

Slutrapport för projektet
”Utveckling av
handikapphistorisk och
kulturhistorisk dokumentation
och erfarenhetsutbyte”,
HAIKU.

2010/098, oktober 2013

Inledning

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. Projektet har kallats Handikapphistoria i kulturarvet, HAIKU.

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. 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 historieber beskrivningen 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 rashygien 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 kring funktionsnedsättningar bottnar i en gammal människosyn, som vi inte är medvetna om?

Projektets syfte

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.

Det har handlat om att få museerna att inkludera ett funktionshinderperspektiv vid dokumentation, insamling och utställningsverksamhet. Ett sådant perspektiv har nästan helt saknats. Den funktionshinderaspekt som i viss mån uppmärksammas har varit tillgängligheten

till befintliga verksamheter - inte innehållet i dem. Mycket arbete har därför fått läggas ned på att fungera som "väckarklocka".

Uppdraget har i lika stor utsträckning handlat om att uppmärksamma personer med funktionsnedsättning och funktionshinderrörelsen på hur viktigt det är att alla berättar sin historia. Individer och grupper som aldrig får sin historia berättad osynliggörs lätt och får sämre möjligheter att påverka både sitt eget liv och samhället i stort. Genus- och mångfaldsperspektivet har blivit allt viktigare att belysa under senare år. Det här projektet har handlat om behovet av att även funktionshinderperspektivet ingår i mångfaldsbegreppet.

Vi har konkretiserat projektets syfte och uppdrag på följande sätt:

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 göra en samtidsdokumentation genom en insamling av livsberättelser

att uppmärksamma myndigheter och politiska beslutsfattare om att funktionshinderperspektivet ska ingå i mångfaldsbegreppet

Styrning och ledning

Projektet har letts av en styrgrupp med representation från HandikappHistoriska föreningens styrelse och från Nordiska museet. Under det första projektåret ingick också representation från Statens Historiska museum. Ordförande i styrgruppen var under de två första åren Bengt Lindqvist som också var ordförande i HHF, därefter Birgitta Andersson som då blivit ny ordförande i HHF.

Inom projektet har Margareta Persson varit anställd på heltid som projektledare, Diana Chafik har arbetat 85 procent med början i april 2011 som projektsekreterare, Erika Wermeling har varit anställd på halvtid under 18 månader som webbredaktör och Gun Norrback har arbetat heltid under 6 månader som arkivarie. Utöver det har fil.dr. Claes G Olsson arvoderats på 25 procent under drygt ett år och tjänster har köpts av professor emeritus Stig Larsson. Projektet har även arvoderat eller anställt andra personer tillfälligt och tjänster har köpts in.

För att förankra projektet och få idéer har olika referensgrupper bildats. Deras uppgifter har varit att utifrån sin sakkunskap komma med råd och synpunkter. I referensgrupperna har det ingått personer från HandikappHistoriska föreningen, Handikappförbunden och Lika Unika samt

från museer. Referensgrupper har funnits för de fyra delprojekten och en särskild med representanter från funktionshinderrörelsen samt en som arbetade en kortare tid för klassifikationsfrågor för museernas samlingar.

Kontaktpersoner har varit utsedda från olika funktionshinderförbund och ett nära samarbete har kontinuerligt skett med HandikappHistoriska föreningens styrelse och medlemmar. Sammantaget har projektet haft återkommande kontakter med 45-50 personer, de flesta med egna funktionsnedsättningar. Det har varit något fler kvinnor än män och fler äldre än yngre personer.

Ett bra samarbete har bedrivits med Riksförbundet Sveriges museer, några länmuseer, ABF och förutom med Handikappförbunden och Lika Unika också med funktionshinderförbund som står utanför de olika samarbetsorganen, särskilt DHR (Delaktighet, handlingskraft och rörelsefrihet – förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder).

Arbetsmetoder

Samverkan med funktionshinderrörelsen och museer har varit den grundläggande utgångspunkten för arbetet. Referensgrupper har varit en arbetsmetod. I övrigt har det varit att på olika sätt ”synas”, arrangera seminarier och konferenser, delta på andras konferenser och möten, skriva artiklar, hålla föreläsningar, ha kontakt med media, informera myndigheter och beslutsfattare. Arbetssättet för de olika delprojekten beskrivs mer ingående under respektive projekt.

Mångfaldsperspektivet

En viktig målsättning har varit att få in funktionshinderperspektivet på ett tydligt sätt i mångfaldsbegreppet. Det behovet har beskrivits i projektets analyser, som har spridits till museer och andra instanser. Projektet har skrivit till riksdagens kulturutskott och kulturministern i flera sammanhang och skickat med framtaget material. Kulturutskottets dåvarande ordförande talade på projektets upptaktskonferens och kulturministern invigde vår webbinsamling av livsberättelser. På projektets vernissage av utställningen deltog tjänstemän och ledamöter från riksdagens kulturutskott.

”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.

Genom HandikappHistoriska föreningen har direkta kontakter tagits med riksdagsledamöter från olika partier. Ett antal motioner lämnades in till riksmötet 2012/2013 från ledamöter från tre olika partier. Utskottets betänkande 2012/2013:Kru6 uttryckte sig därefter mycket positivt till det arbete projektet utfört och betonade vikten av frågorna. *”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).

Kulturutskottet anordnade en offentlig utfrågning i riksdagen om dessa frågor den 15 oktober 2013 där projektet fick inleda och presentera sin syn på funktionshinderperspektivet på kulturarvet, som var titeln på utfrågningen.

Seminarier och konferenser

Projektet har själv arrangerat 38 seminarier med cirka 1050 deltagare. Därutöver har vi informerat kring utställningen vid ytterligare cirka tio tillfällen med över 100 personer. Vi har deltagit med föreläsningar och debattinlägg på 23 konferenser med cirka 900 deltagare som arrangerats av andra. Utöver detta har vi deltagit på möten och sammanträden i olika sammanhang, där vi har berättat om projektet.

Tillgänglighet

Syftet med projektet har varit att belysa historien 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, vilket var det som förknippades med funktionshinderaspekter på arbetet. En anledning är antagligen att den fysiska tillgängligheten till museerna fortfarande är en brännande fråga som ännu inte lösts på ett tillfredsställande sätt.

Att tillgänglighetsfrågorna inte varit lösta har gjort att vi fått lägga ner betydligt mer arbete än från början var tänkt på att göra projektets olika delar tillgängliga. Det har inte funnits rutiner och beredskap för att information och arrangemang ska vara tillgängliga. Det har inte heller funnits tekniska modeller för hur man gör en digital kommunikation tillgänglig.

Informationsmaterial

Brev och foldrar om projektet, enkäter, upprop och vykort kring Livsbild samt det material och analyser som framställts genom projektet har skickats ut till museer, funktionshinderrörelsen och många andra instanser i flera omgångar, både som mejl och med post. Nordiska museet har skickat ut pressmeddelanden, informerat om projektet på sin hemsida och lyft fram det på olika sätt. Projektet har dessutom själv skickat ut pressmeddelanden till handikapptidskrifterna vid ett flertal tillfällen. Genom Riksförbundet Sveriges museers hemsida har information om

projektet lagts ut. Där har projektledaren också fått skriva tre bloggar som har handlat om temat för projektet.

Artiklar om projektet och intervjuer har publicerats i olika tidningar och olika radioprogram, UR har lagt ut filmer kring konferensen om Livsbild. Vi har medverkat med längre artiklar i två böcker; "Att störa homogenitet" och "Hand i kapp med tiden". Studiebesök hos projektet har gjorts av olika aktörer, varav tre varit utländska besök.

Utvärdering

Under hela projektets arbete har vi fortlöpande fört diskussioner om mål och arbetsmetoder i både styrgrupp och referensgrupper. Vi har fått justera och förändra våra metoder när vi stött på svårigheter eller fått nya insikter. Arbetet med enkäten till museerna fick vi till exempel förändra, efter att ha testat ett första utkast. Vi insåg också värdet av att göra en insamling av en speciell dag, för att följa upp en tidigare insamling på museet från den 4 november 1997. Vi blev även medvetna om behovet av en utställning, eftersom så många efterfrågade det. När vi fick få berättelser från personer med en annan etnisk bakgrund, insåg vi att vi hade behövt etablera ännu vidare kontakter på ett tidigt stadium. Vi översatte då materialet till olika språk och erbjöd att man kunde lämna in sin berättelse på vilket språk som helst, som vi sedan skulle översätta.

Vi har dokumenterat inläggen under filmhelgen och på de fyra regionala konferenserna. Inför avslutningen har vi skickat ut frågor till många av dem som kommit i beröring med projektet för att få in synpunkter på arbetet. En sammanfattande bedömning av svaren är att både museer och funktionshinderförbund upplevt oss som "väckarklocka" för ett nytt perspektiv, men att mycket återstår att göra.

Delprojekt 1: Inventering av svenska museers handikappdokumentation

Syftet

I den ursprungliga arvsfondsansökan skrevs:

- Denna del av projektet syftar till att få en bild av i vilken utsträckning olika museer i landet beaktat den handikapphistoriska dimensionen i sitt arbete.
- Inventeringens mål är inte i första hand att få fram kvantitativa uppgifter om i vilken grad handikapphistoriskt relaterade föremål idéer, händelser etc. exponeras i arkiv och utställningar. Det handlar snarare främst om att få ett underlag för att utveckla en dialog mellan bl.a. handikapprörelsen och museivärlden kring hur handikappdimensionen kan inkluderas och vidareutvecklas i museernas framtida verksamheter.

- Genom att ge de deltagande museerna/institutionerna återkoppling på deras styrkor och svagheter inom det handikapphistoriska området ska projektet ge inspiration till framtida satsningar inom området. Genom en "Historisk rapportbok för framtiden" och regionala seminarier sker en uppsummering och återkoppling samt spridning av gjorda erfarenheter.

Enkäterna

För att få stöd i det löpande arbetet etablerades en referensgrupp med representation från museer och HandikappHistoriska föreningen. I ansökan talades det om en enkät, men det blev tre olika. En till museer, en till funktionshinderförbunden på riksnivå och en enkät till samarbetsorganen mellan funktionshinderföreningarna på länsnivå (läns-HSO).

Ett omfattande förberedelsearbete lades ned på att förbereda de enkäter som skickades ut, särskilt den som skulle skickas till museerna. För att kontrollera att enkäten fungerade testade vi den först på några museer. Det visade sig att den uppfattades som för omfattande. Flera museer menade att vi kunde riskera att få en låg svarsfrekvens om vi skickade ut den i det utförande vi tänkt. Stygruppen beslutade därför att enkäten måste omarbetas.

Med några månaders försening skickade vi ut en omarbetad och förenklad enkät till 72 museer. Den skickades ut i form av en webbenkät som kunde besvaras direkt i formuläret. Vi använde oss i huvudsak av det register på medlemmar inom nätverket för kulturhistoriska museer som arbetade med samtidsdokumentation (SAMDOK), som fanns vid tidpunkten för enkäten. Efter några påminnelser blev svarsfrekvensen 80 %. Frågorna till museerna var kvalitativa och öppna, varför svaren varierar.

