



UMEÅ UNIVERSITET

# **ANAKRONA LIVSVILLKOR**

**En studie av funktionalitet,  
möjligheter och begär i den  
föränderliga svenska välfärds-  
staten**

Christine Bylund

Detta verk är skyddat av svensk upphovsrätt (Lag 1960:729)  
Avhandling för filosofie doktorsexamen  
ISBN: 978-91-7855-793-6 (print)  
ISBN: 978-91-7855-794-3 (pdf)  
ISSN: 1103-6516  
Etnologiska skrifter, nr 73  
Omslag: Christine Bylund  
Elektronisk version tillgänglig på: <http://umu.diva-portal.org/>  
Tryck: Cityprint i Norr AB  
Umeå, Sverige 2022

*Till Carsten.  
Du håller mig på jorden.*



# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

ABSTRACT .....	v
TACK .....	vii
INLEDNING .....	1
KAPITEL 1: BAKGRUND OCH UTGÅNGSPUNKTER .....	3
Mitt livs längsta relation .....	3
Varför familjeliv och relationer? .....	6
Studiens syfte och frågeställningar.....	7
Välfärdsstatliga nivåer.....	7
Tidigare forskning.....	8
Etnologisk forskning.....	8
Funktionalitet, genus, sexualitet, vardag och byråkrati.....	11
Funktionalitet och genus.....	11
Funktionalitet och vardagsliv.....	12
Funktionalitet och sexualitet.....	13
Funktionalitet byråkrati och juridik .....	14
Teorins nödvändighet.....	17
Förförståelse och bryggor .....	18
Cripteoretiska förståelser av funktionalitet.....	20
Funktionsfullkomlighet och funktionsmaktsordning .....	23
Våld i funktionsmaktsordningen.....	25
Den normföljandes möjligheter .....	26
Normativa livslinjer: queer- och crip fenomenologi.....	26
Crippad tid och osamtidighet .....	28
Studiens analysverktyg.....	31
Studiens disposition .....	33
MELLANSPEL: METODOLOGISKA AVSKEDSBREV.....	35
KAPITEL 2: METODOLOGI, METOD OCH MATERIAL .....	37
Metodologiska utgångspunkter.....	37
Kunskapsbärare och kunskapsskapare.....	40
Funktionaliteten som tankens lekplats.....	42
Den cripade metodologin.....	43
Situering.....	43
Material och metod.....	45
Intervjumaterialet .....	45

Cross-disability.....	46
Urvalet.....	47
Crippade intervjuer.....	49
Intervjumaterialets innehåll.....	50
Insiderskapet och den bedrägliga likheten.....	51
Autoetnografin.....	54
Det autoetnografiska materialet .....	56
Etik och autoetnografi.....	58
Det smärtsamma analysarbetet .....	59
Att skriva traumats etnografi .....	60
ANALYS.....	63
KAPITEL 3: VÄLFÄRDSSTATLIGA FASER .....	65
Segregering och separation (ca 1940–1970).....	66
Insjuknandet och flytten.....	67
Utanför murarna: den framväxande välfärdsstaten.....	69
Närande eller tärande? .....	70
”Här inne ska jag inte vara, jag ska ut och jobba”.....	71
Normaliseringsprincipen och vägen mot ett ”vanligt” liv (1968–19980).....	73
Vem vill ha morsan med sig?.....	74
Livet i glappen.....	78
Handikapputredningen och vägen till självbestämmande (1980–1993) .....	78
Det blev så ruskigt, så de kunde inte värja sig .....	79
”Jag kunde tacka ja”: (1993-1996) .....	82
Trygghet eller arbete .....	83
Kostnadsfrågan: en skakning på nedre däck (1996 - 2007) .....	85
Nyliberal åtstramning och misstänkliggörande (2007 -).....	86
Svensk åtstramningspolitik: med byråkratin som verktyg.....	88
Tur och otur: hotad ontologisk trygghet .....	90
Att följa kartan.....	94
KAPITEL 4: DRÖMMAR, BEGÄR OCH FRAMTID .....	97
Lars, Charlotte och Eva: innanför och utanför murarna .....	98
Hierarkier inom institutionen: möjligheter och socialt kapital .....	101
Attraktionshierarkin .....	102
”Man kunde umgås bara flickor”: fantasin om ett annat förflutet... ..	103
Relationslivet som hopp och motstånd .....	105
Hopp och risk .....	107
Hur blev framtiden? .....	109
Marcus, Jonna, Ida och Karolina: framtidens (o)möjligheter.....	110
Frånvaro av förebilder .....	110
Hinder och övningar.....	112

Klibbiga levnadsvillkor .....	113
Crippade framtidsdrömmar .....	115
Att bli begärlig: en förutsättning för framtiden?.....	116
Framme i framtiden: hur blir det?.....	118
Ebba, Ellen, Agnes och jag: framtiden mycket oviss .....	121
Ensamhet och digitalisering.....	121
Flytta hem, igen .....	124
Den plötsliga tryggheten .....	126
Framtiden, en plats att kämpa för.....	127
 KAPITEL 5: MÖTEN MED VÄLFÄRDSSTATEN .....	131
Stöd- och serviceformer vid studiens genomförande.....	131
Stöd enligt LSS.....	132
Stöd enligt SoL.....	133
Ojämlika möten.....	134
Positionsmakt och distans.....	136
Det förtjänande subjektet .....	141
Att formas till ett förtjänande subjekt.....	142
Byråkratiska samtyckesbrott .....	146
Det disciplinerade subjektet.....	150
Diskursiva tystnader.....	152
”Det kan inte hända här”: brott mot den svenska exceptionalismen.	
154	
Inte som en like .....	156
Det våldsamma och utsträckta rummet.....	159
 MELLANSPEL: BRYTNINGSTIDER.....	163
 KAPITEL 6: ORO OCH RÄDSLOR .....	167
Oro och rädsla .....	167
Oro och rädsla som våld .....	168
Stridsandning.....	169
Traderad rädsla .....	170
Orons yttersta punkt.....	174
Sörjbarhet och levbarhet .....	176
Galghumorn: att hantera oron .....	177
Myndighetsbrev och vardagens oro .....	179
Sjuk av oro.....	180
Hade det varit en relation hade jag gjort slut: oro som desorientering.....	184
Den oroliga forskaren.....	186
Oro, rädsla och sårbarhet.....	188
 KAPITEL 7: MOTSTÅND OCH BEMÄSTRING .....	191

Taktiker och strategier.....	191
Första taktiken: iscensätta kunskapssubjektet.....	192
Kunskapssubjektet och föräldraskapet .....	196
Kunskapssubjektet som superfunkis.....	199
Motmakten och vanmakten.....	202
Skuld och solidaritetshandlingar .....	205
Det uttröttade kunskapssubjektet.....	208
Andra taktiken: döljandet.....	209
”Jag tar av min förlovningsring”.....	209
I gränslandet mellan identitet och taktik.....	211
Döljandet och fuskdiskursen: riskabel kunskapsproduktion.....	216
Motstånd och bemästring .....	217
 AVSLUTNING .....	 219
 KAPITEL 8: ANAKRONA LIVSVILLKOR .....	 221
Vad drömmer den svenska välfärdsstaten om?.....	221
Välfärdsstatens faser .....	222
Familjeliv och relationer.....	223
Välfärdsstaten och individen .....	224
Våldsamhet och kränkningar.....	224
Kollektiv identitet men personliga konsekvenser.....	225
Desorientering och alienering.....	226
Osamtidighet och anakronism .....	227
Metodologiska bidrag .....	227
Sorg och risk.....	228
Vidare forskning.....	229
 EPILOG.....	 231
 SUMMARY .....	 235
 KÄLLFÖRTECKNING .....	 243
Elektroniska källor .....	243
Tryckta källor .....	244
Intervjuer .....	258
 BILAGOR .....	 259
Bilaga 1: Informantfrågan .....	259
Bilaga 2: Intervjuguide.....	262



# ABSTRACT

Since 2009 a decrease in support for dis/abled people provided by the welfare state has taken place. In this process, the concept of family and relationships are both overlooked and central. Cuts of support significantly impact family lives, rendering dis/abled people dependent on their partners, parents, or children. However, little research has been produced about how the needs, wants, and desires of dis/abled people are affected by the changing welfare state.

This thesis examines the connections between the changing forms of support in the welfare state, desire, and relationships through a crip-theoretical understanding of dis/ability and a phenomenological understanding of the welfare state as a structure for orientation in both a practical and existential sense. The material consists of interviews with dis/abled people based on the principle of cross-disability and autoethnographic writing.

The findings show that an ableist discourse shapes the welfare state's earliest support, resulting in segregation and isolation. These discourses were challenged during the period of deinstitutionalisation and through the passing of the LSS-law in the 1990s but never entirely dismantled. During the contemporary neoliberal austerity politics, it returns, positioning dis/abled people as a societal burden. Due to its intimate nature and its conditioning of everyday life, the relationship to the welfare state can be understood as a relationship of its own. Changes in the welfare state affect the physical and emotional movements, making certain lifestyles and relationships appear possible and others impossible. The thesis contributes to and nuances the previous research on the intersection of welfare state support and services and the practical and existential experiences of dis/abled people in Sweden.

Keywords: Disability, sexuality, welfare state support, austerity, crip time, crip phenomenology, ableism, autoethnography, Sweden, Swedish exceptionalism



# TACK

*Umeje, den femte maj 2022*

## **Tusen tack!**

Mina intervjupersoner, för att ni delat era berättelser om det som ibland varit svårt, sårigt och ledsamt men också roligt, stärkande och hoppfullt. Ingen avhandling utan er!

Min mamma och pappa Margaretha och Torgny. Tack för allt ni lärt mig som fört mig hit och för mig vidare och för att ni aldrig oroat er för att jag skulle bli förläst. A' läse' vidare!

Kamrater, vänner och meningsfränder i den svenska och norska funktionsrättsrörelsen, för att ni alltid uttryckt lust inför arbetet och trott på dess värde. De separatistiska rum i och utanför akademien där jag på olika sätt ingått har varit ovärderliga. Ett extra tack till mina funktionshinderpolitiska gudmödrar, som lärt mig allt om kvinnlighet, våltalighet, ilska och humor. Jag hoppas att ni vet vilka ni är.

Mina handledare docent Karin Ljuslinder och professor Anna Sofia Lundgren för att ni alltid velat textens bästa, för ständigt kritiska frågor, närläsningar och heja-rop i slutspurten.

Alla kollegor vid institutionen för Kultur- och medievetenskaper som kommit och gått under projektets gång. Särskilt Kim Silow Kallenberg, Evelina Liliequist och Marianne Liliequist som varit viktiga samtalspartners om etnografisk fiktion och autoetnografi.

Ett särskilt tack till dig Evelina för din omsorg om avhandlingens etnologiska särart och om mig som person. Och för att jag nu alltid kommer att höra farmor Naima inuti: He' jer'nt om å jetta he jer om å ska!<sup>1</sup>

Professor Lotta Vikström och alla kollegor i DISLIFE-projektet där avhandlingsarbetet ingått.

Genusforskarskolan vid Umeå centrum för genusstudier för ständigt inspirerande seminariemiljöer och internat där avhandlingstexten växt och utmanats. Ett extra tack till mina seminariegruppskamrater: Anne, Agneta, Lan, Desirée och Greta och Emil, Johanna, Johanna och Jennie och ledarna Eva Silfver, Bodil Formark och Maria Carbin för ert ständiga intresse och stöttning.

---

<sup>1</sup>Det handlar inte om att man måste, det handlar om att man ska.

Nätverket KritFunk som samlat svenska forskare i fältet kritiska funktionalitetsstudier. Tack för alla diskussioner och stöd i arbetet att röja väg för ett nytt fält, tillsammans.

Docent Angelika Sjöstedt, för din fina mittseminarieläsning och dina hejrop vidare genom processen och docent Helena Hörnfeldt, för att du vid slutseminariet pekade ut avhandlingens svaga punkter medan tid fanns att överbrygga dem.

Emma Åstrand som korrekturläste texten och i crippad solidaritet tog hand om det spastiska skrivandet på ett varsamt sätt.

Tobias Poggats och Ubmejes samiska sammanhang, som låtit mig vila i att ni också förstår att den svenska (välfärds)staten kan vara våldsam. En särskild tanke till Ina Knoblock, på varsitt håll har vi brottats med att följa gömda/glömda vägar in i akademien, burit historia och smärta och en bultande angelägenhet.

Ina Hallström, det finns ingen som tror på människans inneboende förmåga att vilja frihet och rättvisa som du.

Mina uppsatshandledare i genusvetenskap på kandidat- och mastersnivå Renita Sörensdotter, Annika Olsson och Kalle Berggren som på olika sätt bidrog till att jag överhuvudtaget skrev en ansökan till forskarutbildningen den där vårvintern 2016.

Ensemblen i föreställningen ”Liv Död Sex Pop” som jag medverkade i hösten 2021 och vårvintern 2022. Maria och Maria, Sindri, Christopher, Nemanja, Tanja, Hulða, Hamadi, Uje och Marlene. Och det konstnärliga teamet: Tove, Malin, Malin, Josefin, Destiny och Zafira. Tack för att jag fick ta paus från forskningen och återkomma till kroppen tillsammans med er.

### **Till sist, tack**

Umeå kommun som med sina beslut om personlig assistans möjliggjort inte bara den här avhandlingen utan också mina mänskliga rättigheter.

Alla mina relationer. De som funnits före och under arbetet med den här avhandlingen och de som fortsätter att finnas efter den. Tack för att jag fått bli allt jag vill bli med er och för att jag fått mata er med andra sorters texter vars skrivprocesser är som att spinna socker. Hoppas att ni klarade er utan hål i tänderna!

I kärleksfullt minne är denna bok Gölin Folkessons,  
Toril Heglums  
och Fej Ganebo Skantz.

Jag längtade efter att ni skulle få läsa och minns er  
med allt ert mod och all er stolthet.

# INLEDNING



# KAPITEL 1: BAKGRUND OCH UTGÅNGSPUNKTER

## Mitt livs längsta relation

Jag har haft flera relationer, men en av dem har varit avgörande för att de andra skulle kunna uppstå: den till välfärdsstaten. Min relation till den svenska välfärdsstaten har som många andra svenskars pågått sedan födseln men intensifierats sedan mina sena tonår. Sedan dess handlar den om att kunna knäppa knapparna i blusen jag ska ha på jobbet, handla maten som jag ska äta och köpa ett glas vin i baren till den jag vill imponera på. Erkännandet av min rätt till stöd- och serviceinsatser för personer med normbrytande funktionalitet, det vill säga personer vars funktionalitet bryter mot normer om vad som anses vara friska eller normala funktionaliteter, har varit grundläggande för mina möjligheter i vardagslivet. Det har varit förutsättningen för att kunna flytta hemifrån, studera och arbeta. Inte minst har stöd- och serviceinsatserna varit centrala för mina möjligheter att uttrycka och utforska begär och skapa relationer till andra. I klartext är det den kommunala socialtjänstens tilldelning av timmar för personlig assistans som reglerat när och på vilket sätt jag kunnat sköta min personliga hygien, vad jag kunnat äta, när jag kunnat lämna mitt hem och hur länge jag har kunnat vara ute om kvällarna.

Med början under andra halvan av 2000-talets första decennium har flera olika förändringar i byråkratisk tillämpning och lagstiftning kommit att kraftigt begränsa rätten till stöd- och serviceinsatser för personer med normbrytande funktionalitet. En utpräglad åtstramningspolitik har lett fram till förändrade bedömningsgrunder som medfört att tusentals personer fått stora nedskärningar i sina beslut från Försäkringskassa eller kommun eller helt förlorat rätten till stöd- och serviceinsatser som de tidigare varit berättigade till.<sup>2</sup> Åtstramningspolitiken har klassats som ett brott mot FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning (UNCRPD) och har fått skarp kritik av EU:s kommissionär för sociala och ekonomiska rättigheter.<sup>3</sup> Ytterst är åtstramningspolitiken en fråga om liv och

---

<sup>2</sup>Altermark, Niklas, Nilsson, Hampus. *Det handlar om miljarder: En metoanalys av hur assistansfusket bedöms av svenska myndigheter*. Stockholm: STIL, 2017; Berg, Susanne och Bylund, Christine. *Innan levde jag, nu existerar jag – effekter av bristande personliga assistans på livsföring och medborgarskap*. Stockholm: STIL, 2014; Norberg, Ida. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden*. Diss. University of Glasgow, 2019.

<sup>3</sup>Brennan, Ciara., Traustasdóttir, Rannveig., Anderberg, Peter. & Rice, Janice. Are Cutbacks to Personal Assistance Violating Sweden's Obligations under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities?. *Laws*, 5, 23, 2016:1-15; Nils Muižnieks., *Report by Nils*

död, både internationellt och i Sverige har personer avlidit till följd av att de inte fått rätt till de stöd- och serviceinsatser de varit beroende av.<sup>4</sup>

En person som inte får rätt till de stöd- och serviceinsatser den behöver blir ofta beroende av sin partner, föräldrar, barn, syskon eller vänner för att klara sig i vardagen. Rätten till välfärdsstatligt stöd kopplas här ihop med frågor om relationer och familjeliv på flera sätt; det handlar både om vad som blir möjligt att föreställa sig med olika sorters stöd- och serviceinsatser och hur man rent praktiskt lever och överlever i sin vardag. Befintliga relationer spelar en central roll i hur väl en person kan hantera konsekvenserna av en minskad eller indragen stöd- och serviceinsats.

I och med min anställning som doktorand hösten 2016 flyttade jag från Stockholm till Umeå och blev tvungen att ansöka om insatsen personlig assistans enligt LSS från Umeå kommun. Trots att jag tidigare blivit beviljad personlig assistans enligt LSS i Stockholm gör varje kommun en självständig bedömning. Jag kunde därför inte vara säker på att få rätt till de insatser som jag behövde. Den pågående åtstramningspolitiken och erfarenheter av att tidigare varit nära att mista rätten till stöd- och serviceinsatser gjorde mig rädd för vilka konsekvenser flytten till Umeå och en ny ansökan skulle kunna få i mitt liv. Under den första terminen av mina forskarstudier fick jag ett provisoriskt beslut om personlig assistans som skulle omprövas i december 2016.

Oron inför vad som skulle hända när det provisoriska beslutet upphörde var något som jag i största möjliga mån försökte undanhålla från nya bekantskaper i mitt liv, mina handledare, andra doktorander och kollegor på institutionen. Jag ville inte framstå som någon vars liv var osäkert och vars möjligheter att fullfölja forskarstudierna därför också kunde ifrågasättas. Under hösten 2016 ägnade jag mig därför mer eller mindre medvetet åt det som critical disability studies-forskaren Margret Price beskriver som ett passeringsarbete.<sup>5</sup> Genom att inte tala om den kommande omprövningen av min rätt till personlig assistans försökte jag framstå som en person vars levnadsmöjligheter inte var osäkra eller prekära.

Så kom då dagen i december 2016 då omprövningen av det provisoriska beslutet skulle äga rum. Omprövningar hade jag varit med om otaliga gånger tidigare,

---

*Muižnieks commissioner for human rights of the council of Europe following his visit to Sweden from 2 to 6 October 2017* (CommDH(2018)4) Strasbourg:Europeiska kommissionen, 2018.

<sup>4</sup>McRuer, Robert. *Crip times: Disability, Globalization, and Resistance*. New York University Press. New York, 2018; Ryan, Frances. *Crippled: Austerity and the Demonization of Disabled People*. Verso, London, 2019.

<sup>5</sup>Jfr Price, Margaret. *Mad at School: Rhetorics of Mental Disability and Academic Life* (Corporealities). University of Michigan Press, 2011.



men den här gången kom att bli ett av mitt livs hittills märkligaste upplevelser.<sup>6</sup> I mötet med den kommunala socialtjänsthandläggaren omkullkastades allt jag ditintills vetat om förutsättningarna för mitt vardagsliv och alla idéer jag formulerat för den framtida studiens struktur och disposition. Jag hade sett framför mig en forskningsprocess som byggde på att dokumentera det jag uppfattade som ett normaltillstånd i mitt liv: återkommande omprövningar och en ständig risk att få ett minskat eller helt indraget beslut. Jag skrev i den dagbok som senare skulle komma att utgöra en del av studiens autoetnografiska material:

När den kommunala handläggaren kommer hem till mig är jag spänd som en fiolsträng. Vi utbyter artighetsfraser. Min jurist är med på en knastrig högtalartelefonlinje från Stockholm.

Handläggaren frågar: Är du nöjd med de timmar du har nu? Hur tycker du att ditt behov täcks? Även om jag inte helt är det svarar jag med illa dold stress i rösten: Ja, ja, jag är nöjd. Snälla ta inte ifrån mig något, tänker jag.

Handläggaren säger: Ja men du ska ju vara här i fyra år minst, och ditt behov är ju konstant under de fyra åren. Så jag kommer att yrka på att du får ett beslut som räcker i fyra år, och så ses vi igen nästa vinter och stämmer av bara.

Går det ens? Det flimrar framför ögonen och jag och juristen skyndar oss att bekräfta det hon sagt för att hon inte ska kunna ändra sig.

Mötet tar kanske 25 minuter. När hon gått härifrån känner jag hur fränt det smakar i munnen. Adrenalin. Vänta, vänta! tänker jag. Jag har en massa argument för att jag ska ha personlig assistans. Ska jag inte få använda dem? Vänta, finns det inga kuggfrågor att besvara? Vänta, jag kan argumentera för detta på minutnivå!

Jag har fått det som är LSS-lagens intention, men som så många ser som ouppnåeligt i dagsläget. Kontinuitet. Trygghet.

I alla fall i fyra år.

Vad ska jag göra med all denna tid? tänker jag. Jag måste göra mer av den. Kanske skaffa en hund? Nu kan jag ju det!

(Autoetnografisk anteckning, 2016-12-11)

Jag skaffade aldrig någon hund och det tog lång tid innan jag på allvar kunde förstå vad som hänt i mötet med handläggaren. En kommunal tjänsteperson hade inte bara erkänt mitt behov av personlig assistans utan också ansett det möjligt att sträcka ut detta erkännande i fyra gånger så lång tid som förut. Jag skrev vidare i det autoetnografiska materialet under januari 2018:

---

<sup>6</sup>Hur ofta omprövningar förekommer beror på vilken typ av insats det gäller. Allt mellan vartannat år och varje halvår är vanligt förekommande.

Jag kommer på mig själv med att tänka: Man tror att livet som man levt är ett normaltillstånd, att alla har det så. Tills det visar sig att det är ett slags undantag. Ett undantagsliv som en levt och som andra lever jämsides med en själv, fast man själv helt plötsligt inte gör det.

Jag räknar ner dagarna redan. Till mittseminariet. Till mitten av mitt ännu ovana, långa, löpande, trygga beslut om personlig assistans. Den följer med ändå, idén jag hade om att jag skulle visa det i avhandlingen – upplevelsen av omprövningstid. Tidens cirklar skulle löpa i varandra. Doktorandanställningstid och assistansomprövnings-tid. Men nu blir det inte som jag trodde, att den ena skulle brytas av den andra flera gånger om. Cirklarna är lika stora nu. (Autoetnografisk anteckning, 2018-01-13)

Under hösten 2017 och vårvintern 2018 hade konsekvenserna av det specifika mötet hunnit sjunka in. I min nyfunna trygghet blev välfärdsstatens förhållande till den existentiella upplevelsen av vardagen tydlig. Min föreställning om att jag som person med normbrytande funktionalitet i behov av stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten var tvungen att leva ett osäkert liv visade sig vara felaktig. Välfärdsstatens stödsystem kunde vara föränderliga i både positiv och negativ bemärkelse.

