
Röda fjädern och fokushusen

En boendes
berättelse

Anna Wallsten. Stiftelsen
Nordiska museet / HAIKU –
projektet 2013

Inledning

I april 2013 kom det ett mejl till projektet Handikapphistoria i kulturarvet, HAIKU, ett arvsfondsprojekt mellan HandikappHistoriska Föreningen och Nordiska museet. Mejlet kom från Karin Månsson, som är aktiv i Neurologiskt handikappades riksförbund, NHR, samt ordförande i Stiftelsen Fokus. Hon berättade att Stiftelsen Fokus har sin bakgrund i insamlingen Röda fjädern. De pengar som blev över då Fokushusen byggts kom att bilda stiftelsen som så småningom kom att förvaltas av NHR. Stiftelsen planerades nu att avvecklas och läggas ner runt år 2015. Hon uppmärksammade oss också på att det finns en kvinna i livet som bott i ett av de första Fokushusen. Även hon är aktiv i NHR, och heter Margaretha Andersson. Jag tog kontakt med Margaretha, och vi bestämde att jag skulle komma och hälsa på hos henne. Där skulle hon få visa det material hon samlat, och även berätta sin livshistoria. Inför besöket började jag genast söka efter information. Jag hade själv inga förkunskaper alls, och hoppades istället på att Internet skulle kunna hjälpa till i den frågan. Ganska snart märkte jag att informationsutbudet var överraskande tunt. Det som gick att hitta handlade snarare om Lennart Hyland, som var ansiktet utåt för Röda fjädern-insamlingen, än om vad den egentligen handlade om och syftade till. Några av de lokala Lions-föreningarna skrev på sina hemsidor om de Fokushus som byggts i just deras områden, men de efterfrågade också själva mer material om insamlingen och Fokusprojektet. Jag hittade också en berättelse i Livsbildinsamlingen som skrivits av en kvinna som bott i en Fokuslägenhet i Uppsala¹. På det hela taget verkar dock åren då Fokuslägenheterna byggdes till viss del hamnat i glömska. Jag hoppas att det här materialet ska ge en bild av vad som egentligen hände under den här perioden.

Margaretha

Jag mötte Margaretha den 29 april 2013 på Centralstationen i Göteborg, och vi åkte tillsammans i hennes bil hem till bostaden i Hisings backa. Vi skulle prata om hur hon som ung kom till Fokusvillan i Hovås. Mina förkunskaper om Fokushusen och Röda fjädern-insamlingen var väldigt begränsade, och tanken med intervjun var både att få allmän information om detta – men främst ville jag få reda på Margarethas egna upplevelser runt det som hände.

¹ <http://www.livsbild.se/Livsberattelser/Mitt-handelserika-liv/> (Tillgänglig: 2013-06-20)

Hon började med att berätta hur hon föddes 1941 i Östersund i Jämtland. Hon beskriver uppväxten som "vanlig". Hon var aktiv som tävlingsgymnast, men sysslade också med jazzbalett och folkdans. I ungdomen spenderade hon ett år i England som au pair, och kom sedan hem för att påbörja en utbildning till barnskötare våren 1960. Där någonstans är det, som Margaretha berättar - "något som går snett". Hon kände av olika symptom – bland annat trötthet och en känsla av att musklerna inte fungerade som de skulle. Hon uppsökte en läkare som menade att det förmodligen var en form av "tonårströts-hysteri", och att det snart skulle gå över. Symptomen blev dock bara värre. På ett halvår magrade hon tio kilo, och kunde inte fungera normalt. Hon ramlade när hon skulle gå, och var tvungen att sköta utbildningen på distans. Hennes vänner började flytta hemifrån och var ute och dansade med sina pojkvänner, men själv kunde hon inte flytta från föräldrahemmet – något som var oerhört svårt känslomässigt.

