Våren 2013

Livsbild.se

* En analys av livsberättelser från personer med funktionsnedsättning

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

[INLEDNING 2](#_Toc356114753)

[Bakgrund 3](#_Toc356114754)

[LIVSBILD- ETT METODUTVECKLINGSPROJEKT 4](#_Toc356114755)

[Insamlingens teoretiska perspektiv 4](#_Toc356114756)

[Metod 5](#_Toc356114757)

[Analysens uppläggning 6](#_Toc356114758)

[Tillgänglighet till Livsbild 6](#_Toc356114759)

[BERÄTTARNA 8](#_Toc356114760)

[BERÄTTELSERNAS FORM OCH OMFATTNING 10](#_Toc356114761)

[ATT BERÄTTA SIN LIVSHISTORIA 12](#_Toc356114762)

[Fattigdom och trångboddhet 12](#_Toc356114763)

[Vikten av en diagnos 13](#_Toc356114764)

[Assistenter 15](#_Toc356114765)

[Mer än en funktionsnedsättning 16](#_Toc356114766)

[Analyserande berättelser 16](#_Toc356114767)

[Ta vara på möjligheterna - se det stora i det lilla 17](#_Toc356114768)

[Anhörigas berättelser 17](#_Toc356114769)

[EN DAG I DITT LIV 6 NOVEMBER 2012 19](#_Toc356114770)

[Berättandet en del av rehabiliteringen 19](#_Toc356114771)

[Berätta din föreningshistoria 20](#_Toc356114772)

[Kommentarer till berättelserna 22](#_Toc356114773)

[AVSLUTNING 23](#_Toc356114774)

[Vad är det narrativa? 23](#_Toc356114775)

[Normativitet och Kategorisering 23](#_Toc356114776)

[Sammanfattning 24](#_Toc356114777)

[LITTERATURREFERENSER 26](#_Toc356114778)

[FÖRFATTARNA 27](#_Toc356114779)

INLEDNING

*”Vi har allt vi behöver för att berätta berättelsen om oss. Livsbildprojektet må ta slut, men sluta aldrig berätta om er själva. Ta plats.”* **Fredrik Granath**, bloggare www.svenskhandikapptidskrift.se

Det är ett mänskligt behov för oss att få berätta och dela med oss av våra liv och våra erfarenheter. Berättelser kan också ge kunskap om olika skeenden och företeelser – sådant som pågår eller har pågått.

Livsbild är en digital insamling som vänt sig till personer med funktionsnedsättning, anhöriga och föreningar. Insamlingen öppnades i början av mars 2012 och pågick till den 31 mars 2013. Syftet har varit att samla in berättelser om människors vardagsliv för att sedan kunna användas som kunskapsunderlag för utställningar, pedagogisk verksamhet, studier och forskning. Ett av målen med insamlingen har varit att nå ut till en bred målgrupp som kan spegla olika aspekter och erfarenheter av att leva med funktionsnedsättning. De metoder som används kommer att beskrivas mer ingående längre fram i texten.

Berättelserna som samlats in genom Livsbild speglar både vår samtid och livsvillkoren för människor med olika funktionsnedsättningar under olika tidsepoker. Många livsöden har inte berättats tidigare. Det gäller unga personer med en funktionsnedsättning som har viktiga upplevelser att berätta om sina liv, liksom människor som till exempel växte upp på institution i ett samhälle vitt skilt från dagens.

Genom att samla in och dokumentera livet för människor med funktionsnedsättningar så möjliggör museet också för individer att fördjupa och få en förståelse för sin egen historia i relation till samhället. Det ger möjligheten att definiera och positionera sig själv i den allmänna berättelsen. Syftet är också att lyfta in flera perspektiv i historieskrivningen.

Livsbild är ett metodutvecklingsprojekt, museet har inte tidigare gjort en digital insamling i den här omfattningen. Nytt för museet har varit funktionerna på webbsidan www.livsbild.se och insamlingens tillvägagångssätt .

Livsbild har varit en del av projektet HAIKU - Handikapphistoria i kulturarvet, som drivits i samarbete mellan Handikapphistoriska föreningen och Stiftelsen Nordiska museet och finansierats av Allmänna arvsfonden . HAIKU-projektets målsättning har varit att synliggöra personer med funktionsnedsättning i den allmänna historien.

Vår erfarenhet genom projektet HAIKU är att funktionshinderperspektiv inte lyfts fram vid museerna i lika stor utsträckning som andra perspektiv, till exempel genus, socioekonomisk faktor och etnicitet. Livsbild är ett exempel på hur detta perspektiv kan integreras i den ordinarie verksamheten.

Bakgrund

Att dokumentera och samla in människors berättelser är en viktig del i vår kulturhistoria. Nordiska museet har via dokumentationer, insamlingar och upprop arbetat med detta sedan lång tid tillbaka. I museets arkiv finns ett rikt material som belyser vardagslivet och dess förutsättningar för människor i Sverige.

Under 1990-talet genomförde Nordiska museet flera insamlingar som vände sig till personer med funktionsnedsättning. En stor mängd berättelser kom in till det som kan räknas som det största uppropet, *En vanlig dag* 1997. Insamlingen gjordes i samarbete med Handikapphistoriska föreningen och handlade om att personer skulle beskriva en dag i sitt liv, den 4 november 1997. Berättelserna skickades in med post och finns att läsa i museets arkiv. Ett urval av berättelserna är även återgivna i publikationen, *Avig eller rät. Om funktionshinder i vår vardag,* utgiven på Carlssons förlag (2000).

Mot den bakgrunden fanns ett behov av att fortsätta samla in levnadsberättelser från personer med funktionsnedsättning. Livsbild blev fortsättningen på detta arbete fast i en ny form – en digital insamling.En grundtanke med den digitala insamlingen Livsbild har varit att fokusera på upplevda levnadsförhållanden, inte i första hand på enskilda personers funktionsnedsättning. Eftersom Livsbild vände sig till personer med funktionsnedsättning, anhöriga och föreningar är det naturligt att erfarenheterna av funktionsnedsättning har en central betydelse i berättelserna. Samtidigt lever personerna som lämnat in berättelser sina liv under samma sociala och kulturella villkor som andra människor i samhället.

LIVSBILD- ETT METODUTVECKLINGSPROJEKT

Samtal, berättande och nyhetsförmedling sker idag på olika digitala arenor. Människor använder en rad olika sätt att kommunicera, exempelvis via sociala medier som Facebook och Twitter. De har egna bloggar eller kommenterar på olika forum. Samhället har förändrats och människor för dialog på nya sätt. Denna förändring är viktig att spegla och ta tillvara.

Att använda digitala metoder i insamling är ett sätt att möta den digitala världen. Livsbild har varit ett metodutvecklingsprojekt vars insamling bygger på tidigare metoder och arbetssätt men med nya funktioner och tillvägagångssätt.

Tillgänglighet har varit en av grundtankarna med Livsbild. Det har funnits två syften när det gäller tillgänglighet; dels att så många som möjligt ska kunna lämna in sin berättelse oavsett hur man kommunicerar, dels att kunna ta del av andras berättelser. Människor har getts möjlighet att berätta på ett likvärdigt sätt oavsett om man skriver, tecknar eller talar in sin berättelse. Ett annat syfte med insamlingen har varit att öppna en annars sluten dokumentationsprocess för allmänheten. De som lämnat in berättelser har fått välja om de vill att berättelsen endast sparas i arkivet eller om den ska publiceras på webbsidan. Publicering på webbsidan har gett möjlighet för andra människor att ta del av berättelserna men också att delta aktivt genom den kommentarsfunktion som funnits. Därmed har man också kunnat påverka det som sparas i arkivet.

Insamlingens teoretiska perspektiv

En utgångspunkt för insamlingen har varit Nordiska museets policy om insamling och dokumentation (2009-06-02):

*”Målet för museets insamling, dokumentation och kunskapsuppbyggnad är att bidra till att fördjupa människors kritiska förståelse av sin egen och det samtida samhällets plats i historien. Insamlingsverksamheten skall säkerställa och kommunicera ett källmaterial genom vilket människor, nu och i framtiden, skall kunna lära känna sin samtid och sin historia.”*

En annan grundläggande tanke i insamlingen var att personerna själva skulle få avgöra vad de ville berätta. Det har varit helt fritt att berätta om en del av sitt liv, en dag eller exempelvis ett intresse. Personen själv har fritt tagit ställning till om man anser sig tillhöra målgruppen för insamlingen; personer med en funktionsnedsättning eller som anhörig.

