

Annorlunda Nyheter: Patientröster på 1970-talets Stora Sköndal

Lena Lennerhed



Texten ingår i:
Andrés Brink Pinto,
Mikael Mery Karlsson
och Irina Schmitt (red.)

Kritiska blickar från marginalen.
Reflektioner i spåren av Jens Rydström

Sid. 199–218

<https://doi.org/10.37852/oblu.155.c217>

Copyright The editors and the authors, 2022.

All texts from this volume are licensed under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International License. To view a copy of this license, visit <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0>

All images are all rights reserved, and you must request permission from the copyright owner to use this material.

ISBN 978-91-8039-293-8 (print)
ISBN 978-91-8039-294-5 (electronic)

Boken ges ut med stöd av:
Genusvetenskapliga institutionen, Lunds universitet
Stiftelsen Torsten Amundsons fond, Kungliga Vetenskapsakademien

Lena Lennerhed

Annorlunda Nyheter: Patientröster på 1970-talets Stora Sköndal

Man kan ha ryckningar

Man kan ha kramper

Och anfall och epilepsi

/___/

Man kan ha svårt att läsa och tala

Att räkna och skriva

Att laga mat

Att tala i telefon och slå nummer

Att klä av sig och klä på sig

Att knyta skorna och tvätta sig

/___/

Man kan vara rädd för broar och backar

Och åska och regn och tjuvar

Och sprängning och mörker och hundar

Och huggormar och olyckor

/___/

Man kan vara rädd för att ligga på sjukhus

Man kan vara rädd för att göra bort sig

Man kan vara rädd för att behöva flytta långt¹

Dikten ”Farligt och svårt”, här i utdrag, publicerades i den stencilerade patienttidningen *Annorlunda Nyheter* som gavs ut på Stora Sköndal, ett vårdhem i Stockholm för personer med epilepsi. På det gröna omslaget syntes tecknade streckgubbar, blommor, flygande snoppar, och rutor med texten ”Varning”. I en inledande text skrev patienterna Göte och Erik-Einar att tidningen var bra att läsa för alla på Stora Sköndal, att man kunde skriva om allt som hände på hemmet, om vad de som satt på kontoret gjorde, om att hålla kontakt med släktingar, om hur man kunde åka taxibilar och ”vara ute och fröjda”. Man kunde också skriva om någon var dum och man ville förändra något, skrev Göte och Erik-Einar, men inskräpte samtidigt att man skulle vara hyggliga mot varandra.² I numrets femtio sidor samsades minnen, intervjuer, dikter, teckningar, reseberättelser, liksom samtal om den förestående utslussningen av patienter med epilepsi som bodde på Stora Sköndal. Numret avslutades med en uppmaning från patientföreningen:

Sitt inte på andan och klaga på att det inte märks några resultat, att förslagen virvlar ut i luften eller göms undan i papper. Om det är så, beror det på dej och alla andra som resonerar på det viset. Alltför många går och väntar på att andra ska utföra arbete som ligger i allas intresse. Ju fler som visar intresse – desto större resultat.³

Patientföreningen hade startat 1974, och skulle enligt stadgarna verka för patienternas och personalens gemensamma intressen, för god kontakt mellan läkare, patienter och personal, för förståelse och kunskap om epileptiska sjuka och deras problem, och för fritids- och studieverksamheten vid Stora Sköndal.⁴ Föreningar för personer med olika sjukdomar eller funktionsnedsättningar fanns sedan tidigare, även för personer med epilepsi. Riksförbundet för svensk epileptikervård RSEV hade bildats 1954, bytte namn 1976 till Svenska Epilepsiförbundet SEF, och engagerade läkare och annan vårdpersonal, personer med epilepsi och anhöriga. RSEV/SEF dominerades av medicinsk expertis och dess ordförande under hela 1970-talet var Stora Sköndals överläkare Karl-Axel Melin.⁵ Patientföreningen på Stora Sköndal var däremot lokalt förankrad och leddes av patienter med visst stöd av personal. Föreningen ordnade

bland annat stormöten för patienterna, verkade för en kiosk och en kafeteria på området, sammanträffade med Långbro patientförening BRA-Å-HA (Långbro var ett psykiatriskt sjukhus), krävde förbättrad sandning och skyltning på området, och en höjning av flitpenningen (den ekonomiska ersättning patienter fick i arbetsterapin).⁶ Man medverkade också i patienttidningen *Annorlunda Nyheter* som gavs ut i sex nummer åren 1976–1980.⁷

Patientaktivismen på Stora Sköndal etablerades i en tid av socialpolitiskt engagemang och förändring. Patientgrupper hördes allt oftare i samhällsdebatten. Radikala studenter flockades vid socialinstitut och socialhögskolor. På Stora Sköndal gick samtidigt en epok mot sitt slut. Stora Sköndal var en av Sveriges äldsta och största anstalter för personer med epilepsi som på grund av sin sjukdom inte kunde bo hemma. Men i slutet av 1960-talet kom Socialstyrelsens besked att de så kallade epileptikeranstalterna skulle avvecklas. Riksinstitutioner som Stora Sköndal skulle på sikt upphöra och patienterna flytta ut till eget boende, öppenvård eller sjukhem i den egna regionens regi.⁸

Denna artikel handlar om de boende patienterna på Stora Sköndal i slutet av 1970-talet: hur de såg på sig själva och sin sjukdom, på epileptikerhemmet och på vården, på gemenskapen med de andra patienter och på den förestående flytten. Med utgångspunkt i *Annorlunda Nyheter* och mot bakgrund av tidens nedmontering av stora vårdinstitutioner avser jag att diskutera patientroll och patientmakt. Jag berör även den aktivism som utvecklades i delar av personalgruppen på Stora Sköndal, till stöd för patienterna. Termer såsom epileptiker, epileptikerhem, sinnesslö och utvecklingsstörd är idag utmönstrade, men eftersom de förekommer i det källmaterial jag undersöker kommer jag att använda dem där det är relevant. Artikeln inleds med en bakgrund om Stora Sköndal och om vården av personer med epilepsi.