I januari 1962 fick hon till slut en diagnos – en neuromuskulär sjukdom vid namn Myastenia Gravis (allvarlig muskelsvaghet). Diagnosen innebar en lättnad, men sjukdomen innebar också mycket lidande. I mars 1964 genomgick Margaretha en operation, tymektomi, där tymuskörteln togs bort. Efter det följde infektioner som ledde till att hon hamnade i respirator, nästan totalt förlamad. Hon minns hur hon under den här perioden låg i ett kallt rum med 40 graders feber med dubbelsidig lunginflammation då narkosläkaren kom in. Han satte sig på sängkanten och berättade att de skulle fixa det här, men sa också att -"vi kan inte göra det här själv, du måste vara med på tåget". Han ställde också frågan om vad hon hade för drömmar inför framtiden. Hon insåg att hon i framtiden ville försöka hjälpa andra i samma situation, för att försöka undvika att också de skulle behöva få konstiga diagnoser och besked.

Sjukdomstillståndet vände så småningom, och hon kom iväg till fyra månaders rehabilitering på Treklöverhemmet, som var initierat av Estelle Bernadotte och drevs av bland annat scoutrörelsen, i Ljungskile 1965. Något som Margaretha beskriver som ett "exotiskt paradiset" och något som var "helt avgörande för mitt fortsatta liv". Här gavs behandling utifrån varje persons förutsättningar, och mycket tid lades på att planera för framtiden - "Det var som att vända på tänkandet", berättar Margaretha. Med sig hem fick hon de hjälpmedel som skulle krävas för att hon så småningom skulle kunna bo själv. Föräldrarna i familjehemmet hade vid

det här laget blivit över 60 år, och skulle ju inte kunna ta hand om Margaretha i all evighet. Det var då som stiftelsen Fokus hörde av sig och erbjöd en plats i Fokushuset i Göteborg.



Margaretha Andersson 29 april 2013

Foto: Anna Wallsten/Nordiska museet

Margaretha har tack vare sitt eget och andras engagemang studerat och arbetat i princip hela livet. Hon är fortfarande engagerad inom flera organisationer, stiftelser och Muskelfonden. Detta pekar hon på inte var en självklarhet för andra med samma och liknande funktionsnedsättningar. Hon är tacksam för den enorma chansen hon fick genom Röda fjädern.

Iréne, som också bodde i Fokushuset, var en god vän till Margaretha genom livet. Nyligen gick hon bort i en infektionssjukdom. Margaretha är väldigt medveten om att hennes egen sjukdom och de behandlingar hon fått mot den inneburit att hon själv har ett lågt immunförsvar och är extra infektionskänslig. Förlusten av vännen verkar ha tagit henne hårt, men var också det som fick Margaretha att förstå vikten av att hennes livshistoria berättas

och arkiveras. Idag är hennes make avliden, och hon bor ensam i sin lägenhet. Hon har nära kontakt med deras två gemensamma barn och de fyra barnbarnen. Hennes mål är att vara med så länge på jorden att hon får se alla barnbarnens studenter. Det yngsta är 2,5 år gammalt, och hon har med andra ord gott om tid kvar att inspirera folk med sin hoppfulla inställning till livet.

Insamlingen

Den röda fjädern är symbol för organisationen Lions club. 1965 genomfördes den första Röda Fjädersinsamlingen, med Lennart Hyland som största dragplåstret. Röda Fjädersaktionen genomfördes den 3 april på ett flertal platser i Sverige. Kampanjen sändes i TV, och 11,1 miljoner kronor netto samlades in. Det var första gången som en liknande välgörenhetskampanj genomfördes i TV, och gensvaret blev enormt. Målet var att sälja röda fjädrar man fäste på kappslaget för att samla pengar till anpassade bostäder för ungdomar med funktionsnedsättningar². Tanken från början var att samla ihop pengar till en serviceenhet, men när storleken på gåvan blev så stor planerade man genast att starta upp fler boenden i landet. Våren 1964 hade en serie TV-program, Fokus, gjorda av Lis Asklund visat upp de förhållanden som handikappade levde under, ofta på sjukhem eller i föräldrahemmen. Det var liv som präglades av utanförskap och brist på inflytande. Få hade jobb eller annan sysselsättning (Brattgård 1972:5).