Mångfaldsperspektivet är ytterligare en central utgångspunkt. Vi vill vidga begreppet mångfald till att också innefatta personer med funktionsnedsättning. Det aktualiseras genom de olika livsberättelserna, eftersom de belyser skildringar av människors vardag där själva funktionsnedsättningen inte är urvalsgrund. Ett av målen med denna digitala insamling är att funktionshinderaspekten ska ingå i den ordinarie verksamheten vid museerna precis som man numera skildrar kvinnors och mäns både lika och olika villkor.

Historiskt sett har handikappforskningen varit en fråga för de medicinska vetenskaperna. Forskningen har varit inriktad på avvikelserna från den standardiserade kroppen. Inom den samhällsvetenskapliga teoriforskningen växte bland annat teorier om interaktionism fram under 1960- och 1970-talen. Det interaktionistiska synsättet satte fokus på frågor kring de sociala konsekvenserna av att ha en funktionsnedsättning. Det medicinska perspektivet kvarstod dock och kom långt senare att kritiseras av företrädare för den sociala ”modellen” (som inriktade sig på att minska hindren i samhället) och funktionshinderrörelsen.

Metod

I uppropet valde vi medvetet att inte särskilt betona funktionsnedsättning eller diagnoser som det centrala. I stället la vi fokus på vardagslivet, det konkreta levda livet som det upplevs av individen. Berättarna har själva avgjort vad de vill berätta om sitt liv.

Insamlingens namn ”Livsbild” är i sig en uppmaning att berätta om livet och levnadsförhållandena - om barndom, tonåren, vuxenlivet, familjeliv etcetera. Under rubriken *Vill du ha tips?* har deltagarna fått exempel på vad de kan ta upp; idrott, hobby, närstående och vänners betydelse, föreningslivshistoria, funktionsnedsättning och hinder. Tipsen utgår från tidigare insamlingar och upprop på Nordiska museet som handlar om vardagslivet.

Berättelserna har publicerats i sin helhet utan att korrigeras, utom i undantagsfall då det strider mot det etiska förhållningsätt vi har bestämt och som funnits inskrivet i villkoren för insamlingen. Vi har haft diskussioner inom projektet kring svåra berättelser som har kommit in till Livsbild. I de fall vi har redigerat berättelser så har det alltid föregåtts av en diskussion med den personen som har skrivit berättelserna. Båda versionerna av berättelserna kommer att sparas i Nordiska museets arkiv.

Vi har arbetat aktivt med att sprida information om Livsbild. Eftersom målsättningen har varit att nå en bred målgrupp har informationen spridits på olika sätt. Vi har gjort utskick till funktionshinderförbunden och deras tidningar samt till ett sjuttiotal olika invandrarorganisationer. Vi har annonserat i vissa tidskrifter och i några dagstidningar. Vi har skickat pressmeddelande via museets kanaler. Referensgruppen samt andra nyckelpersoner som är knutna till projektet HAIKU har spridit information. Två stora utskick har gjorts till exempelvis folkhögskolor, rehabiliteringskliniker och assistansanordnare runt om i landet. Inom projektet har vi även blivit intervjuade i radio och i flera tidningar.

*Berätta om en dag i ditt liv! – 6 november 2012*

Som en del i Livsbildsinsamlingen uppmanades personer med funktionsnedsättning att berätta om en speciell dag i livet, tisdagen den 6 november 2012. Det var en uppföljning av en insamling som gjordes 15 år tidigare, tisdagen den 4 november, 1997. Både berättelserna från den allmänna insamlingen och från den 6 november har publicerats på www.livsbild.se, men berättelserna från respektive insamling går att söka separat.

På samma sätt som livsberättelserna följer livets gång följer 6 november-insamlingen ofta dagens gång, från uppvaknande till insomnande. Berättelserna utgörs i huvudsak av koncentrerade korta glimtar av specifika händelser och upplevelser under en dag.

Till livsbildsprojektet skapades en referensgrupp som bestod av personer från funktionshinderrörelsen, Handikapphistoriska föreningen och Nordiska museet. Referensgruppens funktion var att ge råd, stödja och sprida information om Livsbild. Gruppen träffades flera gånger och hade dessutom nära kontakt via mejl både under uppbyggnaden av sidan och under insamlingens gång.

Analysens uppläggning

De inkomna berättelserna i Livsbild har lästs upprepade gånger utifrån ett narrativt, berättande, perspektiv varefter de mest central temana har lyfts fram som exempel på berättarnas gemensamma livserfarenheter. Ett exempel är den samhällskritik som framkommer i berättelserna där flera menar sig mötas av oförståelse från professionen och allmänheten.

I den följande texten återkommer vi till berättandets betydelse för individen och samhället.

Då materialet är omfattande redovisas här enbart en liten del av alla inkomna berättelser. Tanken är att andra skall inspireras och göra fördjupade studier.

Tillgänglighet till Livsbild

Uppbyggnaden av webbsidan skedde tillsammans med ett teknikföretag. Vi hade krav på att sidan skulle vara tillgänglig och lättnavigerad. Det innebar att personer skulle kunna lämna sin berättelse på text, tal eller teckenspråk. Det skulle även finnas möjlighet att ladda upp bilder, ljudfiler och videofiler. Vi har själva hittat lösningar till vissa funktioner.

Livsbild har tagit emot berättelser i text och bild, på teckenspråk via webbkamera där videofilerna skickats in via en internettjänst samt i tal via en digital internetbaserad telefonsvarare som skickat ljudfilerna vidare. Bilder, video- och ljudfiler är nya format i insamlingssammanhang. Berättelser som har kommit in på tal eller teckenspråk har översatts till text och sedan lagts ut på sidan tillsammans med ursprungsformen.

Sidan är uppbyggd med en enkel struktur och anpassad för skärmläsare. Ett uppläsningsprogram fanns att tillgå som underlättar för personer som har läs- och skrivsvårigheter. Informationen på sidan är översatt till teckenspråk och finns på lättläst.

**Sammanfattning av funktionerna på sidan**

* Utseendemässigt enkel och lättnavigerad
* Informationstexter är översatta till teckenspråk
* Informationstexter finns i lättläst version
* Sökfunktion som möjliggör att söka på enstaka ord
* Olika symboler som tydliggör information på teckenspråk eller lättläst svenska
* Möjlighet att spela in sin berättelse på teckenspråk
* Möjlighet att tala in sin berättelse
* Möjlighet att lämna in berättelsen på valfritt språk
* Uppspelning av text och att bilder är beskrivna (alt- taggad)
* Möjlighet att bifoga bilder, ljudfiler och filmer.
* Sammanfattande information på arabiska, farsi, turkiska, franska, spanska och engelska.

Tillgängligheten handlar om flera aspekter. Tillvägagångssättet – en digital insamling som öppnar upp en för många okänd dokumentationsprocess inom museiarbetet. Personerna har kunnat skicka in sina berättelser och avgöra om de vill att den ska publiceras på webbsidan eller gå direkt till arkivet.Källmaterialet blir därmed tillgängligt för en ”bred allmänhet” att läsa på en gång. De har också getts möjlighet att kommentera på en webbsida som är öppen för alla.

BERÄTTARNA

Det finns ett stort behov av att få berätta om sitt liv och förmedla sina egna erfarenheter till andra. Motiven är flera. Genom berättelserna, vilka kanske formuleras för första gången, försöker berättaren förstå den egna situationen och få förståelse och erkännande från experter och allmänheten. Med berättelserna vill man ofta påvisa orättvisor i samhället och sprida sina erfarenheter till en som många uppfattar oförstående omgivning. Ett viktigt outtalat motiv är att berättandet innebär ”att ta sig makt”, något som har betydelse för självuppfattningen. Det är mitt liv och min berättelse, ”jag är värd att bli lyssnad på.”

