

# Tre år med Handikapphistoria i kulturarvet, HAIKU

---

En sammanfattning

Margareta Persson/ Projektledare

Oktober 2013

HAIKU- ett arvsfondsprojekt mellan HandikappHistoriska Föreningen och Nordiska museet

## Projektet Handikapphistoria i kulturarvet, HAIKU

HandikappHistoriska Föreningen (HHF) och Stiftelsen Nordiska museet har med stöd av Allmänna arvsfonden genomfört ett treårigt projekt för utveckling av handikapphistorisk och kulturhistorisk dokumentation och erfarenhetsutbyte. Under det första året deltog även Statens Historiska museum.

Språkbruket har förändrats på några år. Man talar idag inte om handikappaspekten utan om funktionshinderaspekten, man säger inte handikapprörelsen utan funktionshinderrörelsen. Man brukar inte säga människor med funktionshinder utan människor med en funktionsnedsättning.

## Bakgrund

Det sägs att Sverige fick allmän folkskola 1842 med allmän skolplikt 1882. Men först 1962 infördes skolplikt för rörelsehindrade barn och 1968 blev det skolplikt för alla utvecklingsstörda. Det sägs också att Sverige fick allmän och lika rösträtt 1921. Men så var det inte. 1945 fick de som var omhändertagna av fattigvården, till exempel många personer med funktionsnedsättningar, rösträtt. Först 1989 försvann omyndighetsförklaringen och vi fick allmän och lika rösträtt för alla medborgare.

Vems historia blir berättad? Exempelen ovan visar hur en del människor blivit osynliggjorda i historiebeskrivningen och att man räknat bort vissa grupper när man talat om "allmän och lika". Varför är det viktigt och vad spelar det för roll? Författaren George Orwell har sagt ungefär: "Den som kontrollerar det förflutna kontrollerar framtiden."

Från 1930-talet till början av 1970-talet tvångssteriliserades tiotusentals personer i Sverige, varav många hade funktionsnedsättningar. Det talades allmänt om rashygiene och att "människomaterialet skulle förädlas." Idag tar samhället avstånd från sådana värderingar. Samtidigt pågår en utbredd fosterdiagnostik som sker med en mycket begränsad etisk debatt. Man måste då ställa sig frågan: hur mycket av våra värderingar idag bottnar i en gammal människosyn, som vi inte är medvetna om?

Det övergripande syftet med projektet har varit att synliggöra hur livet har sett ut och ser ut för personer med en funktionsnedsättning och få med de berättelserna i samhällets allmänna historia. Att belysa historien med ett funktionshinderperspektiv är centralt både för individen men också för samhällets syn på mänskliga rättigheter idag.

## Vad har HAIKU velat uppnå?

**att** få museerna att inkludera ett funktionshinderperspektiv vid dokumentation, insamling och utställningsverksamhet

**att** uppmärksamma personer med funktionsnedsättning och funktionshinderrörelsen på hur viktigt det är att alla berättar sin historia

**att** uppmärksamma myndigheter och politiska beslutsfattare att detta perspektiv måste ingå i mångfaldsbegreppet

## Vad gör museerna idag?

För att få kunskap om hur museerna arbetar med funktionshinderaspekten har tre enkäter skickats ut; till museer, till funktionshinderförbunden och till funktionshinderrörelsens samarbetsorgan på regionalt plan. Av 72 museer som fick enkäten svarade 80 %. Svaren på enkäterna har gett oss viktig kunskap. Det framgår att fasta utställningar med innehåll som relaterar till funktionshindrades liv och erfarenheter saknas samt att få museer dokumenterat levnadsförhållanden och erfarenheter bland personer med funktionsnedsättning. En del tillfälliga utställningar har gjorts men en långsiktighet i arbetet saknas. Tillgänglighetsfrågan är den mest förankrade funktionshinderfrågan i museernas verksamhet.

Funktionshinderrörelsen svarade i mindre utsträckning än museerna. Svarsfrekvensen blev 50%,

vilket kan bero på att man tidigare inte haft så mycket kontakter med museerna. Men i svaren hittar man många idéer på hur museerna skulle kunna arbeta.