I Sveriges radios arkiv hittar jag ett utdrag ur ett program om Röda Fjädersinsamlingen. Här har Pekka Langer och Egon Kjerrman bjudit in Lionbasen i Göteborg, Sven Strömberg, för att berätta om projektet. De berättar att Röda fjäderns dag är en dag med "fest för ett allvarligt syfte". Man vill skaffa ett startkapital till stiftelsen Fokus. Tanken är inte att lösa alla de handikappades problem på just den här dagen, men pengarna kommer ge bra förutsättningar för det framtida arbetet³. I samband med insamlingen anordnades också en tävling mellan landets län, bland de län som samlade in pengar. Jämtlands län vann, och det var ju just där Margaretha bodde.

² <http://www.lions.se/rodafjadern/historiken.htm> (Tillgänglig: 2013-06-13)

³ <http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=1602&artikel=4846563> (Tillgänglig: 2013-06-20)

Jag åker till DHR - för ett samhälle utan rörelsehinder, (tidigare De handikappades riksförbund) i Farsta för att titta i samlingarna av deras gamla medlemstidningar från tiden runt Röda Fjädern-insamlingen. Redan i april 1965 skriver Svensk Vanföretidskrift (idag DHR:s tidning SHT) om TV-galan med en kritisk ton. Under de kommande åren fortsätter kritiken växa fram. Man menar att handikappfrågan inte är en välgörenhetsfråga, utan att kommunerna istället borde ta ett eget ansvar för anpassade boenden. Man menar att medlidande bland allmänheten inte hjälper någon, utan att samhället ska ordna med förutsättningar för "hyggliga bostadsförhållanden". En skribent i Svensk Vanföretidskrift är också orolig för vad andra länder ska tro om Sverige, och vår syn på handikappade. Ska vi som är ett så rikt land behöva förlita oss på välgörenhet för att de handikappade grupperna skulle få en bättre tillvaro?

En boll sattes i rullning där insamlingar och välgörenhet ställdes i kontrast mot ett allmänt samhällsansvar. Man undrade även från organisationernas håll huruvida speciella hus för de funktionshindrade verkligen passade ihop med tanken om integrering och normalitet. Jag frågar Margaretha hur hon och de andra nyinflyttade reagerade på kritiken från handikapprörelsen. "Vi var ju så unga och glada över att ha fått den här möjligheten", berättar hon. Hon minns inte riktigt om, eller hur, frågan diskuterades. I hennes ögon var det en enorm chans att få integrera sig i samhället.

Stiftelsen Fokus och Fokushusen

Stiftelsen Bostäder och Arbeta för Handikappade bildades hösten 1964 av professor Sven-Olof Brattgård, efter att programmet Fokus visat upp den bekymmersamma situation som ungdomar med olika fysiska funktionsnedsättningar befann sig i. 1965 ombildades denna, tillsammans med flera handikapporganisationer och stödorganisationer, till Stiftelsen Fokus. Landstingsförbundet ingick också som huvudman i stiftelsen. Man ville kunna ge människor med grava rörelsehinder ett eget boende med dygnetruntservice. Man fokuserade främst på de i åldrarna mellan 16 och 40 år. Efter insamlingen, på hösten 1965, köpte stiftelsen en villa i Hovås. Den var på 350 kvadratmeter och kostade 350 000 kr, vilket på den tiden var en väldigt stor summa. I det här huset startade man en försöksverksamhet för 5 ungdomar från hela landet och med en anställd husmor och några biträdespersonal. En av dessa ungdomar var alltså Margaretha Andersson. 17 januari 1966 anlände hon till Fokusvillan. Hon såg det som en enorm chans, och det skulle visa sig att det var det också. Fokusvillan i Hovås fick

sedan stå som modell för den kommande byggnationen av 288 lägenheter på totalt 14 platser i landet⁴ (Soc. Dept. Stencil 1073:2). Hovåsvillan kom dock att avvecklas 1969, då det inte längre fanns något behov av försöksverksamhet. När Sven-Olov Brattgård skriver sin redogörelse för Stiftelsen Fokus år 1972 har samtliga av de boende i Hovås då fått jobb – och