En annan, betydligt kortare enkät skickades ut till 46 funktionshinderförbund på riksnivå. De ombads svara genom mejl, inte i ett webbformulär. Vi efterfrågade deras synpunkter på museernas arbete utifrån det egna förbundets perspektiv och medlemmarnas funktionsnedsättningar. Vi frågade även om idéer på hur museerna kan arbeta och om de hade några erfarenheter av samarbete. Svarsfrekvensen, trots flera påminnelser, blev betydligt lägre än för museerna. Ungefär 50 % av förbunden svarade.

Enkäten till samarbetsorganen inom funktionshinderrörelsen i länen gick ut till 21 instanser. Den var också kortfattad och gick att besvara genom mejl. Vi ville veta vilket samarbete man har med museer i det egna länet och hur man uppfattar att man tar hänsyn till funktionshinderaspekten. Trots flera påminnelser svarade endast 50 % av dem.

Att svarsfrekvensen från funktionshinderrörelsen varit betydligt lägre än för museisektorn kan ses som en indikation på att detta delvis var nya frågeställningar. En del svarade också mycket kortfattat, samtidigt fick vi många konkreta förslag.

Enkäterna har sammanställts digitalt och finns arkiverade på Nordiska museet. De har analyserats av etnologerna Diana Chafik och Claes G Olsson i rapporten "Funktionshinderperspektiv på museernas arbete", där även enkätfrågorna till museerna finns bilagda.

Resultat av museienkäten

I museernas svar framkom att mycket få dokumentationer och insamlingar har gjorts, och att det finns nästan ingenting om funktionshinderaspekten i basutställningarna. Däremot har en del tillfälliga utställningar gjorts och på vissa håll finns visst samarbete med funktionshinderrörelsen. I stort sett kan man säga att den funktionshinderaspekt som museerna uppmärksammat är tillgänglighetsfrågorna, inte själva innehållet i insamling, dokumentation och utställningar. Långsiktighet i arbetet saknades och det var ytterst sällan som funktionshinderperspektivet integrerats i museernas arbete.

Rapporten konstaterar dock att de positiva exempel som finns på tillfälliga utställningar, programverksamhet och planer inför framtiden visar på möjligheter till förändring. Uppmärksamheten kring genus- och mångfaldsfrågor har stadigt ökat och i samband med det tycks också intresset för funktionshinder ha blivit större. Sammantaget borde därför osynliggörandet i historieskildringarna av personer med funktionsnedsättning minska på sikt. Samtidigt påpekas att funktionshindermedvetenheten är betydligt lägre hos museerna än genus- och mångfaldsmedvetenhet i övrigt. Även om bristerna hos museerna på den punkten är omfattande, så finns det positiva exempel på museer som gjort viktiga insatser och som kan visa vägen för andra. I rapporten biläggs en rad exempel på tillfälliga utställningar som museerna har gjort.

Museernas behov av utbildning är påtagligt. Störst behov av kunskap anger museerna själva att de har inom områdena tillgänglighet och bemötande. Förutom de praktiska frågorna om tillgänglighet saknas kunskaper om hur människor med funktionsnedsättning levde förr och hur förhållandena är idag. Det är en nödvändig kunskap för att kunna inkludera alla människor i de historiska skildringarna, konstateras i rapporten.

Resultat av enkäterna till funktionshinderrörelsen

I svaren från funktionshinderrörelsen framkom en del idéer om vad museerna skulle kunna göra i framtiden och man efterlyste samarbete. Det visade sig att där det förekommer samarbete mellan museer och funktionshinderföreningar har det upplevts som en stor fördel för de egna

medlemmarna. Det framkom annars att många personer med funktionsnedsättningar känner sig exkluderade och särbehandlade och utestängda från samhällets allmänna kulturutbud.

Förbunden efterfrågar mer övergripande skildringar av människor, där både den fungerande kroppen och det som inte fungerar beskrivs och gestaltas. De saknar även övergripande teman om levnadsvillkoren för olika grupper, samhällsutvecklingen ur funktionshinderperspektiv, frågor som handlar om värderingar, människosyn, attityder och bemötande, mänskliga rättigheter, kvinnoteman, etiska frågor och lagstiftning, den medicinska och ekonomiska utvecklingen i samhället.

Man efterfrågar utställningar som handlar om den egna funktionsnedsättningen, som kan visa både möjligheter och hinder, hur det går att leva och fungera i samhället med sin funktionsnedsättning, en motbild mot offerrollen. Förutsättningen för att kunna gestalta och representera människor med funktionsnedsättningar är en god dokumentation och insamling. Detta är det mest eftersatta området enligt svaren. På orter där det funnits institutioner, anstalter och specialsjukhus - till exempel sanatorier och skolor för blinda och döva - bör dessa kunna synliggöras i det lokala museets basutställningar.

Vad museerna kan göra

I den analys som gjordes av enkäterna i "Funktionshinderperspektiv på museernas arbete" framfördes sammanfattningsvis att museerna bör:

- Bättre synliggöra levnadsförhållandena för personer med funktionsnedsättning samt 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 samt 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.

Regionala seminarier

Fyra regionala seminarier arrangerades under oktober 2012, på Upplandsmuseet, på Malmö museer, på Lödöse museum och på universitetet i Umeå. Samtliga konferenser arrangerades tillsammans med regionala aktörer, som läns-HSO, länmuseerna och i Umeå också tillsammans med universitetet. Seminariet på Lödöse museum genomfördes i samverkan med Västra

Göteborgsregionens Västervik. Rapporten "Funktionshinderperspektiv på museernas arbete" låg till grund för diskussioner på dessa seminarier.

Deltagarna på konferenserna bestod av en blandning av personer från olika funktionshinderföreningar, museer, folkbildningsorganisationer, högskolor, arkiv, politiker med flera. Sammanlagt deltog omkring 250 personer. Projektet tillhandahöll rapporten "Museer och representation – exempel från Storbritannien och Norden", som tagits fram som ett kompletterande underlag. Den baserar sig på en genomgång som professor emeritus Stig Larsson har gjort, främst kring forskning i Storbritannien om hur man arbetat med att öka funktionshindermedvetenheten när det gäller sina samlingar. Den visar hur mycket som kan finnas i museernas samlingar om man använder ett nytt perspektiv.

Några citat från konferenserna:

Vid konferensen i Umeå uttryckte Birgit Högberg, som varit ordförande för Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO) Västerbotten och under samma tid varit ordförande för ett sågverksmuseum, att det aldrig slog henne att hon kunde koppla ihop dessa erfarenheter. *"Det finns ju många frågor som är intressanta att ta upp. Hur var det för dem som hade en funktionsnedsättning och inte kunde försörja sig genom att arbeta på sågverket? Hur gick det för dem som skadades i arbetet?"* Hon sa också om arbetet i HSO: *"Vi var så upptagna av dagens frågor att vi glömde att blicka bakåt och jag tror att det är likadant för de flesta funktionshinderorganisationer"*.

"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 konferensen i Uppsala 2012.

Dokumentation och inspiration

Seminarierna dokumenterades och tillsammans med det viktigaste i rapporterna ovan blev det ett tryckt häfte med Malena Sjöberg som redaktör; "Allas historia – museer och funktionshinder". Den har skickats ut till främst museer, funktionshinderorganisationer och deltagare i seminarierna för att ge inspiration för framtiden och visa på goda exempel hur man kan arbeta.

Slutsats

Vi bedömer att museerna har blivit betydligt mer medvetna om behovet av att beakta funktionshinderaspekten när det gäller insamling, dokumentation och utställningar. Behovet av samarbete med funktionshinderrörelsen har också tydliggjorts. Vi anser att vi uppfyllt de mål som fanns för delprojekt 1.

Delprojekt 2: Interaktion med handikapporganisationer och med personer med eget funktionshinder – webbplattform

Syftet

I den ursprungliga arvsfondsansökan skrevs:

- Att använda webben som verktyg och fält för insamling är fortfarande ett relativt outforskat område för museisektorn generellt. ”Dokumentation via internet erbjuder också möjligheter att nå nya målgrupper.
- Delprojekt 2 syftar till att samla in och dokumentera handikapphistorisk viktig information. Genom att strukturera insamlandet ges möjlighet att inlemma nytt, okänt liksom tidigare känt material till arkiv som är öppet för såväl framtida forskning som erfarenhetsutbyte.
- Att bedriva insamling via webben ger projektet möjlighet att interagera på ett nytt sätt. Sammanfattningsvis kan sägas att metoden erbjuder ett nytt och smidigt sätt att presentera verksamhet, möta informanter och samla in material samtidigt som den hjälper till att utveckla digitala verktyg i det löpande arbetet med dokumentation och arkivering.

För en mer ingående analys av arbetet hänvisar vi till vår bifogade rapport; ”livsbild.se - en analys av livsberättelser från personer med en funktionsnedsättning”, som skrivits av etnologerna Diana Chafik och Claes G Olsson. Analysen har vi skickat ut till funktionshinderrörelsen, museer och universitet. De livsberättelser som samlats in finns även fortsättningsvis att läsa på www.livsbild.se under några år, genom Nordiska museets försorg. De finns också digitalt arkiverade på Nordiska museets arkiv.

Förberedelser

Ett omfattande förberedelsearbete pågick i över ett år innan webbsidan Livsbild.se kunde öppna. Det bildades en referensgrupp mellan Nordiska museet och representanter för HandikappHistoriska föreningen. Referensgruppen arbetade aktivt och kom att betyda mycket för utformandet av sidan och sättet hur vi skulle arbeta. Den arbetade mycket genom mejlkontakter och när vi hade möten använde vi högtalartelefon för dem som inte kunde komma till mötet.

I det inledande stadiet inbjöds till en hearing med funktionshinderrörelsen, för att få synpunkter på hur en webbsida bör se ut för att nå målgruppen och vilka tillgänglighetsfunktioner man bör tänka på. Ett intensivt arbete startades för att hitta de lösningar som behövdes för att bygga

upp en tillgänglig webbsida. Namn och layout på sidan diskuterades. En etisk diskussion fördes kring frågeställningar och hur berättelserna skulle bearbetas och publiceras.

Det framkom snart att webbsidan skulle fungera och ha betydelse ur olika aspekter:

- a) samla in livsberättelser från personer med funktionsnedsättning och anhöriga för att få tillgång till en kunskap om historien och samtiden som vi saknar
- b) samla in berättelser och historik från funktionshinderrörelsens föreningar och förbund
- c) göra en tillgänglig webbsida för människor som är döva, har synskador, hörselskador, läs- och skrivsvårigheter eller personer med utvecklingsstörning
- d) skapa en ny form av insamlingsmetod för museerna som är öppen att läsa för allmänheten och där man också kan kommentera de olika berättelserna

Webbsidans tillgänglighet

För att få hjälp med att bygga webbsidan så att den skulle vara tillgänglig för personer med olika funktionsnedsättningar gjordes särskilda kravspecifikationer i upphandlingsunderlaget. Det visade sig som exempel, att ett företag då menade att vi hade "extrema tillgänglighetskrav." Ett annat företag hjälpte oss att bygga sidan men vi fick själva hitta lösningar på en del tillgänglighetsfrågor, som att göra det möjligt att tala in sin berättelse och teckna in sin berättelse.

