

Ordförande har ordet

Ett nytt år för HHF eller ett liv efter 30



HandikappHistoriska föreningen firade med lyckade och intressanta seminarier den 2 december på Ersta våra trettio år som förening. Vi tackar alla som var där och för de presenter som då också lämnades till föreningen.

Nu är det nytt år och vardagen möter oss. Föreningen befinner sig i en brytningstid där många av våra veteraner redan har lämnat sina uppdrag inom förening. Andra är på väg att göra det vid det kommande årsmötet den 20 april. Valberedningen är redan igång och arbetar och vi behöver personer som är beredda att ta vid och bl.a. ta på sig uppdrag inom föreningen.

I år får vi inrikta oss på att genomföra kanske 2-3 seminarier som tar upp för oss angelägna ämnen. Även här gäller den 20 april som det första tillfället för ett seminarium som en grupp från styrelsen arbetar fram just nu. Dessutom hoppas jag att vi precis som vi kunnat göra några år nu kan vara med på lämpligt sätt i Almedalen. Det är ju extra intressant nu när det är valår.

Även om våra frågor genom bl.a. diskussionen om LSS-lagen varit mer aktuella i den politiska debatten tror jag dock att det blir svårt för vårt ämnesområde att ta särskilt stor plats i valrörelsen. Än svårare för de handikapphistoriska aspekterna, men vi bör kanske ha fokus på andra scener än den politiska.

De kommande åren måste HHF försöka hitta finansiering för ett antal projekt som förhoppningsvis kan både bli stora och uthålliga. Med den utveckling som nu är känns behovet stort av ett nytt utbildningsmaterial. Ett annat ämne som skulle vara viktigt är att få belyst hur Sveriges insatser och roll såg ut vid framtagandet av FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Det finns säkert andra intressanta projekt som också skulle behöva dokumenteras och presenteras. Jag och styrelsen hoppas att vi nu går in i en ny och positiv framtid för HHF. För det behövs också nya och engagerade medlemmar. Alltså välkommen att engagera dig i eller på annat sätt stödja vårt arbete.

Jan-Peter Strömgren
Ordförande

HHF:s årsmöte 2018

HandikappHistoriska Föreningen håller årsmöte fredagen den 20 april kl.10.00 – 12.00 på ABF-huset, Sveavägen 41 i Stockholm.

Årsmöte följs traditionsenligt av ett seminarium kl.13.00 – 15.00.
Tema för årets seminarium är ***Hur bevarar vi vårt kulturarv – t ex de dövas och hörselskadades historia.***

Vidare information om årsmötet, seminariet mm kommer i nästa nummer av Medlemsbladet samt på HHF:s webbplats www.hhf.se



Eva Björk till minne



Den 13 december 2017 avled vår vän Eva Björk hastigt efter ett rikt och aktivt liv. Eva var en mycket viktig styrelseledamot i HandikappHistoriska Föreningen. Saknaden efter henne är stor.

Eva gick i skola på Tomtebodaskolan, hon var glad och pigg och hade nära till skratt. Hon var både nyfiken och vetgirig och ville gärna utforska den omgivning hon inte kunde se. En dag ville hon lära sig hur man vinkar. Hon prövade olika stilar och fick hjälp av sin lärare att välja en lagom vink. En annan gång ville hon utforska hur djup skolans simbassäng var, hon ville ner på botten och passade på när bassängen var tömd för reparation. Att komma ner var inte så svårt, men när hon skulle ta sig upp igen fick vi hämta vaktmästarens långa stege. Eva var mycket nöjd över sin nya erfarenhet.

Efter avslutad skolgång fick Eva anställning som skolbibliotekarie på Tomtebodaskolan punktskriftsbibliotek. Därifrån lånade hon ut böcker till synskadade elever i hela landet. Hon hade ett fantastiskt minne, mindes varje låntagare och vilka böcker de läst.

Eva var en flitig deltagare i konferenser runtom i världen, kunnig och modig i varje diskussion. En god representant för Synskadades Riksförbund.