Epileptikervård – en uppgift för diakonin

Under 1900-talet fanns det tolv vårdhem för epileptiker i Sverige; skolhem för barn, arbetshem för kvinnor och män. Innan hemmen öppnades vårdades personer med grav epilepsi av anhöriga, av fattigvården på så kallade fattiggårdar, eller på sinnessjukhus.⁹ Det var dock en minoritet av personerna med epilepsi som intogs på vårdinrättning, de allra flesta kunde bo hemma och arbeta.¹⁰

Flera epileptikerhem var privata initiativ, några drevs av det allmänna, men fem av dem startades i början av 1900-talet av diakon- och diakonissanstalter eller av diakonal förening. Diakonin var en filantropisk och frivillig föreningsverksamhet, med nära band till men organisatoriskt stående vid sidan av Svenska kyrkan. Svenska diakonsällskapet grundades i Gävle 1898. På Nynäs gård i Gävle utbildades manliga diakoner som bedrev arbete bland fattiga och sjuka, och efter en insamling öppnades ett hem för manliga epileptiker.¹¹ Vårdbehövande fick ansöka om plats och betala en årlig avgift som kunde höjas om de var särskilt vårdkrävande eller sänkas om de kunde arbeta. Det första året var tungt. Totalt åtta patienter hade bott på hemmet enligt årsberättelsen, men två av dem hade varit i så dåligt skick att de avlidit. Männen var mellan 20 och 37 år, och utgjorde en blandad grupp av så kallade normalbegåvade och sinnesslöa.¹²

År 1905 flyttade Diakonsällskapets verksamhet till Sköndal i södra Stockholm och anstaltens namn blev Stora Sköndal. Karl Algot Berggren var en av de unga männen med epilepsi. I Nordins bokhandel i Gävle hade han köpt en dagbok där han skrev om sin vardag. Berggren följde med när verksamheten flyttade från Gävle till Stockholm. Ett avskedsmöte hölls i församlingshuset och Berggren skrev:

På kvällen gick vi från Nynäs, lämnade detta ställe för, troligtvis alltid. Vi tog och gick till Fattigvårdens härberge för vandrare. Broder Jonsson [Jonsson var diakonelev, min anm.] höllt antingen aftonbön, eller också morgonbön, dagen därpå. Därefter gick vi till hvila och sof till half 5-tiden dagen därpå i ett rum tillsammans. På natten när jag låg och sof ramlade jag i golf.¹³

Dagen därpå fortsatte resan:

Idag gingo vi till Centralstationen så att vi var där vid 6-tiden. Det var fullt med prester och folk där och tog avsked. När vi kom till Uppsala och bytte om tåg, var professorn Rudin vid station, och hälsade på oss. Vi voro framme i Stockholm litet öfver half 12. Mamma var nere vid station och hon kände ej igen mig. Jag tyckte också att mamma var sig olik.¹⁴

Resesällskapet uppgick till närmare tjugo personer: fem patienter, en föreståndare med familj, en husmor och cirka tio diakonelever. Dessutom hade man med sig en häst och sex kor. Resan framstår för en nutida läsare som lång och krånglig, men också inramad av en viss högtid.

Väl framme på Stora Sköndal skrev Berggren att han efter att han sett sig omkring på den nya platsen fått epileptiska anfall och absenser, och att han återigen fick anfall på natten så att han ramlade ur sängen. Några dagar senare rapporterade han om sina sysslor: ”På förm. var jag i trädgården och plockade grenar i gångarne, och bar bort. Vidare skurade jag klosetterna från 12 till 2. Från half 4 till 7 har jag räfsat löf i trädgården.”¹⁵ Andra anteckningar vittnar om att Berggren högg ved, hjälpte till i stallet, skötte fåren, städade, klippte mattor åt prästens fru och fyllde halm i madrasser. Han deltog i utflykter och rapporterade om kyrkobesök och predikningar. Berggrens mamma bodde i Stockholm så kontakten blev tätare; hon besökte honom men han kunde också lämna anstalten och hälsa på henne.

Under 1910- och 1920-talen byggdes epilepsivården för män ut på Stora Sköndal. De första patienterna bodde på Hemmet. 1917 öppnade Lilla Sköndalshemmet för friskare patienter, men platserna räckte ändå inte till. Då motboken infördes sjönk antalet behövande på Diakonsällskapets alkoholistanstalt Berga vilken då omvandlades till hem för epileptiska ”bildbara ynglingar”. Efter en donation byggdes Normansgården 1925 för svårt sjuka män med epilepsi, och efter ytterligare en donation öppnade ett femte hem, Schewe gård, en timmes bilresa från Sköndal. Vid varje hem fanns i regel en husfar med sin hustru som husmor. En centralarbetsbyggnad uppfördes för undervisning i

bokbinderi, skrädderi, skomakeri, träslöjd, liksom en kyrka och ett gravkapell. År 1930 fanns cirka 150 vårdplatser på Stora Sköndal.¹⁶

