærmer seg. En bagatell, kan det virke som, men for krigsbarnet kan det bety bekreftelsen på hans/hennes verste anelser, eller et signal: Du er utenfor, du hører ikke hjemme blant oss. Vi forsøkte å ta inn over oss ikke bare de brutale enkelthandlingene krigsbarn har vært utsatt for, men også denne "kalde vinden".

Vårt nåtidige begrep "mobbing" blir forsøkt brukt av myndighetene om behandlingen av krigsbarna. Men "mobbing" passer like lite på krigsbarnas opplevelser som straffelovgivningens kategorier. Det var langt mer alvorlige, omfattende og til dels brutale krenkelser fra voksne og barn, enkeltpersoner og fra samfunnets side de ble utsatt for.

Anerkjennelsen

Synet på hva det betyr å være krigsbarn, har forandret seg radikalt fra den gangen rett etter krigen da krigsbarna ble betraktet som et alvorlig nasjonalt og sosialt problem. Så fulgte en øredøvende offentlig stillhet i mange år. Først på 1980-90-tallet kom diskusjonen så smått i gang igjen. Men denne gangen var det en annen slags diskusjon, med et annet utgangspunkt: Enkeltpersoner brøt lydmuren og fortalte om sine opplevelser med å vokse opp som "tyskerunge". Siden kom flere til med sine fortellinger og fikk stor oppmerksomhet i media. Mens diskusjonen rett etter krigen handlet om det problemet krigsbarna utgjorde for samfunnet, handlet den nå om de problemene det norske samfunnet hadde påført krigsbarna. Fra å være "syndere" og barn av synderinner i 1945 og fremover er krigsbarna blitt omdefinert til noen det er blitt syndet mot. De er blitt ofre. Det har bidratt til å gi dem ny status som verdige til å motta erstatning fra den norske staten. Men offerposisjonen har gjort at de som gruppe fremstår som til dels ynkelige og som tapere, i stedet for mennesker med ressurser, som yter sitt bidrag til samfunnet.

Denne nye statusen er med andre ord problematisk. Filosofen Arne Johan Vetlesen peker på hvordan skam og offerstatus henger sammen

når han sier at det er ofrene som skammer seg. (Vetlesen 2001). I spørsmålet om det norske samfunnets oppgjør med krigsbarna som en del av vårt oppgjør med fortiden blir spørsmålet om å overvinne skammen og oppnå anerkjennelse avgjørende. Den tyske sosialfilosofen Axel Honneth har gitt begrepet anerkjennelse som etikk, og med et innhold som gir mening for krigsbarnas behov for og kamp for anerkjennelse og et samfunnsmessig behov for forsoning (Honneth 2003, 2006). Han snakker om tre sfærer for behov for anerkjennelse; for kjærlighet, for å ha rettigheter og for solidaritet. Det siste innebærer å oppleve seg selv som bidragsyter og medlem i et sosialt og kulturelt fellesskap. Tilsvarende finnes det tre sfærer der krenkelser skjer; som fysiske og psykiske overgrep; som ekskludering ved å bli fratatt rettigheter og muligheter, og til sist som ringeaktelse ved å bli fratatt status som betydningsfull for andre.

Det eksisterer et slags kritisk raster for å gjenopprette krenkelser og innføre anerkjennelsen. Inngangen til å gjenopprette krenkelser ligger i offerets opplevelse, offerets posisjon. Det finnes i henhold til Honneth en egen moralsk grammatikk som forteller oss hva som er rett og galt, en hjelp på veien til anerkjennelse og opphevelse av sosiale konflikter. Denne moralske grammatikken stiller opp tre oppgaver. Den første består i å få klarhet i hva krenkelsen består i. Den andre dreier seg om innholdet i anerkjennelsen, og den siste om å vise veien ut av krenkelsen.

Det er slike oppgaver det norske samfunnet er stilt overfor i krigsbarnsaken. Er så det norske samfunnet i ferd med å lykkes i dette? Svaret er både ja og nei. Forskning, unnskyldninger og erstatning er tiltak som er etablert og ment som elementer i et oppgjør. Spørsmålet er om de kan sees som deler av en anerkjennelsesprosess. Det er klart sider ved ordningen med billighetserstatning som er problematiske sett i et anerkjennelsesperspektiv og som begge er med på å ødelegge et mulig grunnlag for anerkjennelse og gjenoppbygging av de krenkelsene krigsbarn opplever at de har vært utsatt for.

Den ene er et krav fra myndighetene om dokumentasjon på at de har en tysk far. I sakens natur lå nemlig at den tyske faren skulle forsvinne; dåpsattester ble gjort om, navn og fødselsdatoer endret, alt med myndighetenes bistand.

Det andre kravet i saken om erstatning til krigsbarna er kravet om dokumentasjon og nøyaktig beskrivelse med tidspunkt, sted, hyppighet, navn og andre detaljer i forbindelse med overgrep, mishandling og trakassering i barndommen. De er utsatt for et klart utslag av rettsvesenets trang til fenomenisering – stikk i strid med kunnskapen vi har om dette begrepet, og unødvendig når vi kjenner til det massive trykket og systematiske undertrykkingen mange krigsbarn var utsatt for. Slik sett er de to kravene samlet sett et uttrykk for det norske samfunnets fortsatte ambivalens i spørsmålet om anerkjennelse av krigsbarna. Det eksisterer fortsatt mistro til hva det enkelte krigsbarnet fortjener av gjenoppretting av krenkelser basert på hva den enkelte er i stand til å huske. Kravet om å huske dreier seg for mange også om noe mer og langt vanskeligere enn å greie ”å komme på” hendelser i barndommen. Det er for mange alt for smertefullt å skulle måtte gjenkalle i detalj og sette på papiret fornedrelser og overgrep de knapt orker å leve med. Det blir en for høy pris og noe de avstår fra for å oppnå et økonomisk plaster på såret fra myndighetene.

I følge Honneth kan ikke en gjenoppretting av krenkelser bygge utelukkende på om offeret kan gjengi hendelser objektivt og presist, slik den norske staten nå ser ut til å kreve av krigsbarna. I krigsbarnas tilfelle ligger det i anerkjennelsens natur at det må stilles krav om at samfunnet tar inn over seg krenkelsens subjektivitet, opplevde moralske karakter og emosjonelle innhold. Det er deres egne opplevelser; i bruddstykker, uklart gjengitt, fortrenget og kanskje knapt hørbare som er vitnesbyrdet om krenkelsen og grunnlaget for en samfunnsmessig anerkjennelse. Eller sagt med Honneth: ”*..at artikulere de skjulte lidelses-, urets-, ringeagts- eller krænkelsererfaringer; som aldrig kommer til offentlig eller politisk drøftelse, men holdes nede af det offentlige hegemoni eller den herskende politiske diskurs, og som derfor aldrig bliver gjort til genstand for politik*” (Honneth 2006:17).

For å gjenopprette selvaktelsen og egen identitet og verdighet som en human stat er Norge tvunget til å følge etiske regler for anerkjennelse. Honneth begrunner dette slik:

”På den ene side afhænger individuelle muligheder for et positivt selvforhold af betingelser, som er sociale i deres karakter, i det de i overensstemmelse med normativt regulerede former for gensidig anerkendelse. På den anden side afhænger et givet samfunds succes af dets evne til at organisere anerkendelsesrelationerne på en måde, der tillader den individuelle udvikling af disse positive relationer af selvet.” (s.10-11).

Skjer ikke dette, står en i fare for å påføre offeret nye krenkelser – og dermed føye skam til skade (Simonsen og Pettersen 2007).

Referanser

- Borgersrud, L. (2002) *Overlatt til svenske myndigheter. De norske krigsbarna som ble sendt til Sverige i 1945*. Institutt for kulturstudier, Universitetet i Oslo.
- Ericsson, K. og Simonsen, E. (2005a) *Krigsbarn i fredstid*. Oslo:Universitetsforlaget.
- Ericsson, K. & Simonsen, E. (2005b) (Eds.) *Children of World War II. The Hidden Enemy Legacy*. Oxford, New York:Berg Publishers.
- Eriksen, A. (1995) *Det var noe annet under krigen. Den annen verdenskrig i norsk kollektivtradisjon*.Oslo: Pax.
- Grothe Nielsen, B. (1995) *Så græd jeg lidt for mig selv. Hvad børn kan berette om overgreb- en utfordring for systemerne*. Århus: Århus universitetsforlag.
- Honneth, A. (2003) *Behovet for anerkendelse*. København: Hans Reitzels forlag.
- Honneth, A. (2006) *Kamp om anerkendelse*. København: Hans Reitzels forlag.
- Simonsen, E., Pettersen, K.S. (2007) Både rett og rimelig. Billighetserstatning og velferdsstaten. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, vol. 10, nr. 2, s.91-102.
- Simonsen, E. (2007) Into the open – or hidden away? The construction of war children as a social category in post-war Norway and Germany. *NORDEUROPAforum*, 2.2006, p 25:48.
- Simonsen, E. og Ericsson, K. (2004) Krigsbarn i fredstid- sosialpolitiske og profesjonelle føringer i synet på tysk-norske krigsbarn 1945-1947. *K-serien nr. 1/2004*. Institutt for kriminologi og retts sosiologi, Universitetet i Oslo.
- Vetlesen, A.J. (2001) Det er ofrene som skammer seg . I: Wyller, T. (red.) *skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*.s.103:140, Oslo: Fagbokforlaget.

En langtrækkende (kultur)historie om mennesker med handicap

Af Edith Mandrup Rønn

Abstract: Når man ser TV eller læser dagens aviser om en nedværdigende behandling af udviklingshæmmede, kan spørgsmålet: "Kan vi lære af historien?" synes meget aktuelt. Behandlingen af handicappede og andre grupper, som må bedømmes som "svage" – eksempelvis gamle og syge – må ses i forhold til den gruppe, der betragtes som "de normale": Den selvudviklende (selvcentrerende?) gruppe har skiftet gennem de sidste 200 år, men kan vi lære andet af det, end at "vi-gruppen" legaliserer forskellig form for tale og dermed måske indirekte forskellig form for "tilladt behandling"? Når vi f.eks. registrerer en kommunikativ adfærd som henholdsvis "fremgang" eller "tilbagegang" signalerer vi måske i virkeligheden, at vi har en opfattelse af, at historien ideelt set burde føre os i en progressiv linie mod "det gode" eller "fornuftige". Men opfattelsen af, hvad "det gode" er, er vel præcis det, der skiller. Vi forstår ikke umiddelbart, hvad "det gode" er, når vi ser på andre tider, steder og miljøer!

For at nå til en forståelse af de strømninger, der ind imellem i forskellig udtryksform dukker op og slår igennem, selv når vi tror, at vi officielt er et helt andet sted, er det meget nødvendigt, at vi også laver historiske undersøgelser over længere perioder, så vi ikke kun tænker den i "gode" og "dårlige" perioder ud fra et overordnet humanistisk eller religiøst synspunkt, men forsøger at finde frem til langtrækkende sammenhænge ved at tænke historien om de handicappede sammen med historien om "os" i et uafvendeligt afhængighedsforhold. For at gøre dette, kan vi kombinere "den lille historie" med "den store", forholde dem til hinanden og bruge en mangfoldighed af kilder, der relaterer sig til menneskets (den handicappede og den på det tidspunkt erkendt "normales") oplevelse af de andre. Jeg tænker her på såvel skriftlige som materielle kilder og – i "mands-minde-perioden" – mundtlige kilder. Hvad man kunne gøre for at nå til en længere rækkende forståelse, der kunne supplere andre former for forståelse, vil jeg kort prøve at skitsere.

Behandlingen af handicappede og andre grupper, der må betragtes som ”svage” – eksempelvis gamle og syge – giver os gang på gang, senest i Strandvængesagen¹, anledning til undrende at spørge: jamen er der da slet ikke sket noget, er vi ikke blevet klogere?

At vi muligvis *ikke* er blevet det er et problem, men det er også et problem, at vi ikke har givet os tid til at diskutere mere indgående, hvordan vi skriver og formidler historien om den handicappede til alle interesserede. For det er i de lange liniers historie, vi skal efterforske de udgrænsningsmekanismer og processer, der fører op til en nutidig situation. Vi har i nogle tilfælde været tilbøjelige til at fragmentere historien, hakke den op og se mere på enkeltfænomener end på det vi i dag med et fortærsket (men udmærket) udtryk kalder *sammenhængskraften* i kultur og samfund. Risikoen er, at vi får en masse spændende historier om selve handicappets historie, specifikke vilkår og udviklingen af behandling og diagnoser og lign., men ikke når til historien om *det handicappede menneske i kultur og samfund*. Men hvis vi, hvad jeg mener ville være i høj grad ønskeligt, når til at skrive *vor fælles historie*, vil det være muligt lettere at identificere, hvad det er, der ”går galt”, når vi pludselig må erkende, at vore handlinger og vor tale er et helt andet sted, end hvor vi mente, vi var.

Den specifikke historie og helhedshistorien

Efter at den danske handicaphistorie nu har nogle årtier på bagen, er det på tide, at vi diskuterer, hvad vi egentlig vil med den, og hvad den kan bruges til i de forskellige udformninger. Vi skal ikke længere bare – endelig – ”få skrevet historien, inden den forsvinder.”

Opkomsten af det tværfaglige begreb *handicaphistorie* hænger tæt sammen med de store ændringer, der fandt sted på de forskellige særforsovsområder i perioden omkring 1980. De personer, som arbejdede med, som selv var, eller som havde tæt forbindelse til handicappede, protesterede og var forfærdede over den tavshed, der havde

1 ”Strandvængesagen” henviser til en debat som følge af en TV-udsendelse i februar 2007, hvor man med skjult kamera afslørede nedværdigende behandling af udviklingshæmmede.

været omkring handicappede personers vilkår, og den ligegyldighed, der fra de optimalt fungerendes side havde været over for dem. Dette gælder allermest de intelligensmæssigt dårligst fungerende². Men nu skulle den handicappede gøres synlig, og der opstod en stærk moddiskurs til den eksisterende diskurs. Set i tilbageblik var det, som om denne moddiskurs blev den dominerende næsten fra dag til dag. Det gjaldt nu om at ”gengive den handicappede hans historie”, men han havde jo aldrig haft den! Dog kunne man i det mindste nu give ham hans egen historie. Og den skal han også have, men ikke en historie isoleret fra majoritetens, ikke en historie, der udspiller sig i et snævert rum med mennesker af samme slags som han selv. *Det er jo i vor – den fælles – historie, at hans historie har manglet!* At denne historie fik navnet ”handicaphistorie” indicerede måske snarere en historie om handicaps end en historie om mennesker, men strengt taget er det vel ligegyldigt, hvad vi kalder den, når bare den ikke *altid* bliver fragmenteret til en specialhistorie om udviklingen inden for diagnoser og behandling, sociale vilkår og undervisning m.v. Disse historier skal også skrives, men de kan ikke erstatte en *helhedshistorie* om den handicappede. En historie om individet i kultur og samfund, interagerende og kommunikerende med ”os” – eller måske netop ikke interagerende eller kommunikerende med os?³.

Det skal for en ordens skyld bemærkes, at en fælles historie ikke er et nyt ”normaliseringstiltag” eller en ensliggørelsesproces, hvor den handicappede med vold og magt skal gøres lig alle os andre. I enhver god sammenkøbt ret skal ingredienserne kunne identificeres! Ved at kombinere den ”lille” og den ”store” historie vil det være muligt ved hjælp af en mangfoldighed af kilder at nå til en bredere forståelse af, hvordan det var at være handicappet i andre tider og andre kulturer. Historien har en ond tilbøjelighed til enten at kamme over i elendighedshistorie eller i ”heltehistorier”. Den fælles historie

2 Se Birgit Kirkebæks artikel her, hvor hun fortæller om sin undersøgelse vedr. asylisten på Karens Minde.

3 Rønn, Edith Mandrup (2002): *Handicaphistoriske Samlinger i Danmark*, Psykologisk Forlag.

skal have lidt af også disse ingredienser, hvis man kan observere dem i kilderne, men hvis man med et *manipulerende* formål søger mod disse yderpunkter, drages vi ind i en historie, der ikke kan finde tilbage til den handicappedes virkelighed og oplevelser – eller vore for den sags skyld. Netop oplevelsen er det vanskeligste at få frem, og hvis man vil have den med, er den ny kulturhistorie med brug af både traditionelle kilder og selvproducerede kilder som erindringer, breve o.s.v. det bedste middel til målet: en helhedshistorie om det handicappede menneske i kultur og samfund.

Materiel kultur i kulturhistorien

Interessen for at ”gengive de handicappede grupper deres historie” eller give dem deres egen historie har bl.a. i de sidste to årtier også givet sig udtryk i en meget stor interesse for materiel kultur. I den materielle kultur er der ”noget at tage og føle på”. Den fortæller på samme tid en meget ”konkret” historie – og en ofte stærkt ”manipuleret” historie. Det sidste kan være en nødvendighed, hvis man skal tale til et publikum uden forudsætninger, *men* der er også stor risiko for, at ønsket om en konkret, enkel og forståelig formidling kan kamme over, så den kun taler til følelserne og ikke til forstanden. Her kommer den skrevne eller fortalte kulturhistorie ind i billedet. Den kan afbalancere, skabe ligevægt imellem kundskab og oplevelse. Den materielle kultur bør indgå som et væsentligt element i kulturhistorien på lige fod med de private og offentlige arkivers oplysninger⁴. Interessen for den materielle kultur har ganske vist en sammenhæng med særforborgens udlægning, men den er ikke specifik for handicapområdet; den kan observeres overalt som en nysgerrighed over for ”det almindelige menneskes” hverdag, levevilkår og oplevelser som samfundsborger. Men man havde glemt, at ”det almindelige menneske” også er den handicappede.

4 Se f.eks. Edith Mandrup Rønn: *Forrykthed i fornuftens felt*. I Rønn og Hartby (red.): *Det forrykte Menneske*, Skippershoved 2006, hvor en kulturhistorie vedr. den psykisk syge behandles.

Hvorfor kulturhistorie?

”Den ny kulturhistorie” er en upræcis og bred betegnelse, som for nogle (traditionelle) historikere har betydet en postmoderne historieskrivning⁵. Men den nye kulturhistorie adskiller sig næppe væsentligt fra den gamle uden derved, at den opstod i kølvandet på ”de store fortællingers død”. Eller mere præcist: den humanistiske, tværfaglige kulturhistorie afløste den med sociologien beslægtede socialhistorie, der ofte var meget empirisk og baseret på kvantitative data, hvor ”den nye kulturhistorie” må være kvalitativ for også at fortælle ”den lille” historie, historien om det enkelt individ i kultur og samfund. Iflg. sagens natur afløste kulturhistorien også den kvantitative histories modsætning: den teoretiske, storslåede ”conjectural history”.

I nogle årtier efter midten af 1900-tallet, hvor store teorier som f.eks. marxisme og den ontologiske strukturalisme prægede fortællingerne med af tid og sted så godt som uafhængige modeller, var museumsgenstande, erindringer o.s.v. med deres nære fortælling ikke i høj kurs. I dag er det ”tilladt” at glemme de store teorier og i stedet interesserer sig for *metode* og detaljer om det enkelte menneskes liv. Og når vi nu søger vidt og bredt i varierede kilder som patientjournaler, spiseredskaber, avisernes fortællinger om den offentlige mening, skillingsviser, gamle dokumentarfilm, private breve og erindringer, arkivernes ”traditionelle” kildemateriale o.s.v. for at finde frem til, hvordan det enkelte menneskes liv fungerede, kræver det en historie, der kan rumme det hele, og det kan kulturhistorien. I den ny kulturhistorie samarbejder fag som historie, antropologi, etnologi og sociologi og trækker hver deres redskaber med ind. Men det kan være ret problematisk, for man skal være godt tværfagligt orienteret for at få en sådan næsten nødvendigvis eklektisk metode til at fungere. Det er måske derfor ikke i så høj grad en historie for de vidende og interesserede ”ildsjæle” med et fantastisk godt kendskab til lige netop deres eget fagområde inden for handicapområdet. Det

5 Begrebet ”ny kulturhistorie” er behandlet i talrige udgivelser. Tidligt fremme var Lynn Hunt: *The New Cultural History*, University of California Press 1989. I Danmark er begrebet bl.a. blevet diskuteret af Palle O. Christiansen i *Kulturhistorie som opposition*, Samlerens Forlag 1999.

er snarere en historie for forskere, der er vant til at håndtere mange forskellige kildeområder. Det gør på ingen måde amatørhistorikeren med den specifikke viden overflødig – tværtimod. Der vil være meget i praksis, som ligger uden for den professionelles rækkevidde. Det ville være virkelig godt for historien, om der kunne etableres et samarbejde mellem de to lige vigtige grupper og dem, det drejer sig om: de handicappede, Det er dem og deres nærmeste, der med deres erindringer, skriftlige og mundtlige, skal gøre livet som handicappet nærværende og levende, så det bliver muligt for historikeren at kombinere den ”lille” og den ”store” historie. At der også er problemer i indhentningen og fortællingen af erindringer er en anden sag, men de problemer kan overvindes.