En sammanställning och analys har gjorts av enkäterna; *"Funktionshinderperspektiv på museernas arbete"*, där framgår bland annat att museerna bör:

- Bättre synliggöra levnadsförhållandena för personer med funktionsnedsättning och samhällets synsätt och åtgärder ur ett historiskt och samtida perspektiv.
- Förbättra dokumentationen på området och skapa en bättre sökbarhet i samlingarna.
- Öka kunskapen om föremål relaterade till funktionshindrades liv och erfarenheter och synliggöra föremålen i sin kontext.
- Inkludera personer med funktionshinder innehållsmässigt i sina utställningar.
- Fortsätta förbättra den fysiska tillgängligheten till byggnader och lokaler.
- Uppdatera informationen så att den når alla. Det gäller både hemsidor och annan information.
- Öka medvetenheten och kunskaperna om hinder i samhället och om funktionsnedsättningar.

Fyra regionala seminarier för museer och funktionshinderrörelsen har anordnats av projektet. Publikationen *"Allas historia – museer och funktionshinder"* ger en sammanfattande beskrivning av funktionshinderhistorien, hur det ser ut på museerna idag och diskussionerna på seminarierna. Förhoppningen är att publikationen ska ge inspiration för det framtida arbetet.

## **Livsbild.se – en insamling av livsberättelser**

Projektet har genomfört en insamling av livsberättelser från personer med en funktionsnedsättning via webbsidan [www.livsbild.se](http://www.livsbild.se). Webbsidan är stängd för nya berättelser men kommer att vara öppen att läsa ytterligare i några år. Webbsidan har fyllt tre syften; att samla in viktiga berättelser som tidigare inte varit synliggjorda, att göra insamlingen digitalt och på ett tillgängligt sätt för människor med olika funktionsnedsättningar samt att öppna upp museers förut ganska slutna insamlingsprocess.

Ett omfattande förberedelsearbete var nödvändigt innan insamlingen kunde påbörjas. Dels för att hitta de it- lösningar som behövdes för att bygga upp en tillgänglig webbsida, dels för att föra en etisk diskussion kring frågeställningar och hur berättelserna skulle bearbetas och publiceras.

I resultatet av insamlingen kan man se att de äldre tenderar att sammanfatta sitt liv, ”det blev inte så tokigt ändå” och att mycket har blivit ”bättre”, medan yngre berättare beskriver orättvisor, diskriminering och oförståelse som de upplever idag. Man kan därför fråga sig hur mycket som egentligen hänt i samhällets grundläggande synsätt? Unga människor relaterar till hur andra ungdomar lever idag, inte till hur det var förr. Några av berättarna betonar att de inte upplever sig som funktionshindrade – ”handikappade” - av sin funktionsnedsättning, även om andra skulle 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 diagnos.

Varje enskild människas berättelse är unik och innehåller samtidigt generaliserbara och gemensamma erfarenheter som är viktiga för samhället att ta tillvara. 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. Det har varit tydligt att det finns ett stort behov av att berätta och delge andra sina erfarenheter av att leva med en funktionsnedsättning. Livsbilds insamling utgör ett värdefullt källmaterial för framtida studerande och forskare och finns arkiverat på Nordiska museet. Projektet har däremot haft svårt att få in berättelser om föreningshistoria och personliga erfarenheter från föreningslivet. En förklaring kan vara att de flesta föreningar har sin historia skriven i form av verksamhetsberättelser, protokoll och ibland i särskilda häften. Man har kanske bedömt att man inte haft tid eller ansett det viktigt att formulera sin historia i digital form för vår webbsida. Men har det som skrivits tidigare varit för internt? Vi hade hoppats få in föreningsberättelser som mer i stora drag beskriver den samhällsutveckling som skett för personer med olika funktionsnedsättningar och där respektive funktionshinderförbund varit en viktig påtryckare. De personliga berättelser vi ändå har fått in kring föreningslivet beskriver föreningens betydelse för den egna utvecklingen.