Webbsidan har utformats så att den är enkel, lättöverskådlig och lättmanövrerad. Alla informationstexter finns på teckenspråk och på lätt svenska. Sidan är anpassad för till exempel synskadade, så att texten blir uppläst. Webbplatsen är ansluten till tjänsten Talande Webb Plus.

Innan webbsidan öppnade den 1 mars 2012 hade vi en försöksverksamhet under en månad med 17 personer med olika funktionsnedsättningar. De gav synpunkter på sidans utformning och tillgänglighet som vi kunde korrigera innan sidan blev offentlig.

Vi har kunnat ta emot berättelser som är skrivna, intalade eller på teckenspråk. Den som har velat tala in sin berättelse har gjort det per telefon. Detta har sparats i en digital telefonsvarare via Skype. Dessa ljudfiler har sedan kunnat läggas upp på webbplatsen. Den som har använt teckenspråk har använt sig av sin webbkamera. Genom att använda en videotjänst som ansluter till personens webbkamera har en video kunnat spelas in och skickas till webbplatsen.

Vi har översatt det talade och det tecknade till skriven svenska. På webbsidan har man kunnat ta del av både den ursprungliga ljudfilen/filmen och den skrivna texten. För döva som ville vara anonyma möjliggjorde vi att en teckenspråkstolk kunde tolka om berättelsen. På så vis var det möjligt att lägga ut den tolkade filmen för andra döva, som vill ta del av det tecknade. Vi har tagit emot några berättelser som är inskickade per post, de har sedan överförts till digital form. Det har handlat om personer med stor datorvana eller som är elöverkänsliga. När sidan varit

öppen några månader översatte vi också informationstext till sex olika språk; engelska, spanska, franska, arabiska, turkiska och farsi. Vi har erbjudit att man kan skicka in sin berättelse på vilket språk som helst, och att vi sedan översätter den till svenska.

Det var inte så tekniskt svårt att hitta lösningar på ovanstående, ändå kan vi konstatera att det är mycket få – om ens någon – webbsida som är så tillgänglig. Men eftersom metoderna inte ”funnit” tidigare så har vi fått lägga ner stora ansträngningar på att själva hitta lösningarna. Vi tror att sidan därmed kan bli en förebild för andra, bland annat har vi haft internationella besök från universitet i Canada och Köpenhamn som velat göra liknande lösningar och insamlingar som vi har gjort.

Webbsidans innehåll

Livsbild har haft tre delar; livsberättelser, berättelser från funktionshinderrörelsen och ”veckans tema”. Ytterligare en del; En dag i ditt liv – 6 november beskrivs nedan under en egen rubrik.

För att inspirera till det personliga berättandet har vi haft ett antal frågeställningar som den som vill berätta har kunnat titta på som tips. Vi har då utgått från Nordiska museets frågelistor där man gjort andra insamlingar. Det har handlat om frågor om barndom, helger, fritid, arbete etc. Vi ville visa att människor kunde berätta om sitt liv i stort, inte bara om den medicinska diagnosen eller funktionsnedsättningen. Den här sidan har varit öppen för berättelser om livet, där berättaren har en funktionsnedsättning. Det behöver inte betyda att det är funktionsnedsättningen man vill berätta om. Våra frågor var tydligt markerade som tips. Vi kan konstatera att mycket få berättelser har följt dessa tips på frågor, man har berättat om det som känts viktigt. Den särskilda insamlingen En dag i ditt liv - 6 november är en fortsättning av en tidigare insamling på Nordiska museet och därför upplagd lite annorlunda.

Ganska snart såg vi att det inte kom in så många berättelser från funktionshinderrörelsen. Vi gjorde då en särskild uppmaning om att berätta om din ”personliga” föreningshistoria, det vill säga vad föreningen har betytt för mig som individ. På det sättet fick vi in en del personliga berättelser som handlade om föreningslivet.

Veckans tema har bestått av nitton inlägg från tillfrågade personer som skrivit sådant som har relevans ur ett funktionshinderhistoriskt perspektiv. Inläggen har bidragit till att sätta in livsberättelserna i en kulturhistorisk kontext.

Det har varit möjligt att kommentera alla berättelser och temainlägg. Några berättelser har fått många kommentarer medan flertalet inte kommenterats. Eftersom berättelserna handlar om berättarens egna upplevelser har det inte funnits någon anledning att gå i polemik. De kommentarer som inkommit har genomgående varit av uppmuntrande karaktär. Några gånger har en dialog kommit till stånd mellan den som har berättat och den som läst. Att bjuda in till

detta samtal är något nytt inom insamlingsverksamhet och skapar delaktighet med besökarna på sidan.

Målgruppen

Målgruppen för insamlingen har varit ”personer med en funktionsnedsättning”. Det har sedan varit upp till människor själva att avgöra om man tillhör målgruppen.

Vi har även vänt oss till anhöriga, gett dem möjlighet att berätta ”sin” berättelse. Syftet var inte att de skulle berätta ”om” någon nära person med en funktionsnedsättning, syftet var att få höra deras berättelse om hur det är att vara anhörig. En diskussion fördes först om vi enbart skulle vända oss till personer med egna funktionsnedsättningar och utesluta anhöriga, men vi beslutade att anhöriga har ”egna” berättelser som är viktiga för vår insamling. Antalet anhörigberättelser har dock blivit ganska få.

Från början fördes även en diskussion om vi skulle öppna sidan också för andra, till exempel personer som arbetar inom vård och omsorg. Vi beslutade dock att enbart vända oss till personer med en funktionsnedsättning och anhöriga. Vårdpersonal har mycket att berätta, men det är en annan berättelse. Nu ville vi vända oss till personer som kan berätta om hur det är att leva med en egen funktionsnedsättning eller att vara anhörig.

Historiskt sett har det funnits mycket få insamlingar och dokumentationer där människor med funktionsnedsättningar verkligen själva kommer till tals på egna villkor. Den form vi valt – man får berätta vad man vill – har öppnat upp för att berättaren kan tala om det ”varav hjärtat är fullt”. Vid intervjuer eller styrda frågeställningar får man vissa svar som kan bearbetas på ett annat sätt än man kan med öppna frågeställningar. Men det som då kan gå förlorat är sådant som personen kan uppleva som viktigare än det intervjuaren frågar om, det kanske aldrig kommer fram.

Inlämning och redigering

Berättelserna har publicerats i originalutförande. Ingen textredigering, förutom sådant som är kopplat till den etiska bedömningen och som vi beskriver nedan, har gjorts. Vi hade från början olika utgångspunkter i synsättet kring detta. En uppfattning var att det ser ”bättre ut” och blir lättare att läsa om man tar bort stavfel och gör om ofullständiga meningar. Mot detta fanns det etnologiska perspektivet; att man ska låta berättaren tala utan korrigeringar. Det var också det synsätt vi valde, eftersom den här digitala insamlingen ska kunna betraktas på samma sätt som insamlingar som museerna annars gör och som går direkt till arkiven.

När vi gjort redigeringar av etiska skäl, så har originaltexten sparats i Nordiska museets arkiv, samtidigt som den redigerade texten publicerats på webbsidan.

Textmässigt ser berättelserna olika ut beroende på hur de har lämnats in. En del har skrivit direkt in i textrutan i inlämningsformuläret. Andra har klistrat in en text från sitt ordbehandlingsprogram i textrutan i formuläret. Det har haft viss betydelse för utseendet. Det finns en "spretighet" i en öppen insamling, det är bra att känna till eftersom tekniken ibland gjort att berättelserna ser olika ut och det kan vara sådant som berättaren inte varit medveten om.

Villkor för publicering

På webbsidan beskrevs vilka villkor som gällde för att skicka in berättelsen. Villkoren handlade om att berättelsen måste vara en egen berättelse, man ska inte berätta om någon annan. Om man har haft svårt att skriva eller tala själv, så kan ett ombud skriva den, men det måste då anges att personen fått hjälp. Den som varit under 18 år har behövt ett godkännande från sin vårdnadshavare.

Vidare beskrevs att Nordiska museet får fullständiga rättigheter att använda berättelsen och fotografier i annat sammanhang och för forskning. Ett separat godkännande krävdes för att berättelsen skulle publiceras på webbsidan. Det beskrevs också att museet avgör vad som publiceras och att uppgifter kommer att tas bort som kränker eller lämnar ut andra personer. När det gäller personuppgifter så kunde personen välja om namnet skulle publiceras eller om man ville vara anonym, men museet sparar personuppgifterna för dem som vill titta på materialet i forskningssyfte. Personuppgifter behandlas enligt Personuppgiftslagen (PuL).

Det tydliggjordes att personen själv är ansvarig för sina kommentarer till andras berättelser. Kommentarer har granskats i efterhand inom 24 timmar, till skillnad mot livsberättelserna som granskades innan de publicerades. Sådant som brutit mot svensk lag eller våra etiska regler har tagits bort.

På webbsidan uppmanades till att om man skriver om någon som behandlat dig illa, så ska man beskriva vad som hänt, inte skriva ut namnet på den som kränkt. Svordomar bör undvikas och man ska inte länka till sidor med pornografiskt, sexistiskt eller rasistiskt innehåll. Reklam ska undvikas.

Etiska avvägningar

I flera berättelser som kommit in till Livsbild har vi tagit bort uppgifter. Främst har det handlat om tredje person, det vill säga när den som lämnat in berättelsen har namngett andra personer. Ofta har det handlat om personnamn men ibland har vi också tagit bort andra uppgifter kring tredje person, som bostadsort eller yrke, för att inte peka ut någon som inte gett sitt medgivande till att vara med.

Vi har tagit kontakt med dem som lämnat in berättelserna i de fall vi gjort större förändringar. Etiska avvägningar följer inte alltid tydliga mallar och det har funnits mycket att stämma av med den som lämnat in berättelsen. Det har ibland lett till att vi valt en medelväg – något har behållits som vi först velat stryka och istället har vi kanske tagit bort något annat. I en del fall har det också varit ett sätt att kontrollera om personen verkligen vill att berättelsen ska ligga på internet.

Här nedan beskrivs några av dessa etiska avvägningar.

I berättelsen "Mitt liv 1934-2012" fanns det många uppgifter vi tog bort, bland annat fullständiga namn på forna grannar och arbetskamrater. I stora delar av den berättelsen skriver Kjell på ett tämligen utelämnade sätt om Mats som han har adopterat. Vi har strukit mycket men valt att ha kvar sådant som gör att man kan följa med i berättelsen. Här fanns flera frågor. Det är en berättelse som börjar i egen erfarenhet men gradvis blir en anhörigberättelse. Skulle vi anonymisera Mats? Nej, det gjorde vi inte. Han var med på noterna och blev en del av anhörigberättelsen.