Især i 1970-erne og 80-erne, hvor kulturrelativismen florerede, led kulturhistorien under upræcigheden i begrebet ”kultur”. I en kulturrelativistisk definition ”forsvinder” kulturen og bliver analytisk ubrugelig: kultur bliver lig med enten *så godt som alt* eller – netop – det, der bliver tilbage, når man ikke kan sætte en eksakt etiket på noget. Når kulturrelativismen har vind i sejlene, bliver kulturhistorien vanskelig at effektuere, og dens ”videnskabelighed” bliver betvivlet. Om kulturhistorien i det hele taget *skal* være videnskabelig er en anden sag. Det spørgsmål vil jeg ikke involvere mig i her, men jeg må dog indskyde, at en konstruktivistisk, kvalitativ kulturhistorie *nødvendigtvis må læne sig til en eller anden form for mere overordnet metode*. De rent empiriske, fragmentariske historier – måske med anvendelse af kun en eller få typer skriftlige kilder er ikke tilstrækkeligt, når man skal tæt på underprivilegerede gruppers liv. Specielt hvor det drejer sig om de *ingen*-personer, der kun sætter sig få spor i officielle kilder som f.eks. patientjournaler⁶.

Selv i dag, hvor kulturhistorien er blevet ”stueren” taler vi om en så bred kulturhistorie, at den kan skrives på baggrund af flere forskellige og tilsyneladende modsatrettede metodologier: forskellige former for diskursanalyse, Foucaults og andres, ”gammeldags” hermeneutisk kulturanalyse, Geertz-inspirerede transformationsanalyser, semiologiske tilgange, ja, selv en Højrupsk interpellationsanalyse

6 Som note 2.

(for bare at give nogle eksempler). *Men den kan ikke metodologisk rumme det hele på én gang!* Det er vigtigt at huske. Kulturhistoriens bredde og det, at der er flere måder at angribe den på, skulle imidlertid ikke gøre en helhedshistorie om det handicappede menneske i kultur og samfund vanskeligere at håndtere, hvis man er omhyggelig med at vælge sine kilder og sin analysemetode. Den er muligvis senere at effektuere, når det er en historie over lange tidsforløb, men den kan faktisk også være mere spændende at arbejde med end en historie over et kort tidsafsnit.

At kulturhistorien er rummelig giver den en slags hegemoni over den disciplin, som vi oftest har henført handicaphistorien til, nemlig *socialhistorien*. Socialhistorien beskriver *vilkår* og vil derfor rumme begreber som samfundsøkonomi, lovgivning af betydning for disse vilkår o.s.v., og den kan selvfølgelig ikke undværes i kulturhistorien. *Kulturhistorien* handler om det agerende (eller ikke-agerende) oplevende menneske og dets hverdag: på institution, i hjemmet, i skolen, på arbejdspladsen. Den handler om forskellige gruppers interaktion. Den handler om en virkelighed med udgangspunkt i de sociale processer og magtrelationer, som er i spil i det, som vi nødvendigvis må kalde forskellige kulturer trods termens tilbøjelighed til at blive upræcis. Denne upræcighed kan skyldes selve *kulturbegrebets upræcighed*. Vi vil sagtens kunne blive enige om indtil flere brede kulturbegrebs egnethed til at forklare ”virkeligheden”. Men netop vor erfaring af andres måde at forklare denne ”virkelighed” på er grundlaget for vor forståelse af den egne kulturelle identitet. Man må have et kulturbegreb for at kunne skrive kulturhistorie. Jeg har selv forholdt mig til – og forholder mig stadig til – kulturen som det, der bestemmer, hvordan den menneskelige virkelighed opfattes, og hvordan vi søger at skabe orden ud af kaos og beherske det uoverskuelige. *Kulturen siger noget om, hvad der er sandt og usandt, rigtigt og forkert, smukt og grimt*. Kultur kan ikke studeres som løsrevne ideer og normer⁷. Kulturhistorien må altså søge helheden.

7 Dette etnologiske kulturbegreb er baseret på B. Stoklund: Kulturens nationalisering – et kapitel i Europas Kulturhistorie. I: B. Stoklund (red.): *Kulturens nationalisering*, Museum Tusculanum 1999 og 2002.

Ved at plædere, at man vil ”gengive den handicappedes hans historie” eller skildre den handicappedes egen historie risikerer man måske ligefrem at tage den fra ham, fordi vi skærer vore relationer til ham over og overser de gensidige påvirkninger, der har haft betydning for det liv, vi har levet sammen? Vi polariserer i ”dem” og ”os” uden at huske, at handicappet kun er en del af det hele menneske, og vi er vel alle handicappede på en eller anden måde (og er vi det ikke, bliver vi det nok). Problemet for den fælles forståelse er, at vi har ladet nogle handicaps fylde langt mere end andre med specielle fordomme og afstandstagen til følge. Det er en stadig udfordring at søge at finde frem til, hvorfor vi har ladet dette ske, og hvis vi vil have en chance for at finde frem til årsagerne til dette og de deraf følgende tilbagekommende problemer med manglende forståelse og ringe behandling, må vi ikke nøjes med de specifikke historier, men må satse på også at analysere vore relationer i de lange liniers historie. Og den historie skal føres op til nutiden. Når vi den ene gang efter den anden føler, at der sker et holdningsmæssigt tilbageslag med mere eller mindre jævne mellemrum, så er det måske, fordi vi i højere grad har studeret den specifikke handicaphistorie end den overordnede (kultur)historie?.

Jeg argumenterer altså for en kvalitativ, konstruktivistisk kulturhistorie, hvor vi får ”den handicappedes egen historie” ind ved hele tiden at forholde den til vor egen. Til den brug er kilder som interviews (i mands-minde-perioden), breve, erindringer, journaler, materiel kultur, kunst og litteratur egnede. De fortæller den vigtige lille historie, men skal sammenholdes med den store historie, der ligger i de traditionelle kilder, i den overordnede historie om kultur og samfund. Det vil ikke være et problem at skaffe kilder til den lille historie – problemet er at forstå dem og koordinere dem med den store historie. Når vi kan det vil vi have en chance for også at finde frem til oplevelsen af at være handicappet. Og først når det kommer ind i historien, får vi den ”handicappedes egen historie” som et menneske blandt alle andre, men med nogle specielle forudsætninger og relationer. Historien om den handicappede er en historie om og for os alle.

”Gløgt er gjestens øye”

– Julia Kristevas blikk på språket, kjærligheten, den Andre og det funksjonshemmede mennesket

Af Berit H. Johnsen

Disse overvejelser hører sammen med et pågående projekt, der går ud på at udgive Julia Kristavas åbne brev til den franske præsident om de handicappedes situation i Frankrig. Teksten er oversat til norsk af Eivind Engebretsen og Sandra Maget. Indledning skrives af Eivind Engebretsen, Berit Johnsen og Ingrid Markussen.

”Gløgt¹ er gjestens øye” sier et islandsk ordtak. Dette visdomsordet dukker opp hver gang jeg blir kjent med en ny bidragsyter til fagfeltet vårt, som har røtter i andre fagområder eller andre deler av verden enn den vi tradisjonelt har vært i forbindelse med. Julia Kristeva er en av dem. Med sin kjennskap til slavisk litteratur og teori, har hun introdusert banebrytende forfattere i den vestlige diskurs. Hennes kombinerings, anvendelse og videreføring av ulike idéer på tvers av filosofi, lingvistik, litteraturvitenskap og psykoanalyse, representerer et betydelig bidrag til dagens tekstanalyse som også bør kunne anvendes innen vårt fagområde. Hun markerer seg også som en talskvinne for borgere med funksjonshemming i relasjon til stat og samfunn.

Denne presentasjonen inneholder først en kort innføring i Julia Kristevas bakgrunn og deler av hennes virkefelt. Deretter rettes oppmerksomheten mot hennes nyskapende tolkning av kommunikasjon i tale og tekst, og hennes dyptpløyende diskusjon av forholdet til den Andre, til annerledeshet og til det funksjonshemmede mennesket. Framstillingen bygger på biografiske tekster om og av Kristeva. Hennes *Brev til presidenten for Den franske republikk om de funksjons-*

1 Gløgt, kløktig, klokt.

hemmedes situasjon, til bruk for de som er funksjonshemmede og de som ikke er det (2003/in press) brukes som eksempel på hvordan hun anvender sitt teoretiske ståsted på en konkret tekst hvor mennesket med funksjonshemming er i fokus.

Julia Kristeva, hennes bakgrunn og aspekter av hennes virkefelt

Julia Kristeva ble født i Bulgaria i 1941. Hun lærte tidlig fransk språk og kultur gjennom sin utdanning hos franske nonner. Samtidig tilegna hun seg marxistisk og slavisk kultur, inkludert russisk språk og litteratur. Som 25 åring, i 1966, ankom hun Paris med et fransk-bulgarsk doktorgradsstipend i lomma. Der arbeidet hun videre med studier og skriving under veiledning av Lucien Goldmann og Rolald Barthes. Da hun publiserte sitt doktorgradsarbeid, *La Révolution du langage poétique* (Revolution in Poetic Language (Kristeva, 1974/1984), hadde hun allerede utgitt to bøker og et antall artikler. Senere utdannet hun seg til klinisk psykoanalytiker og praktiserte profesjonen ved siden av sin akademiske karriere. Som nybakt doktor ble Kristeva ansatt ved Forskningsinstitutt for tekst og dokumentstudier ved Universitetet i Paris 7 – Denis Diderot, hvor hun fremdeles arbeider. I tillegg til sitt arbeid i Frankrike, er hun ansatt ved Columbia Universitet i Toronto. Kristeva har vakt interesse og skapt diskusjon i flere norske fagmiljøer². Hun ble tildelt den norske Holbergsprisen i 2004 (Holberg/Kristeva, 2005(?)).

Kristeva kom inn i Paris' lingvistiske og litteraturteoretiske miljø som et friskt pust med sin evne til å se sammenhenger mellom teoretikere fra øst og vest. Hun ble ønsket velkommen i den politisk radikale Tel Quel gruppen, hvor hun raskt ble en av de sentrale skikkelsene. Her arbeidet hun sammen med Barthes, Derrida, Foucault, Todorov og andre sentrale skikkelser. Mai revolusjonen i Paris, som

2 En av dem som har anvendt hennes teoribygging i eget arbeid er Eivind Engebretsen, som fulgte forskerutdanningen hennes i arbeidet med sin doktorgradsavhandling (Engebretsen, 2005). Hans veileder ved Universitetet i Oslo var en av bidragsyterne ved denne konferansen, professor Ingrid Markussen, sammen med Anne Eriksen.

har gitt benevnelsen '68 generasjonen til intellektuelle over hele Europa, inkludert her i Norden, satte sitt preg på Kristeva, som hun nevner i sitt selvbiografiske essay. Men hun beskriver også Tel Quel gruppen som sentral i den intellektuelle og politiske gjæringen som førte til marsjen mot Sorbonne (Kristeva, 1984/1997; Moi, 1987; Oliver, 1997; Witt-Brattström, 1990).

Julia Kristeva om kommunikasjon og språk i tekst og tale

Hva er det Kristeva søker i sin forskning? Hva er hennes anliggende? Hun deltar i den samtidige filosofiske jakten på svaret ved spørsmålet: Hva er mening? Som andre lingvister dreier hun spørsmålet: Hva betyr egentlig språket vårt; hva er meningen med det; hva refererer det til?

Julia Kristeva kommer inn i det franske miljøet idet strukturalismen er i ferd med å gli over i post-strukturalisme. Moi (1987) beskriver hvordan hennes slaviske sosialisering innen Marxisme og Russisk formalisme, gir henne en grunnleggende trygghet. Det gjør henne i stand til å lære av de franske strukturalistene, og også å appropriere og anvende de nye kunnskapene i sitt eget prosjekt. Barthes hevdet at Kristeva alltid var "en fremmed" på strukturalismens teoretiske sene; hun var på et vis alltid post-strukturalist.

Fra den russiske arven henter hun fram Mikhail Bakhtins filosofi og litteraturteori. Sammen med Tzvetan Todorov introduserer hun Bakhtin for den vestlige verden. I tekstene hans finner hun en syntese mellom russisk formalisme og historievitenskap. Han løser opp formalismen ved å introdusere begrepet dialogisme. Dette begrepet synliggjør tekstens mange stemmer, dens "multivoicedness", og dens mange tolkningsmuligheter; en tekst blir ny i dialog med enhver leser. Dialogisme begrepet kommer til å få en sentral plass i Kristevas videre utvikling.

En annen filosof og post-strukturalist som får stor betydning for Kristeva er hennes nære kollega, Derrida. Jacques Derrida ser seg selv som en gjest, som en hjemløs i språk, kultur og nasjonalitet (Derrida, 1998). Denne opplevelsen gir ham et spesielt blikk på språkets

meningsbærende muligheter. Han trekker strukturalismens forhold mellom ytring (signifier/signifikant) og begrep (signified/signifikat) et skritt lenger, for dermed å åpne det statiske, lukkede strukturalistiske språkssystemet, og omdefinere det til et relativistisk system i stadig bevegelse. Han jakter på meningen, på begrepsinnholdet, gjennom den uendelige prosessen av forskjellige skiftende ytringer (signifiers /signifikanter). Derrida anvender begrepet *différence* om denne prosessen av ulike ytringer som produserer mening – en mening vi ikke helt kan finne (Kristeva, 1984/1997; Moi, 1987; Oliver, 1997; Wertsch, 1998).

Kristeva argumenterer for en vei ut av det hun oppfatter som Derridas innelukkelse i ytringens (the signifiers) språkområde. Hun trekker fram noe mer; noe utenfor språket, noe i subjektet som skaper mening i samspill med språket. Dette beskriver hun som samspillet mellom det hun kaller det semiotiske og det symbolske språket. Det semiotiske språket er det opprinnelige, det maternalistiske språket som uttrykker det lille barnets behov og, i videre sammenheng, menneskets drifter. Dette språkaspektet framtrer som rytmer, lyder og intonasjoner. Dette er den egenskapen som presenterer subjektet – ”jeg – men som ikke uttrykker den logiske meningen. Dette første språkuttrykket, forblir et usagt aspekt i samspill med den siden av språket som mennesket etter hvert sosialiseres inn i; det logiske, systematisk oppbygde og inndelte symbolske språket; med andre ord, den egenskapen ved språket som gjør det mulig å informere og kommunisere. Engebretsen anvender dette skillet mellom det semiotiske og det symbolske aspektet ved språket i sin kritiske analyse av i hvilken grad barnets stemme blir synlig i barnevernsdokumenter (Engebretsen, 2005; Engebretsen & Johnsen, 2005; Moi, 1987; Oliver, 1997; Witt-Brattström, 1990).

Før vi går videre i beskrivelsen av Kristevas språkteori, tillater jeg meg å kaste et sideblikk på den betydningen introduksjonen av Bakhtins tekster har fått innen vestlig pedagogikk og spesialpedagogikk³. Her har Vygotsky's kulturhistoriske skole om kommunikasjon,

3 Riktignok er det Todorofs introduksjon og anvendelse av Bakhtin som det refereres til i dette kulturhistoriske miljøet.

læring og utvikling fått en stadig økende betydning. Denne teorien er kjennetegnet ved at den plasserer seg utenfor tradisjonell individfokusert psykolingvistik og kognitiv teori. Lev Vygotsky var Russer som Bakhtin, og som hos Bakhtin var kunst- og litteraturteori en av hans hovedinteresser. Amerikaneren James Wertsch har sammen med den norske psykolingvisten, Ragnar Rommetveit, introdusert sentrale begreper fra Bakhtins teori, som dialogisme og talegenre, i den kulturhistoriske skole, uten at de går inn i Kristevas argumentasjon for det direkte samspillet mellom språk og kropp. Wertsch fokuserer i en artikkel med Mortimer på intersubjektivitetens mulighet i samspillet mellom lærer og elev. De hevder at vi ikke er "eiere" av, men deltakere i språket. Gjennom bruk av felles talegenre i en felles kontekst er vi så langt det lar seg gjøre i stand til å dele våre private, subjektive verdener med hverandre. På denne måten skjerper talegenre intersubjektiviteten. Slik kan både samtaler og møte med tekster forstås som dialogismer, og genrene som instrumenter i bestrebelsen henimot intersubjektivitet. Denne praksisnære teoriutviklingen kan anvendes i klasseromsstudier så vel som i historisk tekstanalyse (Hagtvatn & Wold, 2003; Rommetveit, 1998; 2003; Mortimer & Wertsch, 2003; Wertsch, 1998).

Språket, kroppen og den Andre

I sitt selvbiografiske essay takker Kristeva (1984/1997) Bakhtin og Freud for sin anvendelse av begrepene dialogisme, ambivalens og sitt eget uttrykk, intertekstualitet. Kristeva kommer til å bevege seg stadig mer i retning av psykoanalysen. Hun bygger på Lacans sammenkobling av lingvistik og psykoanalyse når hun argumenterer at det ubevisste er strukturert på samme måte som språket og må tolkes via syntaks og semantikk. De sentrale spørsmålene til debatt er fortsatt: Hva er meningen med språket? Hva er meningen med livet? Hvorfor har vi språk? I sitt doktorgradsarbeid presenterer Kristeva et psykolingvistisk syn på språket og dets utvikling i gjennomgangen av de semiotiske og symbolske språkaspektene. I beskrivelsen av dynamikken mellom de to aspektene hevder hun at språkets meningsgivende (signifying) praksiser er et resultat av kroppslige

prosesser. Hun anvender Freuds teori om de kroppslige, subjektive driftene som instinktueller energier som operer mellom biologi og kultur. Mening konstitueres således i en bio-sosial situasjon. Barnet fødes inn i en verden hvor ordene allerede har meninger/betydninger. Og mening skapes i relasjon med en annen person. På denne måten er meningen den Andre; den er konstituert i relasjon til andre og er noe mer enn individuell subjektivitet. Kristeva beskriver barnets tilegnelse av språket som et grunnleggende samspill mellom underbevisste subjektive drifter og det Andre. Tilegnelsen av språket er både en atskillellesprosess fra den opprinnelige symbiosen mor-barn og en innvielsesprosess i samfunnet. Denne løsrivelsesprosessen er ikke bare preget av frykt, slik Freud og Lacan beskriver, men av kjærlighet; kjærlighet til og fra det Andre, kollektivet. Subjektet, språket, det Andre og kjærlighet er således grunnleggende begreper i Kristevas teori (Kristeva, 1984/1997; Moi, 1987; Oliver, 1997; Witt-Brattström, 1990).

Julia Kristeva om forholdet til den Andre, til annerledeshet, om menneskerettigheter – og hennes brev til presidenten

Kristeva anvender psykoanalysen når hun analyserer forholdet mellom mennesker og mellom folk av ulike nasjoner og etnisk bakgrunn. Oliver (1997:xxvii) hevder at *”På samme måte som hun bringer den talende kropp tilbake til språket ved å plassere språket i kroppen, så bringer hun subjektet inn i den andres sted ved å plassere den andre inn i subjektet”*. Gjennom sin konstruksjon av subjektet-i-prosess og den andre i subjektet, forsøker hun å vise det etiske forholdet mellom det bevisste og det ubevisste, selvet og den andre, borgeren og utlendingen, identitet og forskjell, som ikke bygger på offer og vold, men på aksept og kjærlighet.

Den konkrete grunnen til dette forsøket på å forstå noen aspekter av Julia Kristevas mangeslungne psykologvistiske teoribygging, er hennes *Brev til presidenten for Den franske republikk* (Kristeva, 2003; in press). Jeg ønsket å vite mer om hvilket livssyn som lå til grunn for dette brevet. I brevet legger Kristeva vekt på internasjonale

prinsippdokumenter om funksjonshemmedes rettigheter. Hun gir en detaljert kritikk av manglende samfunnsmessige tilrettelegginger for borgere med funksjonshemminger, manglende muligheter til offentlige tjenesteytelser og manglende omsorg. Med journalistens grove pensel sammenligner hun Frankrikes tilkortkomming i forhold til andre land, og bruker blant annet Sverige som et godt eksempel.