Hon blev medlem i Synskadades Riksförbund, dåförtiden De blindas förening, 1968. 1983 började hon arbeta som handläggare/ombudsman på SRF. Med sin organisatoriska skicklighet och arbetskapacitet blev hon en viktig tillgång för organisationen och 2012 utsågs hon till kanslichef.

Eva arbetade också fackligt och utgjorde med sin varma och generösa natur ett gott stöd för sina arbetskamrater. Med sin humor och sitt glada fitter gladde hon alltid sin omgivning vare sig hon var hemma eller på jobbet. Eva älskade att sjunga och sjöng gärna i kör eller tillsammans med sina vänner, eller spelade kort, eller hängav sig åt litteraturen. Eva och Lennarts hem var mycket generöst och stod alltid öppet för vänner och arbetskamrater.

Eva arbetade också ideellt inom SRF t ex i SRF Stockholms och Gotlands län där hon bidrog både som ordförande och ledamot.

För HHF:s styrelse
Gunnar Sandström Gunilla Stenberg Stuckey

Bildning för alla - pionjärinsatser inom pedagogiken för funktionshindrade

Jag heter Beatrice Christensen Sköld och är ny ledamot i HandikappHistoriska Föreningens styrelse. I 27 år (1981-2008) arbetade jag på det statliga Talboks- och punktskriftsbiblioteket (TPB) och kom då i kontakt med många personer som hade ett funktionshinder. Biblioteket hade fram till 1980 haft Synskadades Riksförbund som huvudman även om verksamheten helt och hållet finansierades av staten under hela 1970-talet. En särskild utredning Talbokskommittén hade då arbetat med organisationen i flera år. Kommittén föreslog att staten skulle ta över biblioteket och utveckla det till en lånecentral för talböcker. När det gällde punktskriften skulle det fortfarande vara ett bibliotek för enskilda synskadade runtom i riket.

Det var ganska sensationellt att en borgerlig regering förstategade ett privat bibliotek men visar också hur eniga de politiska partierna var när det gällde rättighetstanken. Det statliga biblioteket skulle inte bara serva synskadade utan alla medborgare som hade vad man då kallade ett "läshandikapp". En undantagsparagraf i den dåvarande upphovsrättslagen samt avtalslicens med Sveriges författarförbund gjorde det möjligt att låna ut talböcker till alla som inte kunde läsa svartskrift. Det blev min första uppgift att sprida kunskap till dessa personer och jag började helt enkelt med att kontakta deras organisationer. På så sätt fick jag viss inblick i deras verksamhet men också i deras historia.

Sverige sägs vara en välfärdsstat men många är i dag oroad över att tidigare reformer som exempelvis assistanshjälp för personer med funktionsnedsättning är hotad. Samtidigt har den digitala tekniken gjort det möjligt för allt fler att ta emot information och läsa böcker. När talboken fyllde 50 år fick jag i uppgift att sammanställa en liten skrift "Talboken 50" där flera författare berättade om sin del av historien och om talbokens roll i folkbildningsarbetet. Talboken har dock en relativt kort historia. Den "föddes" på 1950-talet men långt innan dess hade försök gjorts för att ge personer med funktionsnedsättning bildning. Den första som började ge undervisning till döva och blinda var Per Aron Borg som grundade Institutet för blinda och döva i Stockholm 1808. Dövskolor uppstod efter hans initiativ runt om i Sverige.