I originaltexten "Krister Ekbergs liv" har vi tagit bort namn på skolor, kamrater och familj. Här funderade vi kring anonymitet men efter att ha pratat med Krister själv och personer runt honom, knutna till Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB), förstod vi att det här var en historia han verkligen ville berätta, ett genomtänkt beslut. Det var viktigt att ta hänsyn till. Vi har några gånger blivit ifrågasatta av andra som menar att det är oetiskt att publicera mycket självutlämnande berättelser. Mot detta har vi invänt att vi inte velat censurera det människor verkligen känt att man vill berätta. Vi har ansett det som fördömsfullt om vi skulle vägra att publicera en svår berättelse, om den inte lämnar ut tredje person, när den som berättar är medveten om vad en offentlig publicering innebär.

En berättelse, "Livsberättelse" (finns flera som heter liknande) kom in som en talad berättelse och som vi sedan transkriberade till skriven text. Vi har tagit bort början av berättelsen därför att berättaren gör kopplingen mellan alkoholvanor hos mamman och syrebrist vid förlossning. Man måste få berätta om svåra barndomsminnen men utgångspunkten är alltid att berätta om sina egna erfarenheter, att lägga fokus där och inte på någon annan. Här valde vi att anonymisera berättaren eftersom berättelsen var väldigt utelämnande. Därför publicerades inte ljudfilen.

Slutligen är "Homosexualitet och funktionshinder" en berättelse vi har fått överväga både en och två gånger. Den ursprungliga rubriken löd "Homosexualitet – ett funktionshinder". Bland annat beskrev berättaren hur han gjort kopplingen mellan virus han fått under livet, som han trodde berodde på att han är homosexuell, och sin cancer. Vi lät berättelsen vara intakt till en början, men ändrade rubriken eftersom den ledde tanken fel. I kommentarfältet kom

diskussionen delvis att handla om kopplingen mellan virus och homosexualitet. De kommentarerna tog vi bort och eftersom vi också kontaktades av en upprörd läsare så valde vi efter en del resonering att ta bort just denna del av berättelsen. Här hade ett alternativ varit att bemöta kommentarerna och försöka "vrida diskussionen rätt". Att ta bort denna del av berättelsen var ett sätt att behålla fokus på erfarenheterna av homosexualitet och funktionsnedsättning och inte på hur eventuellt virus påverkat. Också här hade vi dialog med den som lämnat in berättelsen.

Information

För att nå ut med information kring möjligheten att berätta om sitt liv, har vi använt oss av olika metoder. Vi har haft nära kontakt med funktionshinderrörelsen, där en del förbund informerat om vår insamling till sina medlemmar och i sina förbundstidningar. Vi har också annonserat i en del av funktionshinderrörelsens tidskrifter. Inför den 6 november hade vi särskilda annonser även i dagspressen.

Vi har tryckt upp vykort, både för Livsbild i stort och för den 6 november, som vi spridit i stor skala. Vi har också tryckt upp A3-affischer. Informationsmaterial skickade vi ut till cirka 700 adresser, eftersom vi också ville nå människor som inte är medlemmar i ett funktionshinderförbund. Vi skickade material till folkhögskolor med särskilda kurser för personer med funktionsnedsättning, till specialskolor, universitet, assistansföretag, rehabiliteringsinstitutioner, invandrarorganisationer och så vidare.

Vi startade insamlingen med en invigning av webbsidan i mars 2012 av kulturminister Lena Adelsohn Liljeroth. Till invigningen hade vi bland annat inbjudit ett antal livsberättare, som lämnat sin berättelse under försöksperioden, som nu framträdde. Etnologen Oscar Pripp höll en föreläsning. Invigningen spelades in av UR och finns fortfarande att se som "Livsberättelser" uppdelade på fem program på urplay.se/samtiden.

En dag i ditt liv – 6 november

När insamlingen pågått några månader tog vi initiativ till att göra ett upprop om "en dag i ditt liv". Tisdagen den 4 november 1997 hade Nordiska museet och HandikappHistoriska föreningen genomfört ett upprop till människor med funktionsnedsättning att skriva om en dag i sitt liv. Det blev ett mycket uppmärksammat upprop i massmedia och många berättelser inkom till museets arkiv. Det var många fler berättelser som kom in då jämfört med hur många som lämnat sin berättelse på Livsbild. Skillnaden är att de berättelserna inte har lästs av så många eftersom de gick direkt till arkivet, till skillnad mot de 50 000 besök som våra berättelser har haft. Några av berättelserna från 1997 uppmärksammades i boken "Avig eller rät", som gavs ut på Carlsson förlag.

Vi tyckte det var viktigt att knyta an till den insamling som genomförts 15 år tidigare. Det kan ge intressanta uppslag för framtida forskning att jämföra vad man skrev att man gjorde en dag 1997 och vad man gjorde en dag 2012. Det är också en viktig del av museiarbetet att det finns en kontinuitet i samlingsarbetet. I vårt projekt har det inte ingått att jämföra de olika insamlingsarnas innehåll.

Vi valde tisdagen den 6 november, eftersom den 4 november 2012 inföll på en söndag, och vi bedömde att livet kan skilja sig åt när det gäller helgdag och vardag. Vi valde därför att ha insamlingen på samma veckodag som 1997. Vi fick in omkring 120 berättelser, det vill säga nästan hälften av alla berättelser på Livsbild handlar om den dagen. Den 6 november inföll dock på samma dag som det var presidentval i USA, vilket möjligtvis kan vara en förklaring till att massmedia inte uppmärksammade vår insamling i någon större omfattning.

Berättelserna handlar om en dags händelser. Någon gång reflekterar berättaren också om sitt liv i stort. De här berättelserna är något kortare än de andra berättelserna men de är innehållsrika och visar hur livet levs och på möjligheter och hinder som dagligen ska övervinnas.

Vilka har berättat

De historiskt uppmärksammade funktionsnedsättningarna som berör syn-, hörsel-, rörelse- och kognitiv förmåga är representerade i berättelserna. Dessutom finns ett flertal mer eller mindre ovanliga diagnoser och "osynliga" tillstånd. Det är diagnoser som uppmärksammas först under senare år och som även lett till en rad nybildade organisationer. Samlingsverksamhet hos museerna brukar ha svårt att nå yngre personer. Så har det inte varit med den här samlingen, förmodligen för att den skett digitalt.

När livsbild.se stängde den 1 april 2013 hade sidan haft 40 000 besök, i oktober 2013 har den haft 50 000 besök. Vi har publicerat totalt 260 berättelser med ett antal bilder. Endast några personer har valt att inte få berättelsen publicerad på webbsidan utan har skickat den direkt till Nordiska museets arkiv. De allra flesta har önskat få sin berättelse publicerad med hela sitt namn. De som skrivit berättelserna har varit mellan 17-81 år, med en medelålder på 46 år. Två tredjedelar av berättarna är kvinnor.

Flertalet av berättarna tycks ovana att berätta och att formulera erfarenheter i ett offentligt forum som Livsbild. 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 funktionsnedsättningar. 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. En del har skickat in bilder som dokumenterar en dag.

Personer födda utomlands har i liten utsträckning nåtts eller valt att berätta, trots information på olika språk och information till ett 80-tal invandrarorganisationer. Fem personer har angett att de är födda i ett annat land, vilket man kunde fylla i vid inskickandet av berättelsen. På så vis kan det finnas fler berättare med annan etnisk bakgrund.

Vi inser att det varit svårare att nå invandrarorganisationerna än funktionshinderrörelsen, eftersom invandrarorganisationerna inte särskilt vänder sig till personer med en funktionsnedsättning. Det är viktigt att påpeka att projektet har haft mycket goda nätverk med funktionshinderrörelsen genom HandikappHistoriska föreningen. Detta har gjort att vi under en längre tid byggt upp ett förtroende, som underlättat information om våra frågor och vår insamling av livsberättelser. Vi insåg för sent att vi skulle ha behövt en särskild referensgrupp med invandrarorganisationerna då det är viktigt att den som berättar känner förtroende för den som frågar. Det räcker inte med information. Vi fick efter en tid vissa kontakter som vi kunnat utveckla mer men det var för sent för att få in berättelser eftersom insamlingen stängde den 31 mars 2013.

Vi har också haft svårt att nå föreningar, från vilka vi eftersökte föreningshistoria men även personliga erfarenheter från föreningslivet, föreningslivshistoria. Man kan fundera över orsaken eftersom vi ändå haft god kontakt med funktionshinderrörelsen. En förklaring kan vara att de flesta föreningar har sin historia skriven i form av verksamhetsberättelser och protokoll samt ibland i särskilda skrifter. Man har antagligen inte haft tid eller ansett det viktigt att formulera sin historia i digital form för vår webbsida. Det kan vi beklaga, eftersom vi hade hoppats få in berättelser som mer i stora drag beskrev den samhällsutveckling som skett för olika grupper och där respektive funktionshinderförbund varit en viktig påtryckare. Kanske har det som skrivits tidigare varit för internt? De personliga berättelser vi ändå fått in kring föreningslivet beskriver föreningens betydelse för den egna utvecklingen.

Berättelsernas innehåll

En viss skillnad kan märkas mellan yngre och äldre berättare. Vissa berättelser beskriver händelser som kan ligga 70 år tillbaka i tiden och ge en inblick i institutionslivet som fanns då. Något generaliserat kan man säga att de som kan titta tillbaka på sitt liv konstaterar att "det blev inte så tokigt ändå" och man tycker "att det blivit bättre". De yngre berättarna beskriver hur det är "nu" och många förmedlar hur de upplever sig som diskriminerade, orättvist behandlade och oförstådda.

Det finns en skillnad i berättelserna mellan de som fötts med eller tidigt i livet fått en funktionsnedsättning jämfört med dem som mitt i livet fått en funktionsnedsättning. De senare beskriver ofta vändpunkten, ett "före" och ett "efter".

Några 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 diagnos.

Några – men inte många – av berättarna har varit aktiva inom funktionshinderrörelsen. De har kunskaper om utvecklingen i samhället och speciellt på funktionshinderområdet. Dessa berättelser argumenterar och ställer krav på förändringar av samhället. Innan vi startade insamlingen fanns det några som hyste farhågor om att vi endast skulle nå människor som varit aktiva i funktionshinderrörelsen och att berättelserna därmed kanske skulle bli mindre personliga och mer "handikappolitiskt korrekta". De farhågorna har inte besannats.

Sammanfattningsvis har vi fått in berättelser som visar att mycket har hänt i samhällsutvecklingen. De äldre tycker att det blivit "bättre". De yngre jämför inte bakåt, de jämför sig med hur andra i deras ålder har det. Påfallande är att de upplever sig som diskriminerade och oförstådda av dagens samhälle.

Berättandets betydelse

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. Genom berättelser 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. Inte minst de berättelser vi fått in till Livsbild kan tjäna som en 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 normbildande. I Livsbilds berättelser synliggörs detta i sin motsats, i känslor av maktlöshet men också av samhällskritik och aktivism.

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 om det egna livet förekommer metaforer som att livet är en resa, ett äventyr, en nitlott eller vinstlott.

De rubriker berättarna valt säger en hel del om hur de vill berätta om 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. Andra betonar normaliteten, som en vanlig dag på jobbet, ett rikt liv, framgång föder framgång.

Insamlingen har visat att det finns ett stort behov av att berätta och delge andra sina erfarenheter av att leva med en 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 inte minst 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 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 de berättelserna handlar det om en ständig kamp för rätten att leva på liknande villkor som andra, att få tillgång till assistenter och annat nödvändigt stöd. Det är nästan uteslutande föräldrar till mindre barn som skickat in anhörigberättelser.