## Varför familjeliv och relationer?

Med mina egna livsvillkor som utgångspunkt undersöker jag i den här studien hur personer med normbrytande funktionalitets möjligheter att föreställa sig och leva i relationer skiftat över tid i relation till förändringar i välfärdsstaten. För den som inte har behov av stöd- och serviceinsatser såsom personlig assistans, hemtjänst eller ledsagning i sin vardag kan välfärdsstaten framstå som abstrakt: som en samhällelig organisation eller struktur som erbjuder tillgång till offentlig vård och som mer eller mindre rutinmässigt betalar ut ersättningar för föräldraledighet eller vård av barn. Men även dessa stödformer påverkar vardagslivet. Den täta relationen mellan välfärdsstatens ekonomiska och praktiska stöd och människors vardagsliv gör den också synnerligen relevant för en etnologisk studie. Familjelivets roll i välfärdsstatens stödsystem genom föräldraförsäkring och barnbidrag, vittnar också om den normativa familjens ställning i det moderna svenska samhället och i välfärdsstaten.

Studiens material består av ett intervjumaterial såväl som av autoetnografiska texter. Autoetnografien, som ibland kallats för en sociologisk självinspektion, utgår från att forskaren uppmärksammar och analyserar sitt eget liv. Användandet av autoetnografi som metod och material främjar vad Adams med flera kallar för en ”epistemology of insiderness” – ett inifrånperspektiv som ger kunskap som hade varit svår eller omöjlig att nå på andra sätt.<sup>7</sup> Det autoetnografiska materialet skildrar

---

<sup>7</sup>Adams, Tony E., Stacy Holman Jones & Carolyn Ellis. *Autoethnography. Understanding Qualitative Research*. Oxford & New York: Oxford University Press, 2015.

mitt eget liv och min relation till välfärdsstatens stöd- och serviceinsatser, en relation som inte enbart varit en utgångspunkt för studiens syfte och forskningsfrågor, utan också varit pågående under studiens genomförande.

## Studiens syfte och frågeställningar

Studien har två syften. Det första är att utifrån berättelser om livsloppet undersöka hur möjligheter till relationer och familjeliv levs och beskrivs av personer med normbrytande funktionalitet under olika tidsperioder. Hur relaterar sådana levda och beskrivna relationer och familjeliv till förändringar i välfärdsstatliga stöd- och serviceinsatser och vilka kulturella föreställningar om funktionalitet ger de uttryck för?

Det andra syftet är att med autoetnografi som verktyg gestalta och analysera mina livsvillkor som forskare med normbrytande funktionalitet och diskutera hur dessa påverkar förutsättningarna för och möjligheterna till forskning.

I studien är jag inte primärt intresserad av hur en viss grupp definierad utifrån en medicinsk diagnos skapar mening. Mitt intresse ligger snarare i hur den sociala positionen ”person med normbrytande funktionalitet skapas”, erfars och förändras över tid, och hur detta i sin tur villkorar möjligheter att tänka och agera i relation till relations- och familjeskapande.

## Välfärdsstatliga nivåer

När jag i den här studien skriver om välfärdsstaten avser jag omväxlande en realpolitisk nivå som omfattar politiska beslut som påverkar utformning och tilldelning av ekonomiska resurser för välfärdsstatligt stöd, en styrningsnivå som pekar mot bedömningsgrunder och verktyg som används för att besluta om och fördela stöd till den enskilde medborgaren, samt en mellanmänsklig nivå, som innefattar mötet mellan den enskilda medborgaren och en tjänsteman hos kommun eller Försäkringskassa.

I min förståelse påverkar de tre nivåerna i olika hög grad varandra. Den realpolitiska nivån påverkar den byråkratiska styrningen som i sin tur ger förutsättningar för det enskilda mötet mellan en handläggare och en person i behov av stöd- och serviceinsatser. Till dessa påverkansmekanismer räknar jag statliga utredningar och dess rapporter, betänkanden och förslag, debatter i media och olika typer påverkanspolitiskt arbete i funktionsrättsrörelsen. Jag uppfattar inte välfärdsstaten och dess nivåer som något statiskt, utan ser det som en rörlig struktur där förändringar som påverkar en enskild persons vardag kan ta sin början på samtliga nivåer.

## Tidigare forskning

### Etnologisk forskning

Studien tar plats bland flera andra i en tradition av etnologisk forskning om hur normbrytande funktionalitet och sjukdom förstås och erfars. Georg Drakos har undersökt leprasjukas självförståelse och anhöriga till AIDS-sjukas berättande.<sup>8</sup> Kristoffer Hansson har i sin avhandling undersökt hur unga med astma hanterar sjukdomen i sin vardag.<sup>9</sup> Från en etnologisk utgångspunkt har Drakos och Hansson beskrivit sjukdom och normbrytande funktionalitet som något som skapas i relationen mellan föreställningar i den omgivande kulturen och biologiska förutsättningar i en persons kropp. De beskriver båda sjukdom och normbrytande funktionalitet som något potentiellt stigmatiserande som inverkar negativt på en persons självförståelse såväl som hens relationer till andra. I denna studie är jag dock inte, som Drakos, främst intresserad av hur detta berättande om normbrytande funktionalitet sker. Jag är inte heller, som Hansson, primärt intresserad av hur en viss grupp definerad av en medicinsk diagnos skapar mening.

Denise Malmberg analyserar i sin studie om kroppsnormativitet hur föreställningar om det normala villkorar hur kvinnor med normbrytande funktionalitet förstås och förstår sig själva som kvinnor.<sup>10</sup> Malmbergs dubbla fokus på både funktionalitet och genus uppfattar jag också som en likhet mellan våra studier.

Claes G. Olsson har studerat hur representationen av och levnadsvillkoren för personer med normbrytande funktionalitet skiftat under nära två sekel.<sup>11</sup> Olsson menar att den kulturella förståelsen av personer med normbrytande funktionalitet som avvikande har resulterat i två huvudlinjer i den samhälleliga hållningen gentemot gruppen: antingen att visa omsorg om den svaga eller att kontrollera den avvikande som ses som en fara för sig själv och andra. Men Olsson lyfter också fram att dessa två förståelser ibland kan sägas existera parallellt med varandra, i synnerhet när det gäller de institutioner som under 1800-talet erbjuder utbildning till blinda och döva

---

<sup>8</sup>Drakos, Georg. *Makt över kropp och hälsa: om leprasjukas självförståelse i dagens Grekland*. Diss. Stockholm: Univ., 1999; Drakos, Georg. *Berättelsen i sjukdomens värld: att leva med hiv/aids som anhörig i Sverige och Grekland*, Eslöv: B. Östlings bokförlag Symposion, 2005.

<sup>9</sup>Hansson, Kristofer. *I ett andetag: en kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet*. Diss. Lunds universitet, 2007.

<sup>10</sup>Malmberg, Denise. Bodynormativity: Reading Representations of Disabled Female Bodies. I *Body claims*, Bromseth, Janne, Folkmansson Käll, Lisa & Mattson, Katarina (Red.). 58-83, 2009.

<sup>11</sup>Olsson, Claes G., *Omsorg & kontroll en handikapphistorisk studie 1750–1930: föreställningar och levnadsförhållanden*. Diss. Umeå: Umeå universitet, 2010.

och ger dem färdigheter och kunskap som barn med andra funktionaliteter saknar. Att barn skiljs från sina föräldrar och uppväxtmiljöer och placeras på institution kan förstås som ett sätt att genom kontroll och segregering skilja ut en avvikande grupp från det omgivande samhället, samtidigt som möjligheten till utbildning och träning i yrkesfärdigheter kan förstås som omsorg. I den här studien bygger jag vidare på Olssons forskning och utökar den till att omfatta samtida förhållanden.

Även Mikael Eivergård har i sin avhandling undersökt frågor om funktionalitet, avvikelse, kontroll och samhällsanda.<sup>12</sup> Eivergård undersöker hur föreställningar om duglighet, disciplin och samhällsnytta präglar de institutionsformer som växer fram i Sverige innan och under större delen av 1900-talet, som också utgör en del av mitt eget material. Olssons och Eivergårds studier har ibland kontrasterat mina egna fynd, men desto oftare har de föreställningar som de beskriver tydligt kunnat följas in i det moderna samhälle som mitt material beskriver.

Ett delat intresse för relationen mellan medicinska förståelser av avvikelse, ett medicinskt eller byråkratiskt regelverk och levnadsvillkor i vardagslivet finns också mellan den här studien och etnologiska studier där funktionalitet inte är huvudfokus. I Helena Hörnfeldts avhandling undersöks vilka diskurser som kommer till uttryck vid fyraårskontroller av barn hos Barnvårdscentralen och hur dessa skiftat över tid.<sup>13</sup> Under den tidiga välfärdsstaten växer en förståelse av barnavård som något som ska fostra barnet till att bli ett särskilt sorts barn fram. I Hörnfeldts analys framträder ett maktförhållande där diskurser om normalitet och avvikelse, klass, kön och etnicitet både skapas och upprätthålls. I Hörnfeldts studie blir diskurserna synliga både genom analys av medicinska definitioner och mätverktyg såväl som av det sociala samspelet i bedömningar av enskilda barn. I förlängningen menar Hörnfeldt att dessa diskurser skapar olika typer av godkända eller icke-godkända barn, familjekonstellationer och livsvillkor.

I Hörnfeldts studie möter barnen och familjerna ett på förhand utformat bedömningsverktyg som är baserat på olika implicita eller explicita föreställningar om normalitet och avvikelse. I min studie möter intervjupersonerna och jag själv ett liknande instrument när vår rätt till stöd- och serviceinsatser bedöms. Mätverktygen beskrivs av vården som objektiva, men Hörnfeldt visar i sin analys att de är en produkt av kulturella föreställningar som de i sin tur reproducerar eller bryter mot.

På ett liknande sätt undersöker Signe Bremer hur föreställningar om kropp, kön och sexualitet kommer till uttryck i transpersoners berättelser om att ansöka om

---

<sup>12</sup>Eivergård, Mikael. *Fribetens milda disciplin: normalisering och social styrning i svensk sinnessjukvård 1850–1970*. Diss. Umeå: Universitet, 1997

<sup>13</sup>Hörnfeldt, Helena. *Prima barn, helt u.a.: normalisering och utvecklingstänkande i svensk barnhälsovård 1923–2007*. Diss. Stockholms universitet, 2009.

och genomgå olika typer av könsbekräftande behandling.<sup>14</sup> Bremers analys visar på relationen mellan kulturella föreställningar, medicinska definitioner och gränser och den egna identiteten. I Bremers analys blir den bedömande komponenten i mötet med medicinen tydlig. Intervjupersonernas berättelser och livslopp förväntas följa ett i förväg bestämt narrativ för att få rätt till könsbekräftande vård. I likhet med Bremer vill jag diskutera hur de juridiska rum och byråkratiska och medicinska narrativ som finns i bedömningen av en persons behov av stöd- och serviceinsatser definierar och likriktar hur en person med normbrytande funktionalitet ska vara och vilket slags liv hen ska leva.

Studien kan också, i och med sitt intresse för relationer och familjeliv, sägas ingå i ett fält av genusvetenskapliga studier som genomförts med etnografiska metoder. Anna Siverskog har i sin avhandling undersökt hur föreställningar om det (hetero)normativa livsloppet och byråkratiska och politiska samhällsförändringar kommer till uttryck i äldre hbtq-personers livsberättelser.<sup>15</sup> I likhet med Siverskog intresserar jag mig för hur olika livsmöjligheter uppstår i relationen mellan kulturella föreställningar och politiska, medicinska och juridiska förutsättningar. Där Siverskog tar utgångspunkt i en normbrytande sexualitet eller könsidentitet för att beskriva hur dessa föreställningar skiftat över tid, utgår jag istället från en normbrytande funktionalitet.

---

<sup>14</sup>Bremer, Signe. *Kroppslinjer: kön, transsexualism och kropp i berättelser om könskorrigering*. Första upplagan upplagan. Diss. Göteborg: Göteborgs universitet, 2011.

<sup>15</sup>Siverskog, Anna. *Queera livslopp att leva och åldras som lhbtiq-person i en heteronormativ värld*. Diss. Linköpings universitet, 2016.

## Funktionalitet, genus, sexualitet, vardag och byråkrati

Studien tar också plats i ett tvärvetenskapligt fält av svensk funktionshinderforskning. Forskning om personer med normbrytande funktionalitets livsvillkor bedrivs inom flera olika ämnen och discipliner. Inom ramen för detta avsnitt diskuterar jag framförallt de studier som genom sitt val av frågeställningar och/eller teori angränsar till min egen utgångspunkt, studier som i någon mån är intresserade av att undersöka normbrytande funktionalitet som något som skapas i en process.

### Funktionalitet och genus

Görandet av genus i relation till en normbrytande funktionalitet har undersökts av bland andra sociologen Karin Barron, som fokuserat på hur unga kvinnor med kognitiva normbrytande funktionaliteter (intellektuella funktionsnedsättningar) uttrycker sina tankar om kön, genus och moderskap och Viveca Selander som inom ramen för socialt arbete undersökt hur kvinnor som lever med personlig assistans talar om och gör genus.<sup>16</sup> Gemensamt för dessa studier är en förståelse av görandet av genus som något som villkoras av kulturella förståelser av normbrytande funktionalitet som avvikande. Barron och Selander beskriver hur tillgången till ett socialt godkänt genusgörande leder till att man uppfattas som en ”riktig” kvinna. Ett sådant görande är villkorat av flera olika faktorer och en av dem är funktionalitet. Eftersom den normbrytande funktionaliteten förstås som avvikande menar de att det är svårare – om inte omöjligt – för kvinnor med normbrytande funktionalitet att förstås som riktiga kvinnor. De beskriver vidare hur heterosexuella relationer och moderlighet kan vara ett sätt för den enskilda personen att komma närmare en sådan socialt godkänd kvinnlighet. Selanders forskning beskriver också hur användandet av personlig assistans både möjliggör och hindrar en normativ moderlighet.

I Selanders och Barrons studier förstås funktionalitet ofta som något statiskt och som görandet av genus både kontrasteras mot och villkoras av. Jag tar därför också intryck av sociologen Kamilla Peuravaara som undersökt unga tjejer med normbrytande funktionalitets görande av genus i sin avhandling.<sup>17</sup> I likhet med Peuravaara har denna studie sin teoretiska bas i förståelsen att funktionaliteten även det är ett görande och att funktionalitet, genus och sexualitet påverkar varandra.

---

<sup>16</sup>Barron, Karin. (red.) *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur, 2004; Selander, Viveca. *Familjeliv med personlig assistans*. Lic.-avh. Stockholms universitet, 2015.

<sup>17</sup>Peuravaara, Kamilla. *”Som en vanlig tjej”*: föreställningar om kropp, funktionalitet och femininitet. Diss. Uppsala universitet, 2015.

## Funktionalitet och vardagsliv

Vardagslivets möjligheter för den som i någon form är beroende av stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten har undersökts i flera tidigare studier. Annica Jacobsons avhandling betraktar jag som en föregångare till denna studie.<sup>18</sup> Redan 1996 undersöker hon i sin intervjustudie hur skillnader i organisering och utförande av stöd- och serviceinsatser inverkar på användarens möjligheter till egenmakt och kontroll över sin vardag. Jacobson lägger stor vikt vid de olika existentiella och psykologiska processer som sker hos hennes intervjupersoner. I detta hänseende är våra studiers syften nära besläktade; Jacobsons syfte: att ”på djupet åskådliggöra de existensvillkor som människor med hjälpbehov lever under” skulle också kunna vara mitt eget.<sup>19</sup> Jacobson beskriver hur olika typer av insatser med ett mindre eller större mått av självbestämmande ökar eller minskar känslor av kontroll, makt och vanmakt i vardagslivet. Hon beskriver också hur dessa förutsättningar och känslor skapas i ett samband mellan kulturella, juridiska och materiella förutsättningar och en individs självbild. Under tiden som Jacobsson bedriver sin studie träder LSS-lagen i kraft och ger henne möjlighet att undersöka en central brytpunkt i den svenska välfärdsstatens stöd- och serviceinsatser till personer med normbrytande funktionalitet. Jag undersöker också en brytpunkt, även om åtstramningspolitiken måste betraktas som en negativ sådan.

Veronica Lövgrens avhandling undersöker ett drygt decennium senare hur föreställningar om funktionalitet, ålder och kön skapas och omförhandlas hos personer med normbrytande kognitiv funktionalitet som bor på gruppboende.<sup>20</sup> Lövgren beskriver hur idéer om vuxenhet och upplevelsen av vuxenskap villkoras av såväl kulturella föreställningar om funktionalitet som inbyggda mekanismer för kontroll och begränsning i den del av välfärdsstatens stöd- och serviceinsatser som gruppboendet utgör. Även i min egen studie blir föreställningar om vuxenskap, tillgången till det och dess relation till kulturella förståelser av funktionalitet centrala.

Lill Hultman undersöker i sin avhandling hur diskurser om funktionsfullkomlighet och normalitet kommer till uttryck i upplevelser av ansöknings- och omprövningsprocesser för personlig assistans både hos unga vuxna i behov av insatsen

---

<sup>18</sup>Jacobson, Annika. *Röster från en okänd värld: hur människor med fysiska funktionsbinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor* Diss. Stockholms universitet, 1996.

<sup>19</sup>Jacobsson. *Röster från en okänd värld: hur människor med fysiska funktionsbinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor*, 9.

<sup>20</sup>Lövgren, Veronica. *Villkorat vuxenskap: levd erfarenhet av intellektuellt funktionsbinder, kön och ålder*. Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet, Diss. Umeå universitet, 2013.



och hos kommunala och statliga handläggare som utreder behovet.<sup>21</sup> Hultman visar hur olika diskurser om funktionalitet och rätten till stöd- och serviceinsatser produceras inom ramen för olika byråkratiska regelverk och påverkar både upplevelsen av bedömningarna och handläggarnas tolkningar av lagtexten. I sitt fokus på hur ungdomar beskriver mötet med välfärdsstatens byråkrati beskriver åtstramningspolitikens roll i upprätthållandet av en diskurs där personlig assistans transformeras från att vara ett verktyg för jämlikhet till att förstås som medicinsk vårdinsats. I studien beskriver hon också hur ett andragörande av ungdomar med normbrytande funktionalitet och deras familjer gör det möjligt för enskilda handläggare att fatta beslut som skapar livsvillkor diametralt motsatta sina egna. Hultmans analys av hur de olika besluten motiveras av beslutfattarna utgör ett viktigt komplement till denna studies kunskapsbidrag om hur personer med normbrytande funktionalitet upplever dessa möten och konsekvenserna av de beslut som fattas.

## Funktionalitet och sexualitet

Möjligheterna att utöva sin sexualitet för den som använder sig av stöd- och serviceinsatser kan sägas utgöra ett forskningsfält i sig. I Julia Bahners avhandling undersöks hur diskurser om funktionalitet, genus och sexualitet villkorar samtal om och utövande av sexualitet för den som använder personlig assistans.<sup>22</sup> Bahner beskriver hur stigmatiserande diskurser om personer med normbrytande funktionalitet som avsexualiserade tillsammans med uppfattningar om professionalism, integritet och utsatthet hos både assistansanvändare och assistenter skapar en tystnadskultur. I tystnadskulturen förstås sexualitet och relationer som ett problem hos både assistansanvändare, personliga assistenter och assistansanordnare.

I sin vidare forskning har Bahner undersökt frågor om sexualitet, självbestämmande och medborgarskap.<sup>23</sup> Bahner menar att rätten till sexualitet och sexuell och reproduktiv hälsa är möjlig att förstå som en del i ett fullvärdigt medborgarskap. Genom denna förståelse blir även frågor om tillgänglighet och stöd- och serviceinsatser möjliga att förstå som frågor om sexualitet. I den här studien influeras jag av Bahners analys av rätten till sexualitet som en fråga om mänskliga rättigheter såväl som den tystnad som omgärdar sexualiteten i både utövande och omprövande av

---

<sup>21</sup>Hultman, Lill. *Live life! Young peoples' Experience of Living with Personal Assistance and Social Workers' Experiences of Handling LSS Assessments from a Child Perspective*. Diss. Karolinska Institutet 2018.

<sup>22</sup>Bahner, Julia. *Så nära får ingen gå? en studie om sexualitet, funktionsbinder och personlig assistans*. Diss. Göteborgs universitet, 2016.

<sup>23</sup>Bahner, Julia. *Sexual citizenship and disability: understanding sexual support in policy, practice, and theory*. Abingdon, Oxon. Routledge, 2020.

beslut om stöd- och serviceinsatser.

Flera studier undersöker den negativa brytpunkt som utgörs av det senaste decenniets nedmontering av välfärdstatliga stöd- och serviceinsatser. Mikael Mery Karlssons undersöker i sin avhandling hur ett nyliberalt politiskt landskap påverkar och villkorar den funktionshinderspolitiska rörelsens aktivism för rätten till sexuell och reproduktiv hälsa.<sup>24</sup> Karlsson beskriver hur rätten till välfärdsstatligt stöd både kan kopplas samman med och skiljas från rätten till sexualitet. Frågor om sexualitet och sexuell och reproduktiv hälsa förväntas stryka på foten för att ge plats åt de till synes viktigare frågorna om rätten till stöd- och serviceinsatser i vardagen. Men stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten kan också uppfattas som grundläggande för att kunna uppnå sexuella och reproduktiva rättigheter.

Karlsson och Bahner menar båda att en åtskillnad mellan rätten till sexualitet och rätten till stöd- och serviceinsatser är ett uttryck för en avsexualisering av personer med normbrytande funktionalitet och att den varken kan eller bör göras. Genom att undersöka berättelser om relationen mellan rätten till stöd- och serviceinsatser och relationslivet fördjupar den här studien kunskapen om relationen mellan politik, byråkrati och sexualitet.

## Funktionalitet byråkrati och juridik

Studier av den juridiska och byråkratiska aspekten av välfärdsstaten och dess konsekvenser för personer med normbrytande funktionalitet har utförts av statsvetaren Niklas Altermark och rättsvetaren Anderas Pettersson. Altermark undersöker i sin avhandling hur diskurser om normalitet, avvikelse och medborgarskap format den svenska välfärdsstatens stöd till personer med normbrytande funktionalitet.<sup>25</sup> Han identifierar en betydande diskrepans mellan de ambitioner om inkludering och delaktighet som format funktionshinderspolitiken under det sena 1990-talet och de livsvillkor som personer med normbrytande funktionalitet har i dagsläget.