Kvinnliga pionjärer

Vid mitten av 1800-talet uppträder en hop kvinnor nästan alla pedagoger som grundar skolor och hem för barn med begåvningsbrister. En rad händelser ledde till att kvinnor kunde börja ägna sig åt filantropisk verksamhet ute i samhället. Bland annat var det väckelserörelsen som poängterade att kvinnan inte bara var maka och mor i hemmet utan också hade en skyldighet att ta på sig en modersroll då det gällde de svaga i samhället. Ellen Key tog senare fasta på denna roll som samhällsmoder, som hon såg som gjord för den ogifta kvinnan. Det stora kvinnoöverskottet som börjar uppstå vid mitten av 1800-talet till följd av bl.a. emigrationen till Amerika, ledde till en lagändring som gjorde det möjligt för ogifta kvinnor som fyllt 25 år att ansöka om att bli myndiga. Parallellt öppnades vägar för utbildning och entreprenörskap för dem. Ytterligare faktorer som bidrog till att det var kvinnor som började göra pedagogiska insatser för barn med funktionsnedsättning var inrättandet av folkskoleseminarier runt om i landet. Här kunde också kvinnor få en grundläggande pedagogisk utbildning.

Jag vill här presentera några kvinnor som var banbrytande då det gällde att ge personer med funktionsnedsättning en grundläggande skolgång. Jag porträtterar i all korthet Emanuella Carlbeck, Amy Segerstedt, Elisabet Anrep-Nordin, Ebba Ramsay, Prinsessan Eugenie och Torbog Rappe. Jag vill samtidigt understryka att raden av kvinnor som just tog initiativ till skolor och anstalter för personer med funktionsnedsättning var betydligt längre. Jag har valt ut de sex jag stött på i litteratur och arkiv.



Emanuella Carlbeck (1829-1901) var prästdotter från Närunga i Älvsborg län. Hon hade en systerson som betraktades "sinneslö". Hon tog sig han honom och tre andra barn med någon typ av utvecklingsstörning och öppnade en anstalt (internatskola) på Nya Varvet i Göteborg. Denna anstalt kom att bli epokgörande när det gällde behandling av barn med utvecklingsstörning. Efter en tid flyttade den till Kastholmen nära Falköping och efter ännu ett par flyttningar till

lantegendomen Johannesberg nära Skövde. Då hade anstalten 30 barn. Carlbeck och hennes efterföljare ansåg att barn med utvecklingsstörning inte kunde tas om hand av föräldrarna, då dessa saknade nödvändig specialkompetens. Efter tio års verksamhet på Johannesberg fick Carlbeck både stöd från stat och landsting. Landstingskommunen hade kommit till 1862 då Sverige fick en rad nya kommunallagar. Dessa fick i uppdrag att anordna sjukvårdsinrättningar, dit även anstalter för utvecklingsstörda räknades.



En kvinna som på så sätt blev myndig var **Amy Segerstedt** (1835-1928), föreståndarinna för dövskolan Tysta skolan i Stockholm som tillämpade talmetoden. Det var dock inte inom dövpedagogiken som hon gjorde några stora insatser utan blev banbrytande genom att introducera Brailles punktskrift på allvar i Sverige. I motsats till tidigare (och även senare) typer av blindskrift gick punktskriften både att skriva och läsa. Skrivmetoden var enkel, det

behövdes bara ett papper, en metallram och ett stift (reglett) för att åstadkomma en sida som gick att läsa med fingrarna. Hon grundade Föreningen för blindskrift i april 1892 tillsammans med flera prominenta personer i dåtidens Stockholm. I deras salonger gjordes kopior i

punktskrift av de böcker som man läste högt, man förenade på så sätt nytta med nöje. På ett år producerade man mer än 300 volymer och kunde redan i december 1892 öppna Sveriges första punktskriftsbibliotek, grundstenen i nuvarande *Myndigheten för tillgängliga medier*.