Berättande, narrativitet, ingår i flera universitetsämnen i utbildning och forskning. Livsbildsinsamlingen utgör ett värdefullt källmaterial för framtida studerande och forskare. Vi tror också att funktionshinderrörelsen fått inspiration till att se värdet av att låta de enskilda människorna berätta, genom det personliga kan man också se strukturer. För de enskilda individerna har inte minst Livsbild visat att det är viktigt att få berätta om sig själv och sitt liv, det stärker självförtroendet och hjälper till att strukturera sina tankar.

Ett citat från Wenche Willumsen, ombudsman på DHR och en av berättarna:

"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. Vi är en generation av personer med funktionsnedsättning som håller på att åldras och som har genomlevt sådana otroliga förändringar när det gäller livsvillkoren. När vi beskriver det vi varit med om så kan det vara svårt att ta till sig för en yngre generation. Därför var HAIKU bra, vi hann komma in i historiebeskrivningen, det låg rätt i tid."

Slutsatser

Projektets mål anser vi vara väl uppfyllda när det gäller delprojekt 2. Vi har skapat en ny form för en öppen digital insamling av livsberättelser och hur man kan dokumentera samtidshistoria från alla grupper. Vi har visat att man kan göra en sådan insamling tillgänglig för personer med olika funktionsnedsättningar, även för de som inte kan kommunicera i skrift. Även en ny och yngre målgrupp har nåtts.

När det gäller innehållet i berättelserna så har de visat att de som är unga idag upplever diskriminering och oförståelse, trots att samhället blivit så mycket ”bättre” som de äldre vittnar om. De materiella villkoren har förbättrats mycket rent generellt i samhället, vilket också kommit personer med funktionsnedsättning till del. Men eftersom unga med funktionsnedsättningar i sina berättelser vittnat om samhällets oförståelse för deras villkor idag, kan man därför ställa frågan: hur mycket har egentligen hänt i synen på människor med en funktionsnedsättning?

Vandringsutställningen Livsbild- 20 röster i tid och rum

Under projektet framkom ett starkt önskemål om att en utställning skulle produceras, helst en vandringsutställning som skulle kunna leva under några år. När livsberättelserna började komma in väcktes tanken om vi skulle kunna göra en utställning kring dem. Genom att vi beviljades arvsfondsmedel till detta möjliggjordes utställningen, som öppnade på Nordiska museet i maj 2013. Efter projektets avslutning kommer den att fortsätta att visas under ytterligare ett par år genom att HandikappHistoriska föreningen i samarbete med ABF tar ansvar för det fortsatta arbetet.

Utställningen består av tjugo berättelser från livsbildsinsamlingen. Berättarna är kvinnor och män, unga och äldre med olika funktionsnedsättningar. Det kan noteras att vi tog kontakt med 21 personer för att fråga om de ville medverka med sin berättelse på utställningen, alla utom en person svarade ja. Det som skiljer de här berättelserna jämfört med berättelserna på webbsidan är att de är något förkortade och lätt redigerade, men med berättarnas godkännande. För att sätta in berättelserna i ett historiskt sammanhang har vi skrivit en kort historik över funktionshinderhistorien som också finns med på utställningen.

Allt som finns på utställningsskärmarna och i de löpande texter som rullar på dataskärmar finns intalade och textade både på svenska och lätt svenska. Fotografierna är syntolkade. Alla texter finns på teckenspråk. Utställningsbesökarna kan ta med sig en tidning hem som innehåller de tjugo berättelserna. Tidningen finns på svenska, lätt svenska, punktskrift och intalade på daisy-skivor på svenska och lätt svenska.

Vi har haft vernissage och presskonferens kring utställningen med cirka 100 deltagare. Invigningsdagen deltog merparten av de personer som utgör de "20 rösterna" och flera berättade inför publiken kort om sin berättelse och vad det har betytt för dem att få berätta. Vi har också visat utställningen vid cirka 14 tillfällen vid seminarier, för allmänhet, skolor och särskilt inbjudna.

Innehållet i de tjugo berättelserna kommer att ligga kvar på Nordiska museets hemsida i olika former; på svenska, lätt svenska, teckenspråk och som ljudfiler på svenska och lätt svenska. Ett studiematerial på svenska och på lätt svenska har gjorts av ABF och HandikappHistoriska föreningen där man uppmuntrar till att bilda studiecirklar kring materialet. Studiecirklar kan man ha även om man inte har tillgång till den fysiska utställningen då utställningsmaterialet finns att beställa genom ABF:s webbutik eller att ta del av på museets hemsida. Ett informationsmaterial om utställningen har framställts och skickats ut till museer och bibliotek i hela landet. Det närmaste halvåret ska utställningen visas på biblioteket i Växjö, Upplandsmuseet och Nyköpings bibliotek.

Uppsatser om utställningen

Några elever som besökte utställningen tillsammans med sin komvux-klass i Tyresö har i uppsatser gjort personliga reflektioner över berättelserna och relaterat till sig själva eller till andra upplevelser i livet.

En kvinna har kommenterat berättelsen om Magdalena 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 kvinna har reflekterat över berättelsen om Bengt 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.

Slutsats

Vi anser att vi uppfyllt de två syften som funnits med utställningen; dels att låta de tjugo rösterna tala och få människor att reflektera över deras berättelser, dels att visa att man kan göra en utställning som är tillgänglig för synskadade, hörselskadade, döva och för personer med svårigheter att läsa. Den har därför också tjänat som ett metodutvecklingsprojekt.

Delprojekt 3: Utveckling av HandikappHistoriska föreningens databaser

Syftet

I den ursprungliga arvsfondsansökan skrevs:

- Syftet är att på sikt integrera HandikappHistoriska föreningens bild- och referensdatabas i Nordiska museets arkiv och på det sättet göra handikapphistorien tillgänglig för såväl allmänheten, funktionshindrade och dess organisationer som framtida forskning.
- Bilddatabasen bör på sikt överföras till Nordiska museets bildsamling. Detta förutsätter dels att upphovsrättsliga frågor utreds, dels att åtminstone ett urval registreras i museets bilddatabassystem Primus Foto för att på sikt tillgängliggöras i Digitalt Museum.
- Olika vägar måste utredas för att se hur referensdatabasen kan anknytas till museets arkiv.

I arvsfondsansökan beskrevs hur HandikappHistoriska föreningen genom ett tidigare projekt byggt upp två databaser; en referensdatabas och en bilddatabas. Databaserna har funnits fritt tillgängliga på nätet via www.hhf.se. Sedan en tid har dock databaserna blivit infekterade av en skadlig kod. Trots upprepade försök att rensa bort den skadliga koden har den återkommit och förstört materialet. Databaserna är därför inte längre användbara och kan inte överföras till Nordiska museet. Men redan innan de förstördes framfördes starka skäl mot att överföra dem till museet. Projektet har därför sökt andra vägar för att dokumentera och arkivera historiskt värdefullt material.

Bilddatabasen

Under 2011 gjorde Nordiska museets arkiv bedömningen att det var orealistiskt att ta över driften av den handikapphistoriska bilddatabasen. Ett av grundkraven för att museet ska göra ett förvärv är att material ska hålla en viss kvalitet. De digitala bilder som ingick i den handikapphistoriska bilddatabasen ansågs inte hålla en tillräcklig teknisk kvalitet och oklarheterna kring bildernas upphovsrätt var dessutom många. Det var också svårt att anpassa databasen till museets IT-arkitektur. Mot bakgrund av detta rekommenderade arkivet på

Nordiska museet att databasen skulle behållas i sin befintliga form hos HandikappHistoriska föreningen så länge som den tekniska plattformen fungerade.

Referensdatabasen

Den referensdatabas som har funnits i snart tio år på HandikappHistoriska föreningens hemsida har innehållit värdefullt material för allmänheten och forskare att ta del av. Där har funnits en rad dokument som brev, protokoll, intagningsbeslut på anstalt med mera. Upplysningar har funnits var originaldokumenten förvaras. Under det senaste decenniet har en mycket snabb utveckling skett av hur man söker material på nätet via olika system. Kort sagt kan man säga att tiden delvis "sprungit ifrån" den typ av referensdatabas som funnits på föreningens hemsida för den som forskar och studerar. Även när det gällde referensdatabasen förelåg dessutom tekniska problem vid en överföring.

Förvärvande av annat material

Intervjuer

Ett 80-tal intervjuer med personer med funktionsnedsättningar gjordes under två omgångar runt 2005 av olika projekt som drevs av HandikappHistoriska Föreningen och Handikappförbunden. Dessa intervjuer fanns arkiverade hos Handikappförbunden men inte på ett sådant sätt att de var enkelt sökbara för forskning. Under vårt projekt har berättelserna förvärvats av Nordiska museet och arkiverats på ett vedertaget sätt och är därmed sökbara för framtida forskning.

Carlslund

En av de fotografier som förekom flitigt på HandikappHistoriska föreningens databas var Thomas Olsson. Projektet anställde honom på så kallat nystartjobb under några månader. Han tog fram de bandade intervjuer som han gjort med intagna, vårdare och anhöriga på vårdhemmet Carlslund under 1980-talet, inför att hemmet skulle läggas ned. Han hade också tagit fotografier på dem han intervjuat och miljöbilder från vårdhemmet. Genom anställningen i projektet kunde han transkribera intervjuerna och ta fram bilderna. Dessa intervjuer och bilder har han överlåtit till Nordiska museets arkiv. En av projektets etnologpraktikanter, Anna Wallsten, har gjort en rapport; "En analys av intervjuer utförda vid vårdhemmet Carlslund", som arkiverats på Nordiska museet. Den finns även på museets respektive HandikappHistoriska föreningens hemsida samt har spridits i olika sammanhang.

Röda fjädern och fokushusen – en boendes berättelse

Under våren 2013 fick projektet en förfrågan av Stiftelsen fokus om vi kunde göra en dokumentation eftersom de kommer att läggas ned. Vår etnologpraktikant genomförde därför en intervju med en av de första personerna som flyttade in i ett fokushus på 1960-talet. Fokushusen var de första servicehusen för personer med en funktionsnedsättning och kom till

genom en stor och uppmärksam insamling. Hon tog reda på bakgrunden och tittade i arkivet hos Svensk Handikapptidskrift för att få reda på de diskussioner som fördes kring den här frågan när Röda fjäderninsamlingen gjordes. Resultatet blev rapporten "Röda fjädern och fokushusen – en boendes berättelse", som har arkiverats på Nordiska museets arkiv. Rapporten finns även på museets och HandikappHistoriska föreningens hemsida samt har spridits på annat sätt.