Vilka personer är det som valt att delta med sin berättelse i insamlingen? Vi finner både unga och äldre, kvinnor och män, vana skribenter och personer vilka med stor möda förmedlat sina berättelser. De kvinnliga deltagarna är nästan dubbelt så många som männen. Åldrarna varierar mellan 17 och 81 år med en medelålder på 46 år.

Skillnader i kön och ålder har båda betydelse för hur livet upplevs och därmed för berättelserna. Skillnaden i ålder har betydelse då det bland annat påverkar hur långt berättelsens tidsperspektiv är och omfattningen av hennes eller hans livserfarenheter. Unga människor har större delen av livet framför sig medan den som är äldre kan sammanfatta livshändelserna i biografisk form. Det senare är en viktig aspekt eftersom det är väl känt att vi i regel hamnar på ”plussidan” när vi värderar och sammanfattar våra liv – livet hade ändå en mening och blev inte så tokigt trots allt som en del av personerna beskriver som har medverkat på Livsbild.

Personer födda utomlands har endast i liten utsträckning nåtts eller valt att berätta, trots information och riktad satsning till många av de organisationer som har medlemmar som är födda utomlands. Vi har också skickat information på olika språk. När vi vänt oss till funktionshinderrörelsen så vet vi att de organiserar människor med en funktionsnedsättning. Så har det inte varit med de organisationer vi vänt oss till som har medlemmar som är födda utomlands. Det finns endast några få av dessa organisationer som särskilt vänder sig till personer med en funktionsnedsättning. Det är en förklaring till att vi fått in få berättelser från personer som är födda utomlands. Naturligtvis kan det också finnas andra förklaringar.

Vi har också haft svårt att nå föreningar från vilka vi eftersökte förningshistoria men även personliga erfarenheter från föreningslivet, föreningslivshistoria.

Några deltagare betonar att de inte upplever sig som funktionshindrade, ”handikappade”, av sin funktionsnedsättning även om andra skulle kunna betrakta det så. Hur en person med funktionsnedsättning uppfattar den andres blick eller förhållningssätt kan ändå få konsekvenser för självbilden. För de allra flesta av deltagarna i Livsbild är livet dock så mycket mer än en funktionsnedsättning eller en diagnos.

De historiskt uppmärksammade funktionsnedsättningarna som berör syn-, hörsel-, rörelse- och kognitiv förmåga är representerade i berättelserna. Till dessa kommer ett flertal mer eller mindre ovanliga diagnoser och ”osynliga” tillstånd. Diagnoser som uppmärksammats först under senare år och som även lett till en rad nybildade organisationer.

Några av berättarna har varit eller är aktiva inom funktionshinderrörelsen eller andra organisationer. De har kunskaper om utvecklingen i samhället och speciellt på funktionshinderområdet. Dessa berättelser argumenterar och ställer krav på förändringar i samhället. Flera berättelser från äldre personer tar sin utgångspunkt i händelser som kan ligga så långt som 70 år tillbaka i tiden. De berättar om skillnader i samhällets syn på och stöd till personer med funktionsnedsättning då och nu.

 I skenet av det förgångna framstår tydligt också dagens brister, yngre personer berättar om orättvisor, oförståelse och diskriminering. Även om den personliga upplevelsen kan vara tämligen igenkännbar oavsett ålder och tidpunkt i berättelserna kan konsekvenserna för livet och levnadsförhållandena skilja sig åt. En person som fötts med eller tidigt i livet fått en funktionsnedsättning får en annan start än den som efter ett långt arbetsliv får en ändrad funktionsförmåga, vilket påverkar berättelserna. Dessa skillnader kan få stor betydelse för de sociala och kulturella förhållandena, för utbildning, familjebildning, ekonomi och försörjning.

Flertalet tycks ovana att berätta och att formulera sina erfarenheter i ett offentligt forum som Livsbild. Hela tanken med insamlingen är att det inte är skriv- eller berättarförmågan som är det centrala utan förmedlingen av den egna livserfarenheten, av glädje och sorger.

I vissa fall kan svårigheter att uttrycka sig och beskriva sina egna förhållanden utgöra ett hinder för att delta i Livsbild. Det gäller till exempel personer med kognitiva funktionshinder samt de som har tal- och språksvårigheter till följd av neurologiska skador/sjukdomar som afasi eller dyslexi . Vi har ändå fått in en hel del berättelser från personer med dessa funktionsnedsättningar, bland annat genom närståendes stöd och att lärare uppmuntrat till att berätta.

Ungefär 260 berättelser har publicerats på Livsbild. Webbsidan är kopplad till en statisktjänst som möjliggör att se besökarflöden och genom vilka andra sidor som besökarna hittat till sidan. I skrivande stund har Livsbild haft cirka 40 000 besök och en ganska jämn ström med besökare varje dag. Marknadsföringsinsatser kan tydligt följas i besöksflödet.

BERÄTTELSERNAS FORM OCH OMFATTNING

Personliga berättelser (first-person narrativ) har stor betydelse i våra liv, bland annat som beskrivningar av händelseförlopp, erfarenheter och uppfattningar om oss själva och andra. Berättelserna har ett tidsflöde med en början och ett slut. Däremellan stannar berättelsen upp för att beskriva händelser, människor och upplevelser som satt avtryck.

Genom berättelserna formulerar vi en tolkning av vilka vi själva är, vilka vi vill vara, vilket i sin tur säger något om den kultur och det samhälle vi lever i. De kan tjäna som motvikt mot de ”stora” diskursiva och normativa berättelserna och värderingarna som förekommer i samhället om personer med funktionsnedsättning och olika diagnoser. Dessa normerande berättelser kommuniceras bland annat genom experter, personer vilka i sina yrkesroller har stor makt över individen. Historiska och religiösa föreställningar, den förda politiken och massmedias bevakning av funktionshinderfrågorna är normbildare. I Livsbilds berättelser synliggörs detta i sin motsats, i känslor av maktlöshet men också av samhällskritik och aktivism.

Hur och vad vi väljer att berätta om påverkas av förväntningar och ”föreskrifter” (life-script), det vill säga av normer och värderingar för hur livet bör levas, vad som är ideal och värt att eftersträva, till exempel en vacker, stark och vältränad kropp. Berättelserna om våra liv kan också utformas som en utvärdering av hur livet blivit (life rewiew) i jämförelse med våra förebilder och föreställningar om hur en livshistoria bör vara.

De inkomna berättelserna har olika omfattning. Några är korta och beskriver specifika händelser av betydelse för individen medan andra försöker fånga ett helt livs erfarenheter, där flera enskilda berättelser från skilda tider, platser och händelser ingår. Förutom de konkreta beskrivningarna av det egna livet förekommer även metaforer som att livet är en resa, ett äventyr, en nitlott eller vinstlott. Några berättelser förmedlar filosofiska reflexioner och allmän levnadsvisdom.

Också de rubriker berättarna själva valt säger en hel del om hur de vill berätta sitt liv. Flera använder rubriker som; *mitt liv som jag, min historia*, *min upplevelse*, *min* *berättelse,* och betonar därmed att det handlar om dem själva och att berättelsen är unik och äkta. Andra pekar på att livet handlar om att kunna *leva med*…, att det är *en kamp* *mot*…, att man är *dömd, stämplad för livet,* har *identitet vilsen* eller har formulerat rubriken som en fråga, *varför jag*, *varför kan inte folk förstå?* Ytterligare andra betonarnormaliteten, *en vanlig dag på jobbet, 6 november*, *ett rikt liv, framgång föder framgång*.

Minnet är dock förrädiskt. Alla glömmer vi, förtränger, misstolkar och gör om händelser vi varit med om. Omedvetet tillrättalägger vi våra minnen så att de passar in i senare gjorda erfarenheter. Vi lever de berättelser vi konstruerat om oss själva, om samhället och synen på andra människor, oavsett om dessa är sanna eller falska. Ett exempel~~,~~ som är återkommande i berättelserna, handlar om upplevelser eller minnen av vår egen födelse och de första barnaåren. Så långt sträcker sig inte vårt minne. Dessa händelser har återberättats av andra och förvandlas till viktiga inslag i vår livsberättelse. Inte sällan får de mytologiska inslag. Födelsen är förutsättningen för vår existens och omgivningens reaktioner beskrivs och jämförs med dagens synsätt. Andra personers berättelser blir här en viktig del i vår egen berättelse och vår självuppfattning. Mer eller mindre indirekt ställs också frågan; har synen på barn födda med funktionsnedsättning förändrats över tid?