En sammanfattande analys av de inkomna berättelserna har getts ut i form av ett häfte; *”livsbild.se- en analys av livsberättelser från personer med en funktionsnedsättning”*.

## **”Livsbild- 20 röster i tid och rum” – en vandringsutställning**

Utställningen består av tjugo berättelser från livsbildsinsamlingen. Berättarna är kvinnor och män, unga och äldre och de har olika funktionsnedsättningar. Avsikten med utställningen var att lyfta fram de tjugo berättarna, men också att pedagogiskt visa att man kan göra en utställning som är tillgänglig för synskadade, hörselskadade, döva och för personer med svårigheter att läsa samt att tillgängligt material kan ges till besökarna.

Utställningen startade på Nordiska museet men kommer att fortsätta visas runt om i landet i ytterligare några år genom HHF. Tillsammans med ABF har ett studiematerial till utställningen utarbetats. På Nordiska museets hemsida kan man ta del av de tjugo berättelserna från utställningen i text på svenska och lättläst, på teckenspråk och som intalade på svenska och lätt svenska. Vi tror att berättelserna i vandringsutställningen väcker tankar om sitt eget liv och ger ny inblick i andra

människors liv. Det är dessutom ett sätt att visa hur man kan göra en utställning tillgänglig.

### **”Föreställningar om funktionshinder” – en filmhelg**

En filmhelg har genomförts tillsammans med Statens Historiska museum. Syftet var att diskutera de föreställningar som finns kring funktionsnedsättning och hur det skildras på film. Människor med funktionsnedsättningar har ofta skildrats stereotyp. Etnologen Claes G Olsson skrev i den filmkatalog vi gav ut: ” Alla tänkbara negativa egenskaper har tillskrivits funktionshindrade på film, vilket sannolikt fått konsekvenser för det allmänna synsättet och förstärkt feltolkningar och missförstånd.” Ett annat syfte med evenemanget var att visa att man kan planera kulturarrangemang som är tillgängliga för personer med olika funktionsnedsättningar.

På filmhelgen visades spelfilmer, dokumentärer och informationsfilmer kring funktionshinder. Spel- och dokumentärfilmerna textades genom projektets försorg, om de inte var det från början. Filmerna syntolkades. Programbladen fanns på punktskrift och filmkatalogen på svenska och på lättläst svenska. Diskussionerna teckenspråktolkades och skrivtolkades, hörslina fanns. Några personer som hade svårigheter att tala hade assistenter med sig som taltolkade deras inlägg, som sedan översattes till teckenspråk och skrivtolkades. Filmhelgen har dokumenterats i rapporten *”Föreställningar om funktionshinder- en filmhelg”*.

### **Att visa på möjligheter**

Projektet har visat på möjligheter och initierat metoder för att förtydliga funktionshinderperspektivet i det löpande arbetet på Nordiska museet - från dokumentation och insamling till kunskapsförmedling. Erfarenheterna av detta har vi spridit till andra museer. Arrangemangen under filmhelgen visar på praktiska metoder för att göra en kulturfestival tillgänglig. Vandringsutställningen visar hur man kan göra berättelser tillgängliga. Nedan följer ytterligare några exempel på metodutveckling.

### **Skapa en tillgänglig webbsida**

Arbetet med att göra insamlingen av livsberättelser tillgänglig blev en utmaning. Vi ville utforma sidan så att även personer som har svårt att skriva skulle kunna lämna sin berättelse. Vi har därför lagt ner stor möda på att ställa krav på hur webbsidan byggdes. Vi har själva hittat lösningar så att man har kunnat tala in sin berättelse, man har kunnat använda teckenspråk och de som önskat skildra sin vardag i bild istället för med ord har kunnat skicka in foton. De som inte kunnat använda dator har fått skicka in sin berättelse via brev. Vi har sedan transkriberat de olika berättelserna till skriven svenska. Informationstexter har funnits på lättläst svenska och den som inte kan se eller läsa har kunnat få sidan uppläst. Vi har översatt informationstexter till sex olika språk och vi har också erbjudit att ta emot berättelser på vilket språk som helst. Arbetet har visat att det går att göra en tillgänglig och kommunikativ digital insamling, nu hoppas vi att vår metod kan spridas vidare.