Altermark menar att det svenska institutionsväsendets segregering och separering av personer med normbrytande funktionalitet inte kan sägas ha upphört, utan enbart har transformerats till nya former. Personer med normbrytande funktionalitet bor till exempel i stor omfattning fortfarande i segregerade boendeformer, såsom gruppboendestäder, med ett mindre mått av kontroll över vardagen än personer med normföljande funktionalitet. Mot bakgrund av Altermarks forskning

---

<sup>24</sup>Mery Karlsson, Mikael. *"Gå eller rulla - alla vill knulla!": funktionsrättsaktivism i nyliberala landskap*. Diss. Lund: Lunds universitet, 2020.

<sup>25</sup>Altermark, Niklas. *After Inclusion: Intellectual Disability as Biopolitics*. Diss. Lunds universitet, 2016.

undersöker jag hur den diskrepans mellan föreställningar om inkludering och jämlikhet och praktiska livsvillkor som Altermark identifierat kommer till uttryck i mina intervjupersoners och mina egna berättelser om stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten.

Andreas Petterson har i sin avhandling undersökt relationen mellan juridik och praktik i välfärdsstatens stöd till personer med normbrytande funktionalitet genom det empiriska exemplet färdtjänst.<sup>26</sup> Petterson menar i likhet med Altermark att de juridiska verktygen, istället för att vara verktyg för delaktighet och jämlikhet, transformeras till verktyg som ger radikalt annorlunda livsvillkor än de för samhällsmedborgare med normföljande funktionalitet. I min analys av enskilda personers möten med välfärdsstatens byråkrati tar jag utgångspunkt i de diskrepanser mellan föresats och praktik som Altermark identifierat och relationen mellan juridisk diskurs och maktutövning som Petterson beskrivit.

En av de studier som ligger allra närmast min egen i val av tematik och material är Ida Norbergs avhandling. Norberg undersöker utifrån intervjuer med personer med normbrytande funktionalitet, både som enskilda medborgare och som företrädare för olika delar av den svenska funktionsrättsrörelsen, undersöker hur den samtida åtstramningspolitiken förstås och motiveras, samt vilka konsekvenser den får.<sup>27</sup> Norberg beskriver hur en socialdarwinistisk ideologi styrte den nyliberala åtstramningspolitiken i den svenska välfärdsstatens stöd- och serviceinsatser för personer med normbrytande funktionalitet. I likhet med Hultman beskriver Norberg hur andragörande, misstänkliggörande och återmedikalisering är centrala mekanismer i den politik som förs och hur dessa i sin tur omsätts till osäkra villkor för både opinionsbildning och vardagsliv.

Till skillnad från både Norberg och Hultman är jag i den här studien explicit intresserad av hur dessa villkor påverkar möjligheterna till relationer och familjeliv. Studiens kunskapsbidrag fördjupar därmed den forskning som Hultman och Norberg genomfört genom att med utgångspunkt i den samtida åtstramningspolitiken undersöka hur förändringar i välfärdsstaten över tid påverkat personer med normbrytande funktionalitets möjligheter genom en längre tidsperiod.

Som bör ha framgått av ovanstående bygger den här studiens kunskapsbidrag vidare på och fördjupar tidigare forskning i väletablerade fält inom både svensk etnologisk forskning om funktionalitet och kritiska funktionalitetstudier. Den bidrar också med ny kunskap om funktionalitet i ett fält som kan sägas uppstå i

---

<sup>26</sup>Petterson, Andreas. *Out and about in the Welfare State: the Right to Transport in Everyday Life for People with Disabilities in Swedish, Danish and Norwegian Law*. Diss. Umeå universitet, 2015.

<sup>27</sup>Norberg. *Life in the hands of Welfare Bureaucracy: the Impact of Austerity on Disabled People in Sweden*.

skärningspunkten mellan etnologi, genusvetenskap och socialt arbete, där relationen mellan juridiska och byråkratiska förutsättningar, praktiska levnadsvillkor och identitetsprocesser undersökts. Under följande rubriker beskrivs studiens teoretiska utgångspunkter och centrala begrepp.

## Teorins nödvändighet

Våren 2016 bjuds jag in till ett seminarium för att presentera mitt pågående masteruppsatsarbete. Uppsatsen handlar om äldre kvinnor med normbrytande funktionalitet och deras erfarenheter av att växa upp på institution. I anslutning till besöket har jag förberett en presentation med en inledning som diskuterar cripteoretiska förståelser av funktionalitet, makt samt mitt material. På väg in till salen blir jag hejdad av en person som undrar om jag har min presentation med mig på USB-minne. Hen säger i förbigående:

Det är bra om det inte är så mycket teori, ingen här är så intresserad av det ändå.

Nervös över hur min presentation, som innehåller flera slides om teoretiska utgångspunkter, kommer att tas emot genomför jag den ändå som planerat. Efteråt kommer en av de äldre kvinnorna i publiken, som själv bott på institution som barn, fram för att prata med mig:

Vet du? säger hon. Det är teorin som jag alltid saknat. Materialet har jag själv, jag vet hur jag levt mitt liv och vad som varit svårt eller lätt. Men vad det betyder, hur det kunde bli så och varför, det har jag alltid undrat.

(Autoetnografisk anteckning, 2016-10-15)

Inom akademien är teoretiserandet ett verktyg för att skapa kunskap, men det betyder inte att intresset för eller nyttan med teori är något som är reserverat för akademiska rum. I mitt möte med den äldre kvinnan synliggörs teorins möjlighet och nödvändighet även utanför akademiska sammanhang. Mötet ekar i mig när jag läser den svarta feministen bell hooks beskrivning av sitt eget behov av teori:

Låt mig börja med att säga att jag kom till teorin för att jag bar på smärta – smärtan inuti mig var så intensiv att jag inte kunde fortsätta att leva. Jag kom till teorin för att jag var desperat, jag ville förstå – jag ville begripa vad som hände *runt om* och *inuti* mig. Men det allra viktigaste, jag ville att smärtan skulle upphöra. I teorin såg jag en plats för läkning.<sup>28</sup>

I studiens teorianvändning tar jag avstamp i hooks beskrivning av att söka sig till teorin för att något i eller runt om en gör ont. hooks menar att man genom att teoretisera sina egna eller andras upplevelser kan få en fördjupad förståelse för hur ens varande i världen formats av olika maktstrukturer. En fördjupad förståelse av händelser i det egna livet kan också ge en ökad av känsla av kontroll som i sin tur kan vara läkande.<sup>29</sup> Teoretiserandet kan också förflytta det som gör ont från en plats inuti

---

<sup>28</sup>hooks, bell. Theory as Liberatory Practice. *Yale J.L. & Feminism*, 1991, 1. Min översättning.

<sup>29</sup>Jfr hooks. *Theory as Liberatory Practice*.

en till en plats utanför en och göra smärtan till en konsekvens av olika faktorer som villkorar och formar ens liv. För mig har det varit en sådan läkande upplevelse som hooks talar om att teoretisera kring funktionalitet, makt och begär genom alla nivåer av min akademiska utbildning. Att teoretiskt utforska funktionalitet och makt har gett mig en ökad förståelse för de kulturella och materiella förutsättningar som skapat och upprätthållit marginaliseringen av personer med normbrytande funktionalitet i allmänhet och mig själv i synnerhet.

Men för att nå fram till denna förståelse behövde jag teoretiska begrepp som beskrev marginaliseringen av personer med normbrytande funktionalitet i en svensk kontext. Under följande rubrik ger jag först en bakgrund till de teoretiska strömningar jag influerats av och presenterar sedan studiens centrala begrepp och teorier.

## Förförståelse och bryggor

I humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning om funktionalitet talas det ofta om två motsatta förståelsemodeller: den medicinska och den sociala modellen.<sup>30</sup> Skillnaden mellan de olika modellerna finns i deras förståelse av begreppet ”funktionshinder”. Den medicinska modellen har sitt ursprung i den medicinska vetenskapen och menar att ett funktionshinder utgörs av en nedsatt funktionsförmåga i jämförelse med det som uppfattas som medicinskt friskt.<sup>31</sup> Funktionshindret är i denna förståelse något som alltid finns i en persons kropp och funktionssätt och förstås som essentiellt och statiskt. Enligt den medicinska modellen förändras inte ett funktionshinder beroende på vilken miljö en person befinner sig i, modellen tar inte heller hänsyn till om en person själv upplever sig hindrad eller inte.

I den medicinska modellen är det också eftersträvansvärt att genom träning eller medicinsk korrigerande överkomma funktionshindret och uppnå friskhet. Den som inte kan eller vill göra detta kommer alltid att uppfattas som avvikande i medicinsk bemärkelse. Genom den medicinska förståelsemodellens skillnadsgörande mellan normalitet och avvikelse upprätthålls en kulturell föreställning av normbrytande funktionalitet som sjuklig och bristfällig även utanför medicinska rum.<sup>32</sup>

Under 1970- och 80-talet formulerade brittiska forskare och aktivister med egen erfarenhet av normbrytande funktionalitet det som kommit att kallas för den sociala modellen. Den sociala modellen menar att funktionshindret är något som

---

<sup>30</sup>Davis, Lennard J. (Red). *The Disability Studies Reader*. Fjärde upplagan. New York: Routledge, 2016.

<sup>31</sup>Landsman, Gail. Mothers and Models of Disability. *Journal of Medical Humanities*. 26:2/3. 2005: 121-139.

<sup>32</sup>Jfr Davies, *The Disability Studies Reader*.

uppstår i relationen mellan det omgivande samhällets utformning och en person med normbrytande funktionalitet.<sup>33</sup> Det vanligaste exemplet på den sociala modellens förståelse är mötet mellan en person som använder rullstol och en trappa: personen funktionshindras inte av att hen måste använda rullstol utan av trappan, som i sin tur blir ett exempel på en otillgänglig miljö. På ett liknande sätt funktionshindras en blind person av tidningar på svartskrift eller en person med koncentrationssvårigheter av distraherande ljud eller otydlig kommunikation. I den sociala modellen är ett funktionshinder något utanför individen. Modellen flyttar härmed ansvaret från en enskild persons förmåga till det omgivande samhällets utformning och den politiska viljan att förändra densamma.

I den sociala modellen är funktionshinder en socialpolitisk fråga om makt och resurser.<sup>34</sup> Sedan dess uppkomst har modellen kommit att få en överordnad ställning som förklaringsmodell. Den ligger till exempel till grund för Socialstyrelsens definition av funktionsnedsättning och funktionshinder; där funktionsnedsättning är ett fysiskt eller mentalt tillstånd och ett funktionshinder bristande tillgänglighet.<sup>35</sup> Den sociala modellens ställning och dess utbredda användning innebär dock inte att den medicinska modellen upphört att påverka kulturella föreställningar eller samhälleliga strukturer. De båda modellerna kan istället sägas existera parallellt, i olika hög grad i olika miljöer.

Som en utveckling av den sociala modellen växer fältet *critical disability studies* fram i en anglo-amerikansk kontext under det tidiga 1990-talet. Namnet är en paraplybeteckning som omfattar forskning som undersöker relationen mellan kulturella förståelser av normbrytande funktionalitet, representationer, samhälleliga funktionshinder och personer med normbrytande funktionalitets livsvillkor och självförståelse.<sup>36</sup> Forskare som tillhör detta fält har ibland riktat kritik mot den sociala modellens förståelse av funktionshinder som ett enbart samhälleligt och materiellt fenomen. Alison Kafer har kritiserat den sociala modellen för att den i sin definition av funktionshinder inte tar hänsyn till fysiska och psykiska tillstånd som inte kan sägas förändras genom materiell utformning, såsom kronisk smärta eller

---

<sup>33</sup>Oliver, Mike. The Social Model of Disability: Thirty Years On. *Disability & Society*, 28:7, 2013:1024-1026.

<sup>34</sup>Ibid.

<sup>35</sup>Socialstyrelsen. *Termbanken*. <https://termbank.socialstyrelsen.se/> (Hämtad 2021-10-25)

<sup>36</sup>Garland Thomson, Rosemarie. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. Columbia UP, 1997; Siebers, Tobin. *Disability theory*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2008.

depression.<sup>37</sup> Jag vill dock mena att den sociala modellens fokus på funktionshinder som ett socialt och politiskt problem och tillgänglighet som verktyg för avskaffandet av det inte ska ses som omöjligt att sammanfoga med de funktionaliteter som Kafer beskriver. Här är det istället möjligt att anlägga en flerdimensionell förståelse av tillgänglighet, där rätt till smärtlindring, en välfungerande sjukförsäkring, tillgång till mediciner och terapi och förändrade attityder till psykisk ohälsa också kan förstås som tillgänglighet.

Inom critical disability studies växer också en särskild feministisk funktionshinderforskning fram. I synnerhet Rosemarie Garland Thomsons begrepp ”normaten” (the normate)<sup>38</sup> – den förmodat friska, funktionsfullkomliga och därigenom normföljande position utifrån vilken andra typer av funktionaliteter förstås som ned-satta eller avvikande – har varit central för möjligheterna till vidare teoretisering om funktionalitet som ett görande. I den här studien utgör den feministiska funktionshinderforskningen en brygga mellan den sociala modellen och den cripteoretiska utgångspunkt som denna vilar på.

## Cripteoretiska förståelser av funktionalitet

Min kunskapssyn och teoretiska utgångspunkt är socialkonstruktionistisk och post-strukturalistisk. Det betyder att jag inte uppfattar några sociala positioner eller samhälleliga strukturer som fasta eller naturgivna, utan som något som ständigt är i en pågående process av att skapas, upprätthållas och bestridas.<sup>39</sup> Poststrukturalismen menar att inga maktstrukturer är statiska och socialkonstruktionismen menar att sociala positioner uppstår i en process mellan språk, kropp och materialitet. Mot bakgrund av detta betraktar jag även den kunskap jag själv skapar som intimt sammanvävd med de teoretiska perspektiv som används i studien. För att kunna undersöka hur olika föreställningar skapas, upprätthålls och bestrids har jag valt cripteori som studiens huvudsakliga teoretiska utgångspunkt. Cripteorin<sup>40</sup> kan ses som en fortsättning på arbetet med att undersöka normaten och den normföljande funktionaliteten

---

<sup>37</sup>Se till exempel Kafer, Alison. *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington: Indiana University Press, 2013, 25ff; Shakespeare, Tom. *Disability rights and wrongs revisited*. Andra upplagan. Hoboken: Taylor and Francis, 2013

<sup>38</sup>Garland Thomson. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, 8.

<sup>39</sup>Ljung, Margareta. Feministisk teori. I *Moderna samhällsteorier: traditioner, riktningar, teoretiker*. Månson, Per (Red). Åttonde upplagan. 220-256. Stockholm: Nordstedts, 2010, 247.

<sup>40</sup>Ordet crip är i likhet med ordet queer både en teoribildning och en identitetsposition för den med normbrytande funktionalitet, på svenska ibland *funkeis*.



som Garland Thomson initierat.<sup>41</sup> Den binder samman den genusvetenskapliga queerteorins förståelser av normer och makt i förhållande till genus och sexualitet med en liknande förståelse av funktionalitet.<sup>42</sup>

I en cripteoretisk förståelse av funktionalitet skiftar en persons funktionalitet genom hela livet. Vi utvecklar alla olika typer av förmågor och kommer också att tappa dem i takt med att vi åldras. Vi har dessutom ofta både normföljande och normbrytande funktionaliteter samtidigt. Våra funktionaliteter förstås som normala eller avvikande beroende på hur väl de kan sägas följa föreställningar om funktionsfullkomlighet (abled-bodiedness).<sup>43</sup>

Föreställningen om funktionsfullkomlighet är en kulturell tvingande förväntan på samma sätt som queerteorins idé om den tvingande heterosexualiteten. Funktionsfullkomligheten positioneras som både förgivettagen och eftersträvansvärd och det är i relation till hur väl man kan leva upp till denna förväntan som en persons funktionaliteter kategoriseras som normbrytande eller normföljande. De tvingande förväntningarna om funktionsfullkomlighet utgår från både fysiska, kognitiva och sociala förmågor och den vars kropp och funktionalitet överensstämmer med förväntningarna privilegieras vad gäller rörelsefrihet (att kunna röra sig i samhället) handlingsfrihet (att kunna verka i det) och representation (att känna igen sig i de bilder och budskap som finns i samhället).<sup>44</sup> Jag använder benämningen ”normbrytande funktionalitet” utifrån en cripteoretisk förståelse av funktionalitet och makt. Till skillnad från begrepp som till exempel funktionsnedsättning syftar benämningen till att sätta fokus på att det är normer om funktionsfullkomlighet som kategoriserar vissa kroppar som nedsatta eller avvikande.

Även om cripteorin menar att alla människor har en föränderlig funktionalitet, och att alla därigenom har både normföljande och normbrytande funktionaliteter i olika faser i livet, menar den inte att det är nog att enas om att så är fallet. Man måste se till vilka villkor och möjligheter som olika typer av funktionaliteter ger i ett specifikt socialt, kulturellt och politiskt sammanhang.<sup>45</sup> Det finns i cripteoretisk

---

<sup>41</sup>McRuer, Robert. *Crip theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press, 2006.

<sup>42</sup>Ibid.

<sup>43</sup>Ibid.

<sup>44</sup>Campbell, Fiona Kumari. *Contours of ableism: the production of disability and abledness*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2009; Carlson, Licia. Cognitive Ableism and Disability Studies: Feminist Reflections on the History of Mental Retardation. *Hypatia*, Volume 16, Issue 4, 2001:124–146.

<sup>45</sup>McRuer. *Crip theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*, 2ff.

förståelse inget essentiellt som medför att en viss typ av funktionalitet behöver betyda radikalt sämre levnadsvillkor eller marginalisering. Marginaliseringen som ofta följer på en normbrytande funktionalitet förstås istället som en konsekvens av vilka föreställningar som finns det omgivande samhället i.<sup>46</sup> På detta sätt hämtar cripteorin inspiration från den sociala modellen såväl som critical disability studies. Men den är inte enbart intresserad av hur funktionshinder upprätthålls och förstås, utan också av hur föreställningar om funktionsfullkomlighet påverkar både den med normbrytande och normföljande funktionalitet. I linje med ett cripteoretiskt perspektiv är därför fokus för den här studien inte den normbrytande funktionaliteten i sig, utan hur skillnader mellan den med normföljande och normbrytande funktionalitet skapas, upprätthålls och förstås.

Utifrån en cripteoretisk utgångspunkt förstår jag också andra identitetskategorier, exempelvis och sexualitet genus, som ett görande som bedöms som normföljande eller normbrytande beroende på hur det görs. Som tidigare forskning beskrivit samverkar normativa föreställningar om funktionsfullkomlighet ofta med föreställningar om kön och genus på ett sätt som resulterar i en avsexualisering av personer med normbrytande funktionalitet.<sup>47</sup> Genom mitt intresse för denna samverkan är studiens teoretiska utgångspunkter också intersektionella.<sup>48</sup>

Begreppet intersektionalitet har fått en framträdande roll i norm- och makt-kritisk forskning sedan dess uppkomst och myntades av den svarta juristen och forskaren Kimberly Crenshaw under 1990-talet. Crenshaw använde begreppet för att undersöka hur möjligheterna till stöd för våldsutsatta svarta kvinnor påverkades av att både vara kvinna och svart. Intersektionalitetens grundpremiss är att en person aldrig enbart har en identitet, utan att våra identiteter och möjligheter skapas i skärningspunkterna mellan våra olika gruppstillhörigheter och i hur dessa förstås i den omgivande kulturen.<sup>49</sup> Ett undersökande av personer med normbrytande funktionalitets berättelser om sina livsvillkor blir ofrånkomligen också ett undersökande av andra maktordningar.

---

<sup>46</sup>Jfr Bylund, Christine. Att andas eld – om kroppsliga förmågor, byråkrati och trauma. *FRONESIS* nr 63, 2019: 94-98.

<sup>47</sup>Jfr Kafer. *Feminist, Queer, Crip*, 56ff.

<sup>48</sup>Crenshaw, Kimberle. Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*. 43(6), 1991:1241-1299.

<sup>49</sup>McCall, Leslie. Intersektionalitetens komplexitet. *Kvinnovetenskaplig Tidskrift*. Nr 2–3, 2005: 31–56.

## Funktionsfullkomlighet och funktionsmaksordning

I min förståelse av makt och maktordningar i influeras jag främst av den franska filosofen Michel Foucault. I sin förståelse av makt som något produktivt beskriver Foucault språket som ett av maktutövandets viktigaste verktyg. Han menar att vissa utsagor görs till bärare av samhälleliga och kulturella idéer om vad som är självklart, möjligt och eftersträvansvärt men också omöjligt och oönskat, såsom: ”Man ska vilja gifta sig och skaffa barn” eller ”Personer med normbrytande kognitiva funktionaliteter är alltid glada”. Denna typ av utsagor benämner Foucault som diskurser: ”ett begränsat antal utsagor för vilka man kan definiera en mängd av existensvillkor”<sup>50</sup>. Vid en given tidpunkt finns alltid flera olika diskurser i omlopp, men Foucault menar att en diskurs alltid vinner giltighet på bekostnad av en annan. Den förhärskande diskursen benämner han som hegemonisk.<sup>51</sup>

Vilken diskurs som är hegemonisk förändras över tid och kan skilja sig mellan olika miljöer och grupper i ett samhälle. Flera olika diskursiva system kan alltså existera parallellt. Foucault kopplar samman diskurser och produktionen av vetande och kunskap. De diskurser som är hegemoniska påverkar vad vi kan veta om oss själva, om andra och om den kultur vi lever i.<sup>52</sup> Inom en särskild diskurs blir några former av tankar och handlingar naturgivna och andra otänkbara. På så sätt leder en viss hegemonisk diskurs till en viss världsbild som i sin tur leder vissa sociala handlingar och konkreta, sociala och materiella konsekvenser. I Foucaults förståelse av diskurser är dock motstånd mot den hegemoniska diskursen ständigt möjligt och närvarande; det pågår alltid en kamp om vilken diskurs som är hegemonisk. ”Man behöver inte alls vilja gifta sig och skaffa barn” och ”Personer med kognitiva normbrytande funktionaliteter är inte gladare än andra” är exempel på motdiskurser till dem jag presenterat ovan. Motstånd mot den hegemoniska diskursen kan också analyseras i olika sorters handlingar: En person som inte gifter sig och skaffar barn och en person med kognitivt normbrytande funktionalitet som är arg och sur utgör ett handlade som kan läsas som motstånd.

Fokus på språket och dess betydelse har ibland lett till att socialkonstruktivistiska studier beskyllts för att inte ta hänsyn till de materiella begränsningarna och möjligheter som finns i en kropp eller ett samhälle. Men en foucauldiansk makt-syn lämnar inte kroppen eller den fysiska världen därhän snarare tvärtom. Det är i kropparna, hur de blir förstådda och hur de beter sig som vi kan få syn på vilka

---

<sup>50</sup>Foucault, Michel. *Vetandets arkeologi*. Staffanstorps: Cavefors, 1972, 133.

<sup>51</sup>Foucault, Michel. *Diskursens ordning*. Eslöv: Brutus Östlings Bokförlag Symposium, 1993.