Berättelser har rönt allt större uppmärksamhet under senare år. Människor uppmanas att berätta. Kurser i självbiografiskt skrivande är populära. Föreningen Liv i Sverige har funnits sedan 1982 och uppmanat alla att skriva om sina liv. De har anordnat skrivarkurser, berättarkvällar och publicerat en rad antologier med berättelser. Det anordnas berättarfestivaler och berättarkvällar. Det muntliga berättandets betydelse fick ett uppsving vid slutet av 1970-talet med ”Gräv där du står rörelsen”. I dag uppmärksammar museerna allt mer berättandets betydelse.

Berättande, narrativitet, ingår i flera universitetsämnen i utbildning och forskning. Begreppet narrativ har dock en vidare betydelse än enbart berättelsen då det inkluderar både berättaren, dennes perspektiv, berättarrösten (sättet att berätta), samt berättelsen och dess handling (intrig). Livsbilds insamling utgör därför ett värdefullt källmaterial för framtida studerande och forskare.

ATT BERÄTTA SIN LIVSHISTORIA

I det här avsnittet diskuterar vi innehållet i berättelserna och ger exempel på återkommande teman. Som framgått tidigare är biografiska beskrivningar av livsloppet en vanlig form för berättelser. De som valt denna berättelseform inom ramen för Livsbild har ofta längre erfarenheter av funktionsnedsättning och/eller diagnos från barndomen eller tidigt i livet. När en funktionsnedsättning inträffat senare i livet blir det en vändpunkt, då finns det ett före och efter som utgör en grund för att strukturera berättelsen.

En av berättarna som följer det livsbiografiska mönstret från födelse eller ungdomsår och framåt är Kristina. Titeln, *Ett rikt liv*, är karaktäristisk för denna form av berättelser. Trots ibland stora svårigheter och motgångar blir livet sett i backspegeln ändå riktigt hyggligt och meningsfullt. Kristina i berättelsen drabbades av cancer i tonåren och blev lårbensamputerad. Den prognos hon fick talade för ett kort liv. Under sjukhusvistelsen konstaterades även att hon hade en progredierande hörselnedsättning som kunde leda till dövhet. Kristina skriver att trots ”(…) två ganska omfattande funktionsnedsättningar har de aldrig varit fokus i mitt liv, även om utomstående kanske sett det så”. I hennes, liksom i flera andra berättelser, framkommer berättarnas filosofiska grundinställningar. Hon skriver ”Det är bättre att försöka och misslyckas ibland än att aldrig våga försöka!”

Fattigdom och trångboddhet

Socioekonomiska faktorer har stor betydelse för hur livet gestaltar sig för den enskilde. Även om vi alltid lever med erfarenheterna från våra materiella och sociala villkor i barndomen, med vår klassbakgrund, är vi också själva med om att förändra våra villkor.

Toar är ett av flera exempel på detta. Som barn drabbades han av tuberkulos och efter pensioneringen av prostatacancer. I dag när han ser tillbaka på sitt liv är han drygt 79 år och sitter på terrassen till ett lägenhetshotell i Spanien. Perspektivet är tillbakablickande. Fattiga förhållanden och trångboddhet var orsaken till att han smittades med tuberkulos menar Toar.

Skillnaden mellan då och nu ser han ur ett klassperspektiv. Han förlorade tidigt sin mor och uppfostrades av en faster. Det gick bra i skolan men vid sjutton års ålder 1951 återkom tuberkulosen och han fick genomgå den tidens pneumothoraxbehandling, vilket innebar att man kollapsade den sjuka lungan. Till detta kom behandling med medicinen PAS. Studierna fortsatte och avslutades med en civilekonomexamen 1957.

Senare spreds tuberkulosen till njurarna och genitalierna och han blev steril. Livet fortgick med arbete, giftermål 1959, skilsmässa och ett nytt äktenskap som varat i mer än 45 år. Genom frun kom hennes barn in i Toars liv. Han konstaterar nu efter ett långt liv att han överlevt tuberkulosen, senare prostatacancer och även en sjuk sinusknuta.

Av denna berättelse påminns vi om att tuberkulos var en folksjukdom som tog många liv, nedsatte arbetsförmågan och bröt sönder många familjer, också i Sverige. Fortfarande är det ett stort problem framför allt i utvecklingsländerna. Nu ökar tuberkulosen långsamt i Sverige.

Vikten av en diagnos

Svårigheterna att förklara för omgivningen att man har ont, eller inte orkar det man önskar är ett tema i berättelserna om ovanliga diagnoser eller där det inte finns en tydlig diagnos. En kvinna i femtioårsåldern skriver att hon ”hela livet vacklat fram och åter utan att någonsin känna trygghet och harmoni.” I stället dominerar den dåliga självkänslan. Hon har fått psykologisk hjälp men ingen diagnos. Hon har fått sätta sin egen diagnos, ”gränslandet Borderline”.

Flera berättelser handlar om oklara symptom som läkarna har svårt att ge tydliga svar på i sin roll som expert och ”gatekeeper”, det vill säga den som ska avgöra om en person är funktionshindrad eller har en diagnos som kan behandlas eller ges lindring. Läkarens bedömning får tillsammans med försäkringskassans beslut konsekvenser för individens ekonomiska förhållanden. Inte sällan handlar det om oklara symptom med värk och ständig smärta. ”(…) mina (…) armar domnar av, jag har krämpor i benen, jag svettas jag fryser om vartannat, ryggen värker, magen är upp och ner, immunförsvaret har flyttat ut m. m. (…) MEN jag vet att det finns ett samlingsnamn för mina symptom: FIBROMYALGI” skriver en kvinna med lång erfarenhet av smärta som ingen läkare kunnat hjälpa henne med. Att inte ha fått en tydlig diagnos innebär ett tillstånd av ”limbo”, ett mellantillstånd, varken frisk eller sjuk men ändå plågad. Hoppet är att bli tagen på allvar av läkarna. ”Man blir inte bättre av att inte bli trodd”, skriver hon.

En annan berättelse som berör just vikten av att få en diagnos är Station Normal. Caroline tänker och resonerar kring sin uppväxt om varför hon alltid känt att hon inte passar in.

"Du måste våga ta mer plats, Caroline (...) Men de förstod aldrig. Jag i min tur förstod definitivt inte vad ’våga prata mer’ betydde. Jag vågade visst prata - frågan var bara, varför prata när man inte har något att säga? Mellan raderna kanske det låg någon slags logik som gick mig helt förbi.”

I slutet av berättelsen konstaterar hon att många pusselbitar föll på plats när hon fick diagnosen Aspergers syndrom. Hon avslutar berättelsen med orden ”men om kunskap verkligen är makt hade den utgjort en möjlighet att skapa förståelse såväl från omgivningens sida som från min egen. Det hade varit värt mer än vad jag kan sätta ord på.”

Även om flera berättelser handlar om betydelsen av att bli mer förstådd genom en diagnos, så finns också berättelser som handlar om att man inte bara ”vill vara” sin diagnos.

Alla människor har behov av att bli synliggjorda och lyssnade på. Berättelserna ger exempel på att alltför många möts av oförstående och brist på inlevelse, från experter och folk i allmänhet, ibland även från familjen.

**Emma frågar sig i en dikt som är med i hennes berättelse:**

”Varför skall vissa få synas?
Döma folk på förhand är fel.
Yrket, åldern, utseendet eller hudfärg,
är inte slutbedömningen.
(…)
Livet efter chocken lagt sig är det ingen som ser.
Vägen tillbaka är lång kantas av hinder.
(…)
Tillbaka till livet är svårt,
Men jag lovar att försöka!”

Dikten fångar den erfarenhet och förtvivlan som genomströmmar en del av berättelserna, nämligen andra människors oförmåga att se, att förstå individen och att vara lyssnande. En del av svårigheterna ser Emma själv som en paradox, till exempel att både visa vad man kan klara av trots funktionsnedsättning och samtidigt få den hjälp man ändå behöver och har rätt till. En annan paradox är när man ser frisk ut men har en osynlig funktionsnedsättning som andra inte kan se.