Stora Sköndal var som ett eget litet samhälle, avgränsat genom staket och av sjön Drevviken och med en enda stor ingång. Här levde patienterna och här levde även direktor, vårdare, läkare och präster med sina familjer. Omgivningen var till en början lantlig för att längre fram utgöras av Stockholms södra förorter. Diakonutbildningen förlängdes och teoretiserades, och kopplingen till epileptikervården försvagades. Från 1948 kunde även kvinnor gå utbildningen. Dessutom startades en socionomutbildning och en kyrkomusikerutbildning, och studentbostäder byggdes på området. Ett epilepsisjukhus uppfördes på området 1954. Vid sidan av epileptikervård och utbildningsverksamhet uppfördes seniorbostäder och vårdhem för äldre. På Stora Sköndal bedrevs vård och verksamheter i en lugn, vacker och samlad miljö i vilken avskildheten framhölls som gynnsam och eftersträvansvärd. I takt med välfärdsstatens expansion kunde dock återkommande kritiska röster höjas från politiker mot att statliga och kommunala bidrag gavs till vård, hjälparbete och utbildningar på kristen grund.¹⁷

Avinstitutionaliseringens tid

Vårdideologiska diskussioner från 1950-talet och framåt banade väg för en avinstitutionalisering. Tidigare hade institutionsvården präglats av en skyddstanke; att intagna skulle skyddas från en kallsinnig eller otillräcklig omgivning liksom att samhället skulle skyddas från farliga och omoraliska individer. Men därefter kom sociala och pedagogiska perspektiv att få ökad betydelse, med ett starkare fokus på undervisning och träning av de intagna. ”Vård” av personer med funktionsnedsättning omtalades allt oftare som ”omsorg” då dessa inte bedömdes sjuka utan snarare i behov av stöd i sitt dagliga liv. Ledorden blev ”normalisering” och ”integrering”.¹⁸ Jens Rydström och Don Kulick skriver i sin bok *Loneliness and its opposite: Sex, disability, and the ethics of engagement* (2015) att normaliseringsprincipen utvecklades i Danmark och Sverige inom omsorgen av personer

med intellektuella funktionsnedsättningar. Normaliseringsprincipen innebar ett skifte; från att se funktionsnedsättning som ett främst medicinskt och individuellt problem till att fokusera på de hinder som personer med olika funktionsnedsättningar mötte i samhället.¹⁹ Normaliseringsprincipen fick internationell spridning och kom att införlivas i politik kring funktionshinder och psykisk sjukdom generellt.²⁰

Vård och boende i avskildhet på stora institutioner skulle nu ersättas med gruppboenden och ett liv i samhället. De gamla sinnesslöanstalterna som senare benämndes vårdhem för psykiskt efterblivna och efter det hem för utvecklingsstörda avvecklades, och därefter monterades de stora mentalsjukhusen ned.²¹ Personer med epilepsi var en mindre grupp i sammanhanget och epileptikerhemmen i jämförelse få, men även hemmen för epileptiker lades ner. Stora Sköndals hem för personer med epilepsi var det sista att stänga ner sin verksamhet, vilket skedde 1980.²²

På 1970-talet bodde cirka 200 personer med epilepsi på Stora Sköndal.²³ En stor apparat drogs igång för att förbereda patienterna för livet utanför. Som riksanstalt ansvarade man för patienter från hela landet, men nu skulle regionerna ta över och patienterna flytta ”hem” till lokalt vårdhem, gruppboende eller egen lägenhet. År 1973 öppnade Paviljongen, ett särskilt boende på området där patienter tränades i att klara sig själva. Stora Sköndals psykolog hade enskilda såväl som gruppsamtal med de boende på Paviljongen.²⁴ I den närliggande förorten Sköndal fanns övningslägenheter. Dessutom satsade Stora Sköndal på ett ambitiöst program med studiecirklar för att stärka patienters kunskap om sig själva och om samhället. Studieförbundet Vuxenskolan och ABF fick ansvar för studiecirkelverksamheten, och hade varsin anställd organisatör med kontor på Stora Sköndal. Kite Arvidsson från Vuxenskolan och Metta Stiernstedt från ABF knöts till Stora Sköndal för att hålla i cirkarna, och från 1970-talets mitt arbetade de båda heltid med studiecirkelverksamheten på Stora Sköndal.²⁵ Arvidsson hade dessförinnan arbetat med studiecirklar för personer med intellektuell funktionsnedsättning på Carlslunds vårdhem, för att förbereda dem på Carlslunds nedläggning och deras utflyttning till gruppboenden.²⁶

Våren 2021 intervjuar jag Arvidsson och Stiernstedt. De betonar att studiecirkarna skulle utgå från patienternas verklighet och behov. Det

hölls cirklar i svenska, engelska och matematik, i färg och form, musik och drama, sinnesträning och kroppskänedom. En cirkel i föreningsteknik gav stöd och struktur åt patientföreningen. Inför Riksdagsvalet 1976 hölls en studiecirkel om politik och valdebatt med representanter från de olika partierna. Några patienter var tågentusiaster, och då skapades en cirkel om det. En viktig del var den sociala träningen som delvis utfördes av annan personal men även genomfördes i cirkelform: att lära patienter handla, laga mat, åka buss in till stan, gå på restaurang och på olika kultur-evenemang.²⁷

Många hade levt på Stora Sköndal länge, en del i decennier. Det handlade om att förbereda dem inför framtiden och ett nytt liv, men också att se bakåt. Patienter skulle flytta tillbaka dit de kom ifrån och tas om hand där, och då kunde det handla om att samtala om hur det såg ut på den platsen och titta på bilder. Arvidsson och Stiernstedt menar att de fick relativt fria händer, och att deras insatser kändes meningsfulla. Många, om än inte alla, patienter var med i studiecirkelarna. Arvidsson och Stiernstedt minns inte att de skulle ha fått någon information om epilepsi inför sitt arbete. Patienter kunde ramla, få arga utbrott, kissa på sig i taxin eller få anfall på restaurangen, men vi lärde oss uppger Arvidsson.