Tabell 1
Antal lägenheter, deras rumsantal och inflyttningstid

Ort	Antal lägenheter	Därav: 1 r. o. k.	2 r. o. k.	3 r. o. k.	Inflyttning
Falkenberg	14	9	3	2	aug. 1970
Kalmar	12	6	6	—	febr. 1968
Linköping	30	17	9	4	dec. 1972
Luleå	15	7	5	3	mars 1972
Mölnadal	15	7	5	3	dec. 1970
Skövde	13	6	4	3	april 1971
Sundsvall	15	8	4	3	aug. 1971
Täby	15	9	4	2	nov. 1971
Umeå	32	18	8	6	maj 1970
Uppsala	29	18	8	3	juni 1970
Västerås	25	5	10	10	juni 1970
Växjö	18	15	2	1	nov. 1969
Örebro	25	16	6	3	nov. 1969
Summa	258	141	74	43	

två av dem är gifta.

(Brattgård 1972:10)

Stiftelsen hade ett antal grundläggande principer. Bland annat att: "den handikappade skall ha rätt att själv välja sin bostad oberoende av var han bor i landet"; "den handikappade skall ha möjlighet att utöva meningsfull sysselsättning"; "den handikappade skall få trygghet genom tillgång till personlig service" och att "den handikappade skall få bo i en vanlig bostadsmiljö och få disponera sin bostad på samma villkor som andra". Man ville hjälpa den handikappade i *hela* hans situation (Brattgård 1972:6). Husen och stiftelsen kom till i en tid då den så kallade Normaliseringsprincipen hade växt fram och vunnit mark. Begreppet myntades av Bengt Nirje som var ombudsman på FUB på 60-talet. Den bygger på tanken att människor med funktionsnedsättning ska få leva ett så normalt liv som möjligt. För att kunna vara delaktig i samhället kräver Normaliseringsprincipen bland annat normal byggnadsstandard, normal ekonomisk standard och att få sina krav respekterade.

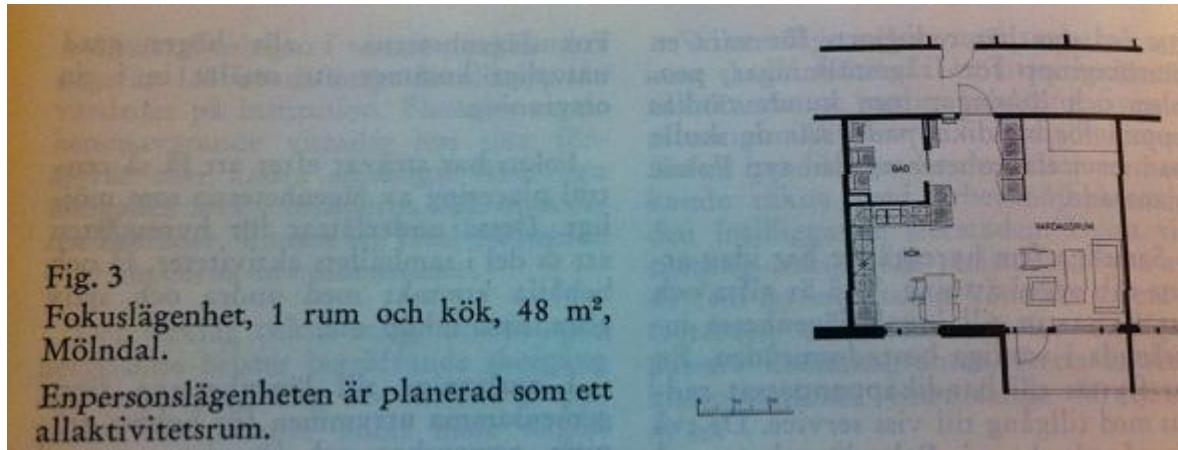
⁴ <http://www.kooperativetolga.se/index.php/vad-ar-olga> (Tillgänglig: 2013-06-13)

Fokusbostäderna låg centralt och var integrerade i det övriga samhället⁵. Enligt Lions i Falkenberg, som var en av de 12 orterna som fick ett eget Fokushus, kom husen till genom en tävling bland arkitektstudenter som gick ut på att kunna designa den mest tillgängliga bostaden. Huset i Falkenberg hade 14 anpassade lägenheter, och stod klart för inflyttning 1969⁶. Lägenheterna byggdes främst för enpersonshushåll, men några större bostäder fanns också. Man stod på sitt egna hyreskontrakt, och hade möjlighet att få hyresbidrag från kommunen. I husen fanns också gemensamma utrymmen för hobby, träning och gemenskap. I lägenheterna skulle det finnas möjlighet att laga sin egen mat, även om man också kunde äta i de gemensamma utrymmena.