Vardagsbilder

Ett litet upprop till ett antal funktionshinderförbund skickades ut under våren 2013 om att vi var intresserade av att förvärva vardagsbilder från personer med en funktionsnedsättning. Eftersom Nordiska museet är noga med upphovsrätten och följer de lagar som gäller, har man bara kunnat ta emot bilder där dessa frågor är utredda. Det kan vara en förklaring till att vi inte fått in så många bilder. En annan förklaring kan vara att uppropet kom strax före sommaren och föreningslivet då brukar ta en paus. Vår arkivarie slutade dessutom i september. De bilder med korta förklarande texter som har kommit in finns arkiverade på Nordiska museets arkiv. Genom insamlingen på Livsbild.se har det däremot kommit in ganska många bilder och teckningar som passar in under titeln "vardagsbilder". De finns arkiverade tillsammans med livsberättelserna.

Bildsamling

Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) i Växjö har en gammal fotoutställning som man önskade att Nordiska museet skulle förvärva. Det handlar om ett 20-tal bilder på utvecklingsstörda personer. Bilderna togs fram till en utställning inför handikappåret 1981 och är en tidsskildring. De är tagna av fotografen Johan Hillbom som har upphovsrätten till bilderna. Efter kontakt med fotografen pågår nu arbete med att förvärva bilderna till Nordiska museet.

Filmer

Projektet har sammantaget förvärvat åtta gamla smalfilmer och VHS och överfört dem till dvd. Det är dokumentärer och informationsfilmer som på olika sätt visar hur livet såg ut för personer med olika funktionsnedsättningar från 1960-talet till början av 1990-talet. Avsikten är att filmerna kommer att läggas ut på Digitalt museum.

"Ludvig" spelades in i mitten av 1970-talet och beskriver en familjs situation där båda föräldrarna är rörelsehindrade när de får ett barn. Det är långt före de personliga assistenternas tid. Den har inte visats på 35 år men togs fram till vår filmhelg 2011 och omvandlades från smalfilm till dvd.

Från Hjälpmedelsinstitutet har vi förvärvat smalfilmer från 1960-talet. Det är "Handikappad husmor", "Handikappad i hemmet", "Tekniska hjälpmedel i hushållet" och "Samhällsplanering

för rörelsehindrade”. Genom projektet och med bidrag från Hjälpmedelsinstitutet kunde vi omvandla dem till dvd.

Ytterligare tre filmer har förvärvats och omvandlats till dvd; ”Frigörelsen” från början av 1990-talet som handlar om behovet av personlig assistans, ”En dag på Sättravallen” från 1993, om barn på ett sommarläger som har stomi och ”Alejandro VARGAS en ung mans väg mot vuxenlivet” från 1997, om en utvecklingsstörd man med invandrarbakgrund.

Historiskt material

Eftersom det varit omöjligt att överföra referensdatabasen till museet så har vi försökt hitta andra sätt att visa historiskt material; till exempel det som beskrivits om Carlsund och fokushusen. Ett material, ”Åratal – ur handikapphistorien” av Inger Persson Bergvall och Malena Sjöberg, har tagits fram av Handikapphistoriska föreningen inom ramen för projektet. Den finns som pdf och som tryckt häfte. I vandringsutställningen har vi skrivit en historisk berättelse. I ett par böcker som andra har gett ut har vi bidragit med artiklar med historiskt perspektiv.

Arkiveringen av Livsbild

Ett syfte med den digitala insamlingen av livsberättelser har varit att de också ska sparas i digital form. I början av projektet diskuterades mycket hur detta skulle kunna göras då museet inte tidigare har haft den kunskapen och tekniken. En arkivarie som var utbildad i digital arkivering anställdes på projektmedel under sex månader 2013 och har nu arkiverat berättelserna digitalt.

Arkivmaterialet består av kopior av bland annat berättelser från webbsidan livsbild.se som är konverterade till PDF/A för text, MP3 för ljud, MPEG4 för film och bilder finns i TIFF- och JPEG-format. De olika filerna förvaras på en server hos Nordiska museet. Hela sidan kommer även att sparas i HTML-format. Det gör att man kan titta på webbplatsen som den såg ut när insamlingen var igång. Detta kommer att läggas till i arkivet.

Det finns även några få handskrivna berättelser och bilder i pappersformat och det finns dessutom ett fåtal berättelser som inte har blivit publicerade. De opublicerade berättelserna finns både som PDF/A och i pappersformat. Berättelserna från livsbild finns i två versioner, en publicerad och en opublicerad, båda bevaras. Den som är publicerad kan vara redigerad på grund av sitt innehåll. Det är viktigt att bevara båda versionerna för att förstå historiken.

Formaten har valts efter Riksarkivets RA-FS 2009:2. Detta för att säkerställa att handlingarna bevaras i format som ska fungera över tid och går att flytta över till andra system utan att någon gallring eller förvanskning sker.

De villkor som berättaren på sidan Livsbild fick godkänna för att kunna lägga upp sin berättelse finns både som skärmlapp (JPEG-format) och som utskriven e-post.

Arkiveringen i övrigt

HAIKU-projektet kommer att vara sökbart via Visual Arkiv på Internet. Där kommer man kunna se de delar som projektet består av genom den arkivstruktur som har tagits fram. För att se vilka dokument det gäller och läsa dem, oavsett om de är digitala eller i pappersformat, måste man gå till Nordiska museets arkiv. Filerna finns endast på museets server och pappersdokumenten förvaras i arkivet. Länk till söksidan på internet; <http://varkiv60.nordiskamuseet.se/varkiv/>.

Nya sökord i museets databaser

Ett arbete har skett med att börja uppdateringen av museets föremålsdatabas och bilddatabas ur funktionshinderaspekt. Nya sökord har lagts till; funktionshinder/ funktionsnedsättning, så att föremål och bilder kan bli bättre sökbara. De gamla orden som "vanför" eller "idiot" finns kvar, som ett historiskt dokument om hur man såg på frågorna tidigare.

Vi bildade en referensgrupp bestående av Nordiska museet och HandikappHistoriska föreningen. I det arbetet tillfördes ämnesorden till föremål som har tillverkats av personer med funktionsnedsättning. Det är ett arbete som bör ske fortlöpande eftersom Nordiska museet har en mycket stor föremålssamling. Vi diskuterade fram ett tillvägagångssätt samt var gränsen ska gå. Ett exempel är glasögon. Ska det betraktas som ett hjälpmedel eller som en del i mode? Om en tavla har gjorts av en rörelsehindrad konstnär, är det relevant? Om ett föremål har använts av en dövblind person, om ett motiv på en tavla delvis föreställer en person med en funktionsnedsättning eller om ett föremål har tillverkats på en institution för utvecklingsstörda – hur ska man klassificera föremålet eller bilden?

En diskussion har förts även med andra museer om hur man ska kategorisera föremål och bilder. Vi har fått inspiration genom det arbete som skett i Storbritannien och som vi har skrivit en rapport om. Vi har valt att uppmana till att man ska lägga till dessa uppgifter om ett föremål eller en bild, därför att det säger något om det sammanhang som bilden speglar eller under vilka villkor som föremålet eller bilden har kommit till.

Slutsats

Vi anser att vi har gjort vad vi har kunnat för att på olika sätt förvärva material till Nordiska museet, när det visade sig att bild- och referensdatabaserna inte kunde flyttas över. Vi har också genomfört en digital arkivering av insamlade livsberättelserna som var det ursprungliga syftet.

Vi har fortsatt den påbörjade en genomgången av Nordiska museets samlingar som är nödvändig för att de ska bli mer sökbara ur ett funktionshinderperspektiv. Detta arbete har inspirerat andra museer.

Delprojekt 4: Filmfestival om och av personer med funktionshinder

Den här delen av projektet genomfördes tillsammans med Statens Historiska museum och HandikappHistoriska föreningen under första projektåret. Därefter ingick inte Statens Historiska museum i fortsättningen av projektet.

Syfte

I den ursprungliga arvsfondsansökan skrevs:

- Syftet med filmfestivalen är att erbjuda en verksamhet med ett innehållsrikt, initierat och inspirerande program som sätter fokus på hur handikapp skildras i film, såväl spelfilm som dokumentär- och amatörmaterial.
- Projektet syftar också till att få en bild av och dokumentera det filmiska material i form av spelfilmer, dokumentärfilmer och amatörfilmer som finns, främst inom landet samt på sikt dokumentera och digitalisera för handikapphistorien intressant material.
- I ett särskilt delprojekt bör idén vidareutvecklas med angivande av tema och lämpliga kringaktiviteter. Genom ett upprop insamlas dokumentärt material i form av filmer med olika format.

Förberedelser

En referensgrupp mellan projektet, Statens Historiska museum och filmkunniga personer från HandikappHistoriska föreningen bildades. En allmän genomgång av olika spel- och dokumentärfilmer gjordes. Ganska snabbt kunde vi konstatera att det var omöjligt att göra ett upprop om dokumentärfilmer och att dessutom dokumentera det material som finns i stort. Det skulle kräva ett alldeles särskilt projekt.

När det gäller att samla in dokumentärfilmer så har projektet tagit initiativ till att visa ett antal på filmhelgen och vi har också, se redovisningen under delprojekt dokumentation, förvärvat ett antal filmer.

”Föreställningar om funktionshinder”

Filmhelgen kom att kallas ” Föreställningar om funktionshinder” och genomfördes på Statens Historiska museum den 8-9 oktober 2011. Syftet med filmhelgen var att diskutera de föreställningar som finns kring funktionsnedsättning och hur de skildras på film.

Filmhelgen invigdes med korta inlägg och ett samtal under ledning av journalisten Gabriella Ahlström. I museets entré hade ett 20-tal funktionshinderförbund och myndigheter ställt upp informationsbord.

Sex spelfilmer och sju dokumentärfilmer hade valts ut. Dessutom visades 27 informationsfilmer från olika funktionshinderförbund. De spelfilmer som visades var; Mask, Repulsion, Freaks, Påklädningen, Antonias resa och I rymden finns inga känslor. Dokumentärer var; Om du visste vem du egentligen såg, Benda Bilili, Från idiot till medborgare, Generation Neurosedyn, Ett fall för SL- med livet som insats, Mamma jag har blivit knäpp och Ludvig.

En filmkatalog trycktes upp, där filmerna beskrevs och med några artiklar kring stereotypa föreställningar kring funktionsnedsättning på film. Susanne Berg skrev i katalogen: *"Jag menar att de ideologiska budskapen i film och teve oftast använder funktionsnedsättningar för att få oss att fortsätta tro att det finns en absolut skiljelinje mellan dem av oss som ingår i normaliteten och dem av oss som ställs utanför. Det är vår uppgift att ifrågasätta innehållet och budskapet i de här berättelserna, att vända strålkastarljuset mot normalitetens osynliga massa och att lära oss se att också de som inte är diagnosticerade har både funktionsuppsättningar och funktionsnedsättningar."*

Katalogerna spreds till en rad instanser, media och gruppboenden. En affisch trycktes upp och spreds på bland annat bibliotek. Ett inslag om filmhelgen med intervju i studion sändes i Radio Stockholm. En artikel var införd på www.svt.se/debatt. Olika handikapptidskrifter rapporterade om filmhelgen. Annonser fanns i dagspressen.