Kristeva beskriver den fasen i det hun kaller modernitetens historie om tiltak for mennesker med funksjonshemminger vi nå står på terskelen til, som en helt ny måte å anerkjenne mennesket med funksjonshemming på; som et subjekt i et samfunn som han eller hun deler med andre mennesker i felles solidaritet. Hun argumenterer for at denne forståelsen *"... forplikter demokratiske samfunn til å erkjenne og anerkjenne den funksjonshemmede borgeren i hans eller hennes egen, individuelle virkelighet, for slik å tilkjennegi vedkommende de rettigheter han eller hun har krav på"* (Kristeva, in press: 9?). Hun setter denne synsmåten opp mot det hun karakteriserer som den foregående fasens holdning til den funksjonshemmede som det mangelfulle mennesket i et samfunn som skal reparere eller bøte på mangelen.

Kristeva beskriver altså overgangen til denne nye fasen som et brudd, et skifte, en revolusjon i holdning til mennesker med funksjonshemminger i samfunnet, og hun karakteriserer denne fasen med begreper som nærhet, anerkjenning, demokrati, medborgerskap, solidaritet, rettigheter og humanisme. Samtidig henviser hun til hvordan kunstnere og tenkere nærmer seg denne forståelsen av mangfoldet mellom mennesker gjennom å anerkjenne det enkelte mennesket også der det befinner seg ved grensen for sin egen eksistens; gjennom å anerkjenne den andres skrøpelighet idet en samtidig erkjenner sin egen. Dette, sier hun, utgjør det demokratiske båndet i form av en følelse av vennskap med et hvilket som helst annet menneske. Kristeva framhever mennesket med utviklingshemming som eksempel på den funksjonshemmede medborger⁴.

4 Takk til Dr. Eivind Engebretsen og Ulf Gommæs, stipendiat, for kritisk gjennomlesning og viktige kommentarer.

Referanser

- Derrida, Jacques. (1998). *Monolingualism of the Other OR The Prosthesis of Origin*. Stanford: Stanford University Press.
- Engebretsen, Eivind. (2005). *Barnevernet som tekst – Nærlesning av 15 utvalgte journaler fra 1950- og 1980-tallet. Avhandling for graden doktor artium*. Oslo: Det humanistiske fakultet, Universitetet i Oslo.
- Engebretsen, Eivind & Johnsen, Berit H. (2005). The Child's Voice. I B. H. Johnsen (ed.). *Socio-emotional Growth and Development of Learning Strategies* (pp. 169-186). Oslo: Unipub – Oslo Academic Press.
- Hagtvet, Bente E. & Wold, Astri H. (2003). On the Dialogical Basis of Meaning: Inquiries Into Ragnar Rommetveit's Writings on Language, Thought, and Communication. In *Mind, Culture and Activity – An International Journal* (pp.186 – 204). Volume 10, Number 3.
- Holberg Prize Seminar/ Kristeva, Julia. (2005?). *Thinking about Liberty in Dark Times*. Bergen: University of Bergen.
- Kristeva, Julia. (1984/1997). My Memory's Hyperbole. I K. Oliver (ed.). *The Portable Kristeva* (pp. 3-21). New York: Columbia University Press.
- Kristeva, Julia. (2003). *Lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap – à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*. Paris: Fayard
- Kristeva, Julia. (in press). *Brev til presidenten for Den franske republikk om de funksjonshemmedes situasjon, til bruk for de som er funksjonshemmede og de som ikke er det*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Moi, Toril. (1987). Introduction. I T. Moi (ed.). *The Kristeva Reader* (pp. 1-22). Oxford: Basil Blackwell.
- Mortimer, Eduardo F. & Wertsch, James. (2003). The Architecture and Dynamics of Intersubjectivity in Science Classrooms. In *Mind, Culture and Activity – An International Journal* (pp.230-244). Vol 10, No 3.
- Oliver, Kelly. (1997). Introduction: Kristeva's Revolution. I K. Oliver (ed.). *The Portable Kristeva* (pp. xi-xxix). New York: Columbia University Press.
- Rommetveit, Ragnar. (1998). Intersubjective Attunement and Linguistically Mediated Meaning in Discourse. In S. Bråten (ed.). *Intersubjective Communication and Emotion in Early Ontology* (pp. 354-371). Cambridge: Cambridge University Press.
- Rommetveit, Ragnar. (2003). On the Role of "a Psychology of the Second Person" in Studies of Meaning, Language, and Mind. In *Mind, Culture and Activity – An International Journal* (pp.205-218). Volume 10, Number 3.
- Roudiez, Leon S. (1984). Introduction. I J. Kristeva. *Revolution in Poetic Language* (pp.1-10). New York: Columbia University Press.
- Wertsch, James. (1998). *Mind as Action*. New York: Oxford University Press.

Witt-Brattström, Ebba. (1990). Inledning. I E. Witt-Brattström (red.). *Stabat Mater – Julia Kristeva i urval* (pp. 1-29). Stockholm: Natur och Kultur.

”Livet bøjes i flertal”

Af Ingrid Markussen

Dette indlæg kom som opfølgning på Berit H. Johnsens indlæg og hører sammen med et pågående projekt, der går ud på at udgive Julia Kristavas åbne brev til den franske præsident om de handicappedes situation i Frankrig. Teksten er oversat til norsk af Eivind Engebretsen og Sandra Maget. Indledning skrives af Eivind Engebretsen, Berit Johnsen og Ingrid Markussen.

Hr. præsident! Så begynder Julia Kristeva sit brev til den franske præsident

Brevet er et meget fascinerende dokument – i stil så ganske fremmed for en nordisk læser.

Ingen her skulle finde på at begynde et brev med tiltaleformen – hr. statsminister. Der ligger en fransk forestilling om præsidentens ophøjede status gemt i brevet – men ikke bare en hierarkisk holdning til landets øverste myndighed – også en forestilling om Frankrigs ophøjede status som nation. Hvorvidt Julia Kristeva ubevidst har optaget i sig en forestilling om fransk grandeur eller om hun bevidst udnytter en fransk forestilling om landets stolte frihedstraditioner – og i særdeleshed Chiracs opfattelse af fransk storhed – skal jeg lade være usagt – men effektivt bliver det i det sammenhæng hun bruger det.

En svensk idehistoriker, Michael Azar, har belyst denne selvbevidste forestilling om ”la grandeur de la France” i det moderne Frankrig i en afhandling om Algers modstandskamp mod den franske stat i 1950-erne.¹ Han mener at Frankrig lige siden den franske revolution har båret på en opfattelse af, at landet repræsenterer revolutionens

¹ Michael Azar: *Frihet, likhet, brodermord. Revolution och kolonialism hos Albert Camus och Frantz Fanon*. Symposium 2001

frihedsideer – også i kolonierne. Samtidig havde Frankrig meget vanskeligt ved at acceptere, at et besat folk optog de franske ide-mæssige traditioner, nu vendt mod den franske stat. Måske udnytter Kristeva denne opfattelse om grandeur, hvor hun i sit åbne brev minder om traditionerne, ud fra sit ønske om at skærpe engagementet for at fortsætte en linje fra oplysningstiden, som vil betyde nærmest en revolution i synet på handicap. Måske prøver hun på at fortælle franskmændene, at der i deres egen midte er mennesker, som er optændte af de franske ideer om menneskerettigheder og frihed og lighed, idealer som de ikke oplever i praksis, fordi de er, hvad hun senere kalder ”fremmede” for de andre franskmænd.

Julia Kristeva vælger, som hun skriver at bruge brevets form – ikke en kølig rapport. For humanisten Julia Kristeva er brevets form en direkte henvendelse – en dialogisk kommunikationsform som retter sig ind efter modtageren. Den enkelte er i hendes henvendelse den franske præsident Jean Chirac, men vi andre kan gennem det åbne brev læse over skulderen og opleve os involverede som modtagere af brevet.

Gennem brevets indledning kan vi forstå at det ikke er et spontant brev Julia Kristeva skriver – det er ikke et slags læsebrev. Præsidenten har bedt hende om at gå ind i handicapsagen. På Julia Kristevas hjemmeside på internettet kan man se, at hun har været medlem af *Council National Handicap* siden 2002. Chirac bad den 15. oktober 2002 Kristeva om at engagere sig, og svaret kom allerede inden to måneder er gået. Også det er en årsag til brevets form – det kan lettere få respons fra modtageren og om ønskeligt, kan det suppleres med et tilføjende og forklarende brev. Det mener jeg ikke er gjort. Ligesom brevet har en enkel modtager i sin form, men i virkeligheden retter sig til hele nationen, så er også afsenderen ikke bare Kristeva. Sidst i brevet viser hun, at et udvalg står bag brevets udformning. Hun er den som formulerer, hvad en række medlemmer af *Council Nationale Handicap* mener.

Brevet er sendt den 3. december 2003 på den internationale handicapdag.

Brevet fra Julia Kristava

I sin indledning roser Julia Kristeva præsident Chirac for hans engagement for de handicappede. Det gør han ved at erklære, at handicapspørgsmålet er den tredje store opgave i præsidentens 5-årige funktionsperiode, et tegn på, hvor højt han prioriterer området. På den måde, siger hun, har præsidenten givet nyt håb til mange. Derved tilføjer Chirac den politiske dagsorden en dimension, som den enkelte, ifølge Kristeva, med rette kunne forvente af den franske stat. Her møder vi igen forestillingen om den franske arv – en arv som den franske stat ikke har levet op til.

Hvorfor har den franske stat ikke levet op til revolutionens arv? Jo, fordi politik i det moderne samfund ofte bliver reduceret til et teknokratisk system, siger Kristeva. Det er ikke ideerne der er noget i vejen med, men systemet – forvaltningen – embedsapparatet. Nu inviterer imidlertid Chirac hele den franske nation som et kollektiv til at ”tænke over meningen med livet” – men ikke bare gennem en fælles refleksion – nej ved at lade handling følge tanke og derved danne et nyt grundlag for en demokratisk pagt. Det er her forestillingen om ”grandeur” bliver dybere manifesteret i brevet og viser sig i forholdet mellem individ og stat som en samfundspagt. Ideerne om en sådan pagt blev skabt af oplysningstænkerne og slog igennem i den franske revolution. Ud fra præsidentens intentioner i handicapsagen i 2002, genkalder Kristeva denne forestilling om en samfundspagt i form af det hun kalder et *fælles eller delt statsborgerskab*.

Brevet er meget politisk, gennemlyst som det er af hendes bevidsthed om grundlaget for en samfundsordning – og om det filosofiske idesæt at lade begreber som frihed, lighed og broderskab være mere end kampbegreber for enkelte befolkningsgrupper som vil frem. Det er derfor en senere passage i Kristevas tekst for mig er nøglen til at forstå hendes intention med brevet. Citatet lyder: *Livet bøjes i flertal*. Her bruger hun grammatikkens begrebsverden for at forklare, at en samfundspagt er et kollektivt fællesskab og et kollektivt ansvar for dem som er i fællesskabet. Livet kan ikke leves alene, individuelt, det må leves i aktivt samvær med andre og det kræver hensyn af den enkelte.

Julia Kristeva lægger altså handicapsagen op i et meget højt filosofisk plan. Inspirationen til dette har hun fra oplysningsfilosoffen Denis Diderot, som hun henviser til flere gange undervejs.² Diderot er også en anden grund til at bruge brevets form – den bog Kristeva gentagne gange henviser til er Diderots bog fra 1749, som hedder; *Brev om de blinda til gavn för dem som ser*. I 1751 udgav Diderot også et skrift om de døvstumme.³

Brev om de blinda til gavn för dem som ser

Bogen *Lettre sur les aveugles a'usage de ceux qui voient*, har aldrig været oversat til dansk eller norsk, men udkom i 2002 på svensk, oversat og kommenteret af Tore Wretö

Wretö inddeler teksten som oprindelig er skrevet uden underinddelinger i 5 afsnit med indledende kommentarer og han giver bogen et fyldigt efterskrift. På samme måde som Diderots skrift er udtryk for filosofiske refleksioner og samfundskritisk tænkning i 1749 er Kristevas tekst udtryk for det samme i 2002.

Diderots brev er skrevet til en veninde – madame, som hun kaldes. Madame er muligvis hans elskerinde, en intellektuel kvinde, som deler hans interesse for samfundsspørgsmål.

Bogen fik stor betydning personligt for Diderot, men også for oplysningstidens tankeudvikling. Den blev skrevet anonymt – det var man nødt til i 1700-tallets Frankrig, hvor den katolske kirke og staten stod vagt om, hvad der var vedtagne sandheder, og hvad man ikke måtte diskutere i en offentlig debat.

En måned efter udgivelsen, en dag i slutningen af juli 1749, bankede det på døren hos parret Diderot i Paris. Det var politiet, som gennemsøgte hele lejligheden på jagt efter manuskripter rettet mod

2 En af de nyeste analyser af Diderots betydning som oplysningstænkner er Anne Beate Maurseths disputats: *Opplysningens sjonglør. Denis Diderot 1713-1784*. Humanist Forlag, 2005

3 *Lettre sur lessourds-muets*, (Brev om de døve og stumme til nytte for de som hører og snakker), 1751 er ikke oversat. Det omtales af Eva Simonsen i hendes disputats: *Vitenskap og profesjonskamp. Opplæring av døve og åndsvake i Norge 1881-1963*. Institutt for spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo, 1998 s.57f

religionen, staten og de gode sæder. Da man havde fundet ud af, at det var Diderot, som var forfatter til *Brev om de blinde*, tog de ham med tilbage og satte ham i fængsel. Han blev siddende i fængsel til november samme år – en oplevelse som prægede ham for livet. Han blev et par år senere redaktør af den store franske encyklopædi, men de mest kritiske tekster han selv skrev, forblev upublicerede.⁴

Hvad var det da som var så provokerende ved bogen om de blinde? Det skal jeg fortælle, men først må jeg fortælle en anden historie, fordi den kan give en ledetråd til at forstå, hvorfor Diderot skriver som han gør.

Efter en måneds isolering i fængslet i Vincenne fik Diderot lov til at modtage besøg, og i de følgende måneder valfartede en del af den intellektuelle elite til fængslet i Vincenne. Jean Jacques Rousseau kom vandrende ud til fængslet en dag i oktober 1749. Medens hans går læser han *Mercure de France* og opdager, at Videnskabsakademiet i Dijon havde udlyst en prisopgave for bedste svar på spørgsmålet om videnskabernes og kunstens genoprettelse havde bidraget til at hæve de gode sæder? I sine memoirer, Bekendelser, fortæller han hvordan han får en pludselig indgivelse om at besvare spørgsmålet negativt, og dette diskuterer han med Diderot i fængslet. I Diderots korrespondance møder man en anden opfattelse. Rousseau var kommet på besøg med *Mercure de France* under armen. Han havde fortalt om prisopgaven og begyndt at fortælle om, hvordan han ville besvare spørgsmålet positivt – så bryder Diderot ind. Det er æselbroen, siger han, alle middelmåder vil gå den vej. Det kommer der bare banaliteter ud af. Skulle man være original skulle man altså gå den modsatte

4 Katarina den store støttede Diderot økonomisk ved at købe hans bibliotek i 1765 og give ham en årsapanage, og således blev han bibliotekar for sit eget bibliotek men kunne fortsat opholde sig i Paris. I begyndelsen af 1770-erne opholdt han sig en tid hos Katarina den store. I Wretøs oversættelse af Diderots tekst om de blinde fremgår at Diderots skrifter skulle være sendt med hans bibliotek til St. Petersburg. Mange af hans skrifter forblev upublicerede længe efter hans død. Jacques le fataliste (Fatalisten Jacques) og La Religieuse (Nonnen) blev udgivet i 1796. Le Neveu de Rameau (Rameaus nevø) blev udgivet 1805.

vej og besvare spørgsmålet kritisk med et nej. Det blev det Rousseau gjorde, og hans besvarelse fik førsteprisen.⁵

Ved læsningen af Diderots bog Brev om de blinde ser man, at hans greb om problematikken er det samme som han foreslår Rousseau at benytte – at gå den modsatte vej af mainstreamopfattelsen. Derfor tror jeg mere på Diderots version af historien end Rousseau, den stemmer overens med hans tænkemåde og metode. Dermed har vi allerede fået en lille nøgle til at forstå bogen om blinde.

Diderot indleder brevet om de blinde med at udtrykke sin irritation over, at han ikke sammen med sin veninde, som han skriver brevet til, ville få lov til at overvære en sensationel øjenoperation. En kendt tysk øjenlæge ville operere en blindfødt kvinde så hun kunne få synet tilbage. En af medlemmerne af den franske videnskabsakademi, Reámur, havde sendt invitation ud til prominente personer for at overvære operationen, men altså ikke til Rousseau, selv om han havde bedt om at blive inviteret med. Hvorfor blev Rousseau afvist? Jo, Reámur havde fået til opgave af det franske videnskabsakademi at skrive et værk om kunst og videnskab. Det er den samme ide, som Diderot og hans venner Rousseau, Voltaire, d'Álambert havde fået – og det ved åbenbart Reámur. Han og Diderot er altså konkurrenter. Og hvad gør Diderot, som i virkeligheden er vanvittigt nysgerrig på, hvad der vil ske ved operationen. Ligesom Condillac og andre af samtidens filosoffer er han optaget af sansernes betydning for menneskets tænkning og fornuft. Jo, han går den modsatte vej. Han vælger at sige: hvad spiller det for en rolle, at man udfører en sådan operation. Hvad får man for viden af at stå og måbe på stedet. Vil den opererede blindfødte være et sandfærdigt vidnesbyrd om synssansens

5 Rousseaus prisbesvarelse *Discours sur les sciences et les arts* udkom 1750. To år senere fulgte han samme kritiske linje i besvarelse af akademiets næste prisopgave: Hvad er oprindelsen til uligheden mellem menneskene – og om den begrundes af naturloven? – Rousseaus besvarelse – i norsk udgivelse i Thorleif Dahls Kulturbibliotek: *Om ulikheten mellom menneskene – dens opprinnelse og grunnlag*, oversat af Turid Lillås og noter af Asbjørn Aarnes, Oslo 1995, gik i radikalitet ud over, hvad Diderot og hans venner kunne forestille sig og indledte et brud med gruppen omkring den franske encyklopædi. Den indledte derved en ny retning indenfor oplysningstænkningen, der var kritisk mod oplysningstidens ensidige fornuftsdyrkelse.

effekt umiddelbart efter at bandagen er blevet fjernet. I upublicerede notater fra 1782, som Diderot havde tænkt at bruge til et tillæg til bogen, gør han denne kritiske kommentar mere tydelig. Her omtaler han en af de øjenoperationer han senere fik lov til overvære hos en anden øjenlæge. En blindfødt mand blev opereret for stær. Han havde under hele operationen en ældre kvinde stående ved siden af sengen, og så snart bandagen var fjernet råbte han ekstatisk: – ”Åh! *Det er min mor*”. Diderot noterer i Wretøs svenske oversættelse: ”*Jag har aldrig hört ett mer patetiskt skrik. Jag tycker mig alltjämt höra det. Den gamla svimmade. Tårarna strömmade från de kringståendes ögon och allmosorna föll ur deras börsar.*”

Ironien, som her udtrykker, hvad Diderot egentlig mente om øjeblikkets informative værdi, er gennem hele forfatterskabet et karakteristisk træk ved hans skrivestil. Nej, siger han i brevet om de blinde. Man får meget mere ud af at møde blinde personer og reflektere filosofisk over deres situation, opfattelse af sig selv, sin omverden og eksistensen end af at overvære et videnskabeligt eksperiment.

Samme dag som operationen finder sted, lader Rousseau sit møde finde sted med en blindfødt mand i en lille by udenfor Paris – en mand som destillerede likører for pariserne og som vi ikke møder med navn men kun i omtalen ”den blinde”. Her begynder Diderots bog om de blinde. Den blinde er nok en autentisk person, men der er ingen tvivl om at mange af hans replikker er konstruerede til formålet.

De ankom ved femtiden, fortæller Diderot. Den blinde var lige stået op, og var ved at lære sin søn at læse ved hjælp af bogstaver, som var ophævede på papiret. Han havde for vane at arbejde medens andre sov. Om natten var der ingen der forstyrrede ham, og han var ikke i vejen for nogen. Han begyndte med at stille alt på plads. Som blind var han en stor ven af orden. Hans hustru fandt derfor altid huset nydeligt ryddet op hver morgen. Diderot havde bemærket, at også vennerne var blevet meget ordentlige – enten som følge af hans gode eksempel eller som en lille opmærksomhed mod den blinde. Og her følger moralen. De store tjenester man gør hinanden, siger Diderot, er som guld – og sølvmynter, som man sjældent får lejlighed til at bruge, medens små opmærksomheder er gangbare mønter, som man altid har på sig.