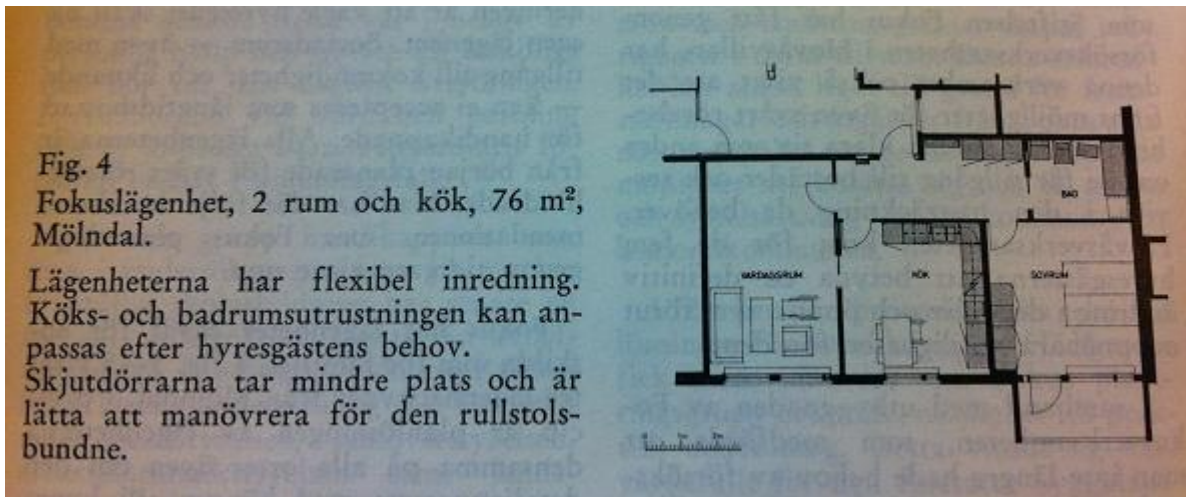
Planlösningen på lägenheterna var i princip densamma på alla orter. Alla inredningsdetaljer var fristående, så respektive hyresgäst kunde möblera efter egen smak. All inredning var också ställbar i höjdled, och kunde alltså anpassas efter de boendes behov. Man använde sig också av tekniska lösningar, så att de boende kunde öppna dörrar, tända lampor och kalla på hjälp från flyttbara boxar i lägenheten (Brattgård 1972:9, 13-15). När flera hus byggts upp hände det att Fokushyresgästerna flyttade från en Fokusort till en annan. Man kanske ville komma närmare familj, eller flytta till en ort med mer attraktiva studie- eller arbetsmöjligheter. Det hände också att hyresgästerna bytte bostad med varandra under semestern (Brattgård 1972:31).

⁵ <http://intra.web.surftown.se/resources/arkiv/ideologi/303normalisering.htm> (Tillgänglig: 2013-06-28)

