

Grunnlagsdokument for prosjekt Historien om Sophies Minde

Av Bokkomitéen, Stiftelsen Sophies Minde

En institusjon søker sin historie

Stiftelsen Sophies Minde var i en hundreårsperiode en viktig helse- og utdanningsfaglig institusjon for bevegelseshemmede i Norge. I dag bruker stiftelsen Sophies Minde avkastningen av salgssummen for sykehusbygningene i Trondheimsveien til fortsatt å fremme bevegelseshemmedes deltakelse og stilling i samfunnet. Stiftelsen støtter et bredt spekter av prosjekter som på ulike måter legger til rette for bevegelseshemmedes samfunnsmessige deltakelse. Stiftelsen gir også individuelle utdanningsstipender til sin målgruppe.

Stiftelsen ønsker nå å få skrevet sin historie. Det skal være en historie som har Sophies Minde som omdreiningspunkt for å gi et bidrag til forståelsen av bevegelseshemmedes historie i Norge. Prosjektet skal belyse både erfaringene til menneskene som var brukere av institusjonen og institusjonen som en faglig profesjonell arena. Dette dokumentet indikerer noen grunntrekk ved institusjonens historie og noen mulige perspektiver i arbeidet med å utforme en bok om Sophies Mindes historie.

Fra opplæring av vanføre til spesialisert ortopedisk tilbud til bevegelseshemmede

Startpunktet var søstrene Agnes og Nanna Fleischers Arbeidsskole for vanføre som ble opprettet i 1892. Søstrene kom fra et bemedlet hjem og Agnes var selv sterkt bevegelseshemmet. På denne tid var arbeid for å bedre funksjonshemmedes situasjon i stor grad overlatt til private initiativ. Søstrene ble i denne situasjonen en form for velferdsentreprenører. Ved sitt 25-årsjubileum på tronen i 1902 ønsket Kong Oscar å gi en jubileumsgave til det norske folk. Denne tilfalt søstrenes arbeidsskole. I tillegg fikk de en betydelig gave fra en privat giver. Disse gavene finansierte byggingen av et institutt lokalisert i Skådalen som de kalte opp etter dronning Sophie. Målsettingen til søstrene var å gjøre bevegelseshemmede i stand til å forsørge seg selv ved eget arbeid. Denne utdanningsfaglige innsatsen preget institusjonens virke langt inn i mellomkrigstiden. Det var særlig ulike håndverksfag som ble vektlagt i utdanningstilbudet. For mennene var skomakerarbeid og trearbeid viktig. For kvinnene ble søm og håndarbeid særlig vektlagt. Skolering til selvhjelpenhet var den sentrale målsetting for søstrene Fleischer.

I tillegg til det utdanningsfaglige ble det utviklet et poliklinisk behandlingstilbud. Det ble også etablert et proteseverksted. Agnes Fleischer hadde en sentral administrativ rolle for virksomheten i Skådalen. Hun døde allerede i 1909, bare 43 år gammel. Styret for Sophies Minde tok i 1915 initiativ til å få etablert det de så på som en moderne vanføreanstalt, det vil si en institusjon som la vekt på både opplæring og medisinsk behandling så vel som tilpassing av proteser og hjelpemidler. Initiativet fikk myndighetenes støtte og stiftelsen kjøpte en eiendom i Trondheimsveien som de bygde om til formålet. Her ble yrkesopplæring og ortopedisk sykehusvirksomhet drevet frem til 2002 da all virksomhet ble flyttet til Rikshospitalet på Gaustad (som overtok ansvaret allerede i 1994).

De første årene var virksomheten knyttet til yrkesopplæring. Senere kom produksjon av proteser og hjelpemidler og ganske særlig sykehusdriften til å dominere. Yrkesopplæringen ble etter hvert avvirket og ivaretatt av andre institusjoner, men i 1959 ble opplæringsdimensjonen igjen styrket ved etablering av Kjøreskolen for funksjonshemmede. I yrkesopplæringsperioden var utvikling og salg av produkter viktig. Salget kunne i perioder finansiere viktige deler av virksomheten.