<sup>52</sup>Winther Jørgensen, Marianne & Phillips, Louise. *Diskursanalys som teori och metod*. Lund: Studentlitteratur. 2000.

diskurser som är hegemoniska och hur makten verkar. Olika diskurser producerar olika typer av subjekt: människor som med sina kroppar och sätt att vara själva uttrycker diskurser. Det enskilda jaget blir här både ett medium för den omgivande kulturen och dess språk att tala genom och något som i sin tur upprepar diskurser.<sup>53</sup>

Den tvingande föreställningen om funktionsfullkomlighet kan med Foucaults begreppsapparat förstås som en hegemonisk diskurs eftersom den är överordnad andra diskurser om funktionalitet och uppfattas som norm. Det är utifrån dessa föreställningar och den inbyggda strävan efter funktionsfullkomlighet som subjekt kategoriseras som normföljande respektive normbrytande. I och med sin roll som hegemonisk diskurs upprätthåller den tvingande funktionsfullkomligheten en maktordning där personer med normbrytande funktionalitet marginaliseras strukturellt. Denna maktordning benämner anglo-amerikanska cripteoreriker som ”ableism”.<sup>54</sup>

Ableismen påverkar våra möjligheter i vardagslivet och vår förståelse av oss själva. Begreppet innefattar både samhällelig utformning, kulturella föreställningar, representation i media och enskilda personers tankar och utsagor. Den medicinska modellens förståelse av funktionalitet och funktionshinder som något avvikande och undermåligt är centralt i ableismen. På svenska har jag använt begreppet ”funktionsmaktstordning” för att med ett ord kunna omfatta de olika facetterna av ableismen och benämna den som en normerande struktur.<sup>55</sup>

---

<sup>53</sup>Jfr Winther Jørgensen & Phillips, 2000, s 21.

<sup>54</sup>McRuer. *Crip theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*, 2ff; Campbell. *Contours of Ableism: the Production of Disability and Aabledness*, 5. Här finns en skillnad i språkbruk och utgångspunkt mellan företrädesvis amerikanska critical disability studies-forskare och brittiska social model-forskare där *ableism* med utgångspunkt i upphöjandet av det funktionsfullkomliga som norm används hos de förra och *disablism* med utgångspunkt i stigmatiseringen av normbrytande funktionalitet används av de senare.

<sup>55</sup>Bylund, Christine. Vem får lön för mödan? Funktionsfullkomlighetens fördelar. I *100 % kamp: mänskliga rättigheter & kulturarv*, Furumark, Anna & Eivergård, Mikael (red). Första upplagan. Stockholm: Boréa bokförlag, 2017.; Bylund, Christine. Tio fingrar, tio tår och så ska man tåla lysrörsljus: Funktionalitet och funktionsmaktstordningen. I Martinsson, Lena & Reimers, Eva (red.). *Skola i normer*, Tredje upplagan. Gleerups:Malmö, 2020.

## Våld i funktionsmaktsordningen

Den som inte har möjlighet att följa normen om tvingande funktionsfullkomlighet utsätts för negativa attityder om sin kropp eller sin person, utestängs från samhället genom materiell och social otillgänglighet och internaliserar ofta funktionsmaktsordningen i en föreställning om den egna funktionaliteten och jaget som avvikande och mindervärdigt.<sup>56</sup> I den meningen utövas våld i och genom funktionsmaktordningen.

Våldet verkar både i det öppna och i det till synes dolda. Den autistiska forskaren Lydia XZ Brown beskriver det så här:

Vi bär dess tyngd, varhelst vi går. Funktionsmaktordningens våld är våldet på sjukhuset, i väntrummet, i kön till att få socialbidrag, i klassrummet, på rasten, i sovrummet, i fängelserna, på gatan. Funktionsmaktordningens våld (och hotet om våld) är våldet vi lever med varje dag.<sup>57</sup>

Min förståelse av våld i studien liknar den modell som Kristina Sehlin McNeill presenterar i sin avhandling. Sehlin McNeill utgår från Johan Galtungs våldstriangel där våld kan vara direkt, strukturellt eller kulturellt. Det direkta våldet är våldshandlingar mellan olika individer eller mellan en stat och en grupp, det strukturella våldet marginalisering som upprätthålls genom lagar, byråkrati och det kulturella våldet olika utsagor eller bilder, i syfte att skada eller undertrycka en grupp eller enskilda individer, som rättfärdigar de två andra typerna av våld.<sup>58</sup>

I min förståelse av våld i funktionsmaktsordningen förstår jag också kategoriseringar av personer som normföljande eller normbrytande som potentiellt våldsam då den, som i Browns exempel ovan, leder till marginalisering. I linje med Judith Butlers förståelse av språk som performativa utsagor förstår jag också olika kulturella budskap i medier, politiska debatter eller myndighetskommunikation som något som kan vara våldsamt.<sup>59</sup>

---

<sup>56</sup>Campbell, *Contours of Ableism: the Production of Disability and Aabledness*, 20ff.

<sup>57</sup>Brown, XZ, Lydia. Ableism is not “bad words.” It’s violence. *Autistic Hoya*. 2016-07-25. <https://www.autistichoya.com/2016/07/ableism-is-not-bad-words-its-violence.html>. (Hämtad 2022-03-29). Min översättning.

<sup>58</sup>Sehlin MacNeil, Kristina. *Extractive violence on indigenous country: Sami and Aboriginal views on conflicts and power relations with extractive industries*. Diss. Umeå : Umeå universitet, 2017, 20.

<sup>59</sup>Butler, Judith. *Excitable speech: a politics of the performative*. New York: Routledge, 1997.

## Den normföljandes möjligheter

I funktionsmaktens ordning är det personer med normföljande funktionalitets behov och livsvillkor som i första hand tillgodoses i skapandet av fysiska rum, sociala förväntningar, byråkratiska regler och representationer i media. I studien är jag därför också intresserad av att få syn på vilka diskurser om funktionsfullkomlighet som uttrycks i materialet, hur dessa verkar inom funktionsmaktens ordning och vilka livsvillkor som genom dem skapas för den med normföljande funktionalitet och i sin tur ger livsvillkoren för den med normbrytande funktionalitet. Fiona Kumari Campbell har beskrivit denna teoretiska utgångspunkt som ”studies in ableism” (på svenska möjligen studier av funktionsmaktens ordning).<sup>60</sup>

Med denna teoretiska utgångspunkt har det varit möjligt för mig att beskriva de livsvillkor som eftersom de ses ”normala” och tas för givna sällan beskrivs som resultatet av en maktordning. Fiona Kumari Campbell har beskrivit den bild som framträder under en sådan undersökning som ”terra abled”<sup>61</sup> – den funktionsfullkomliges land. Genom en cripteoretisk utgångspunkt kan analysen också ge en kartbild över normatens livsvillkor i det moderna Sverige.

## Normativa livslinjer: queer- och crip fenomenologi

I studien vill jag också förstå hur relationer mellan kroppsliga förutsättningar, praktiska och materiella livsvillkor och existentiella upplevelser ser ut. För att få verktyg att kunna göra det vänder jag mig till fenomenologin. Fenomenologin undersöker med kroppen som utgångspunkt hur det är att bli till och leva i världen med fokus på hur våra livsvillkor konstrueras genom närhet och avstånd. Inom fenomenologin är det genom våra handlingar och relationer till andra kroppar och objekt som världen skapas runt omkring oss.<sup>62</sup> De objekt och människor som vi är nära tar oss också vidare i vissa riktningar och de diskurser som formar de materiella och sociala uttrycken för dem kommer att begränsa vissa rörelsemönster och främja andra.

I min användning av en fenomenologisk begreppsapparat bygger jag vidare på filosofen Sara Ahmeds queera fenomenologi där hon diskuterar hur en kropps varande i världen och världens tillblivelse villkoras av föreställningar om tvingande heterosexualitet. I den queera fenomenologin är det inte en allmängiltig kropps varande

---

<sup>60</sup>Campbell. *Contours of Ableism: the Production of Disability and Abledness*, 20ff.

<sup>61</sup>Campbell, Fiona Kumari. Queer Anti-sociality, and Disability Unbecoming: An Ableist Relations Project? I *New Intimacies, Old Desires: Law, Culture and Queer Politics in Neoliberal Times*, O Sircar & D Jain (red). 280- 316. New Delhi: Zubaan Books, 2017.

<sup>62</sup>Merleau-Ponty, Maurice. *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos, 1997.

som utgör fokus, utan den som bryter mot en hegemonisk föreställning om heterosexualitet och/eller en normativ könsidentitet.

Med utgångspunkt i begreppet orientering ställer Ahmed frågan: Hur kommer det sig att vi befinner oss på den plats vi är på i världen? Hon konstaterar att det dels beror på vilken typ av kropp vi har, hur denna kropp förstås i världen omkring oss och i vilka riktningar den tillåter oss att färdas.<sup>63</sup> Ahmed menar vidare att vissa objekt, känslor och livsmöjligheter förstås som nära och andra långt ifrån beroende på från vilken (kroppslig) utgångspunkt vi rör oss i världen. Genom våra handlingar orienteras vi i världen, till eller från olika objekt som i sin tur leder oss i en viss riktning.

I studien förstår jag orientering som något som kan ske med olika mer eller mindre bryska medel, ett av dessa kan vara rädslan eller hotet om att framstå som kulturellt obegriplig, ett annat att möjligheten att leva på det sätt man vill eller behöver inte görs praktiskt genomförbart inom de välfärdssystem som finns. Vissa normativa objekt, möjligheter och platser är inte nåbara för den som bryter mot hegemoniska kulturella föreställningar om till exempel vithet, heterosexualitet eller funktionalitet. Det är dock möjligt att som en motståndshandling färdas utanför de normativa linjerna och på sikt trampa upp nya stigar. Ahmed beskriver hur dessa motståndshandlingar kan medföra inte bara en risk för att uppfattas som kulturellt obegriplig, utan också hot och våld.

I denna mening utgör Ahmeds linjer eller stigar normer; förväntade vägar för oss att färdas längs med. Med Ahmeds queera fenomenologi blir det möjligt att visa hur normer rent fysiskt placerar kroppar i rum. Med inspiration från Evelina Liliequists studie av hbtq-personer i norra Sveriges möjligheter och orienteringar använder jag mig också av Ahmeds förståelse av orientering för att undersöka upplevelser av desorientering – att inte kunna eller vilja följa utstakade riktningar på ett sätt som är begripligt i den omgivande kulturen.<sup>64</sup>

I studien använder jag begreppet livslopp för att beskriva en persons levda liv och begreppet livslinje för att beskriva hur kulturella föreställningar formar förståelsen av i vilken riktning det är möjligt att färdas. Jag utvecklar också Ahmeds queera fenomenologi till att även rymma en normbrytande funktionalitet. Det blir en cripad fenomenologi, där utgångspunkten är en kropp med normbrytande

---

<sup>63</sup>Ahmed, Sara. Orientations: Toward a Queer Phenomenology. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*. 12:4. 2006, 551.

<sup>64</sup>Liliequist, Evelina. *Digitala förbindelser: rum, riktning och queera orienteringar*. Diss. Umeå: Umeå universitet, 2020.



funktionalitet dess plats, hur den kommit dit och vart den kan röra sig.<sup>65</sup> I den cripade fenomenologin finns en möjlighet att väva samman den socialkonstruktionistiska maktförståelsen och diskursanalysen med en existentiell dimension som inbegriper upplevelser, erfarenheter men också sträcker sig framåt genom förhoppningar, önskningar och drömmar. Genom att kombinera diskursanalysen och den cripade fenomenologin är det möjligt att undersöka hur olika typer av orienteringar görs, vilka konsekvenser de får och i synnerhet vilka diskurser som villkorar både den fysiska och den känslomässiga rörelsen, det Ahmed kallar för dess historicitet – villkoren för dess framträdande.<sup>66</sup>

## Crippad tid och osamtidighet

I studien används tid som både ett empiriskt och ett teoretiskt begrepp. I materialet framträder tid i termer av biologisk ålder och generation. Generationsbegreppet används här i dubbel betydelse: dels har informanterna och jag själv en slags biologisk ålder som delar in oss i olika generationer utifrån kulturella föreställningar om grupper såsom ungdomar, vuxna, medelålders och äldre i vår samtid,<sup>67</sup> dels finns en generationsindelning i relation till välfärdsstaten och dess föränderliga stöd- och serviceinsatser.

I den senare bemärkelsen kan tre olika generationstyper sägas framträda. En generation har växt upp på institution för barn och ungdomar med normbrytande funktionalitet och levtt det mesta av vuxenlivet utan något särskilt stöd och service. Denna generations biologiska ålder är någonstans mellan 55 och 80 år. En generation har vuxit upp delvis på institution, men dessa personer har blivit vuxna i takt med att välfärdsreformer som den om personlig assistans möjliggjort ett självbestämt liv. Denna generations biologiska ålder är någonstans mellan 40 och 50 år. Slutligen en tredje generation som jag själv också kan sägas tillhöra, som är mellan 20 och 35 år, och under vilkas liv välfärdsstatens stöd i allmänhet och stöd- och serviceinsatser till personer med normbrytande funktionalitet i synnerhet successivt nedmonterats.

Som teoretiska verktyg för att undersöka betydelsen av tid i upprätthållandet av funktionsmaksordningen kombinerar jag Ahmeds tankar om orientering med Jack/Judith Halberstams tankar om queer tid, men utvecklar dem till att också innefatta cripad tidslighet. Halberstam menar att våra kroppar orienteras mot olika

---

<sup>65</sup>Jfr Hallström, Ina. *Sårbarhetskedjan. En feministisk studie av hur utförsäkring förkroppsligas när välfärden brister*. Masteruppsats. Stockholms universitet, 2016.

<sup>66</sup>Ahmed. *Orientations: Toward a Queer Phenomenology*, 549.

<sup>67</sup>Jfr Siverskog. *Queera livslopp att leva och åldras som lgbtq-person i en heteronormativ värld*.



kulturellt eftersträvansvärda mål som är tänkta att uppnås vid vissa tidpunkter. I Ahmeds och Halberstams resonemang är heteronormen och den tvingande heterosexualiteten i fokus. För att kunna följa den hegemoniska livslinjen ska en person förflytta sig i en viss ordning längs med livsloppet och uppfylla heteronormativa steg som att gifta sig, skaffa barn och få barnbarn. Att inte kunna eller vilja följa denna livslinje och dess hållpunkter medför att man hamnar utanför den linje som normen påbjuder, eller med Halberstams ord lever i en annan slags tid: en queer tid.<sup>68</sup>

Cripteoreriker som Robert McRuer och Alison Kafer har beskrivit hur görandet av funktionsfullkomlighet hänger tätt samman normativa föreställningar om tid och möjligheten att kunna inordna sig i dem. Fysiska och kognitiva förmågor som det att kunna gå, tala eller läsa förväntas vi lära oss vid vissa tidpunkter och under uppväxten identifieras brott mot det förväntade genom jämförelser med normkurvor för utveckling över tid.<sup>69</sup> Om ett tillräckligt omfattande normbrott identifieras uppfattas en person som funktionsnedsatt i medicinsk bemärkelse och förstås i förlängningen som en person med normbrytande funktionalitet. Den som bryter mot föreställningar om funktionsfullkomlighet avviker således inte bara från normativa idéer om kroppsliga och kognitiva funktioner, utan också från en normativ funktionsfullkomlig livslinje.

Alison Kafer och Ellen Samuels har på olika sätt beskrivit hur en normbrytande funktionalitet och dess konsekvenser i funktionsmaktsordningen kan försätta en person i något som de kallat för *crip time*, cripptid<sup>70</sup>. Att leva i den cripptiden kan vara att göra saker för tidigt eller för sent i förhållande till en förväntad dygnsrytm, förväntad utveckling eller ett förväntat livslopp. Att behöva längre tid än den normföljande för att utföra vardagssysslor eller att verka för gammal eller för ung för sin ålder. Det kan också handla om vad personer med normbrytande funktionalitet inte förväntas göra; de förväntas till exempel inte påverkas av den biologiska klocka som påminner om att en person är biologiskt fertil och antas vilja skaffa barn.

---

<sup>68</sup>Halberstam, Judith/Jack. *In a queer time and place: transgender bodies, subcultural lives*. New York: New York University Press, 2005.

<sup>69</sup>Jfr McRuer. *Crip theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*; Kafer. *Feminist, Queer, Crip*; Hörnfeldt. *Prima barn, helt u.a.: normalisering och utvecklingstänkande i svenska barnhälsovård 1923–2007*.

<sup>70</sup>Kafer. *Feminist, Queer, Crip*, 26ff; Samuels, Ellen. Six Ways of Looking at Crip Time. *Disability Studies Quarterly*, Vol 37:3, 2017.

Ellen Samuels beskriver den crippade tiden så här:

Den crippade tiden är en bruten tid. Den kräver av oss att vi underordnar våra kroppar och sinnen i nya rytmer och nya känslor och tankemönster när vi rör oss genom världen /.../ Den crippade tiden är en tidsresa. Normbrytande funktionalitet och sjukdom har kraft att kasta oss ut ur den linjära progressiva tiden med dess normativa steg och kasta oss ut i ett maskhål av framåt- och bakåtrörelse, ryckiga början och slut, långtråkiga pauser och abrupta slut. Vissa av oss får sjukdomar som drabbar äldre när vi fortfarande är unga, vissa av oss behandlas som barn oavsett hur gamla vi blir. Medicinens språk försöker påtvinga oss linjära förståelser när det talar om kroniskt, dödligt, progressivt och återfall eller stadier. Men vi som bebod den crippade tidens kroppar vet att vi aldrig är linjära, och vi rasar i tystnad — eller inte fullt så tyst — mot den lugna rättframhet som de har som lever på den normativa tidens skyddade plats.<sup>71</sup>

I studien har jag använt mig av ”osamtidighet”<sup>72</sup> som begrepp för att på svenska benämna och undersöka den crippade tiden och dess anakronismer. Litteraturvetaren Maria Jönsson konstruerar begreppet mot bakgrund av Ahmeds och Halberstams idéer om den normativa livslinjen och det centrala i att i rätt tid iscensätta rätt typ av begär för att uppnå kulturell begriplighet och erkännas som ett normativt subjekt. Osamtidigheten uppstår när ett subjekt av olika skäl ”misslyckas” med att ordna kroppen eller livet efter de olika normativa förväntningar som finns i det omgivande samhället. I analysen har jag benämnt berättelser om att inte leva upp till dessa normativa förväntningar i relation till funktionalitet, sexualitet eller familjeliv som osamtidighet, både då det rör hur den egna kroppen eller funktionaliteten fungerar eller förstås och då det rör hur relationen mellan välfärdsstatens stöd- och serviceinsatser påverkat möjligheter att kunna följa en normativ livslinje.

---

<sup>71</sup>Samuels, Ellen. *Six Ways of Looking at Crip Time*.

<sup>72</sup>Jönsson, Maria. ”Det släpar efter i mig”: Osamtidigt åldrande i Kerstin Thorvalls författarskap. I *Livslinjer: Berättelser om ålder, genus och sexualitet*, Ambjörnsson, Fanny & Jönsson, Maria (Red.), 25-47, Stockholm: Makadam, 2010.

## Studiens analysverktyg

För att analysera materialet har jag främst använt mig av diskursanalys. Sociologerna Marianne Winther Jørgensen och Louise Phillips beskriver diskursanalysen som en rad tvärvetenskapliga och multidisciplinära ansatser som kan vara användbara i många olika typer av undersökningar.<sup>73</sup> I sin text ”Diskursetnologiska utmaningar: Från politisk teori till empirinära kulturforskning – och vidare” argumenterar Jenny Gunnarsson Payne för att etnologer genom diskursanalysen som verktyg särskilt väl kan undersöka och beskriva hur mening skapas, upprätthålls och utmanas och hur meningsskapande och makt hänger samman.<sup>74</sup>

Diskursanalys fann jag väl lämpad för att analysera mitt eget material, där relationen mellan juridik, politik och vardagsliv uttrycks både explicit och implicit. Som tidigare nämnts baseras min analysmetod på en foucauldiansk förståelse av diskurs och makt som föreställningar, utsagor och praktiker som pågående materialiseras i människors liv. I materialet sökte jag därför efter beskrivningar av hur olika diskurser, subjekt, kroppar och identitetspositioner formas under olika perioder och vilka livsvillkor de ger. Med utgångspunkt i min förståelse av funktionsmaktsordningen som hegemonisk diskurs och normsystem tematiserade jag i analysen de mönster av diskurser som kom till uttryck i materialet och satte dessa i relation till varandra och till funktionsmaktsordningen. De tematiserande diskurserna utgjorde sedan huvudområden för de olika analyskapitlen: Välfärdsstatens förändringar, kontroll och bedömning; drömmar och begär; oro och begär; samt motstånd och bemästring.

Under dessa rubriker samlade jag de exempel ur materialet som korresponderade med varje tema och undersökte vilka diskurser som kunde förstås som hegemoniska i dem. I analysen av materialet blev flera olika diskurser tydliga. Ibland kunde intervjupersoner eller jag själv ge uttryck för viss diskurs som vi uppfattade som dominerande i samhället, såsom: ”På senare tid har det varit mer och mer fokus på vad olika insatser kostar, jag känner mig som en börda i samhället”. Ofta var flera diskurser närvarande i berättelserna utan att det egentligen störde samtalen. Både intervjupersonerna och jag själv kunde under samtalen både ge uttryck för saker som vi själva tyckte och tänkte, vad vi uppfattade att det omgivande samhället

---

<sup>73</sup>Winther Jørgensen & Phillips. *Diskursanalys som teori och metod*, 8.

<sup>74</sup>Gunnarsson Payne, Jenny. ”Diskursetnologiska utmaningar: Från politisk teori till empirinära kulturforskning – och vidare. *Kulturella Perspektiv – Svensk etnologisk tidskrift*, nr 3–4, 2012;7-14; se även Gerber m.fl. *Diskursetnologi. Kulturella Perspektiv - Svensk etnologisk tidskrift*, Nr 3–4, 2012: 2-6.

kommunicerade till oss genom medierapportering eller byråkrati och vad andra personer i vår omgivning kunde ge uttryck för.

När jag benämnt de diskurser som är närvarande i materialet har jag i den mån det varit möjligt använt namn som redan använts om liknande diskurser, exempelvis ”medicinsk diskurs”, men jag har också tagit mig friheten att själv benämna olika diskurser som upprepats i materialet såsom till exempel ”institutionsdiskurs”. Själva intervjusituationen är också både skapad av och skapar diskurser; både jag och intervjupersonerna upprepar diskurser. I benämning av diskurser kommer också min egen teoretiska och epistemologiska utgångspunkt till uttryck. En annan forskare skulle kanske ha benämnt diskurserna på annat sätt eller uppfattat andra diskurser som betydelsefulla eller hegemoniska.

Efter tematiseringen av diskurser analyserade jag dem utifrån deras förhållande till funktionsmaktssystemen och andra normsystem som genus, sexualitet, klass eller etnicitet: utmanade eller reproducerade de dessa? Genom att sätta diskurserna i relation till normsystemen kunde jag få syn på en växelverkan mellan kropp, materiella förutsättningar och juridiska och politiska landskap som fanns i studiens material och undersöka hur dessa stod i relation till föreställningar om funktionalitet, sexualitet och familjeliv. Jag kunde därmed beskriva bio-politiken – de processer där politik och ekonomiska strategier styr över liv, kropp och levnadsvillkor.<sup>75</sup> I denna förståelse är den samhällseliga positionen ”person med normföljande funktionalitet” eller ”person med normbrytande funktionalitet” något som hela tiden skapas i ett maktförhållande som utgår från en hegemonisk diskurs om funktionsfullkomlighet och hur denna, tillsammans med en mängd andra normerande föreställningar om exempelvis livskvalitet, genus och ekonomi. Här gjorde diskursanalysen det möjligt att diskutera både processen fram till och konsekvenserna av att vissa diskurser ges företräde och konstruerar en viss värld snarare än en annan.