Diderot bemærkede, at den blinde havde en meget sikker opfattelse af symmetrier. Gennem at lade fingrene studere, hvordan dele som danner en helhed forholder sig til hinanden for at opfylde krav om skønhed, så kunne den blinde bruge dette ord på en rigtig måde. Når han derimod sagde om dette og hint, at det er smukt – da dømte han ikke selv men gengav den vurdering, som andre havde givet. Men, fortsætter Diderot, det gør jo også $\frac{3}{4}$ af alle mennesker, som udtaler sig om en teaterpjeces eller en bog. Hans konklusion er, at de blinde ganske vidst har en begrænset forestilling om det skønne på grund af sin manglende synssans. men indenfor denne begrænsning har den blinde mere tydelige forestillinger end *”seende filosoffer, som udtaler sig vidt og bredt om et emne”*. Det, Diderot her gør, er at argumentere for det modsatte af, hvad der skete ved samme tid i øjenklinikken i Paris, hvor man begejstredes for at øjenlægen nu kunne give en blind synet tilbage, så den blinde kunne blive seende som alle andre. Diderot viser, hvor meget bedre den blinde i visse forhold kan klare sig uden sit syn end mennesker med sit syn. De kan forestille sig ting på en mere rationel og fornuftig måde, når de ikke er forstyrrede af synets vildfarelser og fristelse.

Han går altså imod en opfattelse af, at blinde tilhører samfundets svageste. De mangler ganske vidst en sans, men kompenserer så meget bedre med andre sanser som følesans, lugtesans og høresans, og får bedre og sikrere forestillinger end de seende. Denne opfattelse videreudvikler han til sidst i forhold til Guds eksistens i en fortælling om den blinde matematiker fra Cambridge – Saunderson, og det er her han går for langt. Netop fordi han gør de blinde til sandhedsvidner i forhold til fornuftig tvivl.

En fordel ved at mangle synssansen er at den blinde er helt uberørt af magtens ydre symboler. I en konstrueret historie fortæller Diderot om, hvordan den blinde i sin ungdom var kommet op at toppes med en af sine brødre, og var kommet til at slå denne i hovedet med en hammer, så han faldt om. Han blev derfor trukket for en domstol. Under retsakten stod han foran dommeren med samme frimodighed som om var han dommerens ligemand, fortæller Diderot sarkastisk, fordi den blinde ikke kunne se de ytre attributter på magt som var i dommerens påklædning og i retssalens indretning. ”Hvad vil De

gøre med mig”, spurgte han dommeren. *”Jeg vil lade Dem kaste i et underjordisk fangenhul”*, svarede dommeren. *”Å, monsieur”* udbrød den blinde, *”der har jeg befundet mig i 25 år”*⁶

Den blinde er også, i Diderots udlægning, uden den seendes hæmninger på grund af gældende moral og normer. Han fortæller, at den blinde godt kan forstå brugen af tøj til at varme sig ved – men, mener den blinde, hvorfor skal man skjule de legemsdele med tøj, som ville fungere bedst uden tøj.

Følesansen er et hovedspørgsmål i Diderots tekst. Diderot udtrykker det beklagelige i, at der findes et tegnsystem for seende i skriften, og et tegnsystem for hørende i talesprogets lyde, men der mangler fortsat et tegnsystem for følesansen. Ved flere eksempler viser Diderot følesansen centrale betydning for en blind person. Den blinde så at sige ser med fingerspidserne, og de kan derved opnå en imponerende synssans med hjælp af fingerspidserne. Efter flere eksempler på den blindes næste ufattelige evne til at kompensere for manglende synssans, lader han den blinde reagere med følgende spørgsmål *”Hvorfor imponeres I altid over hvad jeg gør – men aldrig over det jeg siger”*?⁷

Ved at stille spørgsmål til den blinde om, hvordan han opfatter et spejl, får han trukket frem så logiske og begavede svar, at han og de øvrige gæster bliver målløse. Herved får Diderot udtrykt en af sine hovedsynspunkter, at den blinde har sine styrkesider i brugen af sin fornuft, medens mange seende er både mentalt og moralsk blinde. Denne holdning gennemsyrrer hele bogen og ligger allerede udtrykt i det citat fra Vergil, som indleder hans bog: *Possunt, nec posse videntur*. (De kan og det er ikke bare som det ser ud til)

I virkeligheden fører Diderot den opfattelse frem, at den blinde netop på grund af sin blindhed kan være sandheden om mennesket meget nærmere end de seende, som er underlagt kirkens og religionens fortolkning. Den ide videreudvikler han i en fortælling om den blinde matematiker som efterfulgte Newton som professor i Cambridge, Nicholas Saunderson (1682-1739).⁸

6 Brev om de blinda s.19.

7 Brev om de blinde s. 21.

8 Saunderson var blevet blind som et-årig som følge af skoldkopper.

Afsnittet begynder med en omtale af Saundersons regnetavle, et sindrigt system af firkanter besat med tal, som ved at flyttes til forskellige positioner kom til at markere geometriske figurer – en dokumentation på, at den blinde ikke behøvede synssansen for at kunne fungere som en fremragende matematiker.⁹

En af Diderots opdigtede historier om Saunderson var, hvad der udspillede sig ved Saundersons dødsleje, hvor han fik besøg af sin præst. I virkeligheden var Saunderson, ifølge Wretø, død da præsten ankom. Saunderson bad, i Diderots udlægning, præsten om at overbevise ham om Guds eksistens ved at lade ham føle ham med sine hænder, og han lod sig ikke overbevise af præstens forklaringer. I stedet for at opfatte sin blindhed som noget, der havde med hans forhold til Gud at gøre, fremlagde Saunderson en lang redegørelse for, hvordan han mente at evolutionen på jorden var foregået siden jordens skabelse. Blindhed og andre former for afvigelser fra det normale havde altid forekommet selv om de fleste afvigelser fra naturens hånd var forsvundet gennem de stærkes dominans – altså en ”Darwinistisk evolutionslære” et hundrede år før Darwin.¹⁰

Diderots konklusion lyder: *”Så slutade Saunderson sina dagar.... De (seende) har ögon, Saunderson hade inga. Men Saunderson hade en sedernas renhet och en oförfalskad karaktär som de saknar. Därför lever de som vore de blinda, och Saunderson dör som om hade sett. Naturens röst låter sig tillräckligt uppfattas av honom genom de sinnen som han har i behåll, och därigenom bliver hans vittnesmål bara starkare gentemot dem som medvetet tillsluter öron och ögon.”*¹¹

Fortællingen om Saunderson blev for meget for de franske myndigheder og årsagen til at Diderot havnede i fængsel. For os er det mere betydningsfuldt, at Diderot med sine ræsonnementer lykkedes at overbevise samtiden om det potentiale, der ligger hos alle mennesker uanset handicap, og de svagheder, der ligger hos alle mennesker

9 Saunderson var en autentisk person, men Diderot konstruerer kilder som giver ham mulighed for at fortælle andre sider af Saundersons tænkning end dem man kunne læse sig til i samtidens biografiske skrifter om Saunderson.

10 Brev om de blinde s 52 ff.

11 Brev om de blinda s. 57.

uanset man har alle sine sanser i behold. Derved brød Diderot med samtidens trosmæssige og overtroiske fordomme over for handicappede, og sammen med Condillac og andre af sine venner blev han en inspirator til den undervisning og behandling af handicappede i Frankrig som tog fart i de følgende årtier og gjorde Frankrig til et foregangsland i specialundervisningens historie.¹²

Det er den tradition Julia Kristeva peger på med sine henvisninger til Diderot. Som han gør peger Kristeva på, at ingen er fuldkommen – ingen normalitet findes som kan tjene som rettesnor for alle – någon mangler synet – andre er mentalt eller moralsk blinde – alle må vi som mennesker anerkende hinandens menneskelighed, se hinanden som politiske subjekter i staten og være opmærksomme over for hinanden i hverdagen.

Med sin retorik, sine henvisninger til arven fra Diderot gør humanisten Julia Kristeva præsidenten til arvtager af oplysningstidens holdninger samtidig som hun gør opmærksom på at denne arv er ikke blevet ført ubrudt videre, men er havnet i det moderne samfundssystems teknokrati og manglende solidaritet med de holdninger, som Diderot stod for. Derfor må franskmændene med Kristevas ord begynde på ny. Man må indse at livet bøjes i fetal – at vi er underlagte hinanden. Hvordan kan man lære det. Her peger hun på momenter i sin bog som oversat til svensk hedder. *Främlingar för oss själva*.¹³ Her udtrykker hun den tanke, at vi først kan anerkende og respektere det fremmede udenfor os selv – når vi tør se det fremmede i os selv.

Som Diderot mener hun at nøglen er at finde i den enkeltes eget sind – og det skaber grundlaget for den samfundspagt som skabes mellem den enkelte og staten.

12 Valentin Haüy blev foregangsmand for undervisning af blinde i Paris.

13 Natur och Kultur 1991.

Dansk Blindesamfunds 5 første år, som det tegner sig i foreningens medlemsblade

Af Henning Eriksen

*Artiklen handler om arbejdet med at tilgængeliggøre Dansk Blinde-
samfunds medlemsblade for årene 1911-1920. Medlemsbladene findes
kun i punktskrift i dag. Henning Eriksen arbejder med at oversætte
disse tekster fra punktskrift til sortskrift og overvejer samtidig, hvad
tid de afspejler set fra de blindes synspunkt.*

Først lidt om mig selv. Jeg er synshandicappet. Mit primære læse-
medium er punktskrift. Jeg er ikke uddannet til at beskæftige mig
med historie. Men jeg er historisk interesseret. Denne interesse har
ført mig til at arbejde som frivillig på ”Blindehistorisk museum”
– herefter betegnet Museet.

Den historie, jeg vil fortælle, begyndte sommeren 2006. Da fik
Museet bud om, at ”Danmarks blindebibliotek” – herefter forkortet til
DBB – nu ville nedlægge sin samling af punktbøger. Baggrunden for
det var den tekniske udvikling. Nu er det blevet billigere for DBB at
opbevare deres bøger i elektronisk form og så skrive dem ud på papir
til de læsere, der ønsker en bog på papir, end det er at registrere udlån
og modtage returbøger. Disse bøger skal nemlig ikke returneres.

Museet var interesseret. DBB.s bogsamling var allerede grundlagt
i 1883 af den private forening ”Danmarks blinde”. Der var derfor god
grund for os på Museet til at kikke på DBB.s bogsamling, før den
blev kørt bort som affald. Da jeg er den medarbejder på Museet, der
er mest kyndig i punktskrift, blev det mig, der blev sat på opgaven.
Jeg havde et udmærket samarbejde med DBB ved bibliotekar Lene
Harder.

Museet havde allerede mange punktbøger i sin samling. Vi kan
ikke indsamle alt. Jeg skulle altså vælge bøger ud, der supplerede

vor samling. Under dette arbejde blev det oplyst, at DBB havde ”Dansk blindesamfunds” – herefter forkortet til DBS – medlemsblade i punktskrift fra foreningens stiftelse i 1911 til hen i halvfemserne. Denne samling udtog jeg straks i sin helhed til Museet. DBS’s medlemsblade er unikke kildeskrifter. De afspejler alt det, der er sket i blindeverdenen i næsten 100 år. Når de så tiltmed fantes i punktskrift, gav det også blinde punktlæsere mulighed for at studere kildeskrifter og således at få mulighed for at arbejde med deres egen historie uden seendes hjælp.

Samlingen, jeg havde udtaget, blev kørt ud til Museet. Så fulgte arbejdet med at skaffe plads til alle bøgerne – punktskrift fylder meget – og få dem registreret. Under dette arbejde fandt vi ud af, at Museet havde alle DBS’s medlemsblade i sortskrift – det er blindes betegnelse for den skrift, der skal læses med øjnene – fra 1920 til i dag. Nu havde vi imidlertid muligheden for at fuldstændiggøre denne samling, således at alle kunne gøre brug af dette materiale. Det er ikke så mange, der kan læse punktskrift, heller ikke blandt de blinde.

De første årgange af DBS’s medlemsblade skulle altså tilgængeliggøres for ikke punktskriftslæsere. Denne opgave påtog jeg mig at udføre. Det kunne kun gøres ved at skrive dem af. Jeg har indtil nu afskrevet 5 årgange nemlig fra foreningens første medlemsblad fra juli 1911 til december nummeret 1916.

Det er ret besværligt at overføre tekst fra punktskrift skrevet på papir til sortskrift. Jeg havde punktbogen liggende på venstre side af computeren. Så skulle jeg flytte venstre hånd fra tastaturet over til bogen, finde dertil i teksten, jeg var kommet til, læse en sætning, flytte hånden tilbage til tastaturet, skrive den læste sætning, og så forfra igen.

Der kom et blad hver måned. Hvert blad var på 12 små punktskriftssider. Hvert blad har altså været på små 3 A4-sider. Denne størrelse på bladene lå helt fast. Hvis en artikel gik ud over de 12 sider, blev den afbrudt, og resten blev så bragt i næste blad. Det fremgik ikke af materialet, hvorfor man havde valgt netop denne størrelse. Bladene blev finansieret ved annoncetegning. Disse annoncer blev bragt i de første medlemsblade. Men denne praksis blev hurtigt opgivet. Hvorfor fremgår ikke af teksten.

Bladene var det første år skrevet i fuldskrift. Derefter valgte repræsentantskabet, at det skulle skrives i en reduceret lille forkortelse. Dvs når et bogstav stod alene, skulle det læses som et ord.

DBS medlemsblade

DBS blev stiftet 8. juni 1911. Allerede en måned senere udkom det første medlemsblad. Bladet blev forestået af en valgt bladleder. Det var repræsentantskabet, der valgte bladlederen. Det skete samtidig med, de valgte foreningens ledelse. Det første halve år var det en københavner ved navn Peter Ommerbo, der var bladleder. Derefter overgik bladledelsen til en mand fra Jebjerg i Østjylland ved navn Karl Hansen. Han beholdt hvervet resten af tiden, denne artikel omhandler. Han var samtidig både formand og sekretær i Århus-kredsen.

DBS blev stiftet med 2 mærkesager. Den ene var at skaffe ubemidlede blinde en offentlig hjælp, der ikke havde fattiglovens virkninger i form af tabte borgerlige rettigheder. Den anden mærkesag var at oprette et hjem for syge og gamle blinde. Det fremgår af de første blade, at DBS omgående tog fat på at løse disse opgaver. Der blev bragt megen information om det politiske lobbyarbejde, der gik forud for at den offentlige hjælp til blinde uden fattiglovens virkninger faktisk blev vedtaget af Rigsdagen i 1914.

DBS tog også straks initiativet til en landsindsamling, der skulle skaffe penge til at opføre hjemmet for syge og gamle blinde. De første numre af medlemsbladet er fulde af information om, hvordan landsindsamlingen gik.

DBS's medlemsblad var tænkt som et kontaktorgan medlemmerne mellem, og imellem medlemmerne og ledelsen. Sådan virkede det også. Der bragtes mange anoncer og meddelelser fra medlemmerne. Der var mange anoncer om blinde håndværkere, der kunne få arbejde. Det kunne f.eks. være som børstenbindersvende hos en børstenbindermester, eller salg af værktøj efter en afdød blind håndværker. Der var anoncer, hvor svagsynede piger, der kunne påtage sig at føre hus for blinde håndværksmestre, kunne få plads som husbestyrerinder.

Der var også anoncer, hvor blinde piger blev tilbudt ophold hos enker efter blinde mænd mod betaling.

Der blev bragt mange meddelelser om personlige begivenheder: Forlovelser, bryllupper, sølvbryllupper, jubileer og dødsfald. Ofte var de, der meldtes døde, ret unge. Det var ofte folk i trediverne efterladende sig enker og små børn. Der bragtes også meddelelser om dødsfald af medlemmer med måneders forsinkelse, fordi kredsformændene først sent fik besked om dødsfaldene.

Der bragtes mange meddelelser om kredsarrangementer. Det var især de årlige kredsmøder. Men kredsene stod også for andre arrangementer. F.eks. musikunderholdninger med blinde musikere, hvor overskuddet tilfaldt kredskasserne. Der var også anoncer om baller. Det var dog kun i København, blinde havde den fornøjelse.

I bladene blev der ivret for flere ting, nogen syntes, at blinde burde være med i. Især ivrede en af de markante kvindelige skikkelser i den ny forening, DBS var, for, at blinde burde lære sig Esperanto. Redaktøren gjorde en hel del propaganda for, at blinde skulle tage på højskole.

Det var let at finde ud af, hvilke erhverv blinde havde. Alle, der skrev i bladet eller bare blev omtalt i bladet, blev tituleret med deres erhverv. Alle havde et erhverv. Jeg er ikke stødt på folk, der ingen titel havde. Der var, som man kunne vente, børstenbindere, kurvemagere og skomagere. Der var også organister og ganske få klaverstemmere. Disse fag var også at vente. En ikke helt lille gruppe tituleres som musikere. Hvad disse mennesker egentlig beskæftigede sig med indenfor musiken, fremgår ikke af teksterne. Der var også overraskelser. Der var således blinde massører, ligeledes var der blinde, der passede landcentraler. Endelig var der i al fald to blinde, der underviste på lærerseminarier. Det var henholdsvis i Nørre Nisum og Haslev. Hvad de underviste i fremgår ikke af bladenes tekster.

Allerede i DBS's første år oprettedes der lokalkredse. I bladene fremgår det, at kredsbestyrelserne efterhånden får mere og mere greb om tingene. Den del af deres aktiviteter, som læserne hørte mest om, var deres bestræbelser for at skaffe penge især til kredsenes hjælpearbejde. Der viste sig en stigende kreativitet efterhånden som tiden gik. Det handlede f.eks. om koncerter, hvor blinde musikere rejste ud

i landet og underholdt godtfolk med kredsene som arrangør og dem, der fik overskuddet. Men der blev også arangeret udstillinger, hvor blinde håndværkere udstillede deres arbejder, og hvor der bortloddedes blindes håndværksprodukter.

Endelig fandt de i København på at arrangere store baller – et om året – hvor medlemmerne opfordredes til at deltage og at tage familier og venner med. Det ser ud til, at disse baller har været en gedigen succes. De blev i al fald fortsat de følgende år.

DBS's medlemsblad var fra begyndelsen også tænkt som et organ, hvor blinde kunne debattere ting, der lå medlemmerne på sinde. Denne del af bladets formål blev der gjort megen brug af. Der førtes lange debatter med mange indlæg. Det er bemærkelsesværdigt så velformulerede, de blinde debattører var. Disse mennesker havde lært at læse og skrive på Blindeinstituttet. Men de havde ikke meget at læse i. "Danmarks blinde" havde påbegyndt opbygningen af et bibliotek af punktskriftsbøger i 1883. Men dette arbejde foregik mest ved frivillige afskrivere. Bogsamlingen har næppe været stor i 1911. De fleste af bøgerne fantes tilmed kun i 1 eksemplar.

Skrivning var heller ingen let sag for datidens blinde. Al privat skrivning af punktskrift foregik dengang på punkttavler. Her blev tegnene skrevet ved at prikke punkter i papir med en pren prik for prik. Hvert tegn består gennemsnitlig af tre punkter. Da punkterne prikkedes ind fra bagsiden, skulle teksten altså skrives spejlvendt. Det var altså forbundet med stort besvær at skrive et indlæg til medlemsbladet. Dog kunne medlemmerne aflevere deres tekster til bladlederen i punktskrift.

En anden bemærkelsesværdig ting ved de førte debatter var det, at debatkulturen normalt var meget høj. Emnerne, der blev skrevet om, var væsentlige. Man diskuterede for at skabe løsninger, der kunne føre til bedre forhold for blinde, ikke for at få ret for enhver pris.