På 1950-tallet ble Kronprinsesse Märthas institutt tilknyttet virksomheten. Dette instituttet ble opprettet for å behandle poliørammede og denne pasientgruppen gikk da ut av Sophies Mindes virksomhet. I perioden 1967–1988 var Fysioterapihøgskolen i Oslo tilknyttet virksomheten, og i perioden 1979–1992 var Statens høgskole i ortopediteknikk tilknyttet. Samlet sett er historien om Sophies Minde historien om bevegelseshemmede som fikk sine livsmuligheter styrket. Det er også historien om et idealistisk engasjement som utvikler seg til en sentral helseinstitusjon. I tillegg blir sykehuset en viktig arena for utviklingen av nye profesjoner som fysioterapeuter og ortopediingeniører. For boken blir det viktig å belyse både tematikk knyttet til individene som fikk opplæring og behandling, og til de profesjonelle som hadde sitt virke knyttet til Sophies Minde.

Etter den statlige overtagelsen av virksomheten og salg av stiftelsens bygningsmasse i Trondheimsveien ble det etablert en grunnkapital og styret for stiftelsen viderefører arbeidet med å fremme bevegelseshemmedes samfunnsdeltakelse. Stiftelsen deler i dag ut mellom 5 og 7 millioner kroner årlig til utdanning, kultur, idrett og fritid, og til utviklingsprosjekter. I en periode ble det også gitt støtte til en rekke forskningsprosjekter. Denne siste 20-årsperioden er det også mulig å inkludere i et perspektiv på stiftelsens historie.

En institusjon gjennom ulike tidsepoker

Personer med funksjonsnedsettelse er en stor og mangfoldig gruppe i samfunnet – bevegelseshemmede borgere inkludert. I den hundreårsperioden Stiftelsen har operert har det funnet sted en lang rekke endringer i forståelsen av funksjonshemmedes sosiale posisjon. Det har også vært store endringer i hvordan det faglig profesjonelle arbeidet i helse- og sosialfag rettet mot gruppen har blitt utført. Til sist har politikken som har vært ført overfor funksjonshemmede vært gjennom mange endringsprosesser. En kjerne er at den ensidige forståelsen av funksjonshemming som en medisinsk tilstand er blitt endret for å gi plass til en forståelse av at det er holdninger og barrierer som er hovedårsaken til manglende bevegelsesfrihet, deltakelse og likestilling. Til sammen utgjør disse endringsprosessene et viktig referanserom for bevegelseshemmedes historie og Sophies Mindes rolle i denne historien.

En dimensjon ved Sophies Mindes historie er forholdet mellom ideelle stiftelser og staten. Stiftelsen ble opprettet ved en kongelig jubileumsgave som skulle fremme vanføresaken. Etter hvert tok staten over mye av finansieringen av stiftelsens virksomhet, både det helsefaglige og opplæringsfaglige. Det ble ved flere anledninger diskutert om staten skulle overta fullt og helt, men konklusjonen ble at stiftelsen skulle fortsette sin virksomhet. Da stiftelsens virksomhet på slutten av 1990-tallet til sist helt skulle overtas av staten oppsto det uenighet om stiftelsens midler i form av eiendom skulle tilfalle staten.

Historien om Sophies Minde er også historien om behandlingen av barn i helsevesenet. I perioder ble langvarig adskillelse fra foreldrene ansett som en god måte å gjennomføre behandling. Når barn i tillegg opplevde manglende empati som pasienter og det beviselig var liten vektlegging av pasientsentrering i profesjonelt arbeid, trer det frem hjerteskjærende historier om ensomhet og smerte. Et eksempel er Karin Jonlis beretninger om sine år på Sophies Minde i perioden 1968–1973 (Jonli 2018). Samtidig finnes det også beretninger som fremhever den medisinske innsatsen som en

viktig mulighetsskaper, dog begrenset av kunnskapsstatus i den aktuelle tidsperioden. Et eksempel på dette finner vi hos Bjørn Hatterud i hans bok *Mot normalt* (Hatterud 2018). For historien om Sophies Minde vil det i vektleggingen av de muligheter både opplæring og behandling skapte være viktig å ikke styre unna den manglende medmenneskelighet som institusjonen kunne representere i visse tidsperioder og visse deler av virksomheten.

Metodisk vil det være viktig å legge til grunn både arkivmateriale og muntlige kilder. Arkivmaterialet representerer først og fremst institusjonenes stemme. Det er derfor viktig å la bevegelsehemmede selv komme til orde. Prosjektet må derfor legge vekt på å finne frem til funksjonshemmedes stemme, både i skriftlig materiale fra hele perioden og fra den del av perioden som dekkes av beretningene til nålevende tidligere pasienter.