Bakom undervisningen för dövblinda stod också en kvinna, hon hette **Elisabeth Anrep-Nordin** (1857-1947) var den första svenska kvinna som avlade blind- och dövlararexamen från seminariet på Blind- och dövinstitutet på Manilla i Stockholm. Så småningom bosatte hon sig i Skara där hennes man Fredrik Nordin hade blivit föreståndare för en institution för vuxna döva. År 1882 fick Anrep-Nordin en förfrågan från drottning Sofia, Kung Oscar II:s hustru, om hon kunde ta sig an uppfostran av en dövblind flicka, vars far arbetade i växthusen på Drottningholms slott. Efter visst övervägande tackade hon ja till drottningens förfrågan. Hennes pedagogiska förmåga blev omvitnad och snart fick hon även andra dövblinda elever samt några blinda med ytterligare en funktionsnedsättning, exempelvis rörelsehinder. Det ledde till att hon år 1886 öppnade *Skolhemmet för blinda döfstumma i Skara*. Hemmet flyttades till Vänersborg i samband med att Fredrik Nordin blev föreståndare för dövstumsanstalten i denna stad. Drottningen var fortfarande mentor för anstalten och tog initiativet till att en stiftelse bildades med syfte att i första hand skaffa en bra lokal för skolhemmet. Den fick namnet Drottning Sofias Stiftelse. Därefter blev Drottning Sofias stiftelse också namnet på anstalten. Staten tog över verksamheten 1914 och i samband med detta flyttades institutionen till Lund och fick namnet *Vårdanstalten i Lund för blinda med komplicerat lyte*. Elisabeth Anrep Nordin blev också föreståndare för den nya anstalten men avgick 1922. Hon dog 90 år gammal, år 1947.



Bland de kungliga fanns som redan nämnts intresse för att göra något för personer med funktionsnedsättning.

Prinsessan Eugenie, syster till Oscar II, tog år 1879 initiativ till en förening för fattiga barn med rörelsehinder. I början av föreningens verksamhet inackorderades några barn hon **Ebba Ramsay** som öppnat en s.k. vårdanstalt för i första hand barn med epilepsi, so kallades Minnet, senare omdöpt till Vilhelmsro, efter Ebba Ramsays far.

År 1882 flyttades verksamheten till förhyrda lokaler i Stockholm. 1886 invigdes ett hus som rymde 30 barn, det s.k. Eugeniahemmet. 1907 hade man cirka 200 elever. Barnen på Eugeniahemmet fick inte ha ytterligare funktionsnedsättningar, exempelvis fick man inte ha någon intellektuell nedsättning. I sådana fall placerades barnen på sinnesslöanstalter. Rörelsehindrade kunde också placeras på vad man kallade vanförestalter. Det var internatskolor där de kunde lära sig ett yrke. Prinsessan Eugenia grundade också ett ålderdomshem för blinda kvinnor.

Det var inte bara Ebba Ramsay som månade om epileptikers vård. I Stockholm bildades år 1891 *Föreningen för vård av fallandesjuka sinnesslöa barn*. Epilepsi kallades vid denna tid för fallandesjuka. Oscar II:s son **prins Carl** och friherrinnan **Torborg Rappe** (1832-1902) var initiativtagare till denna förening som grundade det s.k. *Margaretahemmet* i Stockholm. Torborg Rappe hade redan 1869 varit med om att grunda en annan förening, nämligen *Föreningen för sinnesslöa Barns vård*, inspirerad av Emanuella Carlbeck. Hon var med i Fredrika- Bremer-Förbundet och god vän med Sophie Leijonhufvud-Adlersparre, som gjorde ett upprop i förbundets tidskrift för att få till stånd denna förening.

År 1877 blev Torborg Rappe änka och sökte då tjänsten som föreståndarinna för Skolan för sinnesslöa barn i Slagsta, som hon fick och tillträdde 1878. Enligt en artikel i tidningen *Idun* 1903 saknade hon då hon började sitt arbete all kännedom om de utvecklingsstörda barnens "vård och uppfostran". Det kan dock inte vara sant då hon under hela 1880-talet reste runt i Europa och besökte "anstalter för idioter". Idiot eller sinnesslö var vid denna tid namnet på utvecklingsstörning.

Slutord

Pedagogiska insatser för personer med funktionsnedsättning har således kommit till på privat initiativ. Pionjärer var kvinnor från medel- och överklass. De utvecklade verksamheten tills samhället kunde ta över. Under de närmaste tre åren kommer Sverige att fira vad man har kallat "rösträttsjubileet", dvs. införandet av allmän rösträtt. Det finns anledning att i detta sammanhang också lyfta fram rättighets- och medborgarfrågan. Frågor som redan intresserade de flera av de här skildrade kvinnorna.