Erfarenheten av att inte bli sedd får sina mest negativa konsekvenser när de experter och vårdgivare som man är beroende av inte lyssnar och ser den de talar med eller kan ge svar på frågorna. I en berättelse med titeln ”När professionellas ord begränsar livet…” tar Magdalena upp vikten av att vara medveten om vad man säger till andra för att inte orsaka skada. Här handlar det om när man blir sedd på fel sätt. När hon gick i skolan fick hon rådet av skolsköterska och kurator att inte tala om för läraren att hon hade epilepsi, då äldre lärare kunde ha föreställningen att personer med denna diagnos var mindre intelligenta. Detta felaktiga råd blev ett hinder för henne i skolarbetet. ”Det är synd att de `professionella orden´ begränsade mig så mycket (…)”, skriver hon. Det här skedde under den tid då hon liksom andra ungdomar behövde trygghet och veta att hon blev lyssnad på. I sitt eget liv arbetar hon för att synliggöra professionellas betydelse för att bidra till människors behov tillgodoses.

En annan berättare vädjar till läsaren att ”se till individen, se till möjligheterna och visa respekt för medmänniskorna.”

Flera berättelser tar upp andra människors okunskap, brist på inlevelse och förståelse. Att bli sedd och förstådd är ett grundläggande behov hos människan. Det är dock långt ifrån givet varken om man har en synlig funktionsnedsättning eller en osynlig diagnos och permanent sjukdom.

En kort berättelse med titeln *Du, försök förstå* är skriven av en ung kvinna som beskriver en dröm. Den handlade om en ung flicka som fick höra att hon inte var bra nog, och flickan ville inte leva. I drömmen kände hon igen sig själv. När hon fick diagnosen autism blev självbilden och självförtroendet mer i balans. Men vissa människor vill inte förstå henne i alla fall, berättar hon. Viktigast är att förstå sig själv. ”Livet har fått en mening (…) jag vill leva och inte bara kämpa varje sekund för att överleva.”

En berättelse som beskriver väldigt väl vikten av få bekräftelser på olika behov när en funktionsnedsättning upptäcks är *Den första tiden i mitt liv*. Berättaren har valt att vara anonym. Personen berättar om sin första tid tillsammans med sin tvillingbror i mitten av 1970-talet. Föräldrarna upptäcker att barnen inte reagerar på samma sätt vid olika händelser. ”Vi hade gemensamt sovrum. Min bror reagerade när föräldrarna kom in i sovrummet och vände sig. Jag låg förnöjt helt ovetande om att föräldrarna var på väg in.” Efter tester framgick att det var en grav hörselskada.

Tiden efter präglades av att få olika hjälpmedel som exempelvis hörapparat. Men det är även viktigt att få det rätta stödet som fungerar för hela familjen. ”Då kom det en teckenspråkskurs för föräldrar. Sånt fanns inte tidigare då det var talträning som gällde för döva barn. Mina föräldrar anmälde sig direkt och började lära sig teckenspråk. Då kunde dom börja kommunicera med mig, men dom kände att dom inte räckte till.” . Berättelsen skildrar många delar. Dels för att den beskriver väl vikten av få en funktionsnedsättning ”erkänd”. Både genom att få det rätta stödet för funktionsnedsättningen och i det här fallet möjligheten till ett nytt språk som möjliggör kommunikation med andra.

Skoltiden är ett annat tema som kommer fram i berättelsen. Att bo på en särskild skola med andra döva barn var något som kunde upplevas som jobbigt.” Vid 7-årsålder var det ju dags att börja skolan. Jag började på dövskolan, Vänerskolan, i Vänersborg. Jag fick bo på Storstugan, ett elevhem tillsammans med andra elever. En slags internatskola för döva och hörselskadade barn. Det var svårt speciellt i början då jag längtade efter mina föräldrar. Min mamma stannade kvar på skolan den första veckan. Hon kunde höra alla barn gråta p.g.a. längtan efter sina föräldrar den första natten. Ett starkt minne.” Berättelsen avslutas med att personen bor ett år på skolan för att sedan flytta hem. Skoltiden och hur det har präglat personer är återkommande i många berättelser som har inkommit till Livsbild. Att bo på särskilda skolor, internat eller institutioner utifrån funktionsnedsättning har visat att det finns många blandade känslor hos berättarna som finns på LIvsbild.

Assistenter

Berättelserna om den relativa självständighet och frihet som tillgången till personliga assistenter gett är ett annat centralt tema för personer med mer omfattande funktionsnedsättning. Hur det är att ha personliga assistenter berättar bland annat Åsa. Av betydelse för henne är att det är någon annan än en anhörig som är assistent, att det sköts professionellt. Hon vill ha tydliga gränser mellan till exempel föräldrar och assistenter. Att få välja vilka kvalifikationer assistenterna ska ha är en annan viktig fråga för henne. Åsas assistenter (hon har fyra olika personer under ett dygn) ska vara rökfria, ha körkort och våga köra bil i Stockholm, tåla klor och pälsdjur och ha lite datavana.

Balansen mellan assistenternas yrkesmässiga förhållande till den de assisterar och att samtidigt ha en god och respektfull relation är inte alldeles enkel. Att få höra ”att jag bara är ett bra jobb” kan vara svårt. Språket kan skapa oklarheter om man inte är tydlig och säger det man menar. Assistenter som går på semester kan säga ”Gud vad skönt du ska tycka att det är när jag går på semester” när de kanske menar att ”de tycker det ska bli skönt att slippa mig.” Åsa menar att lyhördhet är en av de viktigaste egenskaperna hos assistenterna då människors behov skiftar.

Mer än en funktionsnedsättning

Flera berättare har mer än en funktionsnedsättning. Rebecka, har ryggmärgsbråck sedan födelsen och använder rullstol. Efter en operation tillstötte en synskada och senare fick hon även diabetes. När hon är ute har hon någon med sig för att klara trafiken. Till stort stöd och hjälp är också hennes hund, som ”fungerar nästan som en ledhund”. Kommer det bilar sätter han sig ned eller hoppar upp i hennes knä med frambenen.

Rebecka ser sig själv som en tjej som ”(…) har svårt att sitta stilla, jag vill gärna att det skall vara liv och rörelse runt mig hela tiden. Jag gillar att umgås med familj och vänner. Att laga mat, sjunga, skriva dikter och egna låtar. Jag gillar också att gå ut och festa.”

Rebecka är inte ensam om att skriva om vad djuren betyder. Vanligast förekommande är att hundar och katter är viktiga. Ibland är det ”min bästa vän”. Det innebär även en anledning att flera gånger om dagen gå ut.

Analyserande berättelser

Flertalet berättelser är mer eller mindre självreflekterande. Några bidrag är argumenterande och självanalyserande med referenser till skönlitteratur, forskning och aktuell samhällsdebatt. En sådan text är skriven av en synskadad man, Karl-Fredrik, som fick en första diagnos ”stationär nattblindhet” och senare Retinitus Pigmentosa, vilket kan förekomma i en stor mängd variationer. Synskadan är svårförklarad både för honom själv och för andra. ”Att inte trivas i ljus, att inte trivas i mörker, att inte ha kontroll över nyanserna, det är retinikerns lott. Hur skall detta faktum kunna förklaras för någon annan?” undrar han.

I ytterligare en berättelse *Förståelsens blinda territorier* utvecklar han sina tankar om att leva med synnedsättning. Som ett exempel tar han det inte ovanliga uttrycket ”jag förstår”. Vad förstår omgivningen? Hur lätt är det för andra att förstå vad alla tänkbara grader och former av synnedsättning innebär i den praktiska vardagen om man inte ens själv är klar över detta? ”Att se och att vara sedd hänger intimt samman. Att inte se är att inte veta på vilket sett man är sedd” skriver Karl-Fredrik. Frågan har också en mer allmän betydelse och återkommer i flera berättelser, då om motsatsen, att inte alls bli sedd eller ignorerad.