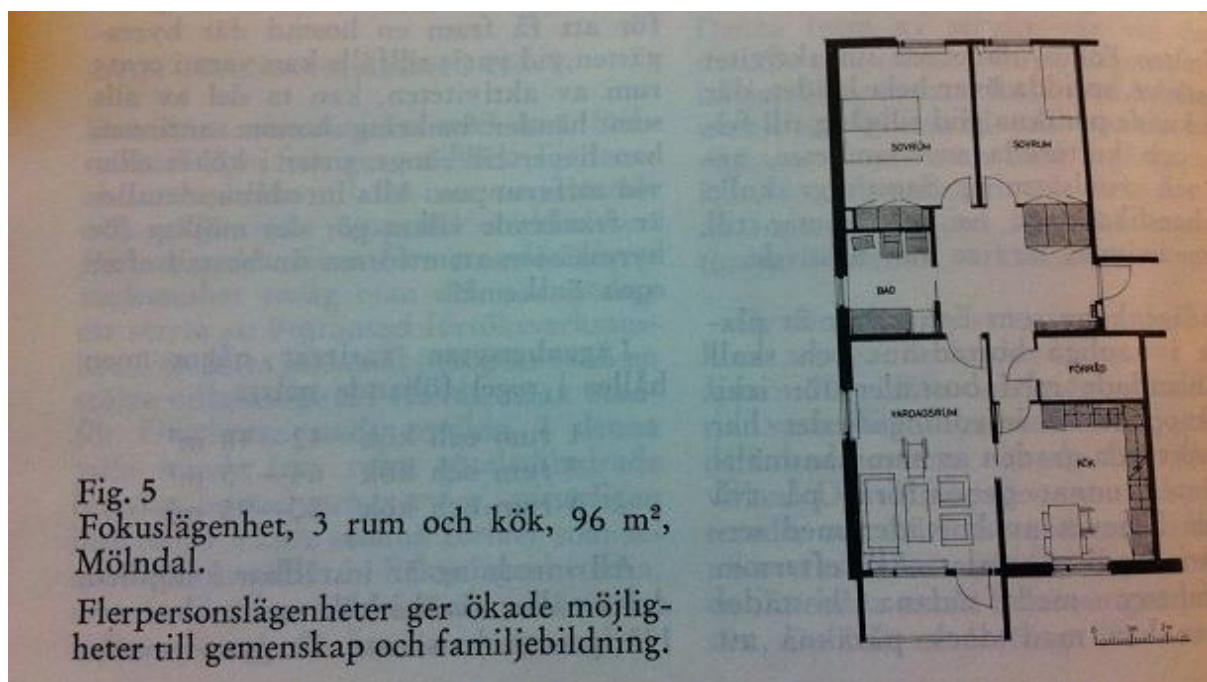
⁶ http://www.falkenberg.lions.se/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=3&Itemid=20 (Tillgänglig: 2013-06-13)



(Brattgård 1972:14)



(Brattgård 1972:14)



(Brattgård 1972:14)

Margaretha bodde i ungefär ett år i Fokusvillan. Under den här tiden träffar hon sin man, som också hade en funktionsnedsättning, på en fest arrangerad av DHR (De handikappades riksförbund) och så småningom förlovade de sig och flyttade ihop i en egen lägenhet. Där hade de ingen assistans, enbart städhjälp. De gifte sig och blev med barn, och flyttade då till en anpassad lägenhet i Hisings backa. Hon fick färdtjänst, och lite extra hjälp då barnen var små. Margaretha berättar att också de andra fyra hyresgästerna i Fokushuset så småningom flyttade ut. Detta ledde till att huset efter, vad hon tror ungefär, fem sex år såldes. Fokuslägenheterna i Mölndal fanns fortfarande kvar, men de ombildades senare till ett kooperativ vid namnet Olga.

Målgruppen för boende i Fokushuset var i första hand svårt rörelsehindrade. Fokus egna undersökningar visade på att det fanns behov av ett anpassat boende för ungefär 1000-2000 människor i åldern 16-40 år. Hur urvalen till husen skett hade jag när jag åkte till Göteborg för att träffa Margaretha ingen riktig klarhet i. Margaretha vet inte heller, men berättar om hur hon själv fick en plats i huset i Göteborg. Som jag berättat tidigare vann ju Jämtland insamlingstävlingen, och därför ville man ha en ungdom från Jämtland med i det första huset. Dagarna före julafton 1965 ringde sekreteraren för den nybildade stiftelsen Fokus hem till

henne och frågade om hon ville flytta till Göteborg, - "Ja tack sa jag, och packade två väskor och åkte".

När jag sedan läser Sven-Olov Brattgårds *Bostad och service för svårt rörelsehindrade: redogörelse för Stiftelsen Fokus verksamhet* får jag svar på mina funderingar. Stiftelsen ville undersöka hur situationen såg ut för svårt rörelsehindrade i landet, och man vände sig till bland annat försäkringskassor, hemsjukvård, vårdhem och handikapporganisationer för att få en bild över hur läget såg ut. Undersökningen visade att 4 204 personer hörde till den aktuella målgruppen. Man skickade till dessa ett frågeformulär att fylla i, och de ifyllda formulären sorterades sedan in i olika kategorier. Resultatet blev att minst 1000 personer hamnade i den "egentliga Fokusgruppen", ungefär lika många hamnade i "gränsfall" - resten sorterades alltså bort (Brattgård 1972:11).