Varje spel- och dokumentärfilm introducerades, ibland av den som gjort filmen, och efter varje film inbjöds publiken till diskussion under ledning av en moderator. Moderatorer var Maria Johansson, Karin Ljuslinder och Gabriella Ahlström. En föreläsning av fil.dr. Claes G Olsson hölls kring "Vilka föreställningar tar vi med oss hem?" Han talade om att det är ett vanligt missförstånd att koppla personliga egenskaper och karaktärsdrag till specifika funktionshinder. Han gav några exempel: den skrämmande, den tragiske och utstötta, den onde, den osjälvständige och beroende, den dumme och naive, den komiske, den oskyldige och romantiserande, den infantile, den asexuella och hjälten.

Föreställningar om stereotyper tillhör vårt vardagstänkande och är något vi bör vara medvetna om, sa han. Sådana förenklade kategoriseringar riskerar att klibba sig fast vid människor. De är svåra att bli av med och kan utgöra ett socialt och kulturellt hinder. Är det då möjligt att undvika att använda stereotyper i vårt tänkande? Säkert är det svårt men vi kan komma långt genom att vara medvetna om hur vi tänker, sa Claes G Olsson.

Tillgänglighet

Filmer och diskussioner gjordes så tillgängliga som möjligt. Spel- och dokumentärfilmerna textades genom projektets försorg, om de inte var det från början. Diskussionerna teckenspråktolkades och skrivtolkades. Hörslinga fanns. Filmerna syntolkades. Programbladen fanns på punktskrift och filmkatalogen på svenska och på lättläst svenska.

Det var en viktig del av filmhelgen att inte bara visa filmerna och diskutera dem, det var lika viktigt att göra filmerna och diskussionerna tillgängliga för personer med olika funktionsnedsättningar. Eftersom diskussionerna både teckenspråks- och skrivtolkades, blev diskussionerna tillgängliga och möjliga att delta i för såväl döva som vuxendöva som inte kan teckenspråk. Filmerna syntolkades, vilket var en ny upplevelse för några av de synskadade deltagarna. Några personer som hade svårigheter att tala hade assistenter med sig som taltolkade deras inlägg under diskussionerna, som sedan översattes till teckenspråk och skrivtolkades.

Vi kan konstatera att tillgängligheten ur de här aspekterna var mycket god och blev ett exempel på hur man kan göra ett kulturarrangemang tillgängligt. Viss kritik framfördes mot att Historiska museets ramp till toaletterna var för brant.

Diskussionsinlägg

Om Mask

Filmen skildrar två år av Rocky Dennis liv. Rocky är femton år och har en deformation i ansiktet som väcker uppmärksamhet. Människor blir chockade när de ser honom, han möter avståndstagande, men lika ofta ambivalens och osäkerhet. Rocky lever i en stökig men kärleksfull miljö med en mamma som älskar honom. Diskussionen efter filmen handlade om bland annat den mask vi alla bär och att ett vackert yttre kan dölja ett skört inre. Några åskådare tyckte att filmen innehöll många stereotyper och någon undrade varför den flicka som blev kär i Rocky nödvändigtvis skulle vara blind.

Om Freaks

Filmen Freaks (missfoster) har sin bakgrund i de freakshows som fanns i USA på trettio-talet. Det ansågs som en skandal att spela in en film med människor som hade omfattande funktionsnedsättningar och såg avvikande ut. Filmen censurerades. Nu när Adolf Ratzka, grundare av Independent living, ser filmen igen efter nästan fyrtio år kan han konstatera att människorna som skildras har allt som behövs.

- *De älskar och de uträttar saker. Nu är min fråga inte hur folk ser på mig utan vad det är för fel på dem som ser fel i den här filmen.*

Filmen väckte känslor även för Susanne Berg.

- *Jag hade inte sett filmen förut, jag har inte velat se en skildring till av mig som gör mig ännu argare. Så jag blev ganska lycklig av filmen och kände igen mig i karaktärerna.*

Om dokumentären Mamma jag har blivit knäpp

Filmen premiärvisades under filmhelgen.

"Att ha en psykisk diagnos är pinsamt för många, vi pratar inte så mycket om det.

Tvångssyndrom debuterar ofta i tidiga tonåren, då det är extra pinsamt. Vi vill komma bort från den synen. Film öppnar våra sinnen och berör oss" sa Elisabeth Bäärnhielm Pousette. Hon är ordförande i Obsessive, compulsive disorder förbundet Ananke (OCD), som vill sprida kunskap om tvångssyndrom. Flera i publiken undrade om de själva har tvångssyndrom efter att ha sett filmen. När övergår bacillskräck till tvångshandling?

Det är inte sjukdom, så länge det inte är ett hinder i tillvaron. Många är rädda för bakterier, men om man måste tvätta händerna en halvtimme eller en timme och inte kommer iväg till skolan så kan det vara bra att få en diagnos, sa Elisabeth Bäärnhielm Pousette.

Om dokumentären Generation neurosedyn

Filmens regissör Niko van Glasow föddes med korta armar på grund av neurosedyn. I filmen möter vi honom och ytterligare elva personer med neurosedynskador när de låter sig fotograferas nakna för en kalender. Efter filmen diskuteras den tabubelagda nakenheten. Vågar vi visa det avvikande på kroppen och varför ska vi göra det? När handlar det om exploatering och när har nakenheten ett gott syfte? Personerna i filmen skämtar om sina funktionsnedsättningar, men blir inte skämtandet lite tröttsamt ibland? Och är det kanske ett försvar mot det som är svårt?

Margareta Nyberg reflekterar över hur hon ser på sin egen kropp, när hon inleder diskussionen.

- *Jag har aldrig velat visa mina fötter. När jag blivit fotograferad har jag helst bara velat ta porträtt. Men när jag blev modell för Funkisbyrån, en modellagentur för människor med funktionsnedsättning, fick de fotografera hela mig.*

Barbro Carlsson känner tveksamhet till filmens grepp att visa människor nakna.

- *Det framgår av filmen att de medverkande är väldigt olika som människor, vilket är viktigt. Men når filmen sitt syfte? Jag är tveksam. Nakenhet är tabubelagt och det kanske stör det viktiga budskapet om att vi duger som vi är. Eller ska man kanske se det tvärtom, att nakenheten kan öka förståelsen och få människor att inse att vi är ganska lika under kläderna.*

Slutsats

Vi kan konstatera att filmerna och diskussionerna blev tillgängliga för döva, vuxendöva, hörselskadade och synskadade samt att det fungerade smidigt. Det blev en praktisk illustration

till att det går att göra en filmfestival tillgänglig. Många har framfört positiva reaktioner på de filmer och de diskussioner som fördes om hur funktionshinder skildras på film.

Kontakter med högskolor och forskning

Det har inte legat inom projektets ram att bedriva forskning. Däremot har vi haft ambitionen att stimulera till forskning, inte minst kring våra livsberättelser. Vi har även haft ambitionen att få funktionshinderperspektivet uppmärksammat i utbildning och uppsatsskrivande. Ett led i detta har varit att ta emot praktikanter på både grund-, gymnasie-, och högskolenivå. Vi har haft tre praktikanter från Uppsala universitet, Stockholms universitet och Södertörns högskola under sammanlagt 10 månader som studerat etnologi och kulturarv. En C-uppsats har skrivits med bland annat material från projektet. Visning av utställningen har gjorts för flera utbildningar.

Projektet har träffat Nordiska museets forskningsråd för att uppmärksamma de frågor vi drivit. Forskningsrådet, som består av disputerade forskare från museet och tre representanter från olika universitet, har till uppgift att initiera, driva och stödja forskning inom museets verksamhetsområde.

Den regionala konferensen i Umeå arrangerades i samarbete med Umeå universitet och flera verksamma vid universitet medverkade med föreläsningar. Eleverna från en kurs i museologi medverkade under hela konferensdagen och var aktiva i diskussionerna.

Forskningsrådet för arbete och samhällsliv (FAS) kallade till några hearings kring behovet av forskning kring funktionshinder som projektet deltog i. Vi skrev också en skrivelse till FAS kring de forskningsbehov som vi anser finns kring funktionshinder.

Projektet har haft studiebesök från Köpenhamns universitet som uppmärksammat vår insamling av livsberättelser, man ville få tips för att göra en liknande insamling. Ett studiebesök har gjorts av professor Marcia Rioux från York University i Canada, som ville ha inspiration till att göra en liknande insamling som Livsbild kring hur personer med funktionsnedsättning har det i olika länder.

Projektledaren har medverkat med föreläsning på ett seminarium vid en nordisk konferens i Oslo om handikapphistorisk forskning. Även deltagare från HandikappHistoriska föreningen deltog och föreläste. Resan för projektledaren betalades av Nordiska museet.

Flera kontakter har tagits med institutionen för etnologi vid Uppsala universitet. Vi hoppas ha stimulerat till uppsatsskrivande eller forskning kring våra livsberättelser. Den analys som gjorts inom projektet kring livsberättelserna hoppas vi ska kunna stimulera till detta.

Projektet har deltagit och fört fram synpunkter på ett seminarium som arrangerades kring UNESCO:s konvention om det immateriella kulturarvet.

Vid museet har projektet haft två så kallade "fredagsseminarier", framför allt kring den digitala insamlingen av livsberättelser och analysen av dessa. Flera forskare medverkade vid dessa seminarier. Projektet har presenterats vid två tillfällen för "Samverkande forskningsföretag inom hum/sam". Det är ett projekt finansierat av Vinnova och Stockholms universitet.

Tidigare planerades att ha ett särskilt seminarium för anställda vid högskolor och universitet. Vi har bedömt att det var svårt för projektet att göra ett sådant speciellt arrangemang när vi inte bedriver forskning. Istället har vi bjudit in universitet och högskolor till våra olika seminarier och arrangemang och där flera forskare och studerande har deltagit.

Slutsats

Vi bedömer att vi inom de resurser som vi haft i projektet har skapat ett intresse för våra frågor på olika institutioner och forskningsråd.

Nordiska museet

Stiftelsen Nordiska museet är Sveriges största kulturhistoriska museum. Museets motto – Känn dig själv – uttrycker syftet att bättre förstå samtiden för att aktivt kunna möta framtiden. Museet har en bred målgrupp och strävar efter att vara ett museum för alla. Det innebär att museet i sina samlingar, utställningar och övrig verksamhet avser att spegla en motsvarande mångfald och ge en allsidig bild av samhället. Ambitionen är att så många som möjligt inkluderas i den historia som museet bevarar och förmedlar. Funktionshinder är en naturlig del i arbetet med mångfaldsfrågor.

Det är angeläget att museerna såväl i dokumentations- och insamlingsarbetet som i den utåtriktade verksamheten beaktar funktionshinderperspektivet. HAIKU-projektet har visat på möjligheter att integrera perspektivet på olika sätt och har varit en pådrivande faktor inom museet.

Många av museets olika verksamheter har varit aktiva inom projektets arbete. Vissa delar, så som den digitala insamlingen och utvecklandet av livsbild.se, genomfördes i nära samarbete med museets avdelning för Nya medier. Museets arbete med digitala medier ligger i framkant inom museivärlden. Redan under hösten 2009 utvecklade Nordiska museet den digitala plattformen Brödbanken, där traditioner kring brödkultur i Sverige samlades in. Det är utifrån de erfarenheterna som Livsbild.se bygger.