Glädjande är att 2018 kommer den stora databasen med kvinnobiografier att öppnas. Med i denna databas är också biografier över de här i all korthet skildrade kvinnorna.

Ljuset bakom ögonen



Den finska författaren Tommi Kinnunen (f. 1973) debuterade 2014 med släktromanen *Där vägarna möts*. Nu finns hans andra roman, *Ljuset bakom ögonen* (2017) fristående fortsättning på svenska (även i pocket).

Huvudpersoner är den blinda flickan Helena, som bor med sin familj i en by i finska Lappland. Hon är bara nio år när hon skickas iväg till en skola för blinda i femtiotalets Helsingfors. Gradvis anpassar hon sig till den nya miljön. Den andra huvudpersonen i boken är Helenas brorson Tuomas som reser söderut för att studera. I Helsingfors får han lära han känna sin faster på nytt. I flera kapitel får vi följa Helenas berättelser om hur det är att livet igenom känna ett utanförskap. Går det att en dag bli accepterad för den man är? Den frågan ställer sig både Helena och Tuomas.

En psykiater berättar om sin verksamhet bland psykiskt utvecklingsstörda

Vi har tidigare i Medlemsbladet presenterat Maj-Gull Axelssons roman "Ditt liv och mitt" som utspelar sig på Vipeholms sinneslöanstalt. Psykiatern Nils-Erik Landell har med anledning av Axelssons roman skrivit en artikel i Svensk Medicinhistorisk Tidskrift nr1/2017.

Landell var under åren 1983 - 1996 ansvarig för den psykiatriska vården av utvecklingsstörda vid Danderyds sjukhus. Han berättar hur det under 1960-talet gradvis skedde en humanisering av vården av utvecklingsstörda både på Vipeholm och i övriga Sverige. 1967 års omsorgslag betydde mycket, i den lagfästes också den obligatoriska skolgången för utvecklingsstörda barn. Landell understryker också

betydelsen av barnläkaren Karl Grunewald (1921 - 2016) insatser när det gällde att avveckla de stora anstalterna och det blev möjligt att skapa mera hemlika miljöer. Landell berättar också om sina egna erfarenheter då det gällde att avveckla Åkersbergahemmet, som visserligen tillhörde en av de mindre anstalterna. Arbetet som psykiater för patienter med utvecklingsstörning resulterade i att Landell fick som han säger en "ovanligt bred kontakt med patienter, personal, föräldrar och samhälle".

Övergången från anstalt till servicelägenheter var enligt Landell inte alltid så lätt. Det gick ofta bra när flera fick bo tillsammans med vårdpersonal i en lägenhet insprängd i ett vanligt hyreshus. Men trots det krävdes det mycket arbete med att övertyga de kringboende att psykisk utvecklingsstörning inte var något farligt. I service- och så kallade sattelitlägenheter stod kommunerna för att det fanns stadigvarande personal samt kuratorer och psykologer. Personalen kunde ofta bjuda in grannar till måltider i servicelägenheterna vilket var ett steg till integration.

Omsorgslagen innebar också att det skapades arbete i skyddade verkstäder för personer med funktionsnedsättning. Att ha ett arbete att gå till styrkte självkänslan hos många psykiskt utvecklingsstörda. Fritidssysselsättningar som konstnärlig verksamhet och ridning var utvecklande.

Vid den tid som Landell beskriver förskrevs en hel del psykofarmaka också till psykiskt utvecklingsstörda. Landell konstaterade att det saknades systematiska och väl underbyggda undersökningar om dessa mediciners verkan på exempelvis personer med hjärnskada. Landell menade att många psykofarmaka hade motsatt verkan och gjorde patienterna oroliga, många fick också biverkningar i form av muskulära störningar. Landell försökte "smyga ut psykofarmakan". Han visade bl.a. hur doserna av vissa högdos-neuroleptika kunde minskas eller ersättas med mellandos-neuroleptika. Landell visade också hur vissa läkemedel var helt onödiga och bara grumlade patienternas uppfattningsförmåga. Då han läste sina patienters journaler upptäckte han att det oftast sakades uppgifter om varför de fått exempelvis neuroleptika. I artikeln tar han också upp läkarnas oförmåga att kommunicera med sina patienter som en av orsakerna till den onödiga förskrivningen.