I analysen av mitt material blev det snabbt tydligt att berättelserna på olika sätt berörde rörelse. När jag utifrån den cripplade fenomenologin tolkade intervjupersonernas och mina egna berättelser i relation rörelse framkom flera olika förståelser av begreppet. Den första beskriver fysiska rörelsemönster som att flytta inom eller utom landet, resa, eller utbilda sig på annan ort. Den andra om existentiella och mellanmänniska rörelser, som att kunna föreställa sig att ingå i relationer, skaffa barn eller avstå att göra detsamma, som jag förstår medorienteringar längs med eller vid sidan av normativa livslinjer. Den sista handlar om rörelse som emotion, en känsla som får oss att göra något – såsom i berättelser om oro – och om rörelse i en mer symbolisk mening – som i berättelser om att livet hamnar i

---

<sup>75</sup>Foucault, Michel & Senellart, Michel. *The birth of biopolitics: lectures at the Collège de France, 1978-1979*. New York: Picador, 2010[2008].

”återvändsgränd”. Genom att tematisera även dessa utsagor i relation till funktionsmaksordningen har jag undersökt hur vissa livslopp vinner ställning som normativa och hur de traderas som eftersträvaransvärda, både i hur de talas om och hur lätt eller svårt det är för en person att praktiskt färdas längs med dem.

## Studiens disposition

I detta kapitel har jag redogjort för studiens bakgrund, syfte, forskningssammanhang och teoretiska utgångspunkter. I nästa kapitel går jag vidare till att diskutera studiens metodologiska utgångspunkter, dess material och analysverktyg. Efter det följer fem analyskapitel. I det tredje kapitlet undersöker jag de olika skiftningar i välfärdsstatens stödsystem som framkommer i materialet och hur dessa påverkar intervjupersonernas och mina egna handlingsmöjligheter. I det fjärde kapitlet, undersöker jag berättelser om drömmar, begär och framtid. Det femte kapitlet kretsar kring intervjupersonernas och min egen upplevelse av att ompröva och ansöka om stöd- och serviceinsatser i nutid. I det sjätte kapitlet undersöks berättelser om oro inför välfärdsstatens förändringar. Det sjunde och sista analyskapitlet kretsar kring berättelser om motstånd i materialet. Det åttonde och sista kapitlet innehåller en sammanfattande diskussion av studiens slutsatser och dess betydelse för framtida forskning.



# MELLANSPEL: METODOLOGISKA AVSKEDSBREV

När F och jag pratar får jag bilden av att forskning och metodologi kan vara som olika rum i ett hus. Som att gräva fram oss bakom tapet på tapet, till slut på tidningspapper. Håller er i handen. Tolkar bakom era stora rullstolar. För stora för era små kroppar. Barnkroppar som min. Ligger i sängen, på straff, som ni låg i den. Ser ut genom fönster som jag inte kan öppna. Skriver brev till mamma.

Jag rymmer med brorsan. Vi rymmer till våningen under, till tamburen, till stora porten till huset och ner över trädgårdens grusgångar till grindarna. Vi hör hjälteberättelsen, om den som rymde ända till Slussen.

Vi går in i undersökningsrummet, du visar mig hur du låg. Jag visar, på britsen med papperslakan. I bara underkläderna. En mur av personer – män – i vita rockar runt om mig. Ibland han som var specialist från Uppsala, ibland några jag inte visste namnet på. Jag var alltid nervös. Det kändes som ett prov som jag inte hade fått plugga till. Var kroppen bättre eller sämre nu? De *visste*, de var vetenskapen.

Du visar läkarens idéer om steloperation och proteser, du visar hur de stela skenor begränsade din rörlighet. Men de fick dig att *se* normal ut. Jag följer dig ut. Grusgångens singel knastrar under oss, bromsar rullatorns hjul. Jag sparkar det framför mig med fotens ovansida, släpar tårna i gruset.

Jag säger:

De gjorde ju pengar, anseende, karriär, på dig och mig, på sådana som oss! Våra kroppar och funktionaliteter är och var resurser, råvara, i en akademisk ekonomi. Vad fick vi i betalning?

Och vad är skillnaden? De skriver om oss i stället för att mäta oss på britsar med prassligt papper. Deras namn står i akademiska tidskrifter för evig tid. De blir professorer, som tindrar med ögonen när vi pratar om hur det är att leva våra liv, men himlar med dem när vi säger att de kommit till platsen de är på för att de hjälpts framåt av en osynlig hand i funktionsmaktordningen. De räknar pinnar i det akademiska publiceringssystemet medan många av oss inte ens kan börja på universitetet med våra gymnasiebetyg.

Du skjuter mig framför dig med knuten hand i min rygg. Du tittar på mig och vaggar lite. Jag tänker att de också blev professorer, de som brände in det vita snittet i din hjärna. De som stängde av dig.

För din skull, tänker jag. För din skull och för hon med protesernas skull och för mig själv på prassliga papperslakan ska jag skriva den cripfade metodologin. (Etnografisk fiktion, sommaren 2017)



# KAPITEL 2: METODOLOGI, METOD OCH MATERIAL

Jag skriver fram oss  
Jag skriver tyngd i vår värld  
Denna fjärligslätta värld av vansinne och vanmakt<sup>76</sup>

## Metodologiska utgångspunkter

Studien har sin metodologiska utgångspunkt i att erkänna och arbeta med de olika trauman som personer med normbrytande funktionalitet kan bära på i relation till att vara föremål för forskning eller medicinska undersökningar. I mellanspelet beskriver jag hur marginaliseringen av personer med normbrytande funktionalitet hänger samman med produktionen av kunskap och vetenskap. Mellanspelet är baserat på mina egna och intervjupersonernas minnen och historiska exempel på relationen mellan funktionsmaksordningen och akademisk kunskapsproduktion på olika platser: från institutioner för personer med normbrytande funktionalitet, via sjukhus och habiliteringssalar, in till akademiska rum som inte enbart är medicinska. I det här kapitlet diskuterar jag hur detta förhållande format tidigare forskning om och av personer med normbrytande funktionalitet och hur det i sin tur påverkat utformningen av min egen studie Fiona Kumari Campbell har formulerat funktionsmaksordningens relation till kunskap på detta sätt:

Funktionsmaksordningen sträcker sig bortom strukturer, institutioner och civilsamhälleliga värderingar; den placerar sig själv tydligt inom vår kunskaphistoria, den är inbäddad djupt och subliment i kulturen.<sup>77</sup>

Campbell beskriver hur funktionsmaksordningen som normsystem inlemmas både i förutsättningarna för kunskapsproduktion och i förståelsen av vad som är kunskap. Flertalet forskare i en anglo-amerikansk kontext har visat att kunskapsproduktion om personer med normbrytande funktionalitet och deras levnadsförhållanden styrts av uppfattningar präglade av den medicinska vetenskapen och synen på personer med normbrytande funktionalitet som patienter. Jay Dolmage beskriver hur relationen mellan akademien som kunskapsproducerande institution och personer med normbrytande funktionalitet är kolonial och exploaterande till sin natur och inbyggd

---

<sup>76</sup>Lundberg, Kristian. *En hemstad: berättelsen om att färdas genom klassmärket*. Stockholm: Wahlström & Widstrand, 2013, 95.

<sup>77</sup>Campbell. *Contours of ableism: the production of disability and abledness*, 19.

i ett slags akademins fundament.<sup>78</sup> Under 150 år av institutionsväsende i USA får den medicinska forskningen fri tillgång till institutioner för personer med normbrytande funktionalitet. Dolmage menar att detta förhållande har fortsatt att forma forskning och föreställningar om vetenskaplighet och kunskap även utanför medicinska forskningskontexter.

Men trots att frågor om funktionalitet är relevanta inom många forskningsområden görs de ofta till ett särintresse för den medicinska forskningen.<sup>79</sup> Fysisk och kognitiv otillgänglighet och marginalisering i funktionsmaktsordningen stänger också ute personer med normbrytande funktionalitet från rum där kunskap produceras. Eftersom personer med normbrytande funktionalitet så sällan finns i akademiska rum, upprätthålls det som disability studies-forskaren David Bolt beskriver som ett uppenbart akademiskt andragörande, där den med normbrytande funktionalitet blir någon som det forskas på och om.<sup>80</sup>

Men även inom humanistiska eller samhällsvetenskapliga forskningsmiljöer upprätthålls ofta ett kolonialt förhållande där personer med normbrytande funktionalitet huvudsakligen beforskas av personer med normföljande funktionalitet.<sup>81</sup> Liknande förhållanden känns igen i flera andra akademiska discipliner; män som forskar om kvinnor, vita personer som forskare om rasifierade och medelklassen som forskare om arbetarklassen. Personer med normbrytande funktionalitets liv och levnadsbetingelser blir ett empiriskt material som gör det möjligt för forskare med normföljande funktionalitet att skapa kunskap. Samtidigt har personer med normbrytande funktionalitet på grund av sin marginaliserade position i funktionsmaktsordningen ofta mycket små eller inga möjligheter att få insyn i den kunskap som produceras om dem och bristande möjlighet att bemöta den inifrån ett akademiskt rum.

Även i en svensk kontext har funktionsmaktsordning och forskning hängt samman. Den koloniala relationen blir extra tydlig i en av de välfärdsreformer som kan tyckas typiskt svensk: folktandvården. Under Vipheholmsexperimentet på 1940- och 50-talen undersöktes i vilken grad sockerkonsumtion påverkade tandhälsan. För att få tillförlitliga resultat krävdes en sammanhållen grupp människor som var möjliga att studera under lång tid. Experimentet förlades därför till Vipheholms vårdhem i Lund, en institution för personer med omfattande fysiska och kognitiva

---

<sup>78</sup>Dolmage, Jay. *Academic Ableism: Disability and Higher Education*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2017.

<sup>79</sup>Ibid.

<sup>80</sup>Bolt, David. *Disability, Avoidance and the Academy: Challenging Resistance*. New York: Routledge, 2015.

<sup>81</sup>Jfr Price. *Mad at School: Rhetorics of Mental Disability and Academic Life*.

normbrytande funktionaliteter. Under experimentet delades de intagna in i olika grupper och gavs olika mycket socker att äta, somliga fick det som sockerlösning ringlat över maten, andra i form av kolor och karameller som fanns att köpa i handeln och ytterligare andra den ökända Vipeholmstoffeen. Den sistnämnda var speciellt framtagen för experimentet och var så seg att den inte gick att svälja utan stannade kvar på tänderna. Något samtycke efterfrågades inte från de intagna, de flesta av dem kunde inte heller kommunicera verbalt.

Till slut kunde dåvarande medicinalstyrelsen dra slutsatsen att sockerkonsumtion i hög grad påverkade tandhälsan till det sämre. Vipeholmsstudien resultat låg till grund för både uppbyggandet av Folk tandvården och rekommendationen om lördagsgodis, något som de allra flesta svenskar idag har en relation till.<sup>82</sup> Flera av de intagna fick svåra och ofta livslånga besvär med tänder och munhälsa och dog i förtid som en följd av sin påtvingade medverkan i studien. Det svenska institutionsväsendet skapade platser där den (medicinska) vetenskapen och enskilda forskare i princip fritt kunde få pröva sina teorier på personer med normbrytande funktionalitet.<sup>83</sup>

Funktionsmaksordningen som verktyg för förtryck är också framträdande i den svenska statens relation till det samiska folket. Det är genom att klassa samer som mindervärdiga och sjuka genom rasbiologiska teorier och mätningar som den svenska statens rasism och kolonisation av Sameland ges vetenskaplig legitimitet.<sup>84</sup> Normbrott från heteronormen eller tvåkönsnormen är också exempel på när marginalisering legitimerats med sjukdomsklassifikationer.<sup>85</sup> Funktionsmaksordningen framstår här som ett centralt verktyg för att försätta en viss grupp i underordning. Den som kan definieras som medicinskt avvikande blir möjlig att kränka och kuva.<sup>86</sup>

---

<sup>82</sup>Bommenel, Elin. *Sockerförsöket: kariesexperimenten 1943–1960 på Vipeholms sjukhus för sinnesslöa*. Diss. Linköpings universitet, 2006.

<sup>83</sup>Jfr Eivergård. *Frihetens milda disciplin: normalisering och social styrning i svensk sinnessjukvård 1850–1970*; Bylund. Vem får lön för mödan? Funktionsfullkomlighetens fördelar.; Tydén, Mattias. Anstaltsystemet: 1950-talets svenska sinnesslövärd, *Historisk tidskrift*., (127):4, 2007:791–797.

<sup>84</sup>Lundmark, Lennart. *”Lappen är ombytlig, ostadig och obekvämt”: svenska statens samepolitik i rasismens tidevarv*. Bjurholm: Norrlands universitetsförlag, 2002.

<sup>85</sup>Jfr Norrhem, Svante, Rydström, Jens & Markusson Winkvist, Hanna. *Undantagsmänniskor: en svensk HBTQ-historia med utblickar i världen*, (Andra upplagan), Lund: Studentlitteratur, 2015.; Bremer. *Kroppslinjer: kön, transsexualism och kropp i berättelser om könskorrigering*.

<sup>86</sup>Jfr Campbell. *Contours of ableism: the production of disability and abledness*.

## Kunskapsbärare och kunskapsskapare

Forskning om normbrytande funktionalitet i en anglo-amerikansk kontext har länge influerats av tanken att det är centralt att personer med egen erfarenhet själva är verksamma i och utformar fältet. Sedan det sena 1980-talet och framåt har forskare i critical disability studies formulerat både vikten av och möjligheterna i att personer med normbrytande funktionalitet själva sätter agendan för den forskning som bedrivs. I en svensk kontext har det dock sett annorlunda ut. Det hegemoniska forskningssammanhanget har länge varit det som benämnts som handikappvetenskap eller funktionshindervetenskap; ett fält som tydligt färgats av medicinska förståelser av funktionalitet och sällan befolkats av personer med normbrytande funktionalitet i rollen som forskare.<sup>87</sup>

I en svensk kontext vill jag därför mena att den koloniala relationen fortfarande upprätthålls. Jag vill också mena att även forskning som undersöker relevanta frågor och utförs på ett etiskt sätt kan riskera att ingå i detta upprätthållande. Huruvida en viss typ av forskning kan förstås som upprätthållande eller utmanade av koloniala maktrelationer beror här inte på om forskningen undersöker relevanta frågor eller belägger sina resultat i linje med vetenskaplig redlighet. Det beror snarare på från vilken metodologisk utgångspunkt den tar sin början. Den misstänksamhet som personer med normbrytande funktionalitet kan känna inför att delta i forskning är en berättigad reaktion som kommer ur tidigare såväl personliga som kollektiva erfarenheter där man upplevt sig vara ett (forsknings)objekt snarare än en person.<sup>88</sup> I många fall har personer med normbrytande funktionalitet sedan barndomen upplevt att den egna kroppen varit föremål för undersökningar där man varit i både fysiskt och kunskapsmässigt underläge. Situationer där ens kropp och dess funktioner varit ett intressant exempel på något avvikande och diskussioner om en själv pågått över ens huvud.<sup>89</sup>

I en betydande del forskning förstås personer med normbrytande funktionalitet främst som det jag valt att kalla kunskapsbärare. I en medicinsk kontext har de uppfattats som bärare av kunskap genom sina kroppar, i samhällsvetenskaplig och humanistisk forskning blir de istället bärare av kunskap i kraft av sina erfarenheter.

---

<sup>87</sup>Jfr Lindberg, Lars. *Forskningen som haltar: Svensk forskning om funktionsbinder*. Hörselskadades Riksförbund. Stockholm, 2016.

<sup>88</sup>Jfr Garland Thomson. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*; Shakespeare. *Disability rights and wrongs revisited.*; Barnes, Colin & Mercer, G. *Exploring disability: a sociological introduction*. Andra upplagan. Cambridge: Polity, 2010

<sup>89</sup>Jfr Garland Thomson, Rosemarie. *Bodies in commotion: disability & performance*. Sandahl, Carrie & Auslander, Philip (red.). 30-41 Ann Arbor: University of Michigan Press, 2005.

Personer med normbrytande funktionalitet uppfattas däremot sällan som kunskaps-  
skapare; forskare. Denna skiljelinje mellan föreställningen om bäraren av och skap-  
aren av kunskap hänger tätt samman med de diskurser som i funktionsmaktord-  
ningen framställer personer med normbrytande funktionalitet som inkapabla till in-  
tellectuellt arbete.<sup>90</sup>

I funktionsmaktordningen, som i andra maktordningar, upprätthålls före-  
ställningen om att den med normföljande funktionalitet är neutral, medan den med  
egen erfarenhet av ett normbrott är någon som talar i egen sak. I sådan epistemologi  
ses den egna erfarenheten som något som hindrar kunskapsbäraren att både vara  
och förstås av andra som en legitim kunskapskapare. Men villkoren för forskare  
med uttalat normbrytande funktionalitet i forskning om densamma bör också sättas  
i relation till den ekonomiska och materiella marginalisering som personer med  
normbrytande funktionalitet lever under. Som grupp har personer med normbry-  
tande funktionalitet, på grund av otillgängliga utbildningsformer eller bristande stöd-  
och serviceinsatser, svårare att fullfölja utbildning på grundskole- och gymnasienivå  
med fullständiga betyg. Detsamma gäller studier vid universitet och högskolor. Per-  
soner med normbrytande funktionalitet hindras därför också praktiskt från att nå en  
plats från vilken de kan agera som vetenskapligt legitima kunskapskapare.<sup>91</sup>

I det autoetnografiska materialet från mitt andra år som doktorand skriver  
jag om skillnaden i möjligheter mellan mig och forskare med normföljande fy-  
sisk funktionalitet på följande sätt:

Jag mår illa av alla röster om avhandlingen som ett steg på vägen. Den  
behöver bara bli klar, inte bra. Det behöver inte ens vara något en  
tycker om att göra. Bara något som är rimligt intressant.

Tänker på vem som har råd att tänka så.

Det här kanske är det sista jag gör, tänker jag. Inte det första.

Tänker bara på allt strukturellt som bakbinder mig. I tanken  
parafraferar jag: Jag minns musklerna i mina underarmar och hur de  
brann när jag skrev min avhandling. Jag minns alla forskare med norm-  
följande fysisk funktionalitet och hur de sprang ifrån mig.

(Autoetnografisk anteckning, sommaren 2018)

---

<sup>90</sup>Jfr Price. *Mad at School: Rhetoric of Mental Disability and Academic Life.*; Dolmage. *Academic Ableism: Disability and Higher Education.*; Lindberg. *Forskningen som baltar: Svensk forskning om funktionsbinder.*

<sup>91</sup>Universitets- och högskolerådet. *Eurostudent VI: En inblick i studiesituationen för studenter med funktionsnedsättning - Rapport 2018:5.* Stockholm: Universitets- och högskolerådet, 2018.  
[https://www.uhr.se/globalassets/\\_uhr.se/publikationer/2018/eurostudent\\_vi\\_final.pdf](https://www.uhr.se/globalassets/_uhr.se/publikationer/2018/eurostudent_vi_final.pdf)  
(Hämtad 2022-03-31)

## Funktionaliteten som tankens lekplats

I humanistisk forskning förekommer den normbrytande funktionaliteten ofta som en metafor för att beskriva andra typer av ojämna maktordningar. I feministisk forskning har analogier gjorts mellan både kvinnors position i patriarkatet och svarta personers position i rasistiska system. Vivian M. May och Beth A. Ferri visar hur bland andra bell hooks och Judith Butler hemfaller åt att beskriva perspektiv de inte håller med om som blinda, döva eller vansinniga.<sup>92</sup> Den normbrytande funktionaliteten används här som utgångspunkt för diskussioner om avvikelser och normalitet i förhållande till andra maktordningar på ett sätt som befäster funktionsmaktsordningens idé om den normbrytande funktionaliteten som något negativt och sjukligt. Användandet av den normbrytande funktionaliteten som metafor osynliggör också det faktum att personer med normbrytande funktionalitet självklart kan ingå i andra marginaliserade grupper.

På ett liknande sätt förekommer den normbrytande funktionaliteten också som utgångspunkt i diskussioner om vad det innebär att vara en kropp i världen över huvud taget. Sådana exempel handlar ofta om att beskriva plötsliga kroppsliga förändringar som plötslig sjukdom eller en olycka och en fascination över hur sådana kan göra en människa medveten om kroppen. Men att ta utgångspunkt i det normbrytande för att diskutera existentiella upplevelser av vad det innebär att bli anorlunda riskerar att avpolitiserar den marginalisering som personer med normbrytande funktionalitet lever under och att osynliggöra perspektiv från dem vars kropp eller funktionssätt alltid varit normbrytande.<sup>93</sup>

Jag menar att användandet av den normbrytande funktionaliteten som ett språkligt eller empiriskt exempel riskerar att göra personer med normbrytande funktionalitets livsvillkor till ett tankeexperiment för den som är intresserad av att undersöka en stigmatiserande skillnad, snarare än det påvisar en politiserad och politiskt och kulturellt skapad position. Sådana exempel diskuterar inte utifrån vilka kulturella förståelser eller diskurser en funktionalitet förstås som normbrytande eller normföljande. De belyser inte heller den ojämna fördelningen av resurser som råder mellan normbrytande och normföljande funktionaliteter.

Den normbrytande funktionaliteten relateras i dessa exempel vare sig till makt- och normsystem eller till människor som har erfarenheter av liv med normbrytande funktionalitet. I stället görs funktionaliteterna synonyma med icke

---

<sup>92</sup>May, Vivian & Ferri, Beth. Fixated on Ability: Questioning Ableist Metaphors in Feminist Theories of Resistance. *Prose Studies*. 27, 2005:120-140.

<sup>93</sup>Jfr Patsavas, Alyson. Recovering a Cripistemology of Pain: Leaky Bodies, Connective Tissue, and Feeling Discourse. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*. 8. 2014:203-218.; Kafer. *Feminist, Queer, Crip*.

önskvärda svagheter eller till projiceringsytor för personliga rädslor och teoretiska diskussioner om avvikelser och stigma.<sup>94</sup>

## Den cripade metodologin

I studien utvecklar jag en cripad metodologi som består av olika praktiska val och handlingar med utgångspunkt i att belysa och förändra funktionsmaksordningen. Den cripade metodologin präglas av en strävan efter transparens kring min egen position och min forskningsprocess i funktionsmaksordningen. Fiona Kumari Campbell beskriver denna metodologiska utgångspunkt som att det handlar om att införa det som är utelämnat; att som forskare med normbrytande funktionalitet tala tillbaka in i forskning om funktionshinder.<sup>95</sup>

## Situering

Begreppet situerad kunskap har sitt ursprung i den feministiska vetenskapskritik som under 1980-talet och framåt utmanat föreställningen om den goda forskaren som en neutral kunskapskapare. Den neutrala forskaren varken beskriver eller tar utgångspunkt i egna erfarenheter, utan förhåller sig distanserat till sitt material. Feministiska vetenskapsteoretiker som Donna Haraway och Sandra Harding menar dock att neutralitet och objektivitet i sig är en illusion. Forskarens möjlighet till kunskapsproduktion, hens verktyg och metod, utgår alltid i någon mån från forskarens kropp, samhälleliga position och tidigare erfarenheter.<sup>96</sup>

Harding och Haraway menar båda att forskaren genom att situera sin egen position kan verka för en transparens som gör det möjligt att följa de olika steg och val hen tagit genom forskningsprocessen, något som enligt dem ger ökad legitimitet åt dess resultat. En liknande diskussion har även influerat etnologisk och antropologisk forskning, framför allt gällande reflexivitet.<sup>97</sup>

---

<sup>94</sup>Jfr May & Ferri. *Fixed on Ability: Questioning Ableist Metaphors in Feminist Theories of Resistance*, 121ff; 125.