Arvidsson och Stiernstedt minns blandade grupper av personer utan liksom med intellektuella funktionshinder, och de betonar den stora tolerans man hade gentemot varandra. Där var alkoholister – ”södregubbar” – som fått epilepsi av sitt drickande, personer som hjärnskadats i olyckor, och de som i princip vuxit upp på institution på grund av sin epilepsi. En del kunde knappt tala, andra klarade sig bra och kunde även skriva, rita och fotografera. Och till stor del höll man ihop och hjälptes åt, menar Arvidsson och Stiernstedt. Majoriteten var män, men under dessa sista år var även kvinnor intagna på Stora Sköndal. Patienter togs tillfälligt in från andra hem i landet, och inom Sköndal flyttades även patienter mellan avdelningar inför utslussningen.²⁸

Drygt 40 år senare säger Arvidsson och Stiernstedt att de då var unga och ibland onödigt provocativa, men de vidhåller att Stora Sköndal var oerhört hierarkiskt och att patienterna knappt hade någon frihet. Skillnaden mellan hur patienterna levde och de pensionärer som köpt in sig i boende på området uppfattade de som skriande. Det var olika

verksamheter men de fanns i varandras närhet. Pensionärerna åt i matsal med värdinna, kristallkronor och dukar på borden medan patienterna åt på plasttallrikar.

Anfallet

Det blev gnissel i maskineriet. Inför julaftonsmorgonen 1975 stencilerade fyra anställda på Normansgården upp tidningen *Anfallet* och delade ut på Stora Sköndal. Framsidan pryddes av en tecknad björn i färd med att vakna, av Diakonsällskapets emblem som försetts med fötter och skrämt sprang iväg, och av raderna ”Görs av och för personalen; Oberoende av Svenska Diakonsällskapet; Icke religiös”. *Anfallet* var en protest och en provokation. ”Skit i anfallen – nu går vi till anfall” löd en rubrik, och det delades ut ”Smutsiga kängor” till Diakonsällskapets ”sjukvårdsvälgörenhet” och ”självelästenhet”, och till den meningslösa arbetsterapin där patienter paketerade disksvampar.²⁹

Anfallet fick snabbt svar då en eller flera anställda som arbetat och förberett julen anonymt stencilerade upp ett eget blad, och ironiskt kommenterade: ”Negativt vad vet jag som går till ANFALL, jag är ju LEDIG och skiter i skit och anfall”.³⁰ *Anfallet* gavs ut i fyra nummer fram till januari 1977, och cirkelledaren Metta Stiernstedt medverkade i två av dem. I de följande numren var kritiken fortsatt skarp – mot Diakonsällskapet och den ansvariga överläkaren Karl-Axel Melin för att inte lyssna på personalen, och mot fackliga Klubb Sköndal för att inte vara en kamporganisation, men här publicerades också artiklar som till exempel försvarade den kritiserade arbetsterapin. Konflikterna rörde resurser liksom vårdens innehåll. Skribenter i *Anfallet* hävdade att vården var eftersatt och att ledningen blundade. Motsättningar rådde mellan anställda och ledning, men även mellan vårdare och tjänstemän, och mellan vårdare på avdelningar och vårdare på Paviljongen.³¹

1970-talet var stenciltidskrifternas decennium. *Anfallet* och *Annorlunda Nyheter* var på många sätt typiska för tiden – radikala och rättframma alster i enkel utformning. Men på Stora Sköndal fanns också *Sköndals-nytt*,

utgiven sedan 1964 och även den i en enkel utformning men på uttalat kristen grund. I *Sköndals-nytt* rapporterade ledningen om vad som var på gång på anstaltsområdet och informerade om programmet vid religiösa högtider, men varken *Anfallet* eller *Annorlunda Nyheter* omnämndes med ett ord.

I boken *Ett samhälle i omdaning: en berättelse om livet på Stora Sköndal 1905 till 2019* (2020) skriver Leif Jonsson att radikaliseringen av personal och studenter dessa år var en trolig orsak till att Svenska Diakonsällskapet (en medlemsstyrd förening) upplöstes 1981, samtidigt som Stora Sköndals Diakonisällskap och Stiftelsen Stora Sköndal bildades. Syftet var, menar Jonsson, att säkerställa verksamheten på Stora Sköndal liksom Svenska kyrkans makt över den.³²