Man hade mycket samverkan med samhället. Stiftelsen Fokus nådde överenskommelser med de kommuner där husen skulle byggas om att hyresgästerna skulle få färdtjänst samt arbetstillfällen. Man såg också till att medicinsk service skulle finnas tillgänglig genom hemhjälp (Brattgård 1972:17). Margaretha berättar om hur engagerade människorna och myndigheter som hon kom i kontakt med under sin tid på Fokushuset i Göteborg var. Alla som ville fick studera, och alla fick jobb. Margaretha fick också chansen att ta körkort i den enda automatväxlade bilen med dubbelkommando som fanns i Göteborg.

Kostnadsfördelningen för hyresgästerna såg ut som följer: Fokus 56 %, Kommunerna 15%, Landstingen 25%, Staten 4%. Totalkostnaden för service och boende var 22 600 kronor per person varje år. Många kommuner var nervösa och tackade nej till Fokushuset på sina orter, då man inte trodde att man skulle ha råd med en sådan verksamhet. I jämförelse med den andra "omsorg" som samhället erbjöd människor med funktionsnedsättningar var det dock ganska billigt. En vårdplats på långvården kostade nämligen mellan 42 000 och 60 000 varje år (Brattgård 1972:47).

Avslutning

Fokushusen byggdes i en tid då kommunerna ofta saknade resurser för att satsa på anpassade bostäder och service till rörelsehindrade. Sven-Olov Brattgård skriver 1972 att den samordnade, nationella lösningen som Stiftelsen Fokus bidrog med var en bra grund att bygga vidare på. Han menar att verksamheten, som kommit till med allmänhetens stöd, är en bra lösning. Men han menar också att det är viktigt att staten, kommuner och landsting börjar tillhandahålla omvårdnadstjänster för de svårt rörelsehindrade. Han tar upp ett gott exempel i de vårdartjänster som man erbjuder handikappade på universitet och högskolor, men menar att det statliga stödet även bör ges till de som inte studerar (Brattgård 1972:43-44). Det tidiga 70-talet var också en tid då handikappfrågan blev en politisk fråga, och livsvillkoren för människor med funktionsnedsättningar hamnade på agendan. År 1994 kom så en oerhört viktig förändring - Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Lagen består av tio insatser som ska medverka till att personer med funktionshinder ska kunna ha makten över sina egna liv. (Lag 1993:387).

Margaretha ser tillbaka på sitt liv och konstaterar att mycket har blivit bättre idag. Särskilt tack vare den revolutionerande LSS-reformen och möjligheterna till IT-stöd. Dock känner hon att det faktum att de som blivit beviljade assistans hela tiden blir granskade och omprövade är något som borde diskuteras. Många får i den processen sin integritet hotad, då det är stora besparingskrav och timmar med assistenten som är viktiga för personen med funktionsnedsättning som riskerar att skäras ned. En annan viktig fråga som hon engagerar sig i är vikten av tryggheten i att ha en fast läkare. Margaretha avslutar intervjun med att säga att livet har varit bra, trots många smällar. Men det viktiga har varit att folk runt omkring har varit engagerade och sett möjligheter istället för problem. Jag avslutar med att säga att engagemanget och viljan nog till stora delar också har funnits inom henne själv.

Källor

Brattgård, Sven-Olof (red.) (1972). *Bostad och service för svårt rörelsehindrade: redogörelse för Stiftelsen Fokus verksamhet*. Stockholm: Nord. bokh. [distr.]

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, <<https://lagen.nu/1993:387>>

Socialdepartementet. Stencil 1073:2

Svensk Vanföretidskrift

- Nr. 3 mars 1965

- Nr. 4 april 1965

- Nr. 5 maj 1965

- Nr. 6-7 juni 1965

- Nr. 12 december 1965

- Nr. 5 maj 1966

- Nr. 8 augusti 1966

- Julnumret 1966