<sup>95</sup>Campbell. *Contours of ableism: the production of disability and abledness*, 125.

<sup>96</sup>Haraway, Donna. *Situated Knowledge: The Science Question in Feminism as a Site of Discourse on the Privilege of Partial Perspective*. *Feminist Studies*. Vol. 14. Nr. 3, 1988: 575-599; Harding, Sandra. *Can Feminist Thought Make Economics More Objective?*. *Feminist economics*. Vol. 1. Nr. 1, 1995/2005:7-32.

<sup>97</sup>Jfr Bremer, Signe. *Med kroppen in i berättarrummet – om närvaro och etik*. I *Etnografiska hållplatser: om metodprocesser och reflexivitet*. Gunnemark, Kerstin (red.), 195-215. Första upplagan. Lund: Studentlitteratur: 2011; Davies, Charlotte Aull. *Reflexive ethnography. A guide to researching selves and others*. London: Routledge, 2008.



I den här studien arbetar jag medvetet med att situera och beskriva min egen position i funktionsmaksordningen utifrån både de normföljande och de normbrytande funktionaliteter jag har. En studie blir dock inte reflexiv för att jag i dess inledningskapitel ägnar mig åt ett uppräknande av funktionaliteter eller sociala positioner. Därför låter jag diskussionen om dess betydelse vara pågå genomgående i analysen av materialet.

I och med användningen av situering som praktik skriver jag också in mig i en internationell tvärvetenskaplig forskningstradition om funktionalitet. I denna tradition har forskare med normbrytande funktionalitet synliggjort hur forskningsintressen, teoretiska ingångar och analyser både tagit sin utgångspunkt i och formats av deras egen funktionalitet och den position som den ger i funktionsmaksordningen.<sup>98</sup> Men situering som metodologisk praktik är också tveggad i det sätt som den synliggör den enskilda forskarens position och möjligheter. I mina fältanteckningar beskriver jag en ordväxling efter att ha diskuterat min forskningsplan:

M säger: Christine du behöver inte göra det här, du kan få vara bara forskare. Du behöver inte bjuda på ditt liv. Går du inte någon annans [funktionsmaksordningens] ärenden när du förvandlar dig själv till material i din egen studie?

Jag säger: Jo, det är sant. Men detta är en större sak än bara jag själv. Jag tänker på Haraway och Harding mycket, att en måste situera sig för att visa vad den ger och inte ger, positionen en har. Men ännu hellre skulle jag vilja, såklart, att de som inte ”behövde” situerade sig.  
(Fältanteckning, oktober 2016)

Min doktorandkollegas kommentar och omsorgen hen visar om min integritet i förhållande till hur mycket av mitt eget liv jag ska göra synligt i studien sätter fingret på situationens villkor. Situeringen beskrivs i sin tur ofta av normbrytaren som en motståndshandling mot normen i fråga. Den marginaliserade har behov av att beskriva hur maktordningen villkorar både varandet i världen och kunskapsproduktionen, medan den som har en normföljande position sällan känner samma behov, då hen inte upplever några negativa villkor. I detta hänseende riskerar situeringen också att upprätthålla den rådande maktrelationen där den normbrytande – trots att den intar en roll som kunskapsskapare och trots att den situerar sig för att synliggöra hur detta påverkar kunskapsskapandet – är den som förväntas bidra med det egna livets empiri och därmed också uttalar sig från, och associeras med, en subjektiv position.

Det hade såklart varit möjligt för mig att ta del av och analysera mina intervjupersoners berättelser utan att inkludera mig själv och mina personliga

---

<sup>98</sup>Jfr Garland Thomson. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature.*; Siebers. *Disability theory.*; Kafer. *Feminist, Queer, Crip.*



erfarenheter. Utifrån en kunskapssyn grundad i kritiska funktionalitetsstudier vore det dock forskningsetiskt ohederligt att utelämna dem. Dessutom skulle jag även riskera att gå miste om en möjlighet att påvisa något etnologiskt intressant: hur skillnaderna i handlingsmöjligheter, fördelade genom välfärdsstatens byråkratiska system, påverkar en forskningsprocess.

I min metodologiska utgångspunkt tillhör jag inte per se de forskare som avfärdar forskare med normföljande funktionalitets vetenskapliga intresse för personer med normbrytande funktionalitets livsvillkor och erfarenheter som ett kolonialt maktutövande.<sup>99</sup> Jag efterfrågar en metodologi där forskaren situerar sig oavsett funktionalitet och diskuterar den egna positionens konsekvenser och möjligheter. Med en sådan utgångspunkt är det möjligt att diskutera hur funktionsmaktordningen samverkar med andra maktordningar och hur dessa påverkar kunskapsproduktionen, utan att för den skull hemfalla åt vare sig en förståelse av den normbrytande funktionaliteten som tankeexperiment för forskare med normföljande funktionalitet, eller den normbrytande funktionaliteten som garant för god forskning.

## Material och metod

Studiens empiri utgörs som jag tidigare beskrivit av två materialkategorier som kompletterar varandra. Den ena består av kvalitativa intervjuer med personer med olika typer av normbrytande funktionaliteter som alla har behov av någon typ av stöd- och serviceinsats från välfärdsstaten i sitt vardagsliv. Den andra består av ett autoetnografiskt material med olika typer av texter som jag som forskare själv skrivit. Under följande rubriker diskuterar jag hur dessa material kommit till och vilka verktyg jag använt för att skapa dem.

### Intervjumaterialet

Intervjumaterialet består av tretton semistrukturerade intervjuer genomförda vintern, våren och sommaren 2017. Samtliga intervjupersoner har getts fingerade namn och anonymiserats i enlighet med Vetenskapsrådets forskningsetiska regler och riktlinjer för humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning.<sup>100</sup> Intervjupersoner efterfrågades genom en informantförfrågan som skickades ut via mail till funktionshinderpolitiska organisationer, nämligen Funktionsrätt Sverige, Synskadades Riksförbund och Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU) samt till två av

---

<sup>99</sup>För en utökad diskussion om dessa typer av positioneringar i fältet se till exempel Siebers och Shakespeare.

<sup>100</sup>Vetenskapsrådet. Etik. *Vetenskapsrådet*. <http://www.codex.vr.se/forskningshumsam.shtml>. (Hämtad 2018-01-20).

den svenska Independent Living-rörelsens kooperativ för personlig assistans; Stiftarna av Independent Living i Sverige (STIL) och Göteborgskooperativet för Independent Living (GIL).<sup>101</sup>

Informantförfrågan skickades också till personer som jag uppfattade som nyckelpersoner i mitt eget nätverk inom funktionsrättsrörelsen. Dessa personer hade ett intresse för forskning om personer med normbrytande funktionalitets levnadsvillkor och/eller levde själva med stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten. Slutligen delades informantförfrågan också som ett inlägg från min privata användare på de sociala medierna Facebook och Twitter; förfrågan nådde därigenom en stor grupp människor och delades vidare till personer utanför mitt eget nätverk.

## Cross-disability

Tidigare funktionshindervetenskaplig forskning har i regel baserats på tydliga diagnoskriterier, som att till exempel undersöka hur personer med ryggmärgsbråck eller cerebral pares upplever olika stöd- och serviceinsatser eller situationer i vardagen. Forskning med ett sådant fokus riskerar att reproducera den medicinska förståelsen av funktionshinder och normbrytande funktionalitet som en individuell upplevelse av ett medicinskt tillstånd, snarare än en marginaliserad sociopolitisk position. En sådan utgångspunkt begränsar möjligheterna att undersöka skillnader i livsvillkor från olika positioner i funktionsmaksordningen. I urvalet av intervjupersoner har jag istället använt mig av den utgångspunkt som inom Independent Living-rörelsen formulerats som ”cross-disability”.<sup>102</sup> Begreppet syftar till att beskriva hur personer med olika typer av normbrytande funktionalitet upplever en likartad marginalisering i samhället eftersom de förstås som avvikande i funktionsmaksordningen. Det är inte funktionaliteten i sig eller en medicinsk diagnos som är intressant utan den betydelse och de konsekvenser som den får i funktionsmaksordningen.

Genom användandet av cross-disability som utgångspunkt är det också möjligt att undersöka skillnader i handlingsutrymme och möjligheter mellan personer med olika typer av normbrytande funktionalitet. Ett urval baserat på cross-disability skapar en heterogen grupp av intervjupersoner med likartade erfarenheter oaktat vilken diagnos de har. Cross-disability som utgångspunkt utmanar också den

---

<sup>101</sup>Se bilaga.

<sup>102</sup>Ratzka, Adolf. Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer. *GLADNET Collection*. ILR School. Cornell University, 2007. <https://hdl.handle.net/1813/76679> (Hämtad 2022-03-31).; Berg, Susanne. 25 år: *Independent Living i Sverige*, Stiftarna av Independent Living i Sverige, Johanneshov STIL, 2008.

ofta hierarkiska uppdelningen mellan personer med fysiska respektive kognitiva normbrott som förekommer inom den funktionshinderspolitiska rörelsen.<sup>103</sup>

## Urvalet

Av de tretton intervjupersonerna var fyra män och nio kvinnor, några av dem hade enbart fysiskt normbrytande funktionalitet, några enbart kognitivt eller neuropsykiatriskt och en del hade både och. I beskrivningen av intervjupersonernas funktionaliteter använder jag de begrepp som de själva använde och var bekväma med. Intervjupersonerna var mellan 20 och 73 år gamla vid intervjutillfället, de flesta mellan 35 och 50 år. Sex personer levde i en längre relation under intervjutillfället och ytterligare fyra hade någon gång levt i längre relationer men gjorde det inte under intervjuperioden. Tre personer uppgav att de inte hade haft någon längre relation alls. En svaghet med det insamlade materialet är att det inte i någon högre grad beskriver livsvillkoren hos dem som bor i gruppbostad eller bostad med särskild service. Endast en av intervjupersonerna bor i bostad med särskild service. Bristen på intervju personer med denna erfarenhet beror helt enkelt på att det var få personer i denna målgrupp som svarade på mina upprop och önskade medverka i studien. Utöver att sprida informantförfrågan i funktionshinderpolitiska organisationer och föreningar och hos enskilda individer, ägnade jag mig inte åt någon särskilt uppsökande verksamhet med syftet att rekrytera intervju personer. Jag valde istället att utgå från de personer som kontaktade mig. Skälet till detta diskuterar jag under kommande rubriker.

Då ett syfte med studien är att visa förändringar över tid – både i intervju personernas liv och i de välfärdstatliga stödsystemen – har en av de viktigaste variablerna för urval av intervju personer varit ålder. I slutändan bestod gruppen till största del av personer som kunde sägas vara i medelåldern eller äldre, mellan 35 och 75 år gamla. Gruppens sammansättning gav mig möjlighet att undersöka flera olika erfarenheter av institutionalisering och vuxenliv utan de stöd- och serviceformer som finns tillgängliga idag, men gjorde också att erfarenheter från unga personer inte var lika många. Detta förhållande kan ha flera olika orsaker, men en av svårigheterna med att få kontakt med intervju personer som varit mellan 18 och 35 år kan ha berott på informantförfrågans fokus på familjeliv. I kontakt med personer som önskade medverka i studien stod det klart att de till en början förstått fokuset på relationer och familjeliv som att syftet för intervjun var att undersöka upplevelser av att leva i familjekonstellationer med barn.

---

<sup>103</sup>Jfr Altermark. *After Inclusion : Intellectual Disability as Biopolitics*.

En annan orsak till det låga deltagande hos personer under 35 år visade sig också vara att trots att de tyckte studien var viktig och såg fram emot dess resultat, inte själva ansåg sig ha tid, lust eller möjlighet att delta. Dessa personer beskrev olika skäl till att inte medverka i studien, dels att de inte hade ägnat de olika byråkratiska processerna så många tankar, eftersom de under sin uppväxt ofta inte varit drivande i kontakten med kommun eller Försäkringskassa, dels att de helt enkelt upplevde att det var mer meningsfullt att ägna sig åt annat, snarare än att ingå i en forskningsstudie, dels att de på grund av bristande stöd- och serviceinsatser eller krävande omprövningsprocesser inte orkade eller kunde medverka.<sup>104</sup> I kontakter med möjliga intervjupersoner beskrev också flera personer som i slutändan inte kom att delta i studien att de upplevde frågeställningarna som känslomässigt svåra att bli intervjuade kring. De menade att de kunde återaktualisera upplevelser av mötet med välfärdsstaten som varit obehagliga eller kränkande och som de helst inte ville tänka på.<sup>105</sup>

De flesta av studiens intervjupersoner använder eller har behov av stöd- och serviceinsatser enligt LSS, såsom personlig assistans, ledsagning eller bostad med särskild service. Flera av dem använder även stöd enligt Socialtjänstlagen (SoL), såsom hemtjänst eller boendestöd. Några lever helt utan stöd- och serviceinsatser i sin vardag, utan möjlighet att bestämma själva över hygienrutiner, mattider eller om och när de kan lämna sin säng eller sitt hem. För att kunna belysa hur behovsbedömningen av olika stöd- och serviceinsatser skiftar beroende på var en person bor, var också geografisk plats en central aspekt i urvalet. Intervjupersonerna bor över hela Sverige och många av dem har också erfarenhet av att ha flyttat flera gånger under livet.

---

<sup>104</sup>Hultman Lill, Pergert, Pernilla & Forinder, Ulla. Reluctant Participation – the Experiences of Adolescents with Disabilities of Meetings with Social Workers Regarding Their Right to Receive Personal Assistance. *European Journal of Social Work*, 20:4, 2017: 509-521.

<sup>105</sup>Jfr Altermark, Niklas. *Anslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring*. Stockholm: Verbal förlag, 2020.

## Crippade intervjuer

Margret Price och Sara Kerschbaum beskriver hur en crippad intervjumetod bör utgå från både forskarens och intervjupersonernas behov av tillgänglighet för att skapa en så bra intervjumiljö som möjligt.<sup>106</sup> Då både intervjupersonerna och även jag själv haft svårt att resa på grund av vår funktionalitet och/eller bristande stöd- och serviceinsatser, genomfördes flera intervjuer med hjälp av digitala verktyg. Den digitala metoden innebar att intervjupersoner kunde rekryteras över hela landet och att relationen mellan rätten till stöd- och serviceinsatser och vardagslivet också blev tydlig i materialinsamlingen.

Majoriteten av intervjuerna genomfördes som samtal på telefon eller videosamtal via Skype. Vid intervjutillfällena befann jag mig oftast hemma hos mig och intervjupersonerna i sina hem eller på andra platser där de kunde samtala ostört med mig. Ljudupptagningar av samtalen spelades in och transkriberades till text i efterhand. En av intervjuerna genomfördes som en chattkonversation för att det passade intervjupersonens funktionalitet bäst. Den intervjun kopierades från chattprogrammet in i ett ordbehandlingsdokument.

Intervjumetodens blandning av kommunikation i skrift och verbal kommunikation via telefon eller videosamtal bygger på en metodologisk utgångspunkt där tillgänglighet för den enskilda intervjupersonen och forskaren är överordnad etnologiska eller etnografiska normer om fältarbetet. Materialinsamlingen gav här dessutom en möjlighet att undersöka hur relationen mellan välfärdsstatliga stöd- och serviceinsatser formar möjligheterna för att delta i en forskningsstudie. Intervjupersoner med fullgott stöd var ofta mer benägna att träffas i ett fysiskt möte eller att ha till exempel ett videosamtal via Skype. Det berodde på att de kunde kontrollera och styra över hur, var och när de kunde ställa upp på en intervju och över faktorer som är grundläggande för en känsla av jämlikhet i det sociala samspelet som att kunna styra över sin personliga hygien och självpresentation.

Intervjumetoden kan på detta sätt i sig förstås som ett svar på en övergripande fråga i studien: Vad blir möjligt att göra och föreställa sig med olika typer av stöd- och serviceinsatser? Om möjligheten att bli intervjuad via telefon eller internet inte funnits skulle materialet endast innehållit berättelser från dem som hade sådana stöd- och serviceinsatser så att det kunde träffas i ett fysiskt möte.

Etnologisk och etnografisk metodologi har ofta fokuserat på forskarens kropp; hur den genom sinnesintryck, tillgång till och sätt att vara i olika rum både villkorar och ligger till grund för den materialinsamling som forskaren kan göra i

---

<sup>106</sup>Price, Margret & Kerschbaum, L. Sarah. Stories of Methodology: Interviewing Sideways, Crooked and Crip. *Canadian Journal of Disability Studies*, 5(3). 2016:18–56.

fält.<sup>107</sup> I den digitala intervjuemetoden kan det framstå som att kroppen och kroppsliga upplevelser förlorar i betydelse, men delade erfarenheter av att ha normbrytande funktionalitet och vår position i funktionsmaktordningen utgjorde en grundpremiss för såväl intervjupersonernas medverkan i studien som för intervjuemetodens utformning. På så vis är kroppen och kroppsligheten hela tiden närvarande. Inte minst i de olika tillgänglighetsanpassningar som lett fram till detta criptrade förhållande till fältet, men även i de fysiska känslor och reaktioner som sker både i mig som forskare och i intervjupersonerna.<sup>108</sup>

Även om jag uppfattade tillgängligheten som överordnad i intervjuprocessen, fanns det ibland nackdelar med intervjuemetoden. Den första av dessa var sårbarheten för oförutsedda tekniska problem för mig eller intervjupersonerna. Den andra att intervjuerna ibland blev kortare om de genomfördes i skrift eftersom det tar längre tid att skriva än att kommunicera verbalt, även om den skrivna formen också medförde att kontakten kunde återupptas vid flera tillfällen. Överlag är min uppfattning att varken intervjupersonerna eller jag själv upplevde den digitala intervjuemetoden som problematisk. För flera intervjupersoner var den en istället en förutsättning för att kunna medverka i studien över huvud taget.

## Intervjumaterialets innehåll

Intervjusamtalen kretsade kring öppna frågor runt teman som välfärdsstatens stöd, relationer och sexualitet och familjeliv. Inledningsvis bad jag alltid intervjupersonerna att beskriva sina liv i nuläget, familjesituation, ålder och behov av stöd- och serviceinsatser. Sedan utvecklades samtalen kring att tala om upplevelser i både nutid och dåtid, men fokus på relationer och familjeliv och den föränderliga välfärdsstaten. Vid intervjutillfället var fokus inte att följa någon intervjuguide till punkt och pricka, utan att lyssna uppmärksamt på den berättelse som intervjupersonen vid tillfället ville berätta och ställa relevanta följdfrågor utifrån studiens syfte och frågeställningar. Intervjuerna skiftade därför mellan att jag ställde frågor som intervjupersonerna besvarade och att intervjupersonerna själva berättade i längre stycken. Ofta kunde de leda in sina svar på saker som de själva uppfattade som relevanta, även om jag inte frågade om det. Intervjumaterialet kom på detta sätt att belysa fler aspekter än de olika teman som jag formulerat i intervjuguiden. Intervjupersonerna kopplade ofta självmant berättelser om att leva i beroendeställning till en föränderlig välfärdsstat till självförtroende och självkänsla, relationer, föräldraskap och framtidsdrömmar.

---

<sup>107</sup>Jfr Bremer. Med kroppen in i berättarrummet – om närvaro och etik.

<sup>108</sup>Jfr Price & Kerscherbaum. Stories of Methodology: Interviewing Sideways, Crooked and Crip.

Samtliga intervjupersoner uttryckte stor lust att medverka i studien och intervjutillfällena kännetecknades av en förtroelighet där vi båda skrattade och blev förtvivalade och arga tillsammans. Samtalen nådde ofta snabbt fram till sårbara eller intima delar av intervjupersonernas liv; erfarenheter från barndom, tonår och vuxenliv blandades och innehöll både berättelser om funktionsrättsrörelsens påverkansarbete och anekdoter från relationslivet. I synnerhet de äldre intervjupersonerna berättade målande om olika perioder i livet. De uttryckte att också de uppfattade sin medverkan i studien som ett sätt att bevara sina erfarenheter så att yngre personer med normbrytande funktionalitet skulle ha tillgång till dem.

Med de yngre intervjupersonerna kretsade intervjuerna av förklarlig anledning i högre grad kring nuet och en kommande framtid, även om också de äldre intervjupersonerna diskuterade de nuvarande förändringarna i de välfärdsstatliga stöd- och serviceinsatserna. Intervjumaterialet bestod också av mer eller mindre detaljerade beskrivningar av möten med välfärdsstatens byråkrati i form av ansökningar och omprövningar av stöd- och serviceinsatser och överklagandeprocesser av beslut. Det bestod också av beskrivningar av de livsvillkor som olika beslut om stöd- och serviceinsatser medförde.

## Insiderskapet och den bedrägliga likheten

I intervjusituationer är det en del av en etiskt reflexiv forskningspraktik att tydligt uttrycka och erkänna den maktrelation som en intervju kan innebära där forskaren både utformar samtalet med sina frågor och sedan analyserar de svar hen fått.<sup>109</sup> Maktrelationen är som tydligast när forskaren är en person som kommer utifrån och inte har egen erfarenhet och/eller kunskap om ämnet. I min studie uppfattade jag även en annan sorts maktrelation: intervjupersonerna och jag uppfattade en likhet mellan oss, byggd på liknande erfarenheter av att leva med normbrytande funktionalitet som skapade en hög tillit till mig som forskare.

Föreställningarna om likhet och idén om ett delat vi riskerar också att göra min forskarposition till en som de förstod som harmlös. En position där intervjupersonerna inte uppfattade mig som en forskare med makt att tolka deras berättelser, utan enbart som en jämlike. I intervjusituationen underströk intervjupersonerna ofta att det var min egen explicita situation som fungerat som en garant för en forskningsetik som de uppfattade som mer trovärdig än om en person med normföljande funktionalitet utfört studien. Förtroendet baserat på min egen funktionalitet och mitt arbete i funktionsrättsrörelsen gjorde ibland att jag kände ett särskilt ansvar. Skulle studien verkligen kunna förändra något i mitt eget eller i mina intervjupersoners liv?

---

<sup>109</sup>Mulinari, Diana. Vi tar kvalitativ metod det är ju så lätt. I *Mer än kalla fakta: kvalitativ forskning i praktiken* Sjöberg, Katarina (red.), 36-57, Lund: Studentlitteratur, 1999.

Och hur skulle mina egna tolkningar av intervjupersonernas berättelser påverkas av min position som forskare med normbrytande funktionalitet?