### **Genomföra en öppen insamling**

Museernas samlingsmetoder är oftast ganska slutna processer. Det material man får in arkiveras. De är viktiga ur forskningssynpunkt men det är totalt sett mycket få personer som läser det omfattande material som finns. Att samla in material via en öppen process som vi har gjort i arbetet med livsbild har lett till över 50 000 besök av webbsidan, vilket betyder att tusentals människor tagit del av de olika livsberättelserna. Vi har också haft öppet för kommentarer, vilket gjort att insamlingen delvis har varit en kommunikativ process. Mycket få personer har valt att vara anonyma eller låta sin berättelse gå direkt till arkivet. Vi har fått in berättelser från unga människor, en publik som museerna annars har ganska svårt att nå. Det är tydligt att människor vill berätta och vill bli sedda.

## Göra samlingarna mer sökbara

I arbetet med de befintliga samlingarna har till exempel nya ord som funktionshinder och funktionsnedsättning tillförts för att komplettera tidigare benämningar i Nordiska museets föremåls- och bilddatabas, vilket gör att samlingarna blir mer sökbara. Projektet har tagit fram en rapport; *"Museer och representation – exempel från Storbritannien och Norden"*, som visar hur mycket som kan finnas i museernas samlingar om man använder ett nytt perspektiv.

## Integrera funktionshinderperspektiv i utställningsverksamhet

Som ett exempel på hur projektet inspirerat Nordiska museet till att integrera ett funktionshinderperspektiv är den nya folkhemslägenheten, en hemmiljö från slutet av 1940-talet, som byggts upp på museet. Där kan man följa familjen Johanssons vardag, där ett av barnen har en höftskada och har svårt att gå. Hon får bo och gå i skola på Eugeniahemmet i Stockholm och kommer bara hem under skolloven. På det sättet kan tillvaron för rörelsehindrade barn vid den tiden speglas i ett vardagligt sammanhang i en pedagogisk verksamhet.

## Viktiga erfarenheter

Förtroende har varit ett nyckelord för projektet. En framgångsfaktor har varit att arbetet har bedrivits av Handikapphistoriska föreningen och Stiftelsen Nordiska museet tillsammans. På så vis har det funnits ett förtroende för vårt arbete inom funktionshinderrörelsen, som underlättat information och insamlingen av livsberättelser. Genom Nordiska museet, som Sveriges största kulturhistoriska museum, har vi haft ett förtroende inom museivärlden som underlättat kontakterna med museer runt om i landet. En positiv effekt har varit att nya kontakter har etablerats mellan museivärlden och funktionshinderrörelsen.

Vi har lagt ner stor tid på samarbete med funktionshinderrörelsen och museer, att arrangera seminarier och möten och ta kontakt med olika instanser. Vi har föreläst och informerat på andras konferenser, vilket visat sig vara mycket viktigt. Funktionshinderperspektivet har då kunnat ses i ett sammanhang och betydelsen av att mångfaldsbegreppet vidgas har blivit tydligt.

Syftet med projektet var att belysa funktionshinderhistorien och innehållet i museernas arbete, inte att bedriva fysiskt tillgänglighetsarbete. Dessvärre trodde de flesta vi kom i kontakt med att vi skulle prata hissar och ramper, det var det som förknippades med funktionshinderaspekter på arbetet. En anledning är antagligen att den fysiska tillgängligheten till museerna fortfarande är en brännande fråga som inte lösts på ett tillfredsställande sätt. Att tillgänglighetsfrågorna inte har varit lösta har också gjort att vi fått lägga ner betydligt mer arbete än från början var tänkt på att göra projektets olika delar tillgängliga för alla. Det har inte funnits rutiner eller beredskap för att information och arrangemang ska vara tillgängliga. Det har inte heller funnits färdiga tekniska modeller för hur man gör en digital kommunikation tillgänglig.