De debatter, der optog mest plads i bladene, var debatter om blindes erhvervsmuligheder. Der blev fremsaat tanker om nye beskæftigelsesmuligheder for blinde. Der førtes debatter mellem blinde håndværkere. Men de mest interessante og de sjoveste debatter førtes mellem blinde organister. En længere debat handlede f.eks. om, hvorledes blinde organistaspiranter kunne gøre sig bemærket,

så præsterne ville vælge dem, når der skulle besættes organistembeder. Der blev ikke lagt fingre imellem. Alle skrev det, de tænkte. Alle debattørerne var enige om, at organistembeder ikke blev besat efter ansøgernes kvalifikationer alene. En af debattørerne foreslog, at blinde organiststuderende skulle gå ind i KFUM, og der altid stille sig til rådighed, når der skulle spilles. Argumentet var, at der ville de træffe unge teologistuderende, der sidenhen ville blive præster. Til den tid ville de så nok huske på de dygtige unge blinde musikere, de havde truffet i KFUM.

Da DBS blev stiftet var det ikke den første og eneste forening, der virkede til gavn for de blinde. Der var to andre foreninger. Den ene var ”Danmarks blinde”. Den drev et blindeskriftstrykkeri og et bibliotek. Den anden var ”Foreningen til fremme af blindes selvvirksomhed”. Den støttede blinde håndværkere især med at etablere sig. Den drev også et beskyttet værksted i København, som tillige solgte råvarer til blinde håndværkere ude i landet. Ligeledes drev den en butik, der forhandlede blinde håndværkeres produkter.

DBS kom altså ind som en ny spiller på en i forvejen befolket bane. Det ser dog ikke ud til, at det har vakt den store misnøje hos de eksisterende foreninger. I en sag fra 1916, hvor et privat hjem for blinde var ved at gå falit, blev der holdt et møde i Kolding om sagen. Til dette møde var alle tre foreninger indbudt til at deltage. I referatet fra mødet, som blev bragt i medlemsbladet i sin fulde længde, kan det læses, at DBS efter aftale repræsenterede de andre foreninger i denne sag.

Der bragtes naturligvis referater fra det årlige ordinære repræsentantskabsmøde. Det optog hele julinumret. Disse referater gav ofte anledning til kommentarer fra medlemmerne med efterfølgende debat. Før repræsentantskabsmødet blev der holdt kredsmøder rundt i landet, hvor forslag skulle drøftes. De skulle senere behandles og vedtages på det efterfølgende repræsentantskabsmøde. Disse forslag blev offentliggjort i medlemsbladet før kredsmøderne. Resultaterne af valgene på kredtmøderne blev bragt i medlemsbladet. Her kan det ses, at det nok ind imellem i visse egne af landet kunne knibe med at få kandidater nok til alle bestyrelsesposterne. Ofte indtog

kredsformanden flere poster, f.eks. sekretærposten, og han var også kredsens repræsentant i repræsentantskabet. I Vestjyllandskredsen var formanden repræsentant, kasserer og sekretær. Han var en af de mere markante personer i foreningen i DBS's første år.

Fattigdommen blandt DBS's medlemmer var stor og udbredt. Der blev derfor bragt opslag om legater, det var muligt for blinde at søge. DBS formåede også at oprette egne huslejelegater. De var på 50 kr. De blev annonceret i sensommeren. Der var et legat pr. kreds undtagen København, der fik to. Det var meget små beløb, både DBS og medlemmerne rådede over. Det var det, selv om pengene var meget mere værd dengang end nu.

I de første medlemsblade blev der gjort forsøg på at bringe en liste over alle foreningens medlemmer. Det blev dog opgivet. Der blev kun bragt navne og i hvilken kreds medlemmet hørte til. Skulle adresserne med, ville det fylde for meget, blev der argumenteret med.

Det er dog ikke alt, hvad der foregik i DBS, det er muligt at få ordentligt belyst ved læsning af medlemsbladene. Sagen om Carl Cohn springer i øjnene. Han var musiklærer på Blindeinstituttet. Han var uden tvivl hovedarkitekten ved dannelsen af DBS. Han var manden, der tilsyneladende lå inde med alle informationerne. Han var også manden, der havde en så høj kultur, så han ubesværet kunne færdes blandt- og påvirke politikerne i Rigsdagen og regeringen. Han blev da også valgt som foreningens første formand. Her iværksatte han med stor energi en landsindsamling. Men allerede i november 1911 må repræsentantskabet samles til ekstraordinært møde. Begrundelsen var, at bestyrelsen ikke kunne arbejde sammen. Referatet i decembernumret af DBS's medlemsblad af dette møde var ikke meget oplysende. Men Carl Cohn var nu ikke længere foreningens formand. Han var i stedet blevet præsident for repræsentantskabet. Han fortsatte sit arbejde med at skaffe blinde en offentlig ydelse, uden fattiglovens virkninger.

Et par år senere, blev Cohn tilsyneladende stemt ned i repræsentantskabet i en sag om at skaffe hjem til blinde. Det har ikke været muligt at se af det, der blev bragt i medlemsbladet efter dette møde, hvad der egentlig skete. Det blev blot meddelt, at det nu var forretningsudvalget, der havde overtaget denne sag. Her mangler et ordentligt referat.

Dette nederlag fik Cohn til at trække sig fra repræsentantskabet. Dette igen affødte et helt år med en hård og meget bitter debat i medlemsbladene, der ofte var yderst følelsesladet. Den var også meget personlig. Cahl Cohn havde også sine tilhængere.

Det kom så vidt, at hele bestyrelsen i Københavnskredsen trak sig. Denne demonstration kom der nu kun det ud af, at der blev valgt en ny bestyrelse, der, så vidt det kan ses af bladet, fik styr på situationen og viste sig efterfølgende at være sprængfyldt med nye iddéer for foreningens virke. Det var således denne bestyrelse, der påbegyndte at holde månedlige medlemsmøder i vinterhalvåret. Disse havde altid et kulturelt eller oplysende indhold. De var dygtige til at skaffe højt kvalificerede underholdere. Bestyrelsen var også dygtig til at sælge sig selv. Medlemsbladene rummer efter hvert møde en udførlig omtale af det, der skete på sidste medlemsmøde. Ifølge disse referater var det udelukkende succeser.

Medens striden for og imod Carl Cohn rasede, brød ”Den første verdenskrig” ud. Den satte sig i begyndelsen kun et par spor i medlemsbladene. En ældre blind ved navn Christen Uhrskov, der var gruntvigianer af den gamle skole, skrev et indlæg, om at debattørerne skulle skamme sig ved at føre denne debat, når Europa omkring os brændte. Denne henstilling havde dog ingen virkning. Der var senere et forslag om, at blinde skulle arrangere musikalske underholdninger og give overskuddet til hjælpearbejdet blandt krigens ofre. Meningen var at skaffe sig goodwill. Dette forslag blev dog ikke realiseret.

Siden blev krigen mere synlig i medlemsbladene. Der blev vareknaphed, og der var inflation. Det afspejlede sig i medlemsbladet, der nu bragte prislister på håndværkernes råvarer. Det planlagte blindestævne i 1916 blev aflyst som følge af krigen og de dermed usikre tider. På repræsentantskabsmødet i 1916 blev det vedtaget, at medlemsbladet nu både skulle udgives i punktskrift og i sortskrift. Denne beslutning medførte indsigelser fra medlemmer. En af debattørerne anfører, at når seende nu kunne læse det, der blev skrevet i medlemsbladet, så ville blinde ikke længere føle, at de kunne udtrykke sig frit i deres eget blad. Svaret var, at en trediedel af medlemmerne ikke kunne læse punktskrift. Denne oplysning var en overraskelse.

Min opgave med at tilgængeliggøre DBS's ældste medlemsblade for alle sluttede med årgangen fra 1916. DBS har nemlig i sit arkiv alle bladene i sortskrift, fra de begyndte at udkomme fra juli 1916 til i dag. Med mit nu afsluttede arbejde med at afskrive de ældste medlemsblade er samlingen af DBS's medlemsblade komplet og læselig for alle sortskriftslæsere. Der er her et unikt materiale til belysning af blindes levevilkår, kultur og meget andet i de sidste næsten 100 år.

Jeg vil – jeg kan – derfor skal jeg

Oplæg om selv(u)sikkerhedsbegrebet i relation til handicappedes erhvervsmæssige beskæftigelse

Af Ib Bjerring Nielsen

Når historien melder, at Pastor Hans Knudsen skabte "Samfundet og Hjemmet for Vanføre" bør det ikke forties, at forudsætningen for hans succes var, at det fra starten var vanføres egen indsats, der kom til at bære dets udvikling. En række eksemplar fra vanføreforsorgens udvikling vil illustrere, at mange politiske initiativer, der roser sig af at have løst vanføres problemer, snarere skal ses som samfundets accept af problemløsninger, der længe har været kendt og brugt af vanføre selv.

I forbindelse med de ændringer af den sociale lovgivning, der fandt sted i 1960'erne og 70'erne, gennemførte Socialforskningsinstituttet en større undersøgelse af fysisk handicappedes levevilkår i Danmark. Undersøgelsen blev styret af Bent Rold Andersen og publiceret i 6 bind i årene 1964-67.¹ Det er vel den største samlede redegørelse for levevilkårene for fysisk handicappede, vi har i Danmark og med de mange facetter af fysisk handicappedes livsudfoldelse, der her er undersøgt og analyseret, er det vanskeligt at forestille sig, at undersøgelsens resultater ikke skulle have gyldighed for mennesker langt uden for de fysisk handicappedes rækker. Selv om undersøgelsen er gennemført i et samfund med en familie- og arbejdsmarkedsstruktur meget forskellig fra dagens Danmarks, er forhold som mandens forventede forsørgerrolle og kvindens traditionelle rolle for opretholdelsen af familielivet bearbejdet statistisk på en måde, som gør det muligt at anvende undersøgelsens konklusioner også på nuværende forhold. Da kvinders deltagelse i erhvervslivet ifølge de statistiske

¹ Socialforskningsinstituttets publikationer nr. 15, 16 (1964), 18 (1965), 22 (1966), 26, 27 (1967).

årbøger 1950-90 først for alvor tog fart efter 1972, er nedenstående forhold udelukkende beskrevet ud fra materialet om mandlige fysisk handicappede.

Et hovedtema i denne undersøgelse er naturligt nok fysisk handicappedes deltagelse i arbejdslivet, et tema, der fylder hele rapportens bd. 4 ”Arbejde og erhverv”² og en god del af bd.6 ”Psykologiske forhold”³. Denne del af undersøgelsen er hovedsagelig baseret på resultaterne af den indledende interviewundersøgelses (overraskende) resultat, at langt den overvejende del af de omfattede fysisk handicappede personer, nemlig 71%, er i permanent beskæftigelse⁴, uden at der ellers kan påvises en umiddelbar sammenhæng mellem graden af handicap og beskæftigelsesgraden. Med andre ord har man ud fra en vurdering af handicappets art og dets begrænsninger af personens muligheder for at udføre arbejdsmæssige opgaver ikke kunnet opstille troværdige kriterier for gradbøjning af begreber som ”erhvervshæmning” eller ”revalideringsbehov”. Selv når handicappets begrænsende effekt for arbejdsudfoldelse sammenholdes med niveauet for skolegang, uddannelse og begavelse, har det ikke været muligt at opstille brugbare kriterier for måling af revalideringsbehovet. Med 71% af de fysisk handicappede i arbejde, uden at der på nogen måde er tale om, at de 71% netop er gruppen med de mildeste handicap, er det vanskeligt at tro, at de 29% ubeskæftigede er ofre for afvisende holdninger hos arbejdsgiverne. Undersøgelsen har da også godtgjort, at fysisk handicappede i beskæftigelse gennemgående får den støtte på arbejdspladsen, som de har behov for⁵, og at hele 86% besvarer spørgsmålet om trivsel på arbejdspladsen som positiv⁶.

I søgen efter de afgørende årsager til, at 71% tilsyneladende tilfældigt udvalgte af en gruppe handicappede er aktive på arbejdsmarkedet, mens andre 29% ikke er eller kan formodes at blive tilsvarende aktive, er man i undersøgelsen standset ved de vanskeligt målelige

2 Bent Rold Andersen.

3 P-H Kühl.

4 Bd IV, kap 1, tabel 11, si.35.

5 Bd IV, kap 2, C. Bistand, si. 45.

6 Bd IV, kap 2, D. Trivsel, si.47.

begreber ”positive og negative egenforventninger”⁷. Egenforventninger skal her forstås som forventningerne til forholdet mellem egne evner og de krav, som vil blive stillet til dem, opstillet som en score fra 0 til 4 med stigende positiv forventning. Her viser 89% af personer med score 4 sig at være i arbejde, mens 11% ikke er beskæftiget, en klar afvigelse fra gennemsnittets henholdsvis 71% og 29%. Rapporten konkluderer derfor også, at metoder til at øge en revalidents egenforventninger må være et væsentligt kvalitetskrav til revalideringsindsatsen⁸.

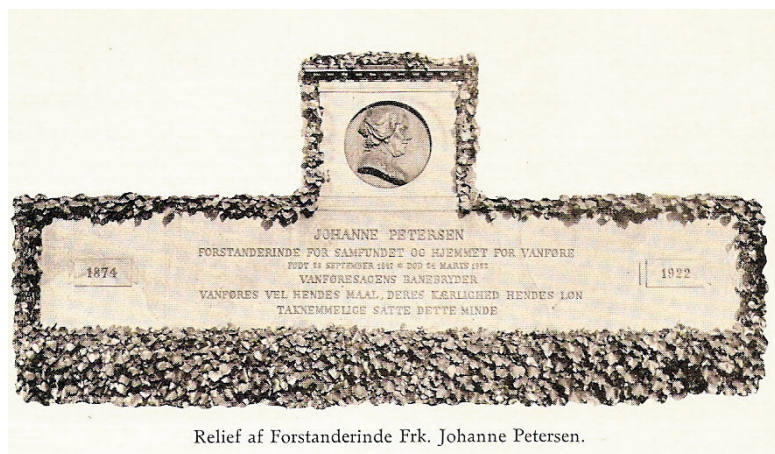
Dagens debatter og initiativerne i lovgivning samt indholdet i diverse projekter til at sikre handicappede mennesker bedre adgang til arbejdslivet og dermed selvforsørgelse, kan ikke siges i udpræget grad at fokusere på metoder til at påvirke den handicappedes egenforventninger – og bestræbelserne for at udvikle sådanne metoder har heller ikke været imponerende (hermed ikke sagt, at det skulle være en let opgave).

Ud fra Socialforskningsinstituttets undersøgelse må det forventes, at den manglende succes for aktivlovens (og tidligere loves) intentioner om at sikre arbejde til en langt større del af den handicappede befolkning i væsentlig grad mere skyldes negative egenforventninger hos den arbejdssøgende end arbejdslivets modstand mod at udnytte lovgivningens støtteforanstaltninger. Problemstillingen i dagens Danmark med høj beskæftigelsesgrad er næppe synderligt forskellig fra 60’ernes og 70’ernes samfund med fuld beskæftigelse og de dertil hørende lejlighedsvis forsøg på at dæmpe forbrugslysten med henvisning til manglen på arbejdskraft. Det kan derfor undre, at diskussionen om at sikre handicappede en højere deltagelse i arbejdslivet, i så høj grad som det er tilfældet, drejer sig om, hvad virksomhederne bør gøre, frem for at diskutere, hvad den arbejdssøgende bør gøre – eller hvad der bør gøres for at kvalificere den arbejdssøgende til jobbet, også på det psykologiske plan. Revalideringsindsatsen i de mellemliggende år har da også i det væsentligste drejet sig om en værkstedsbaseret opkvalificering (eller pseudoopkvalificering) med

7 Bd IV, kap 4, tabel 33, si. 103.

8 Bd VI, kap. 6, si 58.

straffeforanstaltninger for de, der ikke mødte op. Manglende fremmøde til beordret revalidering tydes oftest hos meningsdannerne som manglende lyst til at komme i arbejde, men spørger man ”klienten”, vil man hyppigst få svaret ”*det pjat kan sgu’ ikke få mig i arbejde*”. Det sidste svar kan meget vel rumme den dybere sandhed: ”*det, man forlanger, jeg skal gøre, har ingen effekt på de forhold, der forhindrer mig i at komme i arbejde*”.



Relief af Forstanderinde Frk. Johanne Petersen.

Johanne Petersen og begrebet selv(u)sikkerhed

Nu kunne denne indledning jo godt opfattes som en provokation for at fremkalde diskussion om aktuelle arbejdsmarkedspolitiske og socialpolitiske problemer, men lad mig i stedet springe tilbage på tidslinien til slutningen af 1800- tallet, hvor den folkelige holdning til handicap i høj grad var baseret på opfattelser af et handicap som resultatet af en dadelværdig handling hos forældrene, hvilket blev godt understøttet af samfundets anvendelse af invaliderende fysisk afstraffelse som straf for forbrydelser. På dette tidspunkt i sidste halvdel af 1800-tallet var der grøde i udfoldelsen af velgørende arbejde både som resultat af oplysningstidens ”borgerdydsbegreb”, og i en vis udstrækning tillige som biprodukt af den genetiske debat om arvelige betingelser for folks anlæg for at bidrage til såvel den

positive som den negative side af samfundets udvikling. Med den almindelige indstilling til handicap og de levevilkår, der generelt blev tilbudt personer med et handicap, må egenforventningerne hos disse have ligget på den absolutte bund. Ikke desto mindre finder vi i vort historiske materiale et projekt, som på sin helt specielle måde kom omkring spørgsmålet med den negative egenvurdering, nemlig Hans Knudsens i 1872 stiftede forening ”Samfundet, som antager sig vanføre og lemlæstede børn”. Vedtægternes §12 forpligter foreningens medlemmer til at *”yde den bistand, såvel ved de undersøgelser, som i de enkelte tilfælde måtte blive fornødne, som med det tilsyn, der måtte udkræves for gennemføre §4” (nemlig oplæring og anbringelse i stillinger, hvor de ... kunne komme til at sørge for sig selv), hvilken forpligtelse i §13 yderligere forpligter dem til at ”stræbe at undgå alt, hvad der kunne friste de børn, det antager sig, til sygelig omhu for dem selv, utålmodighed og alt andet, som kunne svække deres kræfter til at bære deres prøvelse ret”*. At Hans Knudsen mente denne undsigelse af selvmedlidenhed eller overhovedet *”alt andet, som kunne svække deres kræfter til at bære deres prøvelse ret”*, kan ses af hans hvervning af Johanne Petersen som foreningens første faste (ulønnede) medarbejder. Vi har beretningen om denne ansættelse fra et brev⁹, Johanne Petersen i 1907 skrev til en præst, der havde besøgt den efterhånden omfattende virksomhed. Johanne Petersen beretter om, hvordan hun i begyndelsen af 1870’erne var indlagt på Diakonisstiftelsen for en svaghed, som havde fået hende til at opgive ethvert håb om at komme til at arbejde. Louise Conring, forstanderinden for Diakonissestiftelsen, opfordrede hende imidlertid til at tale med Hans Knudsen, som nyligt var afgang som præst ved stiftelsen og stod og manglede en praktisk medhjælp i sin forening. Johanne Petersen afslog to gange kategorisk at tale med Hans Knudsen, fordi hun på forhånd fandt det meningsløst at tro, hun kunne yde praktisk hjælp. Da Louise Conring insisterede på, at Johanne Petersen skulle tage en samtale med Hans Knudsen, gik hun endelig modstræbende med til det. Vi får ikke samtalen refereret, men Hans Knudsen har uden tvivl fortalt Johanne Petersen, at hendes

9 Brevet er indeholdt i ”Hans Knudsen Samlingen” på Medicinsk Museion.

”svaghed” var givet hende af Gud, for at hun skulle bære den med værdighed og stræbe efter at overkomme den. Under alle omstændigheder skriver Johanne Petersen, at hun fik så stor respekt for Hans Knudsen og hans meninger, at hun omgående indrettede sine private stuer til oplæringssystue for handicappede piger, sådan som Hans Knudsen havde bedt hende om (1874). To af de først oplærte piger, Camilla Lage og Bothilde Andersen, begge enarmede, kom senere til at overtage undervisningen i linnedsyning og vævning, mens Johanne Petersen løb byens håndværksmestre på dørene for at få blive indviet i et arbejde, der kunne bruges på hendes hurtigt voksende arbejdsstuer. I dette forløb lykkedes det hende også at få overtalt billedskærermester C.B. Hansen til at oplære en dreng, der havde været udsat for en ulykke, der kostede ham fingre på begge hænder. Denne dreng, A.M. Christensen, kom senere til at forestå oplæringen af billedskærere i ”Samfundets” værksted med en succes, der betroede værkstedet opgaver som Bindsbølls restaurering af Tjele Herregård, billedskærerarbejdet på Kongeskibet Dannebrog og adskillige arbejder til landets kirker foruden arbejder til en stor privat kundekreds. Johanne Petersens ambitioner på de handicappedes vegne blev kraftigt kritiseret af de øvrige forsgsgrene på Skolemødet for Abnormvæsenet i sommeren 1898, hvilket fik Johanne Petersen til i Nordisk Tidsskrift for Abnormvæsen¹⁰ at henvende sig til ”Skolerne for Vanføre” med den besked: *”Af hensyn til elevernes uddannelse er vi nødt til at give dem større opgaver, for at de ikke skulle tro, at de ikke kan udføre med én hånd det samme, som kan udføres med to hænder, og derved hæmmes i deres udvikling”*. Denne dialog havde formelt sit udspring i advarsler om, at de meget fornemme produkter ikke ville kunne sælges – hvilket de kunne – men reelt var dialogen et opgør med den opfattelse, at for at opnå folkelig støtte til det velgørende arbejde, så måtte man også følge den almindelige opfattelse af handicappede som stakkels, ulykkelige skæbner, der ikke kunne meget selv.