Annorlunda Nyheter

I årsberättelser, i direktorers och läkares artiklar, i rapporter och i minnen från Stora Sköndal, var patienterna ett anonymt kollektiv och beskrivna som objekt för vård. I *Annorlunda Nyheter* var patienterna subjekt. De framträdde som individer, med ett liv och en historia. Åke Haglund på avdelning 4 berättade om när han arbetade med jordbruk och kor på Stora Sköndal på 1930-talet, och Karl Lennart Thebom om att han under värnplikten skadades i huvudet av en häst, varvade sjukhusvistelser med fiske och lantbruk, och att han levte på Stora Sköndal sedan 1950-talet. Lars Celander skrev om det nya livet på Paviljongen och att han äntligen blivit myndigförklarad, och Lasse Svensson om att han bytt avdelning, inte passade ihop med rumskamraterna och längtade efter ett ställe med eget rum inne i stan. Signe Nilsson – gift med Ville på en annan avdelning – läste sin bibel, åkte på bönemöte i Hökarängen, sydde och broderade men undvek arbetsterapi för där stod radion på hela dagarna. Janis Bileskalns beskrev sitt arbete med paketering på byggvaruhuset Fredells, uppgav att han trivdes med sina arbetskamrater och att han kunde arbeta i sin egen takt, men tyckte att betalningen var för låg. Bo Ganting, som också arbetade på Fredells, rapporterade från en Italienresa, och berättade att han

bott på flera olika avdelningar på Stora Sköndal men att han nu väntade på att flytta till en egen lägenhet i Sköndals centrum. Karl-Henrik Larsson hade flyttat ut från Stora Sköndal till ett sjukhem i Hargshamn, och berättade om smörgåsarna till fikat och hoppet om att kunna fiska laxöring och strömming i havet.

I *Annorlunda Nyheter* presenterades patienters bilder och röster, om dåtid, nutid och framtid. Här uttrycktes oro liksom förväntan på den förestående utslussningen och det nya livet utanför Stora Sköndal. Vad artiklarna däremot knappt alls berörde var den egna epilepsin, trots att den var en erfarenhet de alla delade och orsaken till att de levde sina liv på en institution. Flera skribenter omnämnde sin epilepsi – att de kom till Stora Sköndal för att de hade fått epilepsi, eller som i den inledande dikten ”Farligt och svårt” att de hade återkommande anfall – men inte mycket mer. Man kommenterade inte heller den medicinska behandlingen. Epilepsin framstår som ett accepterat faktum. Troligen hade många tankar om sin sjukdom, om varför de fått den eller om de skulle kunna bli bättre, men dessa artikulerades sällan i *Annorlunda Nyheter*. Om här fanns en patientroll eller en patientidentitet så var den snarare kopplad till att leva på en vårdinstitution än till själva epilepsin.

Annorlunda Nyheter skapades ur en studiecirkel. Några patienter kunde skriva själva på maskin, men de flesta klarade det inte utan fick hjälp av Arvidsson och Stiernstedt. Tidningen stencilades upp i några hundra exemplar, såldes på området liksom av Bo Ganting med flera i Sköndals centrum. Vid sidan av berättelser om patienters vardag trycktes även dikter och information om värfester och utflykter. *Annorlunda Nyheter* var, till skillnad från personaltidningen *Anfallet*, ingen arg protest. Medan *Anfallet* beskrev sig som icke-religiös tog *Annorlunda Nyheter* inte ställning (patientföreningen var dessutom öppen för såväl konfessionella som icke-konfessionella inslag). Men *Annorlunda Nyheter* innehöll också krav och kritik. Under rubriken ”Klagomuren” klagades det på svagt kaffe, torrt bröd, för få aktiviteter och för sporadisk tandvård. Man önskade att en kiosk skulle finnas på området, där patienter skulle turas om att stå. I ett nummer från 1980 kritiserade Åke Haglind att han inte fick ha sina privata kläder på avdelning 5, och att han inte fick gå och lägga sig när han ville.³³ I artikeln ”Hit med pengarna!!!!” i samma nummer klagade Allis

Andersson, Stig Eriksson och Sigvard Henriksson på att deras pengar låg i ett kassaskrin som avdelningsföreståndaren hade hand om; ”Nu har hon varit borta i tre veckor och vi har inte fått våra pengar. Det är ju diktatur”.³⁴ Dessutom efterlystes mer kamratskap från vårdarnas sida, och en större blandning av kvinnliga och manliga patienter; ”Eftersom vi varit ifrån tjejer så mycket, så om vi träffar en tjej så antingen blir vi kalla precis eller för mycket åt andra hållet”.³⁵ Samtal om sexualitet och relationer togs sällan upp i *Annorlunda Nyheter* då det troligen uppfattades som för känsligt, men en av studiecirkelarna ägnades åt samlevnad och inbegrep flera studiebesök på RFSU, Riksförbundet för sexuell upplysning.³⁶ Detta var troligen något nytt. Frågor om sexualitet kan ha behandlats i enskilda samtal på Stora Sköndal, men jag har inte sett att det kom upp som ett ämne tidigare. De personer med epilepsi som levde sina liv på Stora Sköndal drabbades troligen av den avsexualisering som lades på många personer med funktionshinder. Som Jens Rydström och Don Kulick skriver i sin bok *Loneliness and its opposite* (2015): ”The idea that people with disabilities somehow aren’t interested in sex, or shouldn’t be interested in it, both derives from and reinforces the patronizing stereotype that disabled adults are like children”.³⁷

Artiklarna i *Annorlunda Nyheter* och engagemanget i patientföreningen är exempel på hur patienter på Stora Sköndal försökte få ökat inflytande och makt över sina liv. Att kamp kunde löna sig visade en grupp patienter som slog sig samman och krävde att busshållplatsens namn skulle ändras. ”Diakonanstalten” lät hårt och ledde till missförstånd; ”Dom tror att det är ett hem för idioter” hette det i *Annorlunda Nyheter*.³⁸ Patientföreningen skrev ett brev till SL, Stockholms lokaltrafik, om att namnet var nedlåtande och föreslog att hållplatsen istället skulle heta ”Stora Sköndal”, och fick ett snabbt svar från SL med löfte att namnet skulle ändras.³⁹