Att utveckla samlingarna

Förnya sökord

Under 2004 genomförde museet en genomgång av föremål listade i våra samlingar som borde kompletteras med sökordet "funktionshinder/ funktionsnedsättning". Arbetet resulterade i rapporten "Översikt av material rörande handikapp/funktionshinder i Nordiska museet". I och med HAIKU-projektet gavs möjlighet att dels genomföra kompletteringen av de listade föremålen i föremåls- och bilddatabaserna, dels skapa en referensgrupp för att bredare diskutera hur klassifikation av föremål kan göras och uppdateras. Genom den för allmänheten tillgängliga webbplattformen Digitalt museum, som museets samlingsdatabaser är kopplade till, finns nu sökordet "funktionshinder/ funktionsnedsättning. Museet kommer kontinuerligt att uppdatera sina föremåls- och bilddatabaser.

HAIKU-projektet har visat hur de befintliga samlingarna kan lyfta fram detta perspektiv genom att komplettera informationen knuten till föremålen i samlingarna och därmed vidga sökbegreppen i databasen. De sökord som tidigare fanns begränsade sökfältet. De kompletterande sökorden innebär en större och bredare tillgänglighet till museernas befintliga samlingar. Den beskrivning som gjorts av forskning kring hur museerna arbetar i Storbritannien och som tagits fram av projektet, har gett museet ett värdefullt bidrag för hur vi kan arbeta med dessa frågor.

Dokumentationer och insamlingar

Det är viktigt att hålla museets omfattande samlingar uppdaterade och levande, vilket innebär att kontinuerligt arbeta med dem. Det betyder en fortlöpande insamling men också en ständig kunskapsuppbyggnad och nytolkning. Med hjälp av projektet har vi på olika sätt kunnat utveckla vårt tidigare material kring personer med funktionsnedsättnings situation i samhället, såväl i historiskt perspektiv som i samtiden. Den beskrivna kompletteringen av nya sökord i databaserna har varit ett exempel, de ovan beskrivna nyförvärven av såväl bilder, livsberättelser och dokumentationer som genomförts inom projektets ram har varit ett annat.

I serien "Svenska folket berättar" gav Nordiska museet 1996 ut publikationen Poliominnen. Tolv kvinnor och män, som tidigt i livet drabbades av polio, berättar om sjukdomen som så radikalt förändrade deras liv och om omgivningens reaktioner och fördomar. Projektet var ett samarbete mellan Nordiska museet och Riksförbundet för trafik- och polioskadade. Under åren 1997-1998 fortsatte detta samarbete och insamling av berättelser. Totalt genomfördes fem självbiografiska insamlingar, som har utmynnat i fyra publikationer där polioskadade, traumatiskt hjärnskadade, spinalskadade (ryggmärgsskadade) och whiplashskadade berättar om sina liv. Publiceringen av böckerna var möjlig tack vare stöd från Allmänna Arvsfonden.

Publikationen Avig eller rät – om funktionshinder i vår vardag (2000) är resultatet av ett samarbete mellan Nordiska museet och Handikapphistoriska föreningen. Genom dagböcker och berättelser får läsaren en god inblick i vardagens glädjeämnen och problem, en vanlig dag den 4 november 1997. Insamlingen möttes av ett stort intresse. En dag blev över tusen dagar i Nordiska museets arkiv.

En annan dokumentation som genomförts utanför projektet men under det senaste året har varit en bilddokumentation inför nedläggningen av Manillaskolan. Även ett antal böcker har förvärvats.

Att visa mångfalden

Månadens föremål

Museet har under flera år valt ut "månadens föremål" som presenteras digitalt på hemsidan. Detta har varit ett sätt att lyfta fram olika sorters föremål ur samlingarna som berör olika perspektiv. Nedan beskrivs två exempel på föremål ur samlingarna som med hjälp av HAIKU-projektet identifierats som exempel hur man kan visa personer med funktionsnedsättnings situation i olika tider.

Under september 2012 visades ett textilt vävprov av Johan Nilsson, som var blind och dövstum och vistades på en skola i Vänersborg i början av 1900-talet. Eftersom många vägrade att tro att personer med svåra funktionsnedsättningar kunde väva fick han en gång åka till Stockholm och medverka på en utställning för att visa upp sin förmåga. Detta föremål är ett exempel på att man inom sina egna samlingar har föremål – i det här fallet några vävprover – som har koppling till funktionshinder men som man tidigare inte uppmärksammat.

I juni 2013 var det en kvinnas armskena från barndomen som lyftes fram. Kvinnan som heter Inger beskriver i anslutning till den tillhörande bilden hur illa hon tyckte om att man inte kunde acceptera henne som hon var. "Skenan skulle räta ut min arm. Egentligen är det konstigt. Istället för att låta armen dra åt det håll den ville skulle den tvingas till något annat." Hon minns långa vistelser på Norrbackainstitutet i Stockholm utan sin mamma som mycket plågsamma. När Inger var i tonåren föreslog läkaren att armen skulle stelopereras för att göra den rakare. Läkaren utgick felaktigt ifrån att Inger skämdes över sitt utseende. Men Inger var inte intresserad av en operation, hon visste att den skulle innebära en minskad rörlighet. Läkaren argumenterade och sade att det var bra för henne eftersom hon var flicka. Inger frågade då kaxigt om doktorn inte trodde att hon skulle bli gift annars. "Handen kan jag alltid stoppa i jackfickan, det måste vara värre att ha en stor näsa." Sjuksköterskan som var med i rummet skrattade så att brickan med instrumenten for i golvet. Den behandlande läkaren hade verkligen en stor näsa berättar Inger. Armskenan finns också bland inventarierna i folkhemslägenheten på museet.

Föremål i valvmonter

Ett annat sätt som museet lyfter fram olika delar ur historien är genom att ställa ut olika föremål med en kort beskrivning i museets valvmontrar. Under hösten 2011 tog museet fram en

punktskriftsmaskin från Harald Thilanders blindskriftstryckeri i Stockholm, som ställdes ut med en beskrivning.

Folkhemslägenheten

Under maj 2013 öppnades Folkhemslägenheten, en hemmiljö från slutet av 1940-talet. Den har byggts upp inne i museet och där kan man följa den fiktiva familjen Johanssons vardag.

Lägenheten består av två rum och kök och är typisk för hur en nybyggd HSB-lägenhet kunde se ut vid tiden. Familjen består av Hilda och Ivar med barnen Gun-Britt, Siv och Arne. Siv är född med en höftskada och har därför svårt att gå. Hon bor på Eugeniahemmet i Stockholm och kommer bara hem under skolloven. HAIKU-projektet hjälpte till med idéer om hur man skulle kunna integrera ett funktionshinderperspektiv. Resultatet blev att låta familjen ha ett barn som inte kunde gå i skolan hemma, eftersom det var så barn med funktionsnedsättningar behandlades på den tiden. På så vis ges möjlighet för diskussioner i den pedagogiska verksamheten, med såväl gammal som ung, om olika möjligheter i samhället och om skillnader mellan nu och förr. Som komplement till folkhemslägenheten finns en temasida på museets webbplats. Där finns bland annat ett avsnitt om villkoren för personer med funktionsnedsättningar.

Fortsättning

Under hela projekttiden har projektets medarbetare löpande deltagit på interna möten och utbildningstillfällen för museets personal, vilket har höjt kunskapsnivån betydligt i dessa frågor. Det är något som museet kommer att ha stor nytta av i framtiden. Funktionshinderperspektivet har genom projektet blivit en naturlig del av museimedarbetarnas sätt att arbeta. Nordiska museet kommer även efter projekttiden att ansvara för att Livsbild.se hålls öppen några år. Dessutom kommer utställningsmaterialet och det material som producerats av HAIKU att finnas på museets hemsida.

I allt vårt löpande arbete – dokumentation och insamling, arbete med de befintliga samlingarna, kunskapsförmedling och utåtriktad verksamhet – verkar vi för att integrera ett brett mångfaldsperspektiv. HAIKU-projektet har visat på möjligheter och initierat metoder för att förtydliga funktionshinderperspektivet i vårt arbete.

HandikappHistoriska Föreningen

Föreningen drivs helt på ideell basis, har inget kansli och finansieras av medlemsavgifter. I styrelsen och bland medlemmarna finns en djup kunskap om funktionshinderhistoria och man har nära relationer till funktionshinderrörelsen. Hemsidan www.hhf.se sprider information om funktionshinderhistoria, aktuella böcker och seminarier. Varje år försöker man ta fram en medlemsbok som handlar om historiskt material.

Under projektiden har ett antal seminarier hållits kring funktionshinderhistoria. Information går ut sex gånger om året till medlemmarna genom ett informationsblad. Där har projektets arbete beskrivits i varje nummer. Politiska kontakter har tagits för att funktionshinderperspektivet i fortsättningen tydligt ska ingå i mångfaldsbegreppet.

När projektet är slut kommer HandikappHistoriska föreningen att ansvara för att vandringsutställningen "Livsbild -20 röster tid och rum" kommer att visas under flera år på olika orter i landet. En studiehandledning har utarbetats tillsammans med ABF. Föreningen hoppas kunna medverka på olika sätt vid arrangemang kring utställningen. De häften som producerats av HAIKU kommer att spridas i alla de sammanhang som föreningen deltar.

Ett kommande projekt som föreningen hoppas få driva med Upplandsmuseet är att utbilda ett nätverk av museianställda från hela landet i ett funktionshinderperspektiv.

Viktiga erfarenheter och slutsats

Förtroende och samarbete har varit nyckelord för projektet. En framgångsfaktor har varit att arbetet har bedrivits av Handikapphistoriska föreningen och 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 är Sveriges största kulturhistoriska museum, har vi haft ett förtroende inom museivärlden som underlättat kontakterna med museer runt om i landet.

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. Nya kontakter har etablerats mellan museivärlden och funktionshinderrörelsen.

Museerna har blivit mer medvetna om behovet och möjligheterna av att beakta funktionshinderaspekten i allt sitt arbete. Behovet av samarbete med funktionshinderrörelsen har tydliggjorts. Funktionshinderrörelsen har uppmärksamats 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.

Syftet med projektet var att belysa funktionshinderhistorien och innehållet i museernas arbete, inte att bedriva fysiskt tillgänglighetsarbete. Men tillgänglighetsfrågorna har inte varit lösta, vilket har gjort att vi fått lägga ner mer arbete än från början var tänkt på att göra projektets olika delar tillgängliga för alla.

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. Dessa farhågor besannades inte. Svåra berättelser som inkommit har vi diskuterat med den som skickat in, 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.

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.

Våra rapporter

På hemsidorna www.hhf.se och www.nordiskamuseet.se finns våra rapporter och utställningsmaterial.

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

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

Funktionsnedsättningar och funktionshinder i museernas värld. En genomgång av några relevanta studier. Larsson, Stig. 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.se- en analys av livsberättelser från personer med en funktionsnedsättning, Diana Chafik och Claes G. Olsson. 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)

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)

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

Tre år med handikapphistoria i kulturarvet, HAIKU. En sammanfattning. Persson, Margareta, HandikappHistoriska Föreningen och Stiftelsen Nordiska museet (2013)