I mit arbejde for UN og ILO med rådgivning om etablering af revalideringsvirksomhed har det som helhed været stort set umuligt

10 Nordisk Tidsskrift for Abnormvæsen, Dec. 1898.

at ændre det synspunkt i modtagerlandene, at revalidering for handicappede skulle baseres på samfundets sociale og menneskekærlige følelser over for handicappede, snarere end på samfundets naturlige forpligtelse til at etablere uddannelsestilbud til mennesker med andre behov end gennemsnittets.

Som resultat af Johanne Petersens ønske om at lade vanføre gennem deres eget eksempel imødegå elevernes negative egenforventninger var der så tidligt som omkring 1890 på arbejdsstuerne ansat 6 lærere og lærerinder, alle vanføre, foruden 12 udlærte tidligere elever, som tog sig af ca 90 elever under uddannelse. Som en af skolens lærere, Gerda Svanenskjold, skriver i bogen ”Samfundet og Hjemmet for Vanføre”¹¹: *”Mange elever er blevet kureret for åndelig nedtrykthed, når de ved flid og tålmodighed blev klar over, at de kunne nå samme resultater som raske mennesker”*. At resultaterne også kvalitetsmæssigt svarede til resultaterne, som man opnåede på det normale arbejdsmarked, fremgår af de invitationer til at deltage i udstillinger og de mange ordrer som indløb fra såvel organisationer, virksomheder og private. Arbejdsstuerne afholdt desuden en gang årligt et udsalg, som blev besøgt af såvel danskere som udlændinge. Udsalget i 1883 blev besøgt af dr. Carlander fra Göteborg. Efter at have set de fremragende resultater, værkstederne kunne fremvise, rejste han hjem og mobiliserede ved hjælp af opråb i løbet af få dage 98 ”krøblinge”, som man startede skole med¹². Dermed indledtes etableringen af de svenske Vanføreanstalter, som gennem de næste ca 75 år blev nære samarbejdspartnere for ”modervirksomheden” i København. I Sverige var man ganske vist allerede i 1880¹³ blevet bekendt med Hans Knudsens initiativ, hvilket førte til at dr. D.E. Borg fra ”Det förenade stockholmske Dövstumme- og Blindeinstitut” besøgte ”Samfundet” i København (sammen med sin datter) for at overføre de danske principper til værkstederne i Sverige. Hans Knudsens ideer fandt imidlertid ikke grobund i dövstumme- og blindeverdenen, som længe havde været organiseret på andre principper.

11 Gerda Svanenskjold: Samfundet og Hjemmet for Vanføre, 1929, si.35.

12 Gerda Svanenskjold: SHfV, 1929, si. 25.

13 Nya Dagligt Allehände, 26. aug. 1880, artikel om 4. nordiske skolemøde i København.

”Samfundet” blev nogle år senere også besøgt af den norske grosserer Fleischer (sammen med hans datter Agnes), hvilket førte til grundlæggelsen af arbejdsskolen i Oslo (1892) med den svært handicappede Agnes Fleischer som leder og søsteren Nanna som en værdifuld støtte. Allerede i 1894 kunne arbejdsskolen udstille så fremragende elevarbejder, at den nordiske succes for Hans Knudsens ideer var total. Kong Oscar II (af Sverige og Norge) blev så begejstret for denne succes, at han overlod Agnes Fleischer hele folkegaven, der blev indsamlet ved hans 25-års regeringsjubilæum. Arbejdsskolen fik derfor navnet ”Sophies Minde” som hyldest til dronningen, og mon ikke Agnes havde en sikker formodning om, at det i virkeligheden var dronningen, der stod bag denne støtte?

Som tidligere nævnt havde Johanne Petersen et svagt helbred og måtte lejlighedsvis tilkalde private sygeplejersker. I 1892 sendte Røde Kors sygeplejersken Thora Fiedler for at pleje Johanne Petersen under en sygdomsperiode. Deres bekendskab og samarbejde kom imidlertid til at vare 27 år, idet Thora Fiedler (sammen med to søstre var født uden for ægteskab, og lige som de havde gennemført sygeplejeuddannelsen) under opholdet hos Johanne Petersen begyndte at konstruere hjælpemidler til eleverne – og lade skolens egne værksteder producere dem. Fra 1894 kom hun til at arbejde sammen med klinikkens læge, Peter Panum, og sammen med ham blev den lægelige behandling og valg – eller nykonstruktion – af proteser og hjælpemidler koordineret med det sigte, at Peter Panums operationer blev udført på en sådan måde, at Johanne Petersens krav om senere at kunne oplære patienten til det bedst mulige arbejde med brug af de af Thora Fiedler valgte proteser og hjælpemidler, blev tilgodeset.

I dette samarbejde var de to kvinder ubetinget de stærke parter, og ingen tvivl om, at de var fuldt ud loyale over for Hans Knudsens ideer. I det hele taget var Johanne Petersen (skomagerdatteren uden uddannelse) ofte en torn i øjet på lægerne, som efter vedtægterne havde halvdelen af pladserne i bestyrelsen og dermed afgørende bestemmelse i alle husets anliggender. På den anden side hvilede husets anseelse, og dermed støtten fra kongehuset, myndighederne og den private støttekreds, på de resultater, Johanne Petersen opnåede ved at flytte vanføre børn og unge fra gruppen af ”værdigt trængende”

til selvforsørgende borgere. Uden dette element kunne patienterne lige så vel behandles på ethvert andet sygehus.

I 1893 så det ud til at lykkes for lægerne at få ram på Johanne Petersen. Hun havde uden om bestyrelsen, på tværs af flere afslag om tilladelse, lejet nogle lejligheder i Stormgade, hvor hun havde indkvarteret vanføre børn, der var under behandling eller uddannelse. Dette ruinerede hende selv og satte hende i uoverskuelig gæld, så hun satte dermed også bestyrelsen i en pinlig klemme. Et flertal i bestyrelsen forlangte hendes afgang, men formanden, statsrådssekretær Koefoed, mente, at Johanne Petersen trods alt havde handlet, som Hans Knudsen ville have gjort. Resultatet blev, at Koefoed gik som formand og sammen med Johanne Petersen dannede en ny forening ”Hjemmet for Vanføre”. Johanne Petersen kunne ikke undværes i ”Samfundet for Vanføre” og beholdt efter opgøret sin absolutte lederstilling i begge foreninger (som i 1909 blev slået sammen i ”Samfundet og Hjemmet for Vanføre”). Den økonomiske krise blev overkommet i en fælles indsats af Johanne Petersen og Thora Fiedler og med støtte fra Dronning Louise, der lejlighedsvis stillede livgardens orkester til rådighed for 3-dages velgørenhedsbasarer til fordel for ”Hjemmet for Vanføre”¹⁴.

Thora Fiedlers ansættelse som fast sygeplejerske og senere klinikforstanderinde indledte fra 1894 en økonomisk genopretning af både ”Samfundet for Vanføre” og ”Hjemmet for Vanføre” med et perspektiv, der rækker ud over nutiden.

Thora Fiedler besluttede i begyndelsen af 1890'erne, at proteser, der hidtil var blevet købt hos byens bandagister (hvis kvaliteter blev kraftigt kritiseret af dr. Panum), for fremtiden skulle produceres på skolens egne værksteder. Følgelig blev der etableret en række værksteder ud over de eksisterende skomager og snedkerværksteder såsom sadelmagerværksted, smedeværksted, gipserværksted m.fl. Med Thora Fiedlers talent for at skabe de rette proteser og Johanne Petersens evne for at organisere værkstederne og motivere elever og ansatte til at udføre arbejde af den rette kvalitet blev denne protese-

¹⁴ Originale programmer fra disse ”Blomsterfester” findes i ”Hans Knudsen Samlingen”.

produktion snart en vigtig konkurrent til byens øvrige bandagister. Resultatet blev stærkt øgede indtægter til virksomheden, da byens hospitaler hurtigt foretrak at købe deres proteser hos ”Samfundet” – og det var ikke pga dumpingpriser. Til illustration af forbedringen for landets vanføre kan nævnes, at den først antagne patient i ”Samfundet”, Agnes Karoline Natalia Jørgensen, måtte vente fra december 1872 til februar 1874, inden en anvendelig bandage til aflastning af hendes kyfosciose kunne fremskaffes fra bandagist Olsen¹⁵. Efter etableringen af egne værksteder ville en sådan bandage være parat, så snart patienten var færdigbehandlet på klinikken, således som det er dokumenteret af flere tusinde kliniske billeder i den bevarede historiske samling.

I 1902 startedes en forening for vanføre lærere og elever¹⁶, med det formål at bøde på handicappedes begrænsede muligheder for at komme i teater og til andre kulturelle arrangementer. Dette opnåede foreningen, hvis navn var ”Fremad” ved med stor succes at bede førende skuespillere, musikere og andre kunstnere om at optræde på ”Hjemmet” ved hyppige kulturaftener. Kort efter starten udvidedes dens formål med en lånekasse, som kunne hjælpe de nyuddannede elever i gang med egen virksomhed. Foreningen var fuldstændig selvstyrende og viste sig velegnet til både at motivere og træne medlemmerne til at deltage i forenings- og politiske engagementer uden for ”Hjemmet”. Således havde arkitekt Rasmussen, der i 1925 startede ”Vanføreforeningen”, nu ”Dansk Handicap Forbund” fået sin oplæring i organisatorisk arbejde i ”Fremad”. Arkitekt Rasmussen gjorde karriere inden for sygekasseverden og indførte så tidligt som i 1931 en slags fortrinscirkulære for vanføre ved ansættelser i den københavnske sygekasse, der meget karakteristisk også bar navnet ”Fremad”. Ud over disse aktiviteter havde arkitekt Rasmussen stor indflydelse på udformningen af 1933-Socialreformens bestemmelser for vanføre.

15 Fra dr. Holmers originale lægejournal (1872). Findes i ”Hans Knudsen Samlingen”.

16 Gerda Svanenskjold: SHfV, 1929, si. 42.

Johanne Petersen døde i 1922 og blev afløst af Anna Margrethe Speyer. Hvor Johanne Petersen gennem alle sine 48 års arbejde havde motiveret og påvirket eleverne gennem den personlige kontakt, var Anna Margrethe Speyer den formelle administrator. Som en elev fra hendes periode udtaler *"Anna Margrethe Speyer var en meget fornem dame – jeg husker bedst lugten af hendes parfume, når hun var gået gennem lokalet"*¹⁷. Huset blev i stigende grad underlagt formelle regler, ikke mindst efter 1933, hvor de statslige administrationsregler fik indpas. Der blev pligtige gudstjenester, bl.a. af Olfert Richard med hans seksualforskrækkelse. Bægeret blev fuldt, da pigerne i 1943 blev forbudt udgang efter kl 17, hvilket resulterede i en strejke (iværksat af de mandlige elever), der påkaldte sig stor opmærksomhed i pressen og førte til frk Speyers afgang og ansættelse af en delt ledelse, forstander Jens Jensen og forstanderinde fru Ingeborg Vadsten med opgaver, der klart relaterede til deres køn. Hermed var omstillingen fra den personcentrede vanførevirksomhed til en administrationscentreret, statsfinansieret forsorgsvirksomhed fuldendt, om end den først i 1962 blev omdannet til en selvejende institution med ministerkontrol af formandsvalg og bred offentlig indflydelse i bestyrelsen. Her havde den gamle præsts visioner ikke en chance.

17 Interview med Inge Hansen (i samlingen).

Kunstneren Herleik Kristiansen

Betraktninger over noen av hans religiøse verk

Af Karen H. Andreassen

Artiklen tager udgangspunkt i en dokumentarfilm om kunstneren Herleik Kristiansen, som fik sin kunstneriske oplæring ved skolen på institutionen Trastadgård, en af Norges største centralinstitutioner for udviklingshæmmede. Filmen beskriver tillige hans vilkår i dag og åbner for mange sprgsmål om, hvordan vi som samfund har taget vare på Herleik Kristiansen som kunstner. ("Herleik – fri som fuglen" av Erlend Welender, Nord-Norges Diakonistiftelse. Filmen kan kjøpes ved Trastad Designs butikk i Harstad eller ved henvendelse til Trastad Samlinger. Filmen koster No. kr. 250,- + frakt)

"Å tegne er å se" står det i en av mine lærebøker om tegning. Dette får for meg en helt annen dimensjon og et mer sammensatt innhold, når jeg setter meg ned og ser på kunstneren Herleik Kristiansens linotrykk.....

Herleik Kristiansen vokste opp i Nesna kommune, på ei øy i Nordland fylke, til han var 14 år. De som bodde i hans nærmiljø kalte ham for "tullingen". Herleik Kristiansen var frem til denne alderen uten skoletilbud. Derfor ble han gående mye for seg selv på heimgården, sammen med sin nære familie. Han var mye ute i naturen. Ifølge muntlige kilder, lærte han mye om fugler og fisk av sin bror og far. Disse to tok seg av ham og hadde ham med på havet. Dette skulle senere komme til å prege hans kunst som er nært knyttet til natur og dyr.

I 1961 kom Herleik Kristiansen til Trastad Gård, Nord-Norges Åndssvakehjem. Muntlige kilder forteller, at det var lovet et opplegg for ham på institusjonen som skulle aktivisere ham. Dette var ikke noe selvsagt, for i tiden var han en av dem som ble sett på som ikke opplæringsdyktig.

På denne sentralinstitusjonen var det allerede satt i gang skole fra 1957. Denne skolen ble, året etter at Herleik kom, Norges første statlige skole for utviklingshemmede (en forsøksskole). Den ble startet opp med åtte formingslærere, der Sigvor Riksheim som hadde vært på institusjonen som lærer siden 1958, var en av de mest sentrale. Hun hadde gjennom sitt arbeid som lærer på institusjonen, arbeidet for å få i gang skolen.

Herleik Kristiansen ble i 1961 en av Sigvor Riksheims elever i det hun kalte formingsklassen. Her ble hovedvekten av undervisningen lagt på fri forming. Herleik ble plassert her fordi han var flink til å tegne. Sigvor Riksheim sier selv at hun oppdaget svært tidlig at det var "noe annet" med Herleik Kristiansen sine formingsarbeider. Til forskjell fra sine medelever, begynte han selv å dekorere og lage mønster på sine keramiske arbeider. Sigvor Riksheim skulle etter hvert notere ned forandringene fra uke til uke og senere fra måned til måned. På denne måten fulgte hun Herleik Kristiansen i hans utvikling. I tillegg tok hun også vare på mye av det han laget. Vi vet derfor mye om hans arbeid og utvikling fra han startet som hennes elev i 1961, til han ble anerkjent som deltager på "Nord-norsken" (en juryert utstilling for kunstnere i Nord-Norge) i 1976, og senere i hans arbeidsvirksomhet frem til 1987.

På grunn av at hans store talent ble oppdaget tidlig, ble han tatt særlig vare på av Sigvor Riksheim. Hun ble hans lærer og senere instruktør ved verkstedet der han jobbet. Foruten skoleopplæringen han fikk gjennom Sigvor Riksheim, har Herleik Kristiansen hatt et kort opphold ved Kunst- og Håndverksskolen i Bergen. I tillegg fikk han periodevis arbeide sammen med andre kunstnere som kom til Trastad eller som de dro for å besøke.

På sent 60- og tidlig 70-tallet, laget Herleik Kristiansen en rekke linotrykk med tilknytning til bibelhistorien, og flere keramikkskulpturer med samme tematikk. Et av linotrykkene ble laget på oppdrag til Harstad kirke i 1969. Det ble den gang betalt kr 500 kr for arbeidet. Ifølge Sigvor Riksheim, hadde ikke Herleik Kristiansen vært noe opptatt av religiøse motiver før han fikk dette oppdraget.

Vi vet at religionen stod sentralt på institusjonen Trastad Gård der Herleik Kristiansen bodde. Institusjonen var opprinnelig en privat

stiftelse, som hadde sitt utspring i bispedømmerådet i Hålogaland. Deres emblem ble da også *Lutherrosen*. Tidlig var det klart at de beboerne som kunne, skulle delta i andakter hver morgen. Fra 1968 forgikk dette i egen kirke. Før den ble bygd, holdt man andaktene på avdelingene. Disse ble senere til morgenmøter med sanger og små bibelhistorier, samt informasjon om hendelser på institusjonen. Gjennom denne kunnskapen, vet vi at Herleik Kristiansen fikk god kjennskap til bibelhistorien både gjennom institusjonen og skolen.

Herleik Kristiansen var 22 år gammel når han i 1969 ble spurt om han kunne lage et linotrykk til Harstad Kirke. Ifølge Sigvor Riksheim, hadde kirken et ønske om å få illustrert et av flere skriftsteder. Herleik Kristiansen var klar på at han ikke ville lage noe på noen av de nevnte skriftstedene, for de kunne han ikke. I stedet laget han: *”Jesus helbreder fattig og rik”* (90cm høyt og 220cm langt). Dette ble tittelen på hans første religiøse bilde og det største bildet han har skåret til denne tid.

I bildet ser vi et fjellandskap med mange personer bak. Litt til høyre for midten av bildet, finner vi en sentral person som er større enn de andre på bildet og er den eneste personen vi ser i profil. Han har enkle klær uten dekor, i motsetning til de øvrige personene. Disse personene står både bak og foran ham. Vi ser hvordan de strekker hendene frem mot den sentrale figuren. I gruppen ser vi både barn og voksne. Et av barna er plassert på armen til en person på vei ut av bildet i nedre høyre hjørne. Andre barn er plassert innimellom de voksne personene. Noen av personene har rikere dekorerte kjortler og belter på seg. Ifølge Sigvor Riksheim sin fortelling om dette bildet, er Herleik veldig opptatt av at de rike skulle ha finere klær på seg, Han hadde, ifølge henne, ringt henne opp for å fortelle henne at han hadde laget fine belter på de rike.

I bildet har alle menneskene halvlangt hår, noe vi skal se igjen i alle hans religiøse bilder.

Armene og hendene blir sentrale. Den sentrale personen, Jesus, ser vi holde en av sine store hender i en av de tilstedeværendes hånd, mens den andre blir strukket ut mot resten av flokken.

Herleik Kristiansen skjærer i dette bildet presonene oppå hverandre i billedflaten slik at det ikke gir noe dybde i flokken av mennes-

ker. Han bruker et annet perspektiv på de fjellignende formasjonene i forgrunnen, og skaper med dette en dybde i bildet. Dette er noe vi kjenner igjen fra andre bilder han skjærer, denne blandingen av perspektiver. Det er også interessant å se at kun personen med et barn på armen, er plassert på vei ut av bildet foran denne fjellignende rekken i forkant.

Gjennom dette visuelle bildet forteller Herleik om en stor person som tar imot mennesker på en direkte og åpen måte. Hans berøring betyr noe og mannen som bærer barnet virker fornøyd. Menneskenes blikk og uttrykk i bildet viser fokus på Jesus, men noen har også vendt blikket utover mot oss og kan med sitt blikk oppfattes som spørrende eller tvilende(?)



Skulpturgruppen: "Jesus helbreder fattig og rik"

Ifølge Sigvor Riksheim, gjentar Herleik ett år senere denne historien i en keramisk skulpturgruppe. I denne gruppen gjenkjennes flere elementer. Hovedpersonen i skulpturgruppen, som på bildet, Jesus, er markert og større enn alle de andre. Alle står med blikket rettet mot denne personen som holder rundt et barn. Men det vi ser som endrer

betrakters muligheter for tolkningen av temaet til denne gruppen, og tolkningen av bildet, er et selvportrett av Herleik Kristiansen. Dette selvportrettet (figuren), plasserer han selv utenfor gruppen når han setter den opp. I muntlige overleveringer blir figuren plassert på to ulike måter. I versjonen på bildet ovenfor, står han og ser inn mot gruppen. I en annen står han med ryggen til.