Patienternas relation till personalen var komplex. I *Annorlunda Nyheter* återgavs patienters intervjuer med anställda på Stora Sköndal och det kunde uttryckas stor uppskattning för enskilda personer, som Vera i vävsalen eller syster Frida. Samtidigt fanns en medvetenhet om den beroendeställning man befann sig i som patient, och om hierarkin på Stora Sköndal. Vid ett tillfälle blev det konflikt mellan några patienter, vårdare och studiecirkelledarna. I artikeln ”Käppar i hjulen. Dom rörelsehindrade

diskrimineras” skrev patienterna Edith, Åke och Stig på avdelning 6 att en del rullstolar var gamla, slitna och trafikfarliga. Dessutom var de farliga för hälsan för den patient med njurfel som satt och skakade i stol med opumpat eller punkterat hjul. I ett svar medgav sjukgymnasten Arja och gångbitrådet Erika att det tagit för lång tid att laga en del rullstolar, men att det rått brist på personal. De betonade också att det borde vara studiecirkelledarnas uppgift att hjälpa patienterna att lösa problem på avdelningen tillsammans med personalen ” och inte få den att angripa oss”. Även dagpersonalen på avdelning 6 kände sig utpekade, och hävdade i sitt inlägg att angreppet kom från studiecirkelledarna och inte från patienterna. Detta tillbakavisades i ett ytterligare inlägg av Edith och Stig, liksom av cirkelledaren Kajsa Noreen.⁴⁰ Artikeln ”Käppar i hjulen” och de övriga inläggen lyftes ut ur tidningen. Ledande personer på Stora Sköndal hade på förhand hört talas om artikeln och fann den efter läsning utpekande och olämplig. Istället publicerade cirkelledarna Arvidsson, Stiernstedt och Noreen ett inlägg i *Annorlunda Nyheter* om incidenten och gjorde därmed historien offentlig. Här tog de även upp att de som cirkelledare under flera år beskyllts för att påverka patienterna, en kritik de fann omedveten och ogenomtänkt. ”Självklart påverkar vi alla, och självklart försöker vi i möjligaste mån att inte utnyttja den auktoritet vi har just bara genom att vi är cirkelledare.” Men inte heller Arvidsson, Stiernstedt och Noreen fann det lämpligt att publicera alla inläggen eftersom *Annorlunda Nyheter* var en patienttidning. Den konflikt som blossat upp mellan cirkelledare och vårdpersonal borde istället föras i en personaltidning.⁴¹

Avslutning

Karl Algot Berggren som skrev dagbok då Stora Sköndal var nytt flyttade aldrig hem. Berggren avled 53 år gammal, och begravdes på kyrkogården på Stora Sköndal.

Han var beroende av vården och omhändertagandet och hade knappast klarat sig utanför anstalten på grund av sina återkommande epileptiska anfall. Men drygt sjuttio år senare flyttade de boende med epilepsi ut från Stora Sköndal, och bakom låg nya vårdidéer om institutionsboendes normalisering och integrering i samhället, liksom effektivare mediciner för epileptiker. Lennart Karlsson var en dem som lämnade Stora Sköndal i slutet av 1970-talet, och han skrev dikten ”Att flytta”:

Nja, det blir väldigt skönt att flytta ut från fyran, tycker jag.

Det är inget vidare på fyran, tycker jag.

Det är mycket folk där.

Skönare på sexan, tycker jag.

Än på fyran, tycker jag.

Mer tjatter på fyran, tycker jag.

Jag ska inte vara så länge på sexan, sa Kurt Lundgren till mig.

Sen blir det kanske Åkersberga.

Det blir fint.

Låga baracker där, inte en tröskel.

Där känner jag redan några som jag kan prata med.

Det är skönt att lämna fyran.

I tio år har jag bott där.

Dom är trevligare där på Åkersberga.

Det har alltid varit tråkigt på fyran.⁴²

Lennart Karlsson såg fram emot att flytta från Stora Sköndal, och han var inte ensam om att tro att livet efter utslussningen skulle bli bättre. Att klara sig själv – att äta när en vill, att gå ut på stan när en vill, att lägga sig när en vill – innebar en ökad frihet. Samtidigt fanns de som uttryckte oro inför vad som skulle hända och hur livet skulle te sig. Många hade varit länge på Stora Sköndal och präglats av att leva på en institution. En ytterligare orsak till oron var troligen beroendet av en väl fungerande vård och omsorg, det vill säga att friheten och makten över det egna livet – i den egna lägenheten eller på gruppboendet – krävde hjälp och stöd av andra.

Även under tidigt 1970-tal kunde patienter delta i studiecirklar på Stora Sköndal; i engelska, matematik, foto, keramik, måleri och i bibelstudier. Dessutom fanns en underhållnings- och fritidsverksamhet; visning av djur- och naturfilmer, bingoaftnar, sångstunder med Frälsningsarmén, och utflykter och resor.⁴³ Men den utvidgade studiecirkelverksamheten under 1970-talets andra hälft hade en tydligare inriktning mot att förbereda patienterna inför det nya livet utanför Stora Sköndal. Fokus låg på att deltagarna skulle få en ökad självkänedom och att förstå det samhälle man nu mer påtagligt skulle vara en del av.

Annorlunda Nyheter gav patienterna en ytterligare möjlighet till en mer aktiv och även kritisk patientroll. I tidningen framträdde de som individer med olika erfarenheter och intressen, men också som ett kollektiv med krav på förändring. Makthierarkier utmanades, och ofriheter attackerades. Framtiden väntade.