Därför var det viktigt för mig att problematisera risken att den egna erfarenhet som jag själv besitter som person med normbrytande funktionalitet fungerar som ett slags alibi.<sup>110</sup> Mina påminnelser under intervjuerna om att jag skulle kunna komma att tolka deras berättelser på sätt som de inte själva gjort kan kanske också förstås som en strategi att undvika detta, och att tydliggöra att samtalen var del av en akademisk kunskapsproduktion. Strategin att i intervjusituationen på olika sätt tydligt framställa mig själv som forskare handlade också om att tydliggöra att jag inte nödvändigtvis skulle hålla med om intervjupersonernas framställning av sina liv i min analys av dem.

Många av intervjupersonerna var också aktiva i funktionsrättsrörelsen och följde eller deltog i den debatt som fördes kring stöd- och serviceinsatser i media under den tid som studien utfördes. Eftersom även jag var aktiv i denna rörelse befann sig intervjupersonerna och jag själv till viss del på samma arenor, i sociala medier, på demonstrationer eller i sociala sammanhang. Strävan efter att etiskt reflektera över min forskarposition påverkade också hur jag som forskare rörde mig i det fält som funktionsrättsrörelsen utgjorde, där jag kände många personer och ännu fler kände till mig. Jag valde tidigt att inte närma mig personer vars berättelser jag tog del av i sociala medier för att undersöka om de ville vara delaktiga i studien. Istället fokuserade jag enbart på de personer som själva uttryckt intresse genom att svara på informantförfrågan. Genom detta tillvägagångssätt tog jag kanske inte alla de chanser till etnologisk materialinsamling som min insiderposition hade möjlighet att ge mig. Beslutet grundade sig på en respekt för att de berättelser och erfarenheter som delades med mig inte nödvändigtvis var en öppning för mig att ta kontakt som forskare.

Under studiens gång höll jag mig dock uppdaterad kring intervjupersonernas livssituationer via sociala medier om de gett sitt medgivande till det. Vi chattade ibland via till exempel Facebook Messenger eller kommunicerade via mail om något i deras livssituation förändrades. Jag ställde också frågor på eget initiativ om jag genom att följa dem i sociala medier uppfattat att något specifikt hänt, men bad då alltid om ett uttryckligt samtycke för att inkludera just den informationen i studien.

Många av intervjupersonerna menade att den likhet de uppfattade mellan mig och dem själva utgör en grundpremiss för deltagandet i studien. I förhållande till intervjupersonernas och min egen erfarenhet av att ansöka om och ompröva

---

<sup>110</sup>Jfr Farahani, Fataneh. On Being an Insider and/or Outsider: A Diasporic Researcher's Catch-22. I *Education Without Borders: Diversity in a Cosmopolitan Society*. Naidoo, Loshini (red). 113-130. Nova Science Publishers Inc, 2011.



stöd-och serviceinsatser blev denna uppfattade likhet något som jag i efterhand tänkte på som något kom att begränsa materialet. Intervjupersonerna refererade under intervjuerna direkt eller indirekt till min egen erfarenhet. Detta kunde ske genom att de exempelvis inte beskrev de olika momenten i omprövningssituationen eller känslorna före, under och efter mötet med välfärdsstatens byråkrati fullt ut, utan hänvisade till gemensamma erfarenheter: ”Ja, och sen vet ju du hur det går till”.

I materialet finns flera exempel på en införståendets tystnad liknande den som etnologen Fathane Farahani beskrivit i sin forskning om den iranska diasporan i Sverige. Farahanis intervjupersoner utgår från att hon har egen erfarenhet och beskriver därför inte sina upplevelser i detalj.<sup>111</sup> Detta kan vara problematiskt, å ena sidan vill forskaren få intervjupersonen att bryta tystnaden och berätta mer ingående om det som skett för att få ett så beskrivande material som möjligt. Å andra sidan är intervjuandet hela tiden ett relationellt görande som bygger på tillit. Om tilliten bryts genom att forskaren pressar intervjupersonen att berätta något som den inte är bekväm med kan hela möjligheten för intervjun äventyras.<sup>112</sup>

Jag ansåg det därför som en risk att i intervjusituationen utmana idén om delad erfarenhet som låg till grund för intervjupersonernas medverkan i studien genom att ställa följdfrågor som om jag inte visste. Där en sådan tystnad uppstod valde jag istället att dela med mig av mina egna upplevelser, något som ofta ledde vidare till att intervjupersonerna delade med sig i mer konkreta ordalag av sina egna upplevelser.<sup>113</sup>

---

<sup>111</sup>Jfr Farahani. On Being an Insider and/or Outsider: A Diasporic Researcher’s Catch-22.

<sup>112</sup>Jfr Ezzy, Douglas. Qualitative Interviewing as an Embodied Emotional Performance. *Qualitative Inquiry*, 16(3), 2010: 163–170.

<sup>113</sup>Jfr Price & Kerscherbaum. Stories of Methodology: Interviewing Sideways, Crooked and Crip.

## Autoetnografin

Som jag tidigare beskrivit syftar autoetnografin till att synliggöra forskarens eget liv – hens upplevelser, tankar och känslor – som del av en studies empiriska material.<sup>114</sup> Ett autoetnografiskt material har ofta formen av ett slags dagboksskrivande, där skeenden i dåtid eller nutid beskrivs. Genom undersökande av familjeliv och relationer närmar sig studien det allra mest intima i en människas liv. Tillträdet till berättelser om detta byggde på ett mått av förtroende som jag inte ansåg mig kunna kräva av mina intervjupersoner, även om de flesta av dem generöst delade med sig av sina erfarenheter. Under arbetet med materialinsamlingen förstod jag också att det var i dessa intima detaljer i relationslivet som kärnan i studiens kunskapsbidrag fanns och att jag med hjälp av det autoetnografiska skrivandet kunde jag nå fram till den. Autoetnografin gav möjlighet att skildra relationen mellan förändringar i välfärdsstatens stödsystem, uppfattningar om det egna jaget och den existentiella upplevelsen av att skapa och leva i relationer på ett närmare sätt än i intervjumaterialet.<sup>115</sup>

Men autoetnografin blev med tiden också viktigt som ett metodologiskt val. Jag har redan diskuterat hur intervjusituationen i flera bemärkelser liknar situationer då personer med normbrytande funktionalitet underordnats och kränkts, såsom möten med sjukvård och myndigheter eller deltagande i andra forskningsstudier. För att inte riskera att upprepa dessa situationer vid intervjutillfällena var det centralt för mig att göra mig själv sårbar genom att inkludera mina egna erfarenheter. Genusvetaren Lovise Braade Haj skriver om hur hennes position som doktorand påverkade hennes metodologiska utgångspunkter och metodval när hon undersökte hur seniora akademiker förhåller sig till frågor om klass och makt inom akademien.<sup>116</sup> Med inspiration från Braade Hajs tanke om att skriva underifrån tänkte jag på min egen situation som något som gav mig en möjlighet att skriva bredvid mina informanter och att vara transparent om mitt eget liv och forskningsprocessen. Det viktigaste verktyget för att skapa denna typ av transparensens var autoetnografiskt skrivande.

En autoetnografisk strömning har länge funnits både inom och utom den svenska etnologin, tidiga exempel utgörs av bland andra av etnologerna Marianne

---

<sup>114</sup>Jfr Ellis, Carolyn. *The ethnographic I: a methodological novel about autoethnography*. Walnut Creek: AltaMira Press, 2004; Denzin, Norman K. *Interpretive Autoethnography*. Andra upplagan. London: SAGE Publications, 2014.

<sup>115</sup>Detta är också rimligt, eftersom sexualiteten och sexuallivet uppfattas som privat och man sällan pratar om intima detaljer i sitt relationsliv i en intervjukontext som inte har ett explicit fokus på det.

<sup>116</sup>Haj Brade, Lovise. *Vi, de neutrale: skitser til udfordring af akademisk forstebed*. Diss. Lund: Lunds universitet, 2017.

Liliequist och Billy Ehn och historikern Ann Charlotte Palmgren.<sup>117</sup> På senare tid har också studier med fokus på att utmana det gängse akademiska skrivsättet med inslag av poesi eller fiktion publicerats av bland andra Marjam Adjams och Kim Silow Kallenbergs<sup>118</sup>. Jag bygger vidare på denna tidigare forskning i ett försök att med ett skrivande som gränsar till det skönlitterära göra det möjligt att med poetiska verktyg skildra och undersöka känslomässiga konsekvenser och processer ur både ett kollektivt och individuellt perspektiv.

Med en autoetnografisk metod skriver jag också in mig i ett fält av queer autoetnografi såsom den beskrivits av Stacey Holman Jones och Anne M. Harris. I den queera autoetnografen är syftet att både skildra ett faktiskt skeende i mitt eget liv och att störa en ordning som drar gränser mellan det privata och personliga och det intellektuella och känslomässiga.<sup>119</sup> Skildrandet av sexualitet är inte något som görs för att studien ska vara kittlande eller provokativ; det korresponderar med syftet och besvarar frågan om hur förändringar i välfärdsstaten villkorar och skapar olika relationsmöjligheter. Skildrandet av sexualiteten och relationslivet hör också ihop med autoetnografins roll som ett metodologiskt löfte. Den synlighet och sårbarhet som autoetnografen ger forskaren när hen delar med sig av sitt eget liv uppfattar jag som centralt för ett cripptat tillvägagångssätt. Om jag vill att intervjupersonerna ska tala om känsliga ämnen ska även jag göra det. För att få tillgång till intervjupersonernas berättelser var det av yttersta vikt att jag kunde visa, inte bara en uppfattad likhet eller en förståelse för en delad situation utan en reell vilja att göra mig själv sårbar. I början av intervjuerna beskrev jag därför alltid att materialet också skulle bestå av exempel från mitt eget liv.

Med studien skriver jag också in mig i ett fält av kritisk autoetnografi där autoetnografen används som ett verktyg för att beskriva och dekonstruera

---

<sup>117</sup>Palmgren, Ann-Charlotte, ”Autoetnografi – att läsa andras kroppar”. I; *Etnografiska hållplatser: om metodprocesser och reflexivitet*. Gunnemark, Kerstin (red) 173-192. Lund: Studentlitteratur, 2011; Liliequist, Marianne. Alice i Vänsterlandet: Ett autoetnografiskt projekt som gick på grund. *Kulturella Perspektiv - Svensk etnologisk tidskrift* 3-4, 2011: 47-49; Liliequist, Marianne, Barndomens tanter. Och några farbröder. I *Tanten, vem är hon? En (t)antologi*. Liliequist, Marianne & Karin Lövgren (red) 237-265. Umeå: Boréa Bokförlag, 2012; Liliequist, Marianne. Att förbereda sig inför den sista resan. *Kulturella Perspektiv - Svensk etnologisk tidskrift* 2, 2013: 64-68; Ehn, Billy. “Doing-it-yourself: Autoethnography of manual work”. *Ethnologica Europaea*, 41:1, 2011: 53-63.

<sup>118</sup>Adjam, Maryam. *Minnesspår: bågkomstens rum och rörelse i skuggan av flykt*. Diss. Huddinge: Södertörns högskola, 2017; Silow Kallenberg, Kim. *Sörjbara liv*. Lund: Universus Academic Press, 2021.

<sup>119</sup>Holman Jones, Stacy & Harris, Anne M. *Queering autoethnography*. New York: Routledge, 2019.

maktförhållanden och marginalisering.<sup>120</sup> I mitt sökande efter tidigare forskning med denna ingång har jag tagit intryck av genusvetaren Desirée Ljungcrantz avhandling. Ljungcrantz arbetar med en blandning av personliga och kollektiva berättelser i det hon kallar autofiktion; en berättarröst i jagform där det som berättas också har fiktiva inslag<sup>121</sup>. Genom analys av autofiktiva texter, intervjumaterial och exempel på hur HIV och AIDS representerats i populärkulturen, är det möjligt för henne att på ett mångfacetterat sätt undersöka hur medicinska, sociala och juridiska villkor påverkar en persons uppfattning om sig själv, sin kropp och sin sociala position.<sup>122</sup> Med liknande ansats använder jag min egen erfarenhet. Analys av materialet och att genom den visa hur och i relation till vilka maktordningar som något skapas uppfattar jag också som skillnaden mellan autoetnografiskt skrivande som en del i forskning och det skönlitterära självbiografiska skrivandet. I detta hänseende sällar jag mig också till den sorts autoetnografi som sociologen Ruth Pearce föreslår, där analys av känslouttryck syftar till att ge en djupare förståelse för de villkor som skapar känslan.<sup>123</sup>

## Det autoetnografiska materialet

Det autoetnografiska materialet har skapats jämsides med intervjumaterialet. Till en början skrev jag anteckningar med utgångspunkt i intervjuguidens frågor som om jag varit en av intervjupersonerna. I dessa texter fanns både beskrivningar av mina egna möten med välfärdsstatens byråkrati såväl som beskrivningar av känslor och tankar som varit kopplade till detta. Jag skrev också om något framstått som särskilt betydelsefullt i intervjumaterialet, i mitt relationsliv, i medierapportering om välfärdsstatens förändringar eller i mötet med teori och tidigare forskning.

Efterhand som intervjumaterialet blev mer omfattande började jag också att skriva autoetnografiskt material med utgångspunkt i de teman som jag uppfattade som outtalade eller antydda i intervjumaterialet. Dessa texter handlade mer explicit om relationen mellan välfärdsstatens stöd- och serviceinsatser och mitt känslor- och relationsliv. I urvalet av olika citat från materialet i de olika analyskapitlen har intervjupersonernas svar haft företräde. I de fall där jag upplevt att en viktig aspekt

---

<sup>120</sup>Bylund, Christine, Evelina Liliequist, och Kim Silow Kallenberg. Autoetnografisk Etnologi – En Inledning. *Kulturella Perspektiv – Svensk Etnologisk Tidskrift* 30:1. <https://publi-cera.kb.se/kp/article/view/1327>, 2021

<sup>121</sup>Ljungcrantz, Desirée. *Skrubbsår: berättelser om hur hiv föreställs och erfars i samtida Sverige.*, Diss. Linköpings universitet, 2017, 19-20.

<sup>122</sup>Jfr Ljungcrantz, Desirée. *Skrubbsår: berättelser om hur hiv föreställs och erfars i samtida Sverige.*

<sup>123</sup>Pearce, Ruth. A Methodology for the Marginalised: Surviving Oppression and Traumatic Fieldwork in the Neoliberal Academy. *Sociology*, 54(4), 2020: 806–824.

saknats i intervjumaterialet, såsom den existentiella upplevelsen av koppling mellan relationslivet och välfärdsstatens stöd, har jag använt mig av citat ur det autoetnografiska materialet. I de fall där jag handlat eller känt annorlunda än intervjupersonerna har jag använt en blandning av intervju-material och autoetnografiskt material, där mina egna upplevelser analyseras jämsides med intervjupersonernas. Intervjumaterialets företrädare har gjort att stora delar av det autoetnografiska materialet inte använts i studien. I likhet med arbetet med intervjumaterialet har jag också tematiserat, sållat eller helt utelämnat delar av materialet som i slutändan inte kunde sägas vara relevant för studiens frågeställningar.

I kategoriseringen av det autoetnografiska materialet har jag därför använt mig av en skiljelinje. De texter som rört mina egna personliga erfarenheter av ansökningar och omprövningar av personlig assistans, som beskrivit situationer och/eller känslor kopplade till mitt eget (relations)liv och möjligheterna i detta innan och under studiens gång, har ingått i det autoetnografiska materialet. De texter som beskrivit hur jag som forskare uppfattat olika intervjusituationer eller andra typer av situationer i fältet har kategoriserats som fältanteckningar och som en del av studiens reflexiva kommentarer.

Men studien innehåller också texter av samma typ som den som föregår detta kapitel och som jag har valt att kalla mellanspel. Mellanspelen tjänar ett något annorlunda syfte. I viss mån är de att betrakta som etnografisk fiktion som synliggör en empirisk erfarenhet hos flera personer med hjälp av skönlitterärt skrivande.<sup>124</sup> I de olika mellanspelen har jag använt det skönlitterära skrivandets verktyg för att ge uttryck för och beskriva den fysiska och känslomässiga upplevelsen av att ha en normbrytande funktionalitet som en kollektiv erfarenhet. I dessa texter har jag utgått såväl från mina egna erfarenheter som erfarenheter som mina intervjupersoner berättat om. Det skönlitterära skrivandets gör det möjligt att gestalta de känslomässiga processer som uttrycks i och genom materialet men som inte kommer till uttryck i enskilda citat. Min förhoppning är att kombinationen av konstnärliga uttryck och en analys av studiens övriga empiri ska ge en djupare och bredare förståelse.<sup>125</sup>

---

<sup>124</sup>Ingridsdotter, Jenny & Silow Kallenberg, Kim. Att läsa sig in och skriva sig ut litterär gestaltning som medel för att förstå en erfarenhet. *Kulturella perspektiv – Svensk etnologisk tidskrift*, 26:2, 2017: 2–10.

<sup>125</sup>Jfr Pearce. A Methodology for the Marginalised: Surviving Oppression and Traumatic Fieldwork in the Neoliberal Academy.

## Etik och autoetnografi

I ett autoetnografiskt skrivande finns alltid en risk för att forskaren lämnar ut personer som förekommit i hens liv.<sup>126</sup> Särskilt stor är denna risk då materialet i denna studie berör relationslivet. I urvalet av det autoetnografiska materialet som förekommer i studien har jag därför försökt begränsa beskrivningar av de personer som jag haft relationer med. I den mån de förekommer är de inte namngivna med mer än en fingerad bokstav som ska hjälpa läsaren att skilja personerna åt.

I de situationer där någon i min familj eller bekantskapskrets skulle kunna känna igen personen i fråga genom att lägga ihop annan fakta om mitt liv, som till exempel under vilken tidsperiod anteckningen är skriven, har den som jag varit i relation med tillfrågats om samtycke att skildra relationen. På så sätt har jag försökt förhålla mig forskningsetiskt till ett av autoetnografins centrala dilemman genom att tillämpa vad Ellis och andra har beskrivit som en ”relationell etik”<sup>127</sup> genom att bjuda in de närstående som förekommer i studien eller som berörs av det forskaren skriver om och föra en kontinuerlig dialog om vad som skrivs och hur det skrivs.

---

<sup>126</sup>Jfr Lapadat, Judith C. Ethics in autoethnography and collaborative autoethnography. *Qualitative Inquiry*, 23(8) 2017: 589–603.

<sup>127</sup>Ellis, Carolyn, Adams, Tony E. & Bochner, Arthur P. Autoethnography: an overview. *Historical Social Research / Historische Sozialforschung* 36, 4:138. 2011:273–290, 281.

## Det smärtsamma analysarbetet

Forskare som själva tillhör den grupp de forskar om ställs inför situationer då en distans till materialet och analysen av det blir omöjlig att upprätthålla.<sup>128</sup> Frances Ryan beskriver hur hennes egen position som person med normbrytande funktionalitet gör att hon inte kan undgå att tänka på att hennes intervjupersoners levnadsbetingelser under den Storbritanniska åstrammingspolitiken också kan komma att bli hennes egna.<sup>129</sup> Även om jag själv under större delen av studien varit fredad från förändringar i mitt beslut om personlig assistans har intervjupersonerna och många av mina vänner och kamrater i den funktionshinderpolitiska rörelsen inte varit det. Under arbetet med studien har detta faktum ofta framkallat känslor av skam och skuld över min nyvunna trygghet och känslor av oro inför vilken slags framtid som väntar då beslutet om personliga assistans ska omprövas.

Åstrammingspolitik riktad mot välfärdsstatens stöd- och serviceinsatser påverkar de personer vars möjligheter i vardagslivet är förbundna med dem både fysiskt, psykiskt och känslomässigt.<sup>130</sup> Erfarenheter av att leva ett liv där politiska beslut, debatter i media och byråkratisk tillämpning utgör ett potentiellt hot mot den egna livsföringen beskrivs av Ryan som ett pågående trauma.<sup>131</sup> I en svensk funktionshinderforskningskontext är dessa trauman och dess inverkan på forskningsprocessen inte något som tidigare undersökts. Jag uppfattar därför detta som ett av studiens centrala metodologiska bidrag.

Arbetet med studien var i början fyllt av rädsla inför den känslomässiga påfrestning som det skulle kunna medföra:

Jag är rädd hela tiden. Men det hjälper inte vara rädd, det vet jag. Det enda som hjälper är att skriva fram det. Jag måste skapa teori om det här, det måste blöda ur mina sår ner i en avhandling. Men hur ska jag orka öppna såret?  
(Autoetnografisk anteckning, 2016-10-11)

---

<sup>128</sup>Ljungrantz. *Skrubbsår: berättelser om hur biv föreställs och erfars i samtida Sverige*; Pearce, A. *Methodology for the Marginalised: Surviving Oppression and Traumatic Fieldwork in the Neoliberal Academy*; Ryan. *Crippled: Austerity and the Demonization of Disabled People*.

<sup>129</sup>Ryan. *Crippled: Austerity and the Demonization of Disabled People*, xff.

<sup>130</sup>Jfr McRuer, *Crip times: Disability, Globalization, and Resistance.*; Altermark. *Avslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring*; Hallström. *Sårbarhetskedjan. En feministisk studie av hur utförsäkring förkroppsligas när välfärden brister*.

<sup>131</sup>Ryan. *Crippled: Austerity and the Demonization of Disabled People*.

I arbetet med att analysera studiens material upplevde jag också det Ruth Pearce beskriver som ”sekundär traumatisering”.<sup>132</sup> Sekundär traumatisering innebär att den som tar del av berättelser om traumatiska händelser från någon annan i sin tur upplever ett trauma. Den sekundära traumatiseringen kan resultera i känslor av skuld och skam såväl som tvångstankar kopplade till det trauma som man får berättat för sig. Att jag skulle komma att drabbas av sekundär traumatisering av intervju materialet var inte något som jag kunde förutse innan arbetet med studien. I likhet med Pearce trodde jag mig snarare vara bättre lämpad än de flesta att klara av att arbeta med de traumatiska berättelser som uppkom i materialet, jag hade ju själv upplevt liknande saker. Det visade sig dock att arbetet med materialet blev tyngre än jag hade trott.