Birgittas berättelse är ett annat exempel på hur en tillbakablick på levnadshistorien kan vävas samman i reflexioner om förr och nu. Med utgångspunkt i sin egen födelse diskuterar hon i berättelsen *Bortsortering* om synen på barn med synliga skador vid tiden för hennes födelse på 1940-talet. Av läkarna betraktades hon som livsoduglig och av prästen blev hon nöd döpt. Den gamla föreställningen om Guds straff för begångna synder aktualiserades. I en jämförelse 40 år senare skriver Birgitta i en artikel om sin tacksamhet för att fosterdiagnostiken inte var aktuell vid tiden för hennes födelse, då hade hon blivit aborterad. Känslan är att inte vara önskad i samhället.

Bortsorteringen kan också ta sig andra uttryck till exempel i samhällets fysiska otillgänglighet trots många års debatt och goda kunskaper. Då hon i dag inte kan ta sig in i sin sons hus utan problem känner Birgitta sig åter igen bortsorterad.

Ta vara på möjligheterna - se det stora i det lilla

Det som av de flesta tas för givet och är en normalitet, rutiner som man knappast tänker på är för många med funktionsnedsättning mer eller mindre omöjligt eller kräver stora ansträngningar och speciella åtgärder. Då blir även så kallade ”små” händelser till minnesvärda upplevelser värda att minnas och berätta om.

Vid fågelbordet utanför fönstret sitter en enbent talgoxe. Den satt där även förra året skriver Maria, *MS-sjuk i Malmberget*. Talgoxen kan balansera bättre på ett ben i år än förra vintern. ”Vi handikappade måste hålla ihop, människor och fåglar”. Själv har Maria svårt med balansen och morgonrutinerna kräver lång tid och tar på krafterna.

Av betydelse är också möjligheterna att kunna utvidga det fysiska området man kan röra sig inom. Att få komma ut i naturen är ett sådant exempel. Modern teknik, som är till för alla, till exempel fyrhjulingen har ändrar förutsättningen för att ta sig ut i naturen. I berättelsen *Fyrhjulig* *upplevelser* berättar Anders om tillfredställelsen att med fyrhjuling kunna komma ut i de jämtländska fjällen. Långt ifrån alla har dock denna möjlighet då det också är en fråga om ekonomiska resurser.

Anhörigas berättelser

Också som anhörig lever man med funktionshinder. Flera berättelser handlar om ovanliga och okända diagnoser, till exempel FOP (Fibrodysplasia Ossificans Progressiva) vilket innebär att vävnader förvandlas till ben och kroppen blir stel och orörlig. ”Jag kommer aldrig att glömma den dagen vi fick vår sons diagnos” skriver en mamma. Läkaren sa att det inte skulle bli roligt, sonen var två och ett halvt år och skulle inte återfå rörelseförmågan i axlarna utan istället bli sämre och allt stelare i kroppen. Medan sonen gradvis vant sig vid förändringarna är det en stor sorg och oro hos föräldrarna. ”Men den största utmaningen har varit och är striden för hans rättigheter. Det gäller i förskolan och med assistans. Där har vi kämpat något ofattbart”, skriver mamman som vill vara anonym.

Gemensamt för flera av de anhörigas berättelser är den egna sorgen och oron för att inte orka med att stötta och kämpa för sitt barn. Det finns också en längtan efter utrymme för ett eget liv, något man också önskar sitt barn när det växer upp. Kerstin skriver: ”(…) att leva med epilepsi gör man också som förälder och jag vill dela med mig av min historia. Jag är mamma till en ung kvinna med svårbehandlad epilepsi och lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Jag berättar utifrån min erfarenhet och mina känslor i både sorg och smärta, men även ödmjukhet, tacksamhet och glädje”. För dottern har epilepsin inneburit att hon missat många erfarenheter som andra får i tonåren, varit ensam och i avsaknad av nära vänner. ”Ibland är det ensamheten som är ett större problem än epilepsin”.

För föräldrarna ”ställdes livet på spets” skriver Kerstin och de fick, som flera andra också berättar om, söka svaren själva. Svar fick de bland annat genom Epilepsiföreningen där de kunde ställa frågor. Med åren har det blivit lättare att acceptera dotterns diagnos. I dag är dottern tjugotvå år och bor på gruppboende där hon får jobba med katter och har flera fritidsintressen. ”Min dotter är en underbar och fantastisk person (…)” skriver hon och hoppas ”(… ) att kunskapen om och behandling av epilepsi utvecklas och inriktas på hela människan! ”

Det speciella med berättelserna i Livsbild är kanske just detta att det inte enbart handlar om funktionsnedsättning, diagnoser eller medicinska perspektiv, utan om livet och levnadsförhållandena i sin helhet och ur olika aspekter, om människan i sitt sociala och kulturella sammanhang i samhället. Det är en viktig kunskap som kan användas för ökad förståelse och till de förändringar som är nödvändiga.

EN DAG I DITT LIV 6 NOVEMBER 2012

Berättelserna från den 6 november karaktäriseras, med några undantag, av att de handlar om en dags händelser, från morgon till kväll. Någon gång tänker berättaren under dagen också tillbaka och reflekterar över sitt liv. För många domineras dagen av att mycket tar extra lång tid. Att stiga upp på mornarna kan vara förenat med smärta och kräva hjälp. Också kvällsrutinerna tar för många lång tid och några behöver assistenter till hjälp. Att få ut så mycket som möjligt av dagen tillsammans med de närmaste är en viktig strävan.

Dessa berättelser är ofta något kortare jämfört med insamlingens övriga berättelser. Men även de korta berättelserna är innehållsrika och visar hur livet levs och på möjligheter och hinder som dagligen ska övervinnas.

Några av dem som lämnat in berättelser har kognitiva funktionsnedsättningar och kommunicerar med stöd av sina assistenter. Med hjälp av assistenterna återger de dagens upplevelser i text eller med bilder. Kameran kan användas som kommunikationsmedel vilket en flicka gör när hon berättar om sin dag, en dag fylld av händelser, olika träningsmoment som balansgång och simning, aktivitet och livsglädje, uttryckta och kommunicerade i bilder.

Händelser under en dag kan också bli en anledning att se tillbaka. Det gör Greta under en tågresa från Norrköping till Stockholm den 6 november, hjältekungens dödsdag. Hon har sin dator med och förbereder sig inför ett föreningsmöte. Hon har reumatism och säger sig aldrig bli klok på sin sjukdom ”men dagens första smärtstillande tablett gör nu nytta”. I Flen stänger hon av datorn och börjar fundera över ”denna dag, detta nu jag lever i, undrar lite över de dagar som förhoppningsvis återstår, och funderar över tiden som runnit förbi”.

Hon jämför skolans syn på konungarna som hjältar medan hennes hjältar är de som finns mitt ibland oss, ”de där vanliga Svenssons, de som bryr sig”. Hon ser tillbaka på sin barndom och tänker att ”folk skulle bli gröna av avund om de hade en aning om vilken underbar familj jag växte upp i”. Förhållandena var materiellt enkla men man hjälptes åt och bröderna köpte kylskåp, ”bland de vackraste jag sett”, och TV till familjen.

Hon funderar över allt det ideella arbete som utförs i Sverige. Och när tåget är framme i Stockholm går hon till sitt styrelsemöte på Reumatikerförbundet.

Berättandet en del av rehabiliteringen

Berättandet kan ses som ett terapeutiskt inslag och vara en viktig del i rehabilitering och habilitering. På uppmaning och med stöd av lärare har flera korta berättelser kommit från personer som fått stroke och för tillfället deltar i afasikurser vid ett par folkhögskolor. De personer som berättar, fyra män och en kvinna, har arbetat under många år, är gifta och har barn. Plötsligt förändras allt och en ny tillvaro börjar med träning och kamp för att få tillbaka tal och rörelseförmåga när detta är möjligt. Berättelserna handlar om aktiviteterna på folkhögskolan, språkträning, fysisk träning och andra händelser vid skolan samt den viktiga kontakten med familjen. Dessa berättelser kan ses som en motiverande del i rehabiliteringen. Berättelserna handlar om att kunna leva för stunden, i nuet, med de begränsningar det innebär och samtidigt förhoppningen om att komma tillbaka till ett mer funktionellt liv.

Ett ytterligare steg i berättandet är att analysera det man själv skrivit för att öka självförståelsen och insikten om den egna livshistorien samt medvetenheten om samhällets och politikens betydelse. Det kan man till exempel göra genom att gemensamt diskutera skrivna texter. Därmed ökar också möjligheterna att genomskåda och ifrågasätta för-givet-taganden och de normer i samhället som påverkar oss alla.