Projektet möttes av ett antal ifrågasättanden till en början gällande insamlingen av livsberättelser på livsbild.se. Frågan ställdes om varför vi inte skulle ha styrda frågor, om det var etiskt att låta svåra berättelser publiceras, om människor alls skulle vilja berätta digitalt så att många kan läsa och att vi riskerade att endast få in berättelser från människor som är skrivkunniga och mycket aktiva i det funktionshinderpolitiska arbetet.

De farhågor som vi möttes av från början besannades inte. Vi har haft tips på frågor, men ytterst få har valt att följa dem, man har valt att berätta om det "varav är hjärtat är fullt". Det betyder att det är det som enskilda människor tycker är viktigast att berätta om som vi också fått ta del av. Vi tror inte att det kommit fram så tydligt om frågorna varit styrande. Svåra berättelser som inkommit har vi diskuterat med den som skickat in, för att förvissa oss om att personen varit införstådd med att den publiceras offentligt på en webbplats. Det har visat sig att man var mycket väl medveten om det, man ville få den publicerad på det sättet. Det har inte varit svårt att få människor att skicka in sina bidrag digitalt, vi har fått in många berättelser från människor som är ovana att skriva och vi har fått

in ganska få berättelser från personer som är aktiva i funktionshinderrörelsen, det är i alla fall få som har berättat om det.

### **Slutsats**

Projektets uppfattning är att vi har fungerat som en väckarklocka för museisektorn, funktionshinderrörelsen och politiska beslutsfattare om betydelsen av att synliggöra funktionshinderhistorien. Vi har visat på metoder för hur vi kan göra alla medborgare synliga, vilket är en grundläggande förutsättning för ett demokratiskt samhälle.

Museerna har blivit betydligt mer medvetna om behovet och möjligheterna av att beakta funktionshinderaspekten i allt sitt arbete. Behovet av samarbete med funktionshinderrörelsen har tydliggjorts. Funktionshinderrörelsen har uppmärksammats på värdet av att låta enskilda människor berätta om sitt liv. Förhoppningen är att projektets metoder för ökad tillgänglighet kan fungera som förebild för museer och andra arrangörer i framtiden.

## Några citat om betydelsen av ett funktionshinderperspektiv

”Vi ska akta oss för att skapa berättelser för och om människor. Vi ska skapa dem tillsammans med människor. HAIKU-projektet står för något nytt i museivärlden och nu vill vi börja om med det i ryggen”, sa Håkan Liby, chef på Upplandsmuseet, på en konferens i Uppsala oktober 2012.

”Vi var så upptagna av dagens frågor att vi glömde att blicka bakåt och jag tror att det är likadant för de flesta funktionshinderorganisationer”, sa Birgit Högberg, tidigare ordförande för HSO i Västerbotten på en konferens i Umeå oktober 2012.

”Anser att det varit ett spännande projekt och förhoppningsvis har det påverkat museernas verksamhet för framtiden. Mest har det dock betytt för oss själva tror jag. Projektet lyfte fram oss och många tog chansen att skriva sin egen historia”, Wenche Willumsen, ombudsman DHR.

”Alla har rätt till sin historia. Det finns en klar poäng med både backspeglar och bakruta och inte enbart en framruta. Genom historien förstår vi samtiden och genom att förstå samtiden kan vi ta oss an framtiden på ett bättre sätt. I mångfaldsbegreppet måste funktionsnedsättning komma med – annars beskriver vi inte vare sig historien eller nutiden på rätt sätt” sa Berit Högman, dåvarande ordförande i kulturutskottet vid HAIKU:s upptaktskonferens i maj 2011.

”Utskottet delar uppfattningen som redovisas i Haikus rapport – att museernas insatser för att vidga kulturarvet så att alla människors historia blir synliggjord är av avgörande betydelse för förståelsen av vårt samhälle.” (2012/2013:KrU6)

Några elever som besökte utställningen tillsammans med sin komvux-klass i Tyresö har i uppsatser gjort personliga reflektioner över berättelserna. En kvinna har kommenterat berättelsen om Magdalena, 34 år, som har epilepsi och fick rådet att inte berätta för sina lärare om sin sjukdom. ”Jag väljer att skriva om Magdalena för att i mitt hem land vi har nästan samma åsikt som Magdalenas sjuksköterska och kurator. Vi har ingen kunskap om sjukdomen, Epilepsi. De som har sjukdomar är rädda att berätta för någon eftersom de kan komma att bli uteslutna i samhället. Jag kommer ihåg när jag var i mitt hem land, det var en kvinna som hade epilepsi. Hon var ensam hela tiden, hon hade ingen vän och ingen ville komma nära henne,” skriver Lily Banguara.