Tidligere studier

Det er en del litteratur tilgjengelig som er en viktig ressurs for prosjektet. I Froestad og Ravnebergs jubileumbok om Norges Handikapforbund står Sophies Minde i en særstilling i vanføreomsorgen som var begrepet som ble brukt fra 1890-årene og frem til 2. verdenskrig (Froestad og Ravneberg 1991). Forfatterne løfter blant annet frem spenningen mellom yrkesopplæring og medisinsk behandling som viktig for å forstå vanføresaken i første del av 1900-tallet. I sin bok om polioens historie løfter Bjørn Lobben (2001) frem Sophies Minde som en sentral aktør. Han fremhever at polioepidemiene på 1940- og 1950-tallet førte til en sterkere vektlegging av den medisinske siden av virksomheten ved Sophies Minde. Etter hvert ble Kronprinsesse Märthas institutt som påpekt etablert som et rent poliosykehus i 1957, i en nabobygning til Sophies Minde. Sophies Minde er også en del av rehabiliteringens historie i Norge og her er Marte Feirings doktorgradsavhandling *Sources of Social Reforms 1870–1970* et standardverk (Feiring 2009). Et viktig bidrag om funksjonshemmedes historie finner vi også i Eva Simonsens studie av skoletilbudene til gruppene utviklingshemmede og døve. Her denne studien står forholdet mellom profesjon og samfunn i forgrunnen (Simonsen 2000).

Av mer empirinære kilder gir Birger Boquists bok *Sophies Minde 1902–1952* et godt innblikk i institusjonens historie i denne perioden (Boquist 1953). Den første delen av boken er en redegjørelse fra Nanna Fleischer om de første 10 årene, tydelig preget av både engasjement for selvberging og av klassifisering av vanføre ut fra hvor mange fungerende lemmer de har. Boquist gir også en grundig innsikt i hvordan styret ved Sophies Minde ved gjentatte anledninger arbeider for en statlig overtakelse av arbeidsoppgavene. En oversikt over søstrene Fleishers pionertid på 1890-tallet, etableringen og driften i Skådalen de første 20 årene på 1900-tallet og etableringen i tidsmessige lokaler i Trondheimsveien på 1920-tallet gis bred oppmerksomhet.

Løfter vi blikket til den brede velferdshistorie gir Bjørnson og Haavets bok om trygdens historie i Norge en oversikt over velferdsfeltet med trygdeordningene som referansepunkt (Bjørnson og Haavet 1994). Et annet sentralt velferdshistorisk arbeid er Anne Lise Seips tobindsverk om den norske velferdsstatens fremvekst (Seip 1994a og 1994b). Disse og tilsvarende arbeider vil være viktige referanser for forståelsen av den ramme av samfunnsmessig innsats som Sophies Minde var del av og som la betingelser for virksomheten.

Den etablerte litteraturen dekker i noen grad bevegelsehemmedes egne erfaringer og livssituasjon. For eksempel tar Froestad og Ravneberg opp vanføres interesseorganisering og Lobben løfter frem undersøkelser som Sophies Minde selv utførte om hvordan det gikk med bevegelsehemmede som hadde fått opplæring og eventuell medisinsk behandling og protesetilpassing. I 1947 tok Linde internatskole for vanføre barn over en del av opplæringsoppgavene som Sophies Minde hadde hatt, men elever ved Linde mottok stadig helsetjenester ved Sophies Minde. I 2020 ble Lindeveteranene

etablert, og interessegruppen arbeider for at bevegelseshemmedes egne historier skal dokumenteres og formidles. Deres prosjekt er støttet av Stiftelsen Sophies Minde og kan være en aktuell samarbeidspartner for arbeidet med boken. Samlet sett vil det være viktig å hente ut det som finnes av materiale om bevegelseshemmede livssituasjon, både før, under og etter opphold ved Sophies Minde. For tiden skrives også historien til Norges Blindeforbund, et prosjekt som vil kunne være en god dialogpartner.

Et prosjekt om bevegelseshemmede i Norge og en institusjon som Sophies Minde vil også måtte forholde seg til den omfattende samfunnsfaglige funksjonshemmingsforskningen som er utviklet, både nasjonalt og internasjonalt. Sentralt her står et brudd med forståelsen av bevegelseshemming som først og fremst et medisinsk anliggende. Den sosiologisk inspirerte forskningen har tydeliggjort bevegelseshemming som et diskrimineringsgrunnlag og legger vekt på betydningen av samfunnsmessig tilrettelegging og universell utforming av både materielle strukturer som bygninger, og av tjenesteproduksjon (Campell 2009, Grue 2016). Tenkningen rettet mot nedbygging av barrierer og styrkede politiske rettigheter fikk i Norge et viktig gjennomslag i utredningen *Fra bruker til borger* (NOU 2001: 22).