Selvportrettet er laget med langt hår, hendene i lommen og hodet vendt oppover betraktende og litt løftet, kan tolkes som stolt, og med Herleik sin karakteriske profil. Den har også en steil og vakker rygg. Begge versjonene gir inntrykk av en person som står utenfor og betrakter, uten å høre til i historien som fortelles med gruppen. Om vi snur figuren av Herleik Kristiansen med ryggen til, opptrer han med en stolt avvisning som om han ikke tror. Men står han med ansiktet vendt mot gruppen, kan han tolkes som mer tvilende, sårbar og utenforstående. Sigvor Riksheims overlevering, er relatert til hvorvidt han skal tro på at Jesus kan helbrede. Sett i forhold til personen Herleik Kristiansen, gir dette inntrykk til ettertanke over hans måte å vise sin refleksjon på. Han bor selv i denne tiden på en institusjon som har ca 375 beboere og mange med store handikap. Her kan det også legges til at Herleik selv, i keramiske skulpturer, portretterer noen av sine medbeboere.

I den andre muntlige overleverte versjonen, der skulpturen av Herleik vender ryggen til skulpturgruppen, er gruppen knyttet til tittelen og historien som forteller ”*La de små barn komme til meg*”. En så markert og stolt avvisning som dette da blir, til det inkluderende budskapet tittelen og historien gir, blir et enda sterkere signal fra Herleik Kristiansen om hans tvil på religionshistorien og det inkluderende.

Sigvor Riksheim forteller i et av sine intervjuer om hvordan hun selv valgte å fortelle en gammel Messias-legende hun hadde lest, til Herleik Kristiansen. Dette skjer etter han har laget de to tidligere verkene jeg har beskrevet. Ifølge henne selv, fortalte hun den fordi Herleik var så glad i leire. Legenden var nedskrevet av Selma Lagerløf og omhandlet disiplene som sammen med Jesus og Maria Magdalena laget leirduer. På slutten av legenden løfter Jesus leirduen opp over hodet sitt og de ser at fuglen får liv. Når Herleik Kristiansen

har fått fortalt historien reiser han seg og gjentar at det ble liv og lager en skulptur ("*Kristuslegenden*").



Fokuset i denne skulpturen blir lagt på Jesu hode og fuglen han holder mellom hendene sine. I skulpturen gjentas Jesus med det lange håret, og han er enkelt kledd i en kjortel uten pynt, som i Herleiks første bilde. Jesus-figuren har en klar og tydelig profil med markerte øyenbryn og øyne som leder oss opp mot fuglen og en vakker munn. Fuglen er vakkert plassert imellom Jesus hender som varsomt støtter rundt fuglen som er klar til å lette, med nebbet og kroppen vendt oppover.

Denne skulpturen kan gi oss som betrakter ulike refleksjoner, men i det kontekstuelle ser vi at livgivende tiltaler Herleik som selv er opptatt av fugler og liv. Herleik gjentar dette som tema i mange år. Ikke minst er et av hans første godkjente verk på en juryert utstilling

en liten skulptur med to livaktige fugleunger. Skulpturen her leder deg og inn i tanker om frihet i det den løfter opp og sender noe ut i verden.

En tid etter denne skulpturen er laget, skjærer Herleik bildet ”*Pop-Jesus*”. I dette bildet viser Herleik hvordan han bruker sine religiøse kunnskaper, blander dem med dagsaktuelle fremstillinger og moter, og i tillegg tar med sine egne særegenheter.



Til vanlig skjærer Herleik bildene sine diagonalt og uten tegninger av det han skal skjære. Han skjærer helt ut til kanten og rett ut av platen uten å bøye av med kniven. I bildet ”*Pop-Jesus*” lager han en linje som danner en ramme rundt bildet. Men rammen blir brutt av den sentrale midtpersonen Utsnitt fra bildet ”*Pop-Jesus*” som er Jesus, ved at hans hender går ut over denne øvre rammelinjen. Jesus står igjen foran et bord som går ut på begge sider av ham. Rundt bordet sitter det blide og smilende mennesker. Dette kan gjenkjennes

som formen vi ofte finner i fremstilling av nattverdsmåltidet. Personene rundt bordet er imidlertid satt til nåtid. De har 70-talls klær på seg som gjenkjennes i rundingene, stjernene, rutene og bølgene på skjortene. Jesus selv har en pelslignende kjortel. Alle har langt hår. Det forunderlige er at bak Jesus og over disiplene, er fuglene. Det første som faller en inn når vi ser på dette, er filmen ”*Jesus Christ Superstar*” som er aktuell i denne tiden. Her har Herleik Kristiansen fanget denne historien inn i sitt bilde.

Ser vi så på fellestrekkene ved de verkene jeg her har nevnt, så er et av de iøynefallende at alle personene har langt hår. I illustrasjoner til de bibelske fortellinger finner vi hovedsakelig fremstillinger av Jesus med langt hår. Dermed faller det naturlig at også Herleiks Jesus har langt hår. Men det lange håret har, ifølge de som kjenner ham, også vært et viktig poeng for Herleik Kristiansen. I følge Sigvor Riksheim, ønsket han seg langt hår i hippietiden, da han selv var rundt 20 år. Det vi vet er at han ble ofte klippet på institusjonen, mot sin egen vilje, med gode argumenter om renslighet og vask.

Jeg har ved min gjennomgang av Herleiks bilder ennå ikke funnet et menneske uten langt hår i hans produksjon. I dag bærer Herleik Kristiansen stolt sitt lange hår og gir uttrykk for at slik skal det være også i hans bilder.

Et annet element er hvordan Herleik bruker naturen også i sine religiøse fremstillinger. Fuglene kommer inn, og han viser oss hvor godt han kjenner dem både i bevegelse og anatomi. Samtidig fremtrer fuglene som noe livgivende og noe som for meg kan gi tanker mot frihet og frihetsidealet, særlig når han bruker det i sin versjon om ”*Pop-Jesus*”. På 70-tallet var nettopp signalene i tiden rettet mot begrepene frihet og ungdomsopprør. Også i Legende-skulpturen, er det svært tydelig en oppadstigende retning og en bakgrunn i historien mot det livgivende og det å slippe fri.

Gjennom Herleik Kristiansens bilder, gir det oss tanker og refleksjoner om religionen og dens betydning knyttet til hans liv på institusjonen der han bodde. Disse bildene er laget i en periode der han selv bodde inne på institusjonen og var knyttet til skolen. På skolen møtte han Sigvor Riksheim sin formingsklasse, der hun var opptatt av den frie forming og elevenes egen drivkraft og kreativitet.

For meg tegner ikke bare Herleik det han ser med sin skaperevne, men han reflekterer gjennom sine bilder og forteller det han ikke får sagt med ord. Hans naive, men sammensatte uttrykk peker på tidløse og også vanskelige sider av livet, og ”hva skal jeg tro på”.

Ved opprydning og leting gjennom Herleik Kristiansen sine trykkplater for to år siaen, fant vi et bilde som muligens var skåret i en annen periode. Men bildet hadde den samme store sentrale personen vi finner igjen i de andre religiøse bildene. I dette bildet blir personen angitt å være Gud. Her var Gud fremstilt som et stort menneske. På hver side av seg hadde han to små mennesker som holdt seg på magen. Kommentaren som falt fra en av hans nærmeste instruktører var: ” Det der laget Herleik da han var fryktelig dårlig”, på ny ikke bare tegner Herleik sine bilder, men forteller uten ord..... til oss til ettertanke...

Kilder:

Historien om Trastad Gård, ved Arne Johan Johansen
Intervjuer gjort av Sigvor Riksheim ved Trastad Gård 38-42
Samtaler med Herleik Kristiansen
Samtaler med instruktører fra Trastadsenteret

Bilder:

”Jesus helbreder fattig og rik” 1969
Skulpturgruppen 1970
Skulptur etter Selma Lagerlöfs Messiaslegende tidlig 70-tallet
”Pop-Jesus” ca. 1978
”Uten tittel” usikker tidsangivelse

Jeg gjør oppmerksom på at de angitte årstall er noe usikre, men perioden de er laget i, er rett.

Metodiske utfordringer ved intervju av utviklingshemmede

Eksemplifisert gjennom en narrativ studie fra intervjuer med utviklingshemmede

Af Leif S. Lysvik

Artiklen tager udgangspunkt i et projektsamarbejde mellem Høgskolen i Harstad og Trastad Museum. Projektet har som formål at dokumentere hverdagslivet for mennesker med utviklingshæmning, som har boet på en stor institution. Presentationen baserer sig på data indhentet ved hjælp af kvalitative interview. Informanterne, 16 i antal, har alle i længere tid boet på institutionen. De hidtidige fund indikerer, at mange af de erfaringer, informanterne har, kan forstås i lyset af begreberne dominans, disiplin og kontrol.

Det er få studier som har basert seg på intervju utviklingshemmede (Thorsen 2005; Goodley 1996). Det hevdes at en av årsakene til at en ikke har gjennomført narrative studier med utviklingshemmede i stor grad skyldes at man har mange fordommer mot dem. (Booth 1996 i Thorsen 2005). ”De har generelt betraktats som problem för andre människor än som individer som lever sitt eget liv. Det primära fokus har varit deras tillkortkommander snarare än deras kapaciteter”. (Booth 1996 i Mallander 1999). Mallander (1999) hevder at det er vanskelig å få valide data fra utviklingshemmede, og at deres kognitive funksjonshemming gjør det vanskelig for dem å forholde seg til abstrakte begrep. Det gjør at det knytter seg spesielle utfordringer i å intervju mennesker med en kognitiv funksjonshemming.

Det er gjennom det verbale vi blir kjent med andre mennesker, de kan fortelle oss hva de tenker og føler og hvordan de vurderer. Kvale (2002) oppsummerer hovedinnholdet i det kvalitative intervju ved å dele det inne i forskjellige aspekter som må være til stede. Han hevder at både det som blir sagt og måten det blir sagt på, er

viktig. Hensikten med det kvalitative intervju er å samle kunnskap om informantens liv, for senere å kunne tolke og forstå de fenomener som skal undersøkes. Olsson (2003) framholder at det er tre aspekter som er viktig å legge vekt på ved intervju:

1. Etabler et godt samarbeidsklima slik at intervjupersonen gir så gode opplysninger som mulig. La intervjupersonen føle seg viktig, og la vedkommende få snakke ut.
2. De opplysninger som intervjupersonen gir må være pålitelig, og ikke bli forstyrret av ytre faktorer i intervjusituasjonen.
3. For at intervjuet skal ha gyldighet er det viktig at intervjupersonen gir de opplysningene som intervjuer spør om.

Mallander (1999) hevder at det primære fokus på mennesker med utviklingshemming har vært omgivelsenes fokus på det de ikke mestrer i stedet for det de behersker. Om en opprettholder fokus på hva en ikke mestrer vil slike intervju blir vanskelig, så i planleggingen og gjennomføringen av intervjuene har vi hatt fokus på hva intervjuobjektene mestrer dersom vi legger til rette for det. Med dette som utgangspunkt har vi ved Høgskolen i Harstad (Lysvik og Johnsen 2007) gjennomført 16 kvalitative intervjuer av mennesker med utviklingshemning som over lang tid bodde på sentralinstitusjonen Trastad Gård i Norge i perioden 1954 til 1972.

I de intervju som vi gjennomførte, benyttet vi halvstrukturert intervjuguide. Der vi planla temaene som vi ønsket at informantene skulle si noe om, av typen; ”hvorfør kom du til Trastad Gård”, ”hva opplevde du som var bra”, ”hva husker du som gjorde deg lykkelig eller sørgelig”, ”fikk du noen venner” og ”om mulig, ville du ha flytta tilbake til Trastad”? Vi la vekt på å være lydhør for det som informantene fortalte, og så det som viktig å være fleksibel slik at vi kunne vise oppriktig interesse i hva informantene fortalte. Det var hele tiden en avveining mellom å stille lukkede spørsmål som resulterte i korte svar, ofte bare med et ord, eller åpne spørsmål som kunne gi mer informasjon. Man måtte også være oppmerksom på at det hele tiden var fare for at spørsmålene ble for abstrakte og dermed ikke gav noe mening til informantene, og i forlengelsen av det ingen informasjon til oss. For å bidra til å sikre valid informasjon

nyttet vi oss av parallell validering gjennom utstrakt bruk av oppfølgingsspørsmål, som eksempelvis; ”Er det dette du mener?,” eller ”Hvorfor tror du et var/ ble slik?” På den måten kunne vi underveis i intervjuene kontrollere validiteten i svarene.

Intervjuet er alltid en interaksjon mellom den som intervjuer og den som blir intervjuet. Ulike bøker skisserer rammer som intervjuet skal foregå innenfor. Kvale (2002) sier at følgende bør inngå som ramme for et kvalitativt intervju:

Retningslinjene passer for intervjuer med personer fra middelklassen i Nord-Europa og i Nord-Amerika. I andre kulturer vil andre regler gjelde for interaksjon med fremmede mennesker, med hensyn til initiativ, direkthet, åpenhet og lignende (Kvale 2002:75).

Når en skal intervju mennesker med utviklingshemming, er det nærliggende å se på dem som en kulturell minoritet (Johnsen 2002). De vi har intervjuet i dette prosjektet, har som tidligere nevnt alle bodd over lengre tid på en sentralinstitusjon for utviklingshemmede, de har alle en kognitiv funksjonshemming, og de ser på seg selv som en minoritet (Tøssebro 1989). I dette perspektivet må intervjusituasjonen organiseres slik at den som blir intervjuet føler seg trygg, og at en tar hensyn til den kognitive funksjonshemming de har.

Kvalitative intervju kan tilsynelatende gi inntrykk av at partene er likeverdig ved at intervjuer og respondent er likeverdig i denne samtalen (Kvale 2002 og Folkestad 2003). Men intervjuformen er i sin natur en asymmetrisk maktrelasjon. Det er intervjuer som leder samtalen, det er intervjuer som stiller spørsmålene og som leter etter de gode svarene (Thorsen 2005). Den asymmetrien som alltid finnes i kvalitative intervju kommer enda mer til uttrykk i intervju av utviklingshemmede. Utviklingshemmede har lang erfaring i å være språklig underlegne (Thorsen 2005). For intervjuer er det derfor viktig å være oppmerksom på at intervjusituasjonene er asymmetriske og at de som blir intervjuet, lett kan kjenne avmakt og avstand til dem som stiller spørsmål.

Vi gav informantene konteksten for intervjuet – hva vi ønsket å oppnå med intervjuet, og hva det skulle brukes til. Vi la stor vekt på at informasjonen vi gav var lett å forstå. Den var fremstilt i korte setninger, og helt bevisst fri for vanskelige ord og vendinger. I selve

intervjusituasjonen la vi videre vekt på kongruent kommunikasjon, på å spille, gjenta, verbalt og nonverbalt bekrefte, men også å kunne reformulere det som blir sagt av informanten. På denne måten ønsket vi å vise informanten en genuin interesse i det vedkommende formidlet, samtidig som vi formidlet til informanten hva vi hadde forstått for å prøve å få bekreftet at det var det han hadde ment.

Vi forsøkte også å benytte stillhet som et kommunikativt verktøy. *”Stillhet i en samtale er som pauser i musikk: Den skaper spenning og forventning”* (Eide 2004:173). I den vestlige kultur er mange oppdratt til ”no gap, no overlap” men i intervjusituasjonen forsøkte vi å få til tause pauser, slik at det sosiale trykket i en pause kunne bidra til nyttig informasjon, og flere ganger opplevde vi at nyttig informasjon kom nettopp etter slike tause pauser. I intervjuet spør vi en av informantene, som var 13 år da han kom til institusjonen, om han savnet foreldrene. Han er taus lenge, sier forsiktig nei. Vi er avventende med å formulere et nytt spørsmål – og mens vi venter blir øynene hans våt av tårer.

Biografiske intervju

I Handbook for Qualitative Research (Denzin 2000) siteres Watson og Watson-Franks definisjon av biografiske intervju slik:

Life history is any retrospective account by the individual if his life in whole or part, in written or oral form, that has been elicited or prompted by another person (Denzin 2000:539).

Videre hevder Denzin at hovedhensikten med biografiske intervju er å la individet få mulighet til å presentere sitt eget perspektiv og sine egne erfaringer slik vedkommende forstår det. Ricoeur (1984) hevder at mennesket og samfunnets identitet er fortellende, og at spørsmålet om hvem man er kun kan besvares ved å fortelle ens livshistorie. Ut fra et slik perspektiv er det viktig at også mennesker med utviklingshemming får muligheten til å la sin historie bli fortalt.

Biografiske intervju kalles også for livsløpshistorier eller livshistorier (Thagaard 2003 og Denzin 2000). Biografiske intervju har en

lang tradisjon innenfor kvalitativ forskning. Et biografisk intervju er et intervju eller samtale som har som mål å få informanten til å fortelle fra sitt eget liv. Det har mye til felles med det fenomenologiske perspektiv fordi det fokuserer på personens egen livsverden. Som det biografiske intervju tar fenomenologien utgangspunkt i den subjektive opplevelsen (Thagaard 2003) I den fenomenologiske tradisjon vil en fordomsfritt lytte til hva den intervjuede forteller og la fortellingen bli til mens den blir fortalt uten av intervjuer spør eller kommenterer (Kvale 2002) Biografiske intervju har en narrativ form ved at det blir preget av fortellertradisjonen, hvor fortellingen i seg selv er det sentrale (Denzin 2000).

Metodiske utfordringer

I møte med de utviklingshemmede er det spesielt fire forhold som kan være feilkilder ved intervju: kommunikasjonsproblem, ”yea-saying”, idealisering og intervjuereffekt. (Tøssebro 1989). Alt dette er problemer som går ut over selve evnen til å forstå spørsmålene.

Kommunikasjon

Et betydelig antall av de som har bodd på sentralinstitusjonene for utviklingshemmede, er enten språkløs eller har et så svakt verbalt språk at de vanskelig lar seg intervju. Fra en sentralinstitusjon er det rapportert at ca 53% av klientene ble vurdert som språkløse (Tøssebro 1989 og Grunewald 1989). Dette innebærer at det er svært mange av de utviklingshemmede en ikke kan intervjues da de mangler verbale ferdigheter og at det derfor kan være vanskelig å få fram deres historie.

Vi vet av barn med Downs syndrom har en språkutvikling som er langsommere enn hos andre barn, og at det er betydelig forsinkning i det ekspressive språket (Smith 1996). Det som også er en utfordring er at utviklingshemmede ofte kan gi inntrykk av at de forstår flere ord enn de kjenner betydningen av (Melgård i Eknes 2000). I intervju med utviklingshemmede kan det være vanskelig å få valide data når en spør om når og hvor hendelser skjedde (Thorsen 2005). Vi valgte derfor å ikke spørre i hvilket år de kom til Trastad, men spurte heller

om hvilken avdeling de kom til, eller hvilket løpenummer de hadde.¹ Ut fra dette kunne vi gjennom sammenlikning med andre dokumenter fastslå når de kom til institusjonen.

"Yea-saying"

"Yea-saying" (acquiescence) er et begrep som Tøssebro (1989) bruker. Med dette menes at respondenten har en tendens til å være imøtekommende og svare positivt på spørsmålene. Vi kjenner dette fra intervju med respondenter fra normalbefolkningen, og det ser ut til å være mest utbredt i grupper med lav utdanning og lav inntekt (Mastekaasa 1988). Tøssebro (1992) hevder at problemet med "yea-saying" er mer utbredt blant mennesker med utviklingshemming enn i andre grupper. Videre hevder Tøssebro at tendensen til "yea-saying" varierer sterkt med graden av funksjonshemming, der det er de mest funksjonshemmede som har den sterkeste tendensen til å svare "ja". Videre sier Tøssebro (1992) at det blant utviklingshemmede nok også er en uvilje til å kritisere både institusjonen og personalet.

Idealisering

Idealisering betyr at en svarer slik en mener at det burde vært svart, altså at en svarer "ideologisk" rett. Et klassiske eksempel på dette er at langt over halvparten av de spurte svarte at de drikker mindre alkohol enn gjennomsnittet dersom de blir spurt om sitt forhold til alkohol. Tøssebro (1989:8) skriver:

... problemet er akutt for store grupper psykisk utviklingshemmete, og inkluderer også at de velger siste svaralternativ på spørsmål med mange svaralternativ, og svarer "litt" på spørsmål uten svaralternativ.