En annan elev har reflekterat över berättelsen om Bengt, 79 år, som har dyslexi.

”Jag blev väldigt berörd när jag läste om Bengt och vad han hade upplevt och hur han har känt alla dessa år, jag valde att skriva om honom efter som jag vet exakt hur han känner sig och vad han har gått igenom. Jag var också fiende med bokstäverna, jag skrev osammanhängande meningar, läste rätt ord men uttalade det fel. Precis som för Bengt var jag utanför utan att förstå varför. Att vakna upp på morgonen och ha ont i magen för att man är orolig att gå till skolan, så borde ingen människa någonsin få känna”, skriver Frida Tillema.

### Läs mer från HAIKU

Våra rapporter finns på [www.hhf.se](http://www.hhf.se). och på [www.nordiskamuseet.se](http://www.nordiskamuseet.se). En del av materialet finns på lättläst och på daisy-skivor. Insamlingen av livsberättelser går fortfarande att läsa på [www.livsbild.se](http://www.livsbild.se).

**Hand i kapp med tiden**, artiklar Claes G. Olsson och Margareta Persson, Västerbotten läns hembygdsförbund, (2011)

**Föreställningar om funktionshinder – en filmhelg på Historiska museet**. Red.Sjöberg, Malena, HandikappHistoriska Föreningen, Statens Historiska museum och Stiftelsen Nordiska museet (2011)



**Föreställningar om funktionshinder – dokumentation från en filmhelg.** Malena Sjöberg och Erika Wermeling, HandikappHistoriska Föreningen, Statens Historiska museum och Stiftelsen Nordiska museet (2012)

**Åratal – ur handikapphistorien,** Inger Persson Bergvall och Malena Sjöberg. HandikappHistoriska Föreningen (2012)

**Funktionshinderperspektiv på museernas arbete,** Diana Chafik och Claes G Olsson. HandikappHistoriska Föreningen och Stiftelsen Nordiska museet (2012)

**Museer och representation – exempel från Storbritannien och Norden,** Persson, Margareta, HandikappHistoriska Föreningen och Stiftelsen Nordiska museet (2012)

**Allas historia – museer och funktionshinder,** Sjöberg, Malena. HandikappHistoriska Föreningen och Stiftelsen Nordiska museet (2013)

**Livsbild- Tjugo röster i tid och rum,** utställningstidning, HandikappHistoriska Föreningen och Stiftelsen Nordiska museet (2013)

**Studiehandledning till utställningen ”Livsbild – 20 röster i tid och rum”,** Sjöberg, Malena. HandikappHistoriska Föreningen och ABF (2013)

**Livsbild.se- en analys av livsberättelser från personer med en funktionsnedsättning,** Diana Chafik och Claes G. Olsson. HandikappHistoriska Föreningen och Stiftelsen Nordiska museet (2013)

**Att störa homogenitet.** Red: Furumark, Anna, artikel ”Är handikapphistorien störande”? Margareta Persson, Nordic Academic Press (2013)

**En analys av interjuver vid vårdhemmet Karlslund. En narrativ analys av intervjuer genomförda av Thomas Olsson mellan åren 1983 och 1987,** Wallsten, Anna. HandikappHistoriska Föreningen och Stiftelsen Nordiska museet (2013)

**Röda fjädern och fokushusen. En boendes berättelse,** Wallsten, Anna. HandikappHistoriska Föreningen och Stiftelsen Nordiska museet (2013)

**Slutrapport från HAIKU-projektet,** HandikappHistoriska Föreningen och Stiftelsen Nordiska museet (2013)