Slutnoter

- ¹ Göran Blomkvist, Björn Lindman, Lasse Svensson, Lennart Karlsson, Erik-Einar Johansson och Kitte Arvidsson, ”Farligt och svårt”, *Annorlunda Nyheter* (utan år). De två första numren från 1976 respektive 1977 är odaterade.
- ² Göte och Erik-Einar, ”Vad är patienttidningen bra för?”, *Annorlunda Nyheter* (utan år).
- ³ Osignerat, ”Till sist”, *Annorlunda Nyheter* (utan år).
- ⁴ Stadgar för patientföreningen på Stora Sköndal antagna 24 oktober 1975, i Metta Stiernstedts ägo. Patientföreningen på Stora Sköndal utgjorde pedagogiskt exempel i Kitte Arvidsson & Metta Stiernstedts bok *Att bilda en förening* (Stockholm: LT, 1979). Här omnämndes också patienttidningen *Annorlunda Nyheter*.
- ⁵ RSEV/SEF var medlemsorganisation i Handikapporganisationernas centralkommitté HCK (från 1993 Handikappförbundens samarbetsorgan HSO och från 2017 Funktionsrätt Sverige), deltog i nordiskt och internationellt samarbete och gav ut tidskriften *Svenska Epilepsia*. De första patient- och funktionsrättsorganisationerna bildades i slutet av 1800-talet. De dominerades under en lång tid av professionerna, men flera radikaliserades under 1960- och 1970-talen och satte personer med sjukdomar eller funktionshinder i ledningen – se Mikael Mery Karlsson, ”Gå eller rulla – alla vill knulla!” *Funktionsrättsaktivism i nyliberala landskap* (Lund: Arkiv förlag, 2020), 141–143.
- ⁶ Styrelseprotokoll för patientföreningen 1974–1981, i Metta Stiernstedts ägo. Ledamöter valdes från de olika avdelningarna och Paviljongen. Föreningens första ordförande var Henning Fransson, och från 1976 Bengt Leijonhjelm. Personal ingick i styrelsen som stöd.
- ⁷ *Annorlunda Nyheter* gavs ut 1976–1980. Fyra nummer finns på Kungliga biblioteket, övriga i privat ägo. Jag skriver ut artikelförfattares namn; endast förnamn eller med fullständigt namn så som det återges. Tidningen riktades internt till patienter och personal på Stora Sköndal, men var också utåtriktad och såldes bland annat i Sköndals centrum. Flera av patienterna medverkade även med namn och bild i Arvidsson och Stiernstedt, *Att bilda*. Patienterna/skribenterna valde att framträda öppet, och jag anser att det vore oetiskt att anonymisera dem.

-
- ⁸ *Socialstyrelsen redovisar: Epileptikervården. Integrering med övrig hälso- och sjukvård* (Stockholm: Socialstyrelsen, 1970). I utredningen fastslogs att majoriteten av de vårdade på epileptikeranstalterna var psykiskt utvecklingsstörda, och att dessa skulle överföras till vårdhem avsedda för utvecklingsstörda. Vuxna epileptiker som inte var utvecklingsstörda skulle under en övergångsperiod överföras från övriga hem till Stora Sköndal och Erstagården, men sedan tas om hand regionalt. Vidare skulle begreppet epilepsisjukhus upphöra. Det totala antalet personer med epilepsi som vårdades på anstalt uppskattades vara cirka 1000.
- ⁹ Carl Sebardt, ”Epileptikervård: En historik över epileptikervården i Sverige, speciellt om densamma å Stora Sköndal under 25-årsperioden 1905–1930”, *Hygiea* 92, nr 23 (1930).
- ¹⁰ På 1950-talet uppskattades att 95 procent av landets epileptiker fick vård utan att leva på anstalt, Sverige Medicinalstyrelsen delegation för epileptikervården, *Epileptikervården. Förslag* (Stockholm, 1955), 40.
- ¹¹ ”Upprop till tecknade af bidrag för upprättande af ett hem för epileptiske män i samband med diakonanstalt”, *Diakonen* 2, nr 4 (1899); Tal och bön av Fr. Th. L. Åsbrink, ”Till invigning af Epileptikerhemmet”, *Diakonen* 5, nr 1 (1902).
- ¹² ”Årsberättelse för 1902”, *Diakonen* 6, nr 2 (1903). Dödsorsaker är här inte angivna, men det var inte ovanligt att patienter på olika epileptikerhem avled i olika sjukdomar som status epilepticus, lunginflammation eller cancer.
- ¹³ Leif Jonsson, *Ett samhälle i omdaning: en berättelse om livet på Stora Sköndal 1905 till 2019* (Lund: Ekström & Garay, 2020), 94.
- ¹⁴ Jonsson, *Ett samhälle*, 95.
- ¹⁵ Jonsson, *Ett samhälle*, 95.
- ¹⁶ Sebardt, ”Epileptikervård”; se även Jonsson, *Ett samhälle*, 98. Från 1915 finansierades epileptikerhemmen delvis med statliga medel, och i övrigt genom vårdavgifter, donationer och insamlingar.
- ¹⁷ Christiansson, *Kyrklig och social*, 140–171.
- ¹⁸ Roger Qvarsell, ”Den psykiska utvecklingsstörningen” och ”Omsorgslagen”, i *Skall jag taga vara på min broder? Tolv artiklar om vårdens, omsorgens och det sociala arbetets idéhistoria* (Umeå: Institutionen för idéhistoria, Umeå univ., 1993); Carina Carlhed, *Medicinens lyskraft och skuggor: om trosföreställningar och symbolisk makt i habiliteringen 1960–1980* (Uppsala: Uppsala studies in education, 2007).