Landell som nu är pensionär har fortfarande kontakt med flera av sina forna patienter.

Beatrice Christensen Sköld

Styrningen inom funktionshinderspolitiken

Regeringen beslutade den 21 december 2017 om en översyn av styrningen inom funktionshinderpolitiken (Dir. 2017:133).

En sammanfattning av direktiven återges nedan.

Sammanfattning

En särskild utredare ska se över styrningen inom funktionshinderspolitiken. Utgångspunkten ska vara det nya nationella målet och den nya inriktningen för funktionshinderspolitiken som utgår från FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Utredaren ska också närmare beskriva tillämpningen av principen om universell utformning. Vidare ska utredaren lämna förslag till utformningen av ett stabilt och långsiktigt styr- och uppföljningssystem som grundas på det nya nationella målet och den nya inriktningen.

Syftet med översynen är att den ska resultera i konkreta förslag till utformningen av ett stabilt och långsiktigt styr- och uppföljningssystem som är väl förankrat hos berörda myndigheter och organisationer.

Utredaren ska bl.a.

- beskriva tillämpningen av principen om universell utformning,
- föreslå effekt- och resultatmål för samhällsområden,
- se över de statliga myndigheternas ansvar för genomförandet av funktionshinderspolitiken, och
- föreslå hur långsiktig uppföljning för målen inom funktionshinderspolitiken bör utformas.

Uppdraget ska redovisas senast den 31 januari 2019.”

Direktiven i sin helhet finns att läsa på

http://www.regeringen.se/4b00cb/contentassets/784249d5027e4b6e90bf6a7770aeabb9/oversyn-av-styrningen-inom-funktionshinderspolitiken---dir2017_133.pdf

Funktionsvariation, Tillgänglighet, Uppdragsarkeologi

- Förstudie inom Riksantikvarieämbetets FoU-program

Projekt FuTArk – Funktionsvariation, Tillgänglighet, Uppdragsarkeologi – beviljades 2017 finansiering från Riksantikvarieämbetets FoU-medel för

att under året genomföra en förstudie. Fokus för arbetet med förstudien har varit att skapa förutsättningar för ett större FoU-projekt med målet att vidga mångfaldsperspektivet inom uppdragsarkeologin och att funktionshinderperspektiv och tillgänglighet på sikt ska kunna utgöra integrerade delar av uppdragsarkeologins arbetssätt och diskurs.

Förstudiens samarbetspartners var Stiftelsen Kulturmiljövård, Arkeologerna SHMM och Norrköpings stadsmuseum, med Stiftelsen Kulturmiljö- vård som medelförvaltare. Fokusområde för projektet var Norrköping/ Östergötland.

Projektet har bestått av två bärande delar – att genom en workshop skapa förutsättningar för en framtida samverkan med personer/organisationer med olika erfarenheter av funktionsnedsättningar, samt att ta fram ett brett kunskapsunderlag. Inbjudna deltagare på workshopen var representanter från Funktionsrätt Östergötland, HSO Norrköping, den ideella kulturföreningen Utopia samt Länsstyrelsen Östergötland.

Läs rapport från förstudien på http://www.kmmd.se/PageFiles/332/KM2017_88_FuTArk_Rapport_fr%C3%A5n_en_f%C3%B6rstudie_2017.pdf

Ansvariga för medlemsblad nr 1, februari 2018

Gunilla Stenberg Stuckey och Solveig Johansson Grip
e-mail: medlemsbladet@hhf.se

Adressändring

Vänligen anmäl adressändring eller ändring av e-mail till:
medlemsregistret@hhf.se