Tøssebro (1989) skriver at han ikke kjenner til at det er foretatt noen systematiske undersøkelser av utviklingshemmedes tendens til å idealisere. Men Tøssebro (1989) viser til en undersøkelse av

1 Når de ble innskrevet på institusjonen fikk de tildelt et (løpe)nummer i stigende rekkefølge

Mundt i 1981 som viser at moderat psykisk utviklingshemmede har en tendens til å svare at de mestrer mer enn de faktisk gjør. Tøssebro (1992) skriver at utviklingshemmede kan ha en uvilje til å kritisere institusjonene eller personalet.

Intervjuereffekter

Mallander (1999) skriver at mennesker med utviklingshemming ofte har (livs)lang erfaring med å føle seg underlegen, og at de derfor er svært observant på hva de tror kan være det rette svaret. Fra egen praksis vet jeg at mennesker med utviklingshemming ikke er vant med at noen spør om deres opplevelser eller meninger. De har derfor ofte lite erfaring i å fortelle fra sitt eget liv. Tøssebro (1989) sier at de utviklingshemmede som har bodd på institusjoner, er vant med å oppleve seg som underlegen personalet, og *"...at det er andre som kan og ikke de selv"* (Tøssebro 1989:10).

Fenomenet "intervjueffekt" er kjent gjennom mange metodebøker, og det er liten faglig uenighet om at intervjuer gjennom sitt nærvær påvirker de svar som kommer fram i intervjusituasjonen.

Avslutning

Mennesker med utviklingshemming er ikke vant til at de får interesse og oppmerksomhet fra mennesker som de ikke kjenner, eller som de ikke har en sosial eller en profesjonell relasjon til. Når de i intervjusituasjonene blir vist en genuin interesse, kan de reagere forskjellig, fra å bli mistenksom, til å bli tause, eller å overspille. Det er derfor viktig å bruke tid til å nærme seg informantene forsiktig. For å øke både reliabiliteten og valideringen ville vi gi informantene god informasjon om hva som skulle skje, hvorfor vi intervjuet, hva som skulle skje under intervjuet, at de selv kunne bestemme når de ville slutte, og at det her ikke var noen riktige svar; det som er riktig, fortale vi, var at de skulle fortelle om sine opplevelser fra den tiden de bodde på institusjonen.

Litteraturliste

- Denzin, N og Lincoln S. Y. (2000). *Handbook of Qualitative research*. SAGE Publication, Inc. London.
- Eide, T og Eide, H. (2005). *Kommunikasjon i praksis*. Gyldendal Akademiske, Oslo.
- Folkestad, H. (2003). *Institusjonalisert hverdagsliv*. Avhandling for dr. polit. graden. Universitetet i Bergen.
- Goodley, D. (1996). *Tales of Hidden Lives: a critical axamination of life history research with who have learning difficulties*. Disability & Society Vol 11, No. 3 1996.
- Grunewald, K. (1989). *Medisinska omsorgsboken*. Stockholm: Natur og miljø.
- Johnsen, B-E. (2002). Hovedfagsoppgave i pedagogikk. *Den innbilte fremmede*. Universitetet i Tromsø.
- Kvale, S. (2002). *Det kvalitative forskningsintervju* Gyldendal akademiske, Oslo.
- Lysvik, L og Johnsen, B.E. (2007). *Experiences, stories and perspectives; stories from former patients in an institution for people with intellectual disabilities*. Under publisering.
- Mallander, O. (1999). *De hjälper oss til rätta*. Lund. Sosialhøgskolan i Lund.
- Mastekaasa, A m.fl. 1988. *Livskvalitetsforskning* ISF, Oslo.
- Melgård T. (2000). *Utviklingshemming og psykisk helse*. Jarle Eknes red. Universitetetforlaget Oslo.
- Olsson, H. og Sörensen S. (2003). *Forskningsprosessen*. Kvalitative og kvantitative perspektiver. Gyldendal akademiske. Oslo.
- Ricoeur, P. (1984). *Time and narrative*. Chicago: University of Chicago.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse* Fagbokforlaget, Bergen.
- Thorsen, K. (2005). *Livshistorier, livsløp og aldring* Samtaler med mennesker med utviklingshemming. Forlaget Aldring og helse. Tønsberg.
- Tøssebro, J. (1989). *Metodespørsmål ved undersøkelse av velferdsordninger for psykisk utviklingshemmete*. Notat nr 3 fra vernepleierhøgskolen i Sør-Trøndelag.
- Tøssenbro, J. (1996). *En bedre hverdag? Utviklingshemmetes levkår etter HVPU-reformen*. Oslo: Kommuneforlaget.

Att skapa tillgång till teori och praktik

Af Hanna Väättäinen

Artiklen handler om anvendelse af deltagerorienterede forskningsmetoder i handicapforskning. På basis af vore egne erfaringer som handicapforskere reflekterer vi over vore muligheder for at virke som formidlere mellem dansere og publikum samt mellem forskere og lokalsamfundet: Hvordan kan man gøre teoretiske begreber og etnografiske forskningspraktiker tilgængelige for et lokalsamfund bestående af handicappede og ikke handicappede mennesker? Vi spørger altså, hvordan et lokalsamfund kan forske i sin egen baggrund og det forgangne ved hjælp af handicapforskningens teorier og metoder.

Vort eksempel kommer fra musik- og danseforskning, som berører to forskellige handicapkulturer i Finland. Vi analyserer metoder, som anvendes i et deltagerorienteret studie med dansegruppen Taika-tanssi i Åbo 2004-2006. Vi præsenterer også metoder, som vil blive anvendt i 2007-2008 i et projekt, som vedrører musikpraktik blandt svensk-sprogede mennesker med synshandicap i Finland.

Enligt Elizabeth Bredberg (1999) borde handikapphistoria inte enbart handla om diskriminering och förtryck. Att presentera handikappade människor som aktiva aktörer med egen kultur är lika viktigt som att visa hur de har exkluderats från olika arenor i samhället. John Swain och Sally French (2000) föreslår t o m en ny modell för att studera handikappkultur. Den här modellen, som de benämner *the affirmative model* (och som har översatts som den bejakande modellen i Sauer 2004, 93) betonar alla slags upplevelser och erfarenheter, även de positiva aspekterna i att ha ett handikapp, en egen kultur och egna konstnärliga uttrycksformer. Handikappade människornas egna upplevelser och perspektiv kan naturligtvis vara svåra att identifiera och få fram i de källor som står till förfogande för historieforskarna i dag. Läget är dock bättre för dem som vill dokumentera samtidshistoria och behärskar etnografiska fältarbetsmetoder.

Dorothy Atkinson (2004) skriver att möjligheten att berätta sin historia, att reflektera över den och att sätta den i en kontext av andra berättelser var kraftskapande för deltagarna i två projekt kring muntlig historia och levnadsberättelser som hon genomförde med människor med utvecklingsstörning på 1990-talet. Som musik- och dansforskare med ett intresse för handikapp- och historieforskning har jag varit intresserad av hur man kan kombinera deltagarorienterade metoder, dans och handikappforskning.

Forskning och dans

År 2004 inledde jag ett etnografiskt forskningsprojekt med dansgruppen Taika-tanssi (Magisk Dans) i Åbo. Denna grupp hör till den finländska människorättsorganisationen Tröskeln r.f. Syftet med projektet har varit att stöda, dokumentera och tolka dansgruppens aktiviteter utgående från postmoderna kulturella teorier och genusperspektiv. Magisk Dans fokuserar sig på rörelseimprovisation.

I projektet kombinerar jag dans och forskning genom att flytta en del av forskningsarbetet från mitt forskarrum till danslektioner. Det har varit lätt att ge observationsuppgifter till dansarna, därför att observation och reflektion hör till rörelseimprovisation (se bilden).

Denna vår har vi börjat systematiskt erinra oss gruppens tidigare skeden genom att lyssna på intervjuer, genom att titta på foton och videofilmer och genom att läsa igenom dagboken som vi har skrivit tillsammans. Vi reflekterar över hurudan grupp vi är och vill vara i framtiden. Vi frågar vad de insamlade dokumenten berättar om oss som grupp och hur materialet kan hjälpa oss bättre förstå de konstnärliga processer som har ägt rum. Meningen är alltså att å ena sida styrka gruppens identitet, å andra sida utöva kritiskt tänkande genom att skapa länkar mellan förflutet och nutiden.

En del forskare berättar gärna hur framgångsrik och kraftskapande deras projekt varit och hur mycket det gav till medarbetarna (se Atkinson 2004) medan andra försöker ta avstånd och inkludera i rapporten självreflexiva kritiska iakttagelser om projektets genomförande (se Priestley 1997; Green 2000). Dansforskaren Sara Houston



En del dansare observerar medan andra dansar. Magisk dans utöver rörelseimprovisation år 2004 i Åbo. Foto: Saara Pelkonen.

(2005) kritiserar det emotionella och generaliserande språket som dansforskarna kan använda när de beskriver hur konst kan främja social och individuell förändring. Enligt Houston framställs dessa processer alltför ofta i förenklade termer. Jag vill inte överdriva den inverkan som gruppen har haft på sina medlemmar eller på åskådarna.

Min vilja att öka tillgängligheten av både improvisation och dess analys härstammar från den emancipatoriska handikappforskningen, den dialogiska musiketnologin och den experimentella etnografin. Dessa inriktningar, som inte är särskilt nya, betonar behovet av att minska avståndet mellan den som forskar och de som undersöks. Människor borde få påverka den forskning som gäller dem. Under projektet har jag eller lärarna uppmanat dansarna att upptäcka de områden och frågor som de vill att gruppen skall forska i genom att dansa. Många kulturella och samhällsliga problem har dykt upp och blivit behandlade i gruppen. Sådana teman som begränsandet av rörelsefrihet och upplevelser av att bli tillbakavisad eller förbisedd på grund av ens handikapp har vi behandlat tack vare våra två professionella danslärare, som har anpassat för oss Paulo Freires frigörande pedagogik och DanceAbility-metoden av Alito Alessi.

För tillfället intresserar vi oss för hur det forskningsmaterial som berättar om gruppens förflutna kan användas och analyseras av alla gruppmedlemmar. När jag frågade av dansarna om det alls är vettigt att försöka göra en sådan här kollaborativ undersökning, svarade en av dem, att det är viktigt att forskaren inte ensam gör tolkningar efter att ha samlat in materialet och försvunnit från fältet, utan att handikappade människor får delta i tolkningsarbetet. För att en grupp bestående av människor av olika åldrar och med olika handikapp faktiskt skulle kunna utöva forskning tillsammans, behövs det viljan att experimentera. Och här kommer den experimentella etnografin samt Deleuze och Guattari in i bilden.

Rösten som vägvisare

I gruppen Magisk Dans kastar dansarna blicken bakåt i tiden genom att lyssna på varandras intervjuer som jag gjorde åren 2004, 2005 och 2006. Dessa intervjuer är ungefär två timmar långa tematiskt strukturerade forskningsintervjuer som behandlar intervjupersonens bakgrund som dansare, upplevelser i dansgruppen Taika-tanssi samt önskemål gällande gruppen. Två intervjuer handlar också om sexualitet i rörelseimprovisation och två om uppträdanden från hösten 2004 och sommaren 2005.

Den som talar på banden kommer nära in på den som lyssnar, väcker minnen och känslor som i sin tur kan användas på dansgolvet. Den som har lyssnat på en intervju, berättar om den på danslektionen och presenterar därmed en tolkning av den. Gruppmedlemmarnas förståelse för varandra ökar och de lär sig lika mycket som jag som forskare genom att lyssna på banden. En synskadad dansare berättade att lyssnandet på Arvistos intervju från 2004 klargjorde för henne vad rörelseimprovisation kan vara. Hon berättade också att hon skulle ha önskat bättre känna den dansaren vars röst hon hörde. Min önskan är att dansarna blir nyfikna på varandra i den mån att de i framtiden självständigt skulle vilja genomföra intervjuer med nya och gamla dansare. På så sätt skulle gruppen kunna fortsätta dokumentera sin verksamhet efter att jag lämnat gruppen.

Förra veckan bad jag dansarna berätta på vilka andra sätt de skulle vilja använda intervjumaterialet. Silva Laukkanen, gruppens förra lärare, som var med oss efter en lång frånvaro, föreslog att vi skulle kunna dansa till intervjuprat. Det prat som handlar om rörelse, överförs igen tillbaka till rörelse. Inom den experimentella inriktningen i etnografisk forskning kan detta ses som ett sätt att analysera materialet. Intervjupratet fungerar dock inte på samma sätt som musik, och vårt första försök att dansa till intervjuprat var överraskande för mig. Tre dansare kom till lektionen den där gången. När intervjuarens och intervjupersonens röster började höras, satte två dansare sig nära till kassetbandspelaren och stannade kvar. De lyssnade utan att röra sig. Jag fick dansa ensam.

Experimentell etnografi

En experimentell etnografi kan vara skriven i form av en pjäs eller en novell (se Gordon & Behar 1995). Den kan vara en kritisk analys av vilket som helst fenomen i form av en film eller video. En av dansarna i gruppen skriver noveller, en annan gör dikter och en tredje målar på basis av vårt gemensamma forskningsmaterial. Dessa konstnärliga tolkningar inkluderas som sådana mellan mina kapitel i boken som blir slutrapporten av projektet.

Om etnografen kan bli poetisk, kan kreativ dans kanske bli etnografi och improvisation användas som en forskningsmetod. Som forskningsmetod skulle rörelseimprovisation ligga nära den experimentella metoden som utkristalliseras i begreppen *rhizome* och *nomadologi* i Deleuzes och Guattaris *Mille Plateaux* (1980). Att skapa ett rhizom är att koppla samman på ett oväntat sätt saker som inte vid första blicken hör samman. Under en improvisation utreder dansarna hela tiden möjligheter att skapa kopplingar mellan tankar, känslor, rörelser, kroppsdelar, musik, golvet, taken och väggar. De är inte bundna till strävan att förstå den ursprungliga kontexten. Genom att sätta tankar, rörelser och upplevelser i en ny kontext dvs. i en kontext av kreativ dans, möjliggör Magisk Dans nya tolkningar. Diskriminerande upplevelser från förr förvandlas till konstnärliga processer som dansarna kan vara stolta över och som skapar njutning.

Jag har ytterligare uppmanat dansarna att bekanta sig med begreppen sammansättning, affekt och *becoming*, därför att det finns ett så tydligt samband mellan dessa begrepp och det som vi gör när vi improviserar: vi byter impulser och ansluter oss med olika kroppsdelar till andra kroppar, musiken samt rummet och lösgör oss från dessa kombinationer för att etablera nya kopplingar. Efter att ha diskuterat begreppen i gruppen, började vi göra improvisationer om dem. Vi gjorde begreppen till en del av våra improvisationer och diskuterade igen efteråt om hur det kändes att dansa. Begreppen blev aktörer på dansgolvet. I vår grupp kan inte alla skriva eller läsa. Att dansa med begreppen var ändå möjligt för alla. Dansen gjorde begreppen tillgängliga. Deleuze och Guattari säger att begreppen är flyktlinjer

som öppnar nya dörrar och får till stånd en förändring i sammansättningen, dvs. i gruppen och i våra sätt att uppleva improvisation.

Narrar får utöva forskning på annat sätt

Åren 2005 och 2006 skrev jag tillsammans med två andra kvinnor, Jaana Arvisto och Ritva Lehtiö, en vetenskaplig artikel om ett dansverk som dansgruppen framförde år 2004 (Arvisto et al. 2006). Detta dansverk, som hette *Kimppakyyti* (Gruppskjutsen), handlade om rörelsefrihet, rätten att välja sina medresenärer både i livet och vid taxiresor. Arvisto, min medforskare som hade dansat i Gruppskjutsen, avled sommaren 2006. I dansgruppen har vi många gånger erinrat oss både henne och Gruppskjutsen. Vi har berättat om bägge två för alla nya dansarna i gruppen. Varför är det viktigt att erinra sig en person och ett verk? Varför måste alla nya dansare få veta om Gruppskjutsen?

I vår grupp finns en dansare med utvecklingsstörning som har betonat vikten att ha humor med på danslektioner och improvisationer. Hon säger att improvisation kräver humor och bra självkänsla av en dansare. I Gruppskjutsen var humorn med från början till slut fastän publiken skrattade först i slutet. Arvisto och jag såg oss som narrar på scenen. Som narrar var vi förmedlare mellan den allvarsamma, mestadels icke-handikappade publiken, som inte visste om det var tillåtet att skratta åt handikappade människor, och de två lokalsamfundet, Tröskeln rf och Magisk Dans.

Som narrar kan en dansare göra bort sig, experimentera och söka sina gränser. Genom att kasta blicken längre bakåt i tiden kan hon eller han se sig som en del av en lång tradition av handikappade människor som har framträtt och fått människor att skratta åt elände, åt handikapp och maktrelationer mellan samhällsklasser. Att väcka medvetenhet om att det finns en tradition bestående av narrar och att den fritt kan användas och förnyas, är ett sätt att skapa ett rhizom och tillgång till både det förflutna och framtid. Narrar får göra fäniga förslag och utöva forskning på annat sätt.

Referenser

- Arvisto, Jaana, Ritva Lehtiö & Hanna Väättäin 2006. Onko Timppa kyydissä? Vammaiskulttuurinen näkökulma taidetanssiteoksen saavutettavuuteen. *Etnomusikologian vuosikirja* 18: 131-153. [Hålls Timppa med? Ett handikappkulturellt perspektiv på tillgänglighet i konstdans.]
- Atkinson, Dorothy 2004. Research and empowerment: involving people with learning difficulties in oral and life history research. *Disability & Society* 7: 691-702.
- Behar, Ruth & Deborah A. Gordon 1995 (eds). *Women Writing Culture*. Berkeley: University of California Press.
- Bredberg, Elizabeth 1999. Writing Disability History: problems, perspectives and sources. *Disability & Society* 2: 189-201.
- Deleuze, Gilles & Félix Guattari 1980. *Mille Plateaux. Capitalisme et Schizophrénie* 2. Paris: Les Editions de Minuit.
- Green, Jill 2000. Power, Service, and Reflexivity in a Community Dance Project. *Research in Dance Education* 1: 53-67.
- Houston, Sara 2005. Participation in Community Dance: a Road to Empowerment and Transformation? *New Theatre Quarterly* 2: 166-177.
- Priestley, Mark 1997. Who's Research?: A personal audit. *Doing Disability Research*. Edited by Colin Barnes & Geof Mercer. Leeds: Disability Press, 88-107.
- Sauer, Lennart 2004. *Teater och utvecklingsstörning. En studie av Ållateatern*. Diss. Umeå universitet, Institutionen för socialt arbete, nr 42. Umeå: Umeå universitet.
- Swain, John & Sally French 2000. Towards an Affirmation Model of Disability. *Disability & Society* 4: 569-582.

Forfattere og oplægsholdere

Karen H. Andreassen, kunsthistoriker og specialpedagog, daglig leder af Trastad Samlinger i Norge.

Henning Eriksen, medarbejder ved Dansk Blindemuseum på Institut for Blinde og Svagsynede på Rymarksvej i Hellerup.

Niels Frandsen, filminstruktør og filmproducent.

Karl Grunewald, professor, forhenværende medicinalråd i Sverige.

Berit H. Johnsen, dr. scient, første amanuensis, Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.

Birgit Kirkebæk, dr. pæd, pensioneret lektor fra Danmarks pædagogisk Universitet og tidligere professor II, Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.

Leif S. Lysvik, højskolelektor, Høgskolen i Harstad, Norge

Ingrid Markussen, professor emeritus, dr.pæd., Institutt for Filosofi, Ide- og Kunsthistorie samt klassiske Sprog, Universitetet i Oslo.

Rasmus Mathiesen, museumsinspektør ved Forsorgsmuseet i Svendborg, Danmark.

Ib Bjerring Nielsen, pensioneret direktør for Sahva, formand for Museumsforeningen for Vanføreforsorgen, Danmark.

Maria Rytter, cand.mag. i historie, ekstern lektor på Syddansk Universitetscenter i Odense.

Edith Mandrup Rønn, etnolog og ph.d, pensioneret ekstern lektor Københavns Universitet.

Eva Simonsen, dr. scient, post.doc, Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.

Jorunn Vannes, rektor emerita, direktør og mastestuderende, Institutt for Filosofi, Ide- og Kunsthistorie samt klassiske Sprog, Universitetet i Oslo.

Hanna Väättäinen, etnograf, musik- og danseforsker, Finland.

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.