Berätta din föreningshistoria

Ett mindre antal föreningshistoriska berättelser har lämnats till Livsbild. Föreningarnas betydelse för enskilda medlemmar kommer fram också i flera andra berättelser om hur man träffar människor med liknande frågor. Den fylligaste berättelsen handlar om DHRs Göteborgsavdelning (då De Handikappades Riksförbund, nu Delaktighet Handlingskraft Rörelsefrihet). Gulli Kohlström som sammanställt historiken har i många år själv arbetat aktivt för att förbättra förhållandena för personer med funktionsnedsättning. Utvecklingen är också påtaglig sedan Kamratföreningen de vanföras väl, föregångaren till DHR, bildades vid en midsommarträff på vanföreanstalten i Göteborg 1923. Initiativet togs av föreståndarinnan (fröken Anna Vogel) som bjöd in före detta elever till mötet.

Snart blev kamratföreningen mer utåtriktad och rörelsehindrade tog själva över ledningen och började engagera sig för att förbättra sina levnadsförhållanden samt arbeta för rätten till ett liv på samma villkor som för andra medborgare i samhället. De viktigaste frågorna handlade om bostäder, hemtjänst och boendeservice. Ett flertal boendeprojekt genomdrevs i Göteborg.

Tillgängligheten till offentliga miljöer var en annan central fråga och ett viktigt steg togs 1966 med Byggnadsstadgans krav på att offentliga lokaler skulle utformas för att bli tillgängliga för personer med nedsatt rörelseförmåga. Än i dag fortgår arbetet för att fullt ut nå dessa mål.

Ett till medlemsantalet litet förbund är Förbundet Blödarsjuka som snart är 50 år. Förbundets bildades 1964. Glädjeämnen och motgångar har präglat förhållandena för blödarsjuka. Vid 1980-talets slut kunde en ombudsman och en kanslist anställas. Årliga föräldradagar, barnläger, ungdomsverksamhet och rehabiliteringsresor till varmare klimat anordnas.

Genom tillgången till bättre mediciner är överlevnaden i dag betydligt bättre än tidigare.

 På 1980-talet drabbades blödarsjuka av två läkemedelskatastrofer och många smittades med Hiv (104 personer) och med hepatit. Förbundet ger psykosocialt stöd och kamratstöd samt arbetar för ersättning till de drabbade. Förbundet har en forskningsfond som delar ut forskningsstipendier. De arbetar även internationellt. I dag har förbundet 1600 medlemmar.

Ett sätt att dokumentera sin förening är att göra en historik över viktiga årtal och händelser. Det har Louise Gunnars i Dalarna gjort i en historik över Handikappföreningarnas Centralkommitté, HCK, i Dalarna. Verksamheten startade 1964 då fem föreningar gick samman i HCK Dalarna.

Det övergripande syftet med funktionshinderförbundens arbete är att förändra samhället, minska hindren, öka deltagandet och skapa rättvisare villkor som kan underlätta livet för personer med funktionsnedsättning. För individen innebär engagemanget i föreningsverksamheten möjligheter att påverka och samtidigt utveckla sitt självförtroende och kunnande.

I berättelsen *Delade känslor kring föreningsliv*, berättar en kvinna om hur hon som tonåring kom med i ett ungdomsförbund för rörelsehindrade. Hon var bara 14 år och tveksam till vad det kunde ge henne. Även risken att bli förknippad med andra som hade intellektuella funktionsnedsättningar skrämde. Det är inte en ovanlig tanke, och den pekar på den hierarki som förekommer i synen på funktionsnedsättningar. Hon såg inte vad ett medlemskap skulle kunna betyda för henne. Hon ville umgås med sina vanliga vänner vilka inte hade någon funktionsnedsättning. Med stöd av sin mamma som ledsagare for hon ändå till ett möte och redan första kvällen ”dumpade” hon modern på hotellrummet. ”Jag insåg att jag klarade mig själv.”

På möten och konferenser hittade hon nya vänner och sticker inte under stol med att hon sökte potentiella pojkvänner. Men det stannade inte med det, snart blev hon intresserad av diskriminerings- tillgänglighet- och arbetslivsfrågor. Hon lärde sig se de större sammanhangen och inte alltid utgå från sig själv.

Ibland läggs föreningar ned vilket hände DUNS (ungdomsgrupp inom Neurologiskt Handikappades Riksförbund). I en kort berättelse betonar Malin DUNS betydelse för henne. Hon hade flera poster i lokalföreningen i Kristianstad och tänker tillbaka på den fina gemenskapen och allt roligt de hittade på tillsammans. Nu är hon medlem i NHR där hon också trivs men saknar ungdomar i föreningen.

Kristina, som skrivit *Ett rikt liv* pekar på nackdelen med att funktionshinderrörelsen är så uppdelad. ”Många tycks utgå från att man bara kan ha en funktionsnedsättning.” Alltför gärna vill vi sätta varandra i olika fack.

Peter är en av dem som är aktiv i en förening vilket han anser har präglat mycket av hans liv. Genom föreningen har han fått möjlighet att medverka både i radio- och TV-program och därmed bidragit till ökade kunskaper om sin sjukdom epilepsi. Bland de som berättat om föreningsaktiviteter har flera erfarenheten av vara informatörer och förmedla sina erfarenheter till andra.

I föreningsarbetet och gemenskapen inom funktionshinderrörelsen skapas alternativa berättelser, till exempel i förhållande till massmedia och andra starka aktörer, om innebörden av att leva med en nedsatt funktion eller en diagnos som nonchaleras eller missförstås av andra.

Wenche berättar om vad föreningslivet har betytt för henne och att det började redan under barn och ungdomstiden. Hennes första minne att engagemang för en sak lönar sig var en händelse som ägde rum på den skolinstitution för rörelsehindrade barn som hon gick på. ”Jag minns själv den tillfredsställelse jag kände över att det hade gått att förändra, att jag faktiskt hade haft rätt att reagera och att resultatet kom så snabbt”. Detta engagemang ledde sedan vidare till olika saker och sedan till föreningen DHR (Delaktighet, Handlingsfrihet och Rörelsefrihet) Hon sammanfattar det med att prata om betydelsen av föreningslivet. ”Överhuvudtaget har mitt yrkesliv präglats av mitt arbete inom DHR. Jag har haft några andra anställningar under resans gång men huvudsakligen har jag arbetat med intressepolitik ur ett DHR-perspektiv.”

Kommentarer till berättelserna

Ett särskilt och dessutom helt nytt inslag i Livsbild har varit möjligheterna för allmänheten att kommentera det som berättats. Av olika anledningar har vissa berättelser fått många kommenterar medan flertalet inte har kommenterats. Då berättelserna naturligtvis handlar om berättarens egna upplevelser finns ingen anledning att gå i polemik utan kommentarerna har genomgående varit av uppmuntrande karaktär. Några har blivit överraskade då de inte känt till eller reflekterat över berättarens levnadsförhållanden, medan andra har känt igen sig själva i berättelser om ständig kamp för lika rättigheter eller erfarenheterna av funktionsnedsättning och diagnoser. Det har även i vissa berättelser uppstått en diskussion mellan personen som har lämnat sin berättelse och andra som har besökt sidan. Att bjuda in till detta samtal är något helt nytt inom insamlingsverksamhet och skapar delaktighet med besökarna av sidan.

AVSLUTNING

Vad är det narrativa?

”I dag lever vi, men i morgon är vi en berättelse. Hela världen, allt mänskligt liv, är en enda lång berättelse”, Isaac Beshevis Singer.

Begreppet narrativ innefattar även själva berättandet, den som berättar. Berättandet sker alltid från ett perspektiv vilket är centralt för förståelsen av berättelsen. I Livsbild är berättaren ofta mitt i händelsen, speciellt gäller det berättelserna om en dag, den 6 november.

En tanke inom forskningen om berättande är att världen är narrativ, en berättelse. Genom våra berättelser skapar vi vår verklighet, vår uppfattning om oss själva och andra. Berättelser skapar mening och sammanhang i livet. Genom berättelser tolkar vi världen, samhället och vår egen plats i samhälle.