-
- ¹⁹ Don Kulick och Jens Rydström, *Loneliness and its Opposite. Sex, Disability, and the Ethics of Engagement* (Durham och London: Duke University Press, 2015), 47–50. I Danmark banade juristen Niels Erik Bank-Mikkelsen väg för normaliseringsprincipen i samarbete med föräldraföreningen Landsforeningen Evnesvages Vel, och i Sverige var det Bengt Nirje, ombudsmannen på FUB, Föräldraföreningen för utvecklingsstörda barn. Se även Jens Rydström och David Tjeder, *Kvinnor, män och alla andra: En svensk genushistoria* (Lund: Studentlitteratur, 2021 andra upplagan), 141–160.
- ²⁰ Anna Meeuwisse, *Vänskap och organisering: en studie av Fountain House-rörelsen* (Lund: Arkiv, 1997), 81–87. Definitioner och tolkningar av begreppet har varierat. Dominerade i teoretisk diskussion har, enligt Meeuwisse, varit att det avser att undanröja hinder för personer med funktionsnedsättning, medan andra tolkat det som en form av disciplinering.
- ²¹ Anna Ohlsson, *Myt och manipulation: radikal psykiatrikritik i svensk offentlig idédebatt 1968–1973* (Stockholm: Acta Universitatis Stockholmiensis, 2008).
- ²² Ett tiotal patienter som inte ville eller kunde flytta stannade kvar på Stora Sköndal, Jonsson, *Ett samhälle*, 106.
- ²³ Jonsson, *Ett samhälle*, 178.
- ²⁴ Gunilla Thorsson uppgav i samtal med författaren 8 september 2021 att hon anställdes som psykolog på Stora Sköndal 1977. Hon arbetade främst på områdets neurologklinik men delvis även på Paviljongen.
- ²⁵ Arvidsson och Stiernstedt var inte anställda på Stora Sköndal som var uppdragsgivaren, utan på respektive studieförbund. Arvidsson och Stiernstedt höll i många cirklar men tog även in andra personer som cirkelledare.
- ²⁶ Författarens intervju med Arvidsson 27 april 2021; se även Herbert Scharin, *Carlsunds vårdhem 1901–1988* (Stockholm: Stockholms läns landsting, 1993), 237, 242.
- ²⁷ Studieförbundet Vuxenskolan och ABF, Studieprogram Stora Sköndal året 1976–1977 (stencil i privat ägo), författarens intervju med Metta Stiernstedt 8 april 2021 och med Kitte Arvidsson 27 april 2021.
- ²⁸ Författarens intervju med Metta Stiernstedt 8 april 2021 och med Kitte Arvidsson 27 april 2021.
- ²⁹ *Anfallet*, nr 1 (1975), stencil i privat ägo.
- ³⁰ ”Björnen börjar vakna”, stencil i privat ägo.
- ³¹ Den anställda Lars Johansson medverkade i *Anfallet* och skrev 1977 ”Paviljongsverksamheten. Utvärdering av verksamheten” (stencil i privat ägo),

i vilken han utförligt redogjorde för den förtroendeklyfta som enligt honom uppkommit mellan anställda och ledning på Stora Sköndal.

- ³² Jonsson, *Ett samhälle*, 48–52. Stora Sköndals Diakonisällskap hade en enda uppgift: att främja verksamheten som bedrevs av Stiftelsen Stora Sköndal via utnämning av ledamöter.
- ³³ Åke Haglind, ”I pyjamas på restaurant”, *Annorlunda Nyheter*, nr 6 (1980).
- ³⁴ Allis Andersson, Stig Eriksson och Sigvard Henriksson, ”Hit med pengarna!!!!”, *Annorlunda Nyheter*, nr 6 (1980).
- ³⁵ Patienterna på Stora Sköndals sjukhus, ”Klagomuren”, *Annorlunda Nyheter* (utan år).
- ³⁶ Samlevnadsgruppen, ”Om verksamheten i en samlevnadsgrupp”, *Annorlunda Nyheter* (utan år).
- ³⁷ Kulick och Rydström, *Loneliness and its Opposite*, 6.
- ³⁸ (ingen rubrik), *Annorlunda Nyheter*, nr 3 (1978).
- ³⁹ ”Nu går vi av vid Stora Sköndal”, *Annorlunda Nyheter*, nr 5 (1979).
- ⁴⁰ Artikel och inlägg i Metta Stiernstedts ägo.
- ⁴¹ Kitte Arvidsson, Metta Stiernstedt och Kajsa Noreen, ”Detta är en patienttidning”, *Annorlunda Nyheter*, nr 3 (1978).
- ⁴² Lennart Karlsson, ”Att flytta”, *Annorlunda Nyheter*, nr 3 (1978).
- ⁴³ Verksamhetsberättelser för Svenska Diakonisällskapet, Stora Sköndals arkiv.

Lena Lennerhed är professor emerita i idéhistoria vid Södertörns högskola. Hennes forskning har fokus på sexualitet, reproduktion och medicin i Sverige under 1900-talet. Lennerheds senaste bok är *Kvinnotrubbet. Abort i Sverige 1938–1974* (2017), och pågående forskning, som hon bedriver tillsammans med Jens Rydström, rör den svenska aidsepidemin och civilsamhället.