Kildesituasjonen

Bokkomiteen for Historien om Sophies Minde har gjort et avgrenset forarbeid for å skaffe en viss oversikt over kildesituasjonen. Stiftelsens har for det første avgitt et stort materiale til Riksarkivet. Her finnes blant annet korrespondanse, årsrapporter og pasientjournaler (RA/S-1703, PA-1735). Materielt er av et slikt omfang at avgrensning vil være viktig i arbeidet med boken.

En annen kildetype finner vi ved søk hos Nasjonalbiblioteket. Her er det blant annet brosjyrer som skulle skape giverglede til vanføreskolen på 1890-tallet, ulike brosjyrer fra 1900-tallet med relevans for virksomheten, ulike beretninger fra tidligere pasienter og generelt avisomtaler av Sophies Minde.

Det finnes i tillegg noe arkivmateriale som ikke er avgitt. Dette er av begrenset omfang og inkluderer noen egenproduserte skrifter, blant annet *Beretning om virksomheten 1952–1960* og heftet *100-årsjubileum – Fra yrkesskole til universitetsklinikk: Hovedtrekk fra historien 1892–1992* (44 sider). Videre er det også en samling av artikler som blant inneholder ukebladartikler om tidligere pasienter. Det ble i 2002 utarbeidet et arbeidsdokument i forbindelse med at stiftelsens primære virksomhet gikk over fra sykehusdrift til å utdele midler til aktører som fremmer bevegelseshemmedes deltakelse. Dette er på 60 sider og gir et godt innblikk i prosessen på 1990-tallet da sykehusdriften overtas av Rikshospitalet, men inneholder også en historisk skisse av virksomheten fra 1892 og frem til 1992. I digitalt format finnes en del bilder fra et privat fotoalbum og smalfilmopptak fra virksomheten både i Skådalen og Trondheimsveien.

Bevegelseshemmedes organisasjoner vil være en viktig inngang til kontakt med muntlige kilder. Også sosiale medier kan være en viktig ressurs i arbeidet med å rekruttere. Det finnes blant annet grupper som samler personer som enten har fått hjelp eller jobbet på Sophies Minde.

Organisering av arbeidet

Stiftelsen har satt av midler til å engasjere en forfatter i en 2,5-årsperiode. Forfatteren eller dennes arbeidsgiver må være oppdragstaker. Det er satt ned en bokkomité bestående av styremedlemmene Guri Henriksen og Per Koren Solvang, daglig leder Geir Westerberg og forlagsredaktør Trygve Riiser Gundersen. Ved oppstart av prosjektet vil bokkomiteen vurdere om det er hensiktsmessig med

ytterligere utvidelser. Ved innledningen av engasjementsperioden utformes en nærmere avtale om betingelser og fremdriftsplan i tråd med Kunnskapsdepartementets Standardavtale for forsknings- og utredningsoppdrag.

Referanser

- Bjørnson, Ø. og Haavet, E. (1994). *Og langsomt ble landet et velferdssamfunn. Trygdens historie 1994–1992*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Boquist, B. (1953). *Sophies Minde 1902–1952. 50 år av vanføresakens historie*. Oslo: G. Lindkvist.
- Campbell, F. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. London: Palgrave MacMillan UK
- Feiring, M. (2009). *Sources of social reforms 1970–1970. The rise of a Norwegian normalization regime*. Oslo: Unipub.
- Froestad, J. og Ravneberg, B. (1991). *Fra veldedighet til rettighet. Historien om Norges Handikapforbund*. Oslo: Norges Handikapforbund.
- Grue, J. (2014). *Kroppsspråk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hatterud, B. (2018). *Mot normalt*. Oslo: Samlaget.
- Jonli, K. (2018). Mine minner, eller rettere sagt mareritt, om å være på sykehus som barn. *Sykepleien*, 2.10.2018.
- Lobben, B. (2001). *Polioens historie i Norge. Sykdommen, samfunnet og pasienten*. Oslo: Unipub forlag.
- NOU 2001: 22. (2001). *Fra bruker til borger – En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Sosial- og helsedepartementet.
- Seip, A. (1994a). *Sosialhjelpstaten blir til. Norsk sosialpolitikk 1740–1920*. Oslo: Gyldendal.
- Seip, A. (1994b). *Veiene til velferdsstaten. Norsk sosialpolitikk 1920–1975*. Oslo: Gyldendal.
- Simonsen, E. (2000). *Vitenskap og profesjonskamp. Opplæring av døve og åndssvake i Norge 1881–1963*. Oslo: UniPub.