Det narrativa synsättet överlämnar till berättaren att själv formulera och sätta ord på hur hon upplever sin tillvaro innan hennes berättelse blivit analyserad och vetenskapliggjord. Hon ses som en aktör som ”bäst” vet hur hennes liv är. Mot dessa berättelser står starka krafter av motberättelser i form av dominerande normer, värderingar, ideal och för givet taganden. Vi värderar oss själva i kontrast till dessa dominerande normer, vilka också blir till sanningar om oss själva. Den egna berättelsen kan bidra till att göra oss medvetna om hur dominerande berättelser styr tänkandet, självuppfattningen och våra handlingar.

Narrativa studier utgår från att problemen finns utanför individen vilket är i enlighet med den ”sociala modellens” synsätt, med andra ord finns hindren främst i samhället. Berättande har också en praktisk betydelse då det skapar möjligheter till alternativa förhållningssätt till oss själva och andra. I bästa fall leder det också till handling och förändring.

Genom kunskaper om berättandet och det narrativa tänkandets betydelse kan vi skapa nya berättelser som är bättre och mer realistiska. Det innebär inte att ekonomiska och andra intersektionella faktorer förändras, däremot kan de synliggöras.

Normativitet och Kategorisering

Rådande normer har stor påverkan på oss alla. Speciell betydelse får det då makthavare har avgörande betydelse för enskilda personers tillgång till resurser och deltagande i samhällslivet på lika villkor som andra. Här befinner sig personer med funktionsnedsättning i underordning och beroende.

Yrkesverksamma inom medicin, omsorg med flera har mycket att lära av individuella berättelser. Gapet kan vara stort mellan experter och ”klienter”, likaså beroendet och underordningen, vilket visas av Livsbilds berättelser. Kunskaper om funktionshinder (disability studies) kan minska detta gap. Experter kan ses som en ”gatekeeper” som avgör om en person är funktionshindrad, vilken diagnos hon har, vilken behandling som behövs och/eller om socialt stöd är motiverat ur ett samhällsperspektiv. Experternas mål är normalisering, medvetet eller omedvetet. Berättelserna gör samhällsnormerna tydliga. När en rullstolsburen person kommer till en trappa eller när hon möter oförståelse avslöjas normerna och hindren i samhället. Samhällets normer kan även dölja funktionsnedsättning och förneka diagnosers existens.

Det medicinska synsättet fokuserar fortfarande i hög grad på biologiska begränsningar inte på socialt och politiskt konstruerade hinder. Kunskapen och erfarenheterna om det senare finns hos Livsbilds berättare, inom funktionshinderrörelsen (disability studies och disability rights) och kan jämföras med gender- och queer studies.

Enligt det sociala synsättet, den sociala modellen, är funktionshinder i huvudsak ett socialt skapat problem och i första hand en fråga om rättigheter och full integrering i samhället. Funktionsnedsättning är ingen egenskap (attribute), snarare komplexa tillstånd (complex collection of conditions). Förstahandsberättelser, liknande de berättelser Livsbild samlat in, kan tydliggöra de sociala och ekonomiska krafterna som påverkar villkoren för personer med funktionsnedsättning och upplevd sjukdom ”illness”, (jfr disease).

Berättelser där levnadsförhållandena för personer med funktionsnedsättning och där funktionshinderperspektivet tydliggörs kan lära också experter att se från ett perspektiv de inte tidigare haft. Berättelserna kan avslöja strukturella förhållanden inom professioners förhållningssätt samt pågående diskriminering.

Berättelserna kan ge personer med funktionsnedsättning mening och medel till förändringar genom att komplettera eller vara ett alternativ till den medicinska berättelsen, det medicinska perspektivet. Berättelserna kan framhäva människan som den komplexa individ hon är. Berättelserna innebär en möjlighet till aktivering (agency) och självrepresentation.

Berättelserna i Livsbild handlar i första hand om levnadsförhållandena, om de vardagliga strävandena, även när de beskriver den egna diagnosen eller funktionsnedsättningen, den kroppsliga eller psykiska funktionen.

Sammanfattning

Syftet med Livsbild har varit att samla in berättelser om människors vardagsliv för att sedan kunna användas som kunskapsunderlag för utställningar, pedagogisk verksamhet, studier och forskning. De tematiska exemplen i rapporten är endast några av flera som kan lyftas fram ur de cirka 260 berättelserna.

Insamlingen visar att det finns ett mycket stort behov av att berätta och delge andra sina erfarenheter av att leva med någon funktionsnedsättning eller en kronisk diagnos. Att berätta om sitt liv hör samman med självbilden och identiteten, med den jag vill vara. Få kan uppfylla den idealbild som normativiteten uppvisar och som sköljer över oss genom media.

Varje enskild människas berättelse är unik och innehåller samtidigt generaliserbara och gemensamma erfarenheter som är viktiga för samhället att ta tillvara, inte minst för professionen (expertisen) på området, inom habilitering, rehabilitering, social omsorg, medicin och inom de myndigheter som ansvarar för frågorna. I flera av berättelserna riktas kritik mot att varken de professionella yrkesgrupperna inom området eller allmänheten lyssnar, förstår eller bemöter personer med funktionsnedsättning så som de önskar. Berättarna talar om att de känner sig osynliggjorda.

Anhöriga talar om det stora ansvar och den kamp det innebär att kämpa för sina funktionshindrade barns rättigheter. Genomgående i berättelsen handlar det om en ständig kamp för rätten att leva på liknande villkor som andra, att få tillgång till assistenter och annat nödvändigt stöd.

Äldre berättare som sammanfattar sitt liv har i dag en mera positiv bild, trots ibland enkla och fattiga villkor, än yngre personer som försöker finna sin roll i samhället. De äldre har upplevt de positiva generella förändringarna som skett i samhället och kan jämföra tidigare förhållanden med dagens. Ålder innebär att utgångspunkterna blir olika. Även om livet till en början var präglat av enkelhet, fattigdom och hinder menar man att livet har varit meningsfullt och fullt av möjligheter. Genom modern teknik och tillgången till hjälpmedel och assistenter har livsutrymmet utvidgats och blivit rikare.

Funktionshinderorganisationernas betydelse för individen och för de gemensamma strävandena för bättre villkor betonas i flera berättelser. Aktiva inom rörelsen som berättat har ofta lång erfarenhet av funktionshinderpolitiskt arbete. Det bör dock påpekas att det totalt sett inte är så många som berättar om arbete inom funktionshinderrörelsen.

Livsbild har också varit ett metodutvecklingsprojekt för digitala insamlingar av berättelser. Personer har oavsett funktionsnedsättning kunnat lämna sina berättelser tack vare webbplatsens tillgänglighet. Livsbild är även en föregångare då det gäller tillgänglighet och öppenhet för andra att ta del av berättelserna. Det är vår förhoppning att andra ska använda de insamlade berättelserna för fördjupade studier ur skilda intersektionella perspektiv som kön, klass, ålder etc.

LITTERATURREFERENSER

**Avidsson, Alf**. 1998. ”*Livet som berättelse: studier i levnadshistoriska intervjuer”,* Studentlitteratur.

**Garden, Rebecca**. 2010. “*Disability and narrative: new directions for medicine and the medical humanities.” ,* Med Humanities, online July 23, 2010, doi:10.1136/jmh.2010.004143

**Hunsaker Hawkins, Anna**. 1999. “*Pathography: patient narratives of illness I Culture and Medicin - Volym 171.”* , augusti 1999.

**Westergren, Christina, Magnusson**. 2000*. ”Avig och rät. Om funktionshinder i vår vardag.”,* Carlsson förlag.

**Wollsén, Elisabet. 2008**. ”*Vad är det narrativa?”,* www.metafari.com.

**Vulovic, Jimmy.** 2013. ”*Narrativanalys”*, Studentlitteratur.

FÖRFATTARNA

**Diana Chafik** är fil.mag. i etnologi och projektledare för Livsbild. Diana Chafik arbetar på Nordiska museet i projektet HAIKU som är ett samarbete med HandikappHistoriska föreningen.

**Claes G Olsson** är fil.dr. i etnologi med inriktning på funktionshinderhistoria. Vice ordf. i HandikappHistoriska föreningen.