### Att skriva traumats etnografi

Både intervju personerna och jag själv beskriver möten med den välfärdsstatliga byråkratin och negativa konsekvenser av bristande beslut om stöd- och serviceinsatser som traumatiska. Clementine Morigan beskriver ett trauma som något som bryter sönder verkligheten, något utanför vår kontroll drabbar oss på ett våldsamt sätt och får våra förgivettaganden om oss själva, andra eller världen omkring oss att rämna.<sup>133</sup>

Socialantropologen Sophie Tamas menar vidare att det inte är möjligt att beskriva ett trauma precis som det kändes om texten också ska vara begripligt för en läsare. Det är därför ofrånkomligt för den forskare som analyserar sina egna eller andras trauman att i framskrivandet av dem omforma dem på ett sätt som motsäger den kulturella och existentiella obegriplighet som följer på ett trauma. Tamas skriver om den diskrepans som därför kan uppstå mellan författarens eller forskarens beskrivning och analys av traumat och upplevelserna av detsamma:

Men våra röster låter inte trasiga. Vi låter faktiskt som om vi är okej. Det vi talar om är säkert hemskt, men vår berättande röst verkar ha allt klart för sig. Vi vet vad som hände och vi kan prata om det i fullständiga meningar som är sammanhängande. Vi kan berätta för andra, till och med främlingar, om sanningen om våra upplevelser. Vi verkar ha hittat ett sätt att utföra ett inre gudstrick, stående utanför och ovanför oss själva talar vi opassionerat om passion. Det är så vi förvandlar

---

<sup>132</sup>Pearce. *A Methodology for the Marginalised: Surviving Oppression and Traumatic Fieldwork in the Neoliberal Academy*, 816ff

<sup>133</sup>Morigan, Clementine. *Trauma Time: The Queer Temporalities of the Traumatized Mind*. *Somatechnics*. 7. 2017: 50-58.



trauma till kunskap. Men låt oss komma ihåg Donna Haraway som säger att ”bara gudstricket är förbjudet”.<sup>134</sup>

Tamas avslutar sitt resonemang med att hänvisa till Donna Haraways idé om gudstricket, en analys som inte berör forskarens känslor, kropp eller upplevelser utan positionerar hen som objektiv och allvetande.<sup>135</sup> Diskrepansen mellan en stringent och tydlig akademisk text och upplevelsen av ett trauma kan enligt Tamas fungera som ett bedrägligt underkännande för argumentet om det autoetnografiskt självutlämnande skrivandets betydelse.<sup>136</sup> Vad spelar det för roll att forskaren lämnar ut sig om det ändå är omöjligt att uttrycka det som det känns? En sådan diskrepans kan också få forskaren att kliva utanför sin kropp och sina känslor inför det beforskade skeendet och materialet i ett fåfängt försök att skapa den distans mellan jaget och forskningen som en föreställning om objektivitet kräver.

Ruth Pearce beskriver hur hon i början strävade efter att förhålla sig distanserat och neutralt till sitt material om psykisk ohälsa hos transpersoner, att utföra ett slags gudstrick, trots att det var hennes egna erfarenheter som fått henne att påbörja studien. Men hennes beslut gjorde att känslorna av rädsla och sorg istället ökade. När hon inte erkände dem inför sig själv började de till slut att kräva uppmärksamhet i form fysiska reaktioner som panikångest och depression.<sup>137</sup>

Starka känslor av rädsla, vanmakt och vrede har också varit återkommande i mitt eget arbete. I perioder har jag känt det som att de bakbundit mig, i synnerhet då analysarbetet handlat om att inte väja för det beskrivningar av våldsamma praktiker och utsagor i materialet utan att bena ut hur de skapats och reproducerats. Den evokativa (auto)etnografen har jag då använt som en metod för att inte falla in i gudstricket. Med skönlitterära verktyg har jag kunnat gestalta dessa känslor och processer på ett sätt som kommer närmare hur de kändes, snarare än beskriver dem som praktiska skeenden. Det skönlitterära skrivandet gjorde det också möjligt att börja skriva något utifrån materialet över huvud taget.<sup>138</sup> Under hösten 2020 skriver jag i det autoetnografiska materialet om hur det smärtsamma innehållet i

---

<sup>134</sup>Tamas, Sophie. Writing and Righting Trauma: Troubling the Autoethnographic Voice. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 10, 2009.

<sup>135</sup>Haraway The Science Question in Feminism as a Site of Discourse on the Privilege of Partial Perspective.

<sup>136</sup>Tamas. Writing and Righting Trauma: Troubling the Autoethnographic Voice.

<sup>137</sup>Pearce. A Methodology for the Marginalised: Surviving Oppression and Traumatic Fieldwork in the Neoliberal Academy, 810ff.

<sup>138</sup>Jfr Adjam. *Minnesspår: bågkomstens rum och rörelse i skuggan av flykt*.

intervjumaterialet påverkat mina möjligheter att utföra det hantverk som en etnologisk kunskapsproduktion är:

Innan forskarutbildningen tänkte jag alltid på teorin som befriande. Om jag skrev tillräckligt bra och teoretiskt underbyggt lyckades jag ta ett steg tillbaka från det jag och andra upplevt. Det jag såg på avstånd skrämde mig inte. /.../ Jag ville att mina texter skulle pressa upp den med normföljande funktionalitet mot väggen: Titta här! Ingen ska kunna säga att den inte visste.

Jag vill tro att jag fortfarande skriver texter som lyckats med det, även om det är svårare nu. Jag tror att skillnaden handlar om att jag inte främst vänder mig till den med normföljande funktionalitet. Jag skriver inte om eller för, jag skriver med och bredvid. Det löftet gör något med textens pris.

När jag skrivit färdigt ett stycke analys blir texten ett överfall, en örfil. Sliter fram det jag minst av allt vill tänka på.

Vi som måste lägga ner våra böcker och utkast för att gråta, hur stringent orkar vi skriva? (Autoetnografisk anteckning, augusti 2020)

Under sommaren 2018 när jag arbetar med att sammanställa manuset för mitt halvtidsseminarium skriver jag något liknande:

Jag får sådan ångest av min avhandling, säger jag.

I nästa sekund tänker jag att det är väl fan bara ett jobb, folk har väl haft jobbiga jobb förut.

Du är för hård mot dig själv, säger L. Allvarligt, du *måste* bli snällare mot dig själv. Vad skulle du ha inför detta om inte ångest?

Men! Allt skär genom mig, säger jag.

Ja, *såklart* det gör! (Autoetnografisk anteckning, sommaren 2018)

I likhet med Desireé Ljungcrantz beskrivning av det känslomässiga priset som forskning som rör vid ens egna erfarenheter innehåller har analysarbetet varit ett återupplevande av olika traumatiska händelser. Det har tvingat mig att ta korta eller långa pauser från arbetet och ibland fått mig att känna det som att det akademiska arbetet i sig varit tröstlöst och omöjligt.<sup>139</sup>

Men i enlighet med de metodologiska utgångspunkter som jag presenterat i detta kapitel har jag så långt det varit möjligt försökt att använda mina känslor som en del i en reflexiv skildring av funktionsmaktsordningens konsekvenser, ett arbete som haft ett högt känslomässigt pris. Men ett pris som jag varit beredd att betala.

---

<sup>139</sup>Jfr Ljungcrantz. *Skrubbsår: berättelser om hur hiv föreställs och erfars i samtida Sverige*, 18ff.

# ANALYS



# KAPITEL 3: VÄLFÄRDSSTATLIGA FASER

De drömmarna som vi bar på,  
var inte om ära och guld.  
Nej, vi drömde om människovärde,  
för barnens och barnbarnens skull.<sup>140</sup>

Det här kapitlet är en genomgång av de sociopolitiska kontexter som berättelserna i studiens material beskriver och framträder ur. Kapitlet utgår från de individuella berättelser, den tidigare forskning och de teoretiska utgångspunkter som studien bygger på. Men kapitlet är inte en generell genomgång av välfärdsstatliga reformer utan en specifik historieskrivning om möjligheter och rättigheter för personer med normbrytande funktionalitet.<sup>141</sup>

I materialet framträder tre generationer i relation till de stöd- och serviceinsatser som funnits tillgängliga under olika tidsperioder och jag i det här kapitlet och i följande kapitel refererar till som välfärdsstatliga faser. Den första av de tre generationerna har vuxit upp på institution för barn och ungdomar med normbrytande funktionalitet och levt det mesta av vuxenlivet utan individuellt anpassade stöd- och serviceinsatser. Den andra generationen har vuxit upp delvis på institution, men som blivit vuxna i takt med att välfärdsreformer riktade till personer med normbrytande funktionalitet möjliggjort ett liv utanför institutionerna med förvärvsarbete och föräldraskap. Den tredje yngre generationen, som jag själv också kan sägas tillhöra, lever sitt vuxenliv i en tid där välfärdsstatens stödsystem i allmänhet och stöd- och serviceinsatser till personer med normbrytande funktionalitet i synnerhet nedmonteras genom åtstramningspolitik.

Delar av de föreställningar som respektive fas bygger på lever vidare in i kommande faser, medan andra försvinner bort och görs överksamma. Den yngre generationen har exempelvis inte egen erfarenhet av den första fasen, även om de är bekanta med berättelser om hur det en gång var. Den äldsta generationen har egna erfarenheter av alla faserna, men till skillnad från den yngsta generationen har de äldre mött en samtida fas som vuxna snarare än som unga. Majoriteten av intervjupersonerna har levt under flera faser, men mött dem under olika perioder av sitt liv.

---

<sup>140</sup>Eriksson, Ronny. Sommarens sista kväll. *Menckered Records*. 1982.

<sup>141</sup>Jfr Siverskog. *Queera livslopp att leva och åldras som lgbtq-person i en heteronormativ värld*, 78.

Tidigare forskning talar om en föreställning om svensk exceptionalism där den svenska välfärdsstaten har beskrivits som särskilt välfungerande, demokratisk och välutvecklad.<sup>142</sup> Samtidigt har den även beskrivits som en våldsam byråkratisk och medicinsk apparat som utövat internering, tvångssterilisering och fysiska och psykiska övergrepp på dem som på ett eller annat sätt kommit att falla utanför den hegemoniska föreställningen om den goda svenska medborgaren.<sup>143</sup> En historieskrivning som tar sin utgångspunkt i en marginaliserad grupps livsvillkor och möjligheter blir också en kritisk historieskrivning som kan problematisera och nyansera de hegemoniska berättelserna.<sup>144</sup>

## Segregering och separation (ca 1940–1970)

De äldre intervjupersonerna beskriver alla hur institutionalisering i någon form varit en del av deras barndom och ungdomstid. Institutionalisering av personer med normbrytande funktionalitet var en utbredd praktik långt innan det var möjligt att tala om en välfärdsstat eller välfärdsstatliga stöd för personer med normbrytande funktionalitet.<sup>145</sup> I Sverige pågick en storskalig institutionalisering av personer med normbrytande funktionalitet mellan sent 1800-tal och sent 1900-tal. Institutionaliseringsmotiverades enligt tidigare forskning utifrån diskurser om trygghet och kontroll: det blir tryggt för den avvikande att skyddas från samhället och tryggt för samhället om den avvikande isoleras.<sup>146</sup>

I ett institutionssamhälle skiljs de som på grund av sin funktionalitet inte kan fungera i den miljö där de befinner sig ut. Det kan bero på en otillgänglig omgivning, ett visst behov av vård eller att man uppfattas som farlig för sig själv eller andra.<sup>147</sup> Det tidiga 1900-talets svenska institutionsväsende skiljer, till skillnad från

---

<sup>142</sup>Jfr Norberg. *Life in the hands of Welfare Bureaucracy: the Impact of Austerity on Disabled People in Sweden*, 53.

<sup>143</sup>Jfr Tydén, Mattias. *Från politik till praktik: de svenska steriliseringslagarna 1935–1975: rapport till 1997 års steriliseringsutredning*, Stockholm: Fritzes offentliga publikationer, 2000.

<sup>144</sup>Jfr Norberg. *Life in the hands of Welfare Bureaucracy: the Impact of Austerity on Disabled People in Sweden*

<sup>145</sup>Jfr Eivergård. *Frihetens milda disciplin: normalisering och social styrning i svensk sjuksjukvård 1850–1970*; Olsson. *Omsorg & kontroll en handikapphistorisk studie*.

<sup>146</sup>Foucault, Michel. *Vansinnets historia under den klassiska epoken*. Stockholm: Arkiv; 1983.; Olsson. *Omsorg & kontroll en handikapphistorisk studie*.

<sup>147</sup>Jfr Eivergård. *Frihetens milda disciplin: normalisering och social styrning i svensk sjuksjukvård 1850–1970*; Olsson. *Omsorg & kontroll en handikapphistorisk studie*.

föregångaren fattighuset, på normbrytande funktionalitet och personer som behöver vård på grund av åldrande. Det är inte heller så att alla personer med normbrytande funktionaliteter institutionaliserades under denna period, utan endast de vars funktionalitet gjorde att de inte kunde anpassa sig till miljöns utformning eller till förväntningar i det omgivande samhället.

Institutionerna var ofta placerade i utkanten av ett samhälle och omgärdades av staket, grindar och stora trädgårdar; den som institutionaliserades skulle varken behöva eller kunna lämna institutionen. Genom att rent fysiskt skiljas ut från offentliga arenor konstrueras personer med normbrytande funktionalitet som ett slags samhällets osynliga.<sup>148</sup> Mikael Eivergård visar hur de som institutionaliserades blev osynliga i både visuell och social bemärkelse, men institutionen framstod ofta som hypersynlig och symbolisk; i det omgivande samhället fanns en uttalad vetskap om att en normbrytande funktionalitet kunde medföra att man hamnade ”där”.<sup>149</sup>

## Insjuknandet och flytten

I intervjumaterialet finns sällan den typ av övergripande beskrivningar av institutionens roll i det vidare samhället som jag presenterat ovan, fokus ligger främst på vardagshändelser och känslor. De äldre intervjupersonerna beskriver alla hur institutionaliseringen gjort att de i skolåldern eller ännu tidigare rycks ur sina sammanhang, från sina familjer, uppväxtmiljöer och lokalsamhällen.

Lars och Charlotte som är i sjuttioårsåldern när de intervjuas insjuknar båda i polio som barn; Lars under det sena 1940-talet och Charlotte under det tidiga 1950-talet. Från att ha haft en normföljande funktionalitet behöver de efter insjuknandet, precis som många andra barn och vuxna under denna tidsperiod, sjukvård, hjälpmedel och praktisk hjälp för att kunna fungera i vardagen.<sup>150</sup>

Charlotte insjuknar som treåring. Efter sjukhusvistelsen växer hon upp hemma tillsammans med sina föräldrar och syskon. Hon börjar till skillnad från Lars i skolan på hemorten i Västsverige, men när hon ska börja mellanstadiet under det tidiga 1960-talet vill hennes nya lärare inte ta emot henne i sin klass. ”I hennes klass skulle det inte gå några sådana barn” beskriver Charlotte under att hennes tilltänka

---

<sup>148</sup>Jfr Bylund, Christine. *Kuvande rum: Materialitet och funktionsfullkomlighet i berättelser från kvinnor uppväxta på institutioner för barn med normbrytande funktionalitet under 1930 till 1970-talet*. Masteruppsats. Stockholms universitet. 2016.

<sup>149</sup>Jfr Eivergård. *Fribetens milda disciplin: normalisering och social styrning i svenska sinnessjukvård 1850–1970*, 7.

<sup>150</sup>Jfr Svensson, Matilda. *När något blir annorlunda: skötsambet och funktionsförmåga i berättelser om poliösjukdom*. Diss. Lunds universitet, 2012; Axelsson, Per. *Höstens spöke: de svenska polioepidemiernas historia*, Carlsson, Diss. Umeå: Universitet.

fröken sagt. Efter frökens beslut måste Charlotte därför flytta till en institution i södra Sverige för att få gå i skolan. Under intervjun berättar Charlotte om det första av flera avsked, när hon för första gången ska skiljas från sina föräldrar på institutionen: ”Det var sommar när vi åkte dit och jag minns att mamma sa ‘Hej då Charlotte, vi ses till jul?’”.

Barn med normbrytande funktionalitet hade under tiden då Lars och Charlotte institutionaliserades ingen juridisk rättighet att få gå i skolan på sina hemorter. Institutionalisering var ofta det enda möjliga alternativet till utbildning för de barn som på grund av otillgänglighet, eller som i Charlottes fall negativa föreställningar om normbrytande funktionalitet, inte kunde gå i skolan på hemorten. De föräldrar som fått ett barn med normbrytande funktionalitet kunde därför i praktiken inte välja att låta barnen bo hemma om de också ville att barnet skulle få en utbildning.<sup>151</sup>

Först i och med grundskolereformen 1962 fick barn med normbrytande funktionalitet samma rätt till skolgång som barn med normföljande funktionalitet.<sup>152</sup> Upplevelsen av att i barndomen bryta upp från sina uppväxtmiljöer och tillbringa merparten av sin barndom och ungdom i institutionsmiljöer beskriver flera av intervjupersonerna i den äldsta och näst äldsta generationen som en traumatisk upplevelse. Flera beskriver likt Charlotte ett första avsked som etsat sig fast hos dem. Upplevelsen delar de med de flesta av de svenska barn som föddes med eller fick en normbrytande funktionalitet under början och mitten av 1900-talet. Flera av intervjupersonerna beskriver dessutom hur de innan institutionaliseringen huvudsakligen identifierat sig med sin familj eller med jämnåriga kamrater. På institutionen förväntades de plötsligt skapa sig en kollektiv identitet tillsammans med andra barn som hade en liknande funktionalitet.

På institutionerna fanns såväl medicinsk kompetens som möjlighet till utbildning som ibland gjorde att de som fick leva där som barn och unga kunde lämna institutionen som vuxna. För personer med omfattande fysiska normbrott eller ett kognitivt normbrytande funktionalitet fanns dock sällan en anpassad utbildning och institutionen fungerade snarare som en slutstation; en plats där de skulle komma att befinna sig under resten av livet.<sup>153</sup>

---

<sup>151</sup>Jfr Svensson. *När något blir annorlunda: skötsambet och funktionsförmåga i berättelser om polio-sjukdom.*; Bylund. *Kuvande rum: Materialitet och funktionsfullkomlighet i berättelser från kvinnor uppväxta på institutioner för barn med normbrytande funktionalitet under 1930 till 1970-talet.*

<sup>152</sup>Flera andra grupper ställning förändras också i och med grundskolereformen, såsom samiska och romska barns rätt till utbildning.

<sup>153</sup>Jfr Olsson. *Omsorg & kontroll en handikapphistorisk studie 1750–1930: föreställningar och levnadsförhållanden.*



## Utanför murarna: den framväxande välfärdsstaten

Under den tidsperiod då de äldre intervjupersonerna institutionaliseras växer den svenska välfärdsstatens stödsystem fram utanför institutionerna. Sociologerna Gösta Esping-Andersen och Åke Elmér samt ekonomen Joakim Palme beskriver den svenska välfärdsstaten som en förflyttning av makt och resurser i både det politiska, sociala och ekonomiska landskapet.<sup>154</sup> Genom att ersätta välgörenhet med rättighet i form av socialpolitiska reformer utvecklas från 1930-talet och framåt sociala reformer i syfte att skapa trygghet för den enskilde medborgaren.

Välfärdsstaten förstås hos Esping-Andersen och Palme som ett verktyg för spridandet av risk, både för den enskilde individen och för samhället i stort.<sup>155</sup> Trots att tidigare forskning om välfärdsstatens uppkomst och utveckling sällan undersökt personer med normbrytande funktionalitets position explicit, visar den ändå att funktionalitet varit en central faktor för formulerandet av välfärdsstatens mål och medel. Sjukförsäkringen överbryggas till exempel risken för ekonomisk utsatthet vid sjukdom eller skada och flyttar ansvaret för försörjningen av en enskild person från personen själv och hens familj till ett samhälleligt kollektiv. Genom omfördelningen av resurser skapas möjliga livsvillkor och livslinjer som tydligt skiljer sig från de tidigare. Den som föds med eller förvärvar en normbrytande funktionalitet eller blir sjuk behöver inte längre bli fattig om hen inte kan försörjas av sin familj eftersom hen kan få sjukersättning. Genom barnbidrag och föräldrapenning blir det också möjligt att kombinera yrkesliv och familjeliv.

I linje med Ahmeds teoretisering av normsystem som orienterande förstår jag välfärdsstatens omfördelning av ekonomiska resurser som en orienteringsmekanism som förändrar möjligheterna för den enskilde medborgaren.<sup>156</sup>

Välfärdsstatliga reformer förstår jag också som ett verktyg för att skapa ”ontologisk trygghet”, ett begrepp lånat från sociologen Anthony Giddens.

Enligt Giddens behövs en känsla av att den materiella världen – ting och människor – går att lita på för att en person både ska kunna fungera i sin vardag och

---

<sup>154</sup>Esping-Andersen, Gösta. *The three worlds of welfare capitalism*. Cambridge: Polity, 1990; Elmér, Åke. *Svensk socialpolitik*, Andra upplagan., Studentlitteratur: Lund, 2010; Palme, Joakim. *The Nordic model and the modernisation of social protection in Europe*. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet, 1999.

<sup>155</sup>Jfr Esping-Andersen. *The three worlds of welfare capitalism.*; Palme. *The Nordic model and the modernisation of social protection in Europe*.

<sup>156</sup>Jfr Ahmed, Sara. *Queer phenomenology: orientations, objects, others*. Durham, N.C.: Duke University Press, 2006.

kunna föreställa sig en framtid.<sup>157</sup> I svensk funktionshinderforskning har begreppet använts av sociologen Berth Danermark för att diskutera hur personer med normbrytande funktionalitet upplever sin vardag i termer av trygghet och otrygghet.<sup>158</sup> Genom välfärdsstatens stödsystem fördelas trygghet, vilket gör att medborgare kan och vågar följa ett särskilt livslopp. Men denna trygghet är inte given för alla medborgare.

## Närande eller tärande?

Idén om folkhemmet blir central under 1930-talet, då de socialdemokratiska regeringarna satsade på att utveckla en välfärdsstat. Trots att Per Albin Hansson i sitt välkända tal uttryckte att det goda hemmet inte känner några styvbarn kan inte alla svenskar sägas ha en plats i det. Tidigare forskning har visat att folkhemmet förväntades bestå av en homogen grupp individer i förhållande till etnicitet, sexuell läggning, könsidentitet och funktionalitet.<sup>159</sup>

Leo Lucassen beskriver hur debatterna om rätten till ekonomiskt stöd från välfärdsstaten under 1930-talet kretsade kring en konflikt med utgångspunkt i diskurser om enskilda medborgare som närande eller tärande i samhällsbygget.<sup>160</sup> Det fanns en stark opinion mot att personer som inte själva tjänat sitt uppehälle skulle ha rätt till stöd på samma sätt som den som exempelvis skadats i sitt yrke. Starkt relaterad till denna diskussion om huruvida individer var närande eller tärande var också den politiska debatten om barnbidragets införande.

Jonas Franksson visar hur denna debatt explicit kretsar kring frågor om normbrytande funktionalitet. Från politiskt håll finns en oro för att personer som på grund av funktionalitet eller socioekonomisk situation kan antas ha svårt att ta hand om sina barn, ska spöras till att skaffa fler. Jämsides med barnbidraget införs därför också en omfattande steriliseringslagstiftning för att hindra att en viss typ av

---

<sup>157</sup>Giddens, Anthony. *The constitution of society: outline of the theory of structuration*, Cambridge: Polity Press, 1984; Giddens, Anthony. *Modernity and self-identity: self and society in the late modern age*, Cambridge: Polity press, 1991.

<sup>158</sup>Danermark, Berth & Möller, Kerstin. Deafblindness, ontological security, and social recognition. *International Journal of Audiology*, 47:sup2., 2008: 119-123.

<sup>159</sup>Se Tydén. *Från politik till praktik: de svenska steriliseringslagarna 1935–1975: rapport till 1997 års steriliseringsutredning*.

<sup>160</sup>Lucassen, Leo. A Brave New World: The Left, Social Engineering, and Eugenics in Twentieth Century Europe. *International Review of Social History*, 55(2) 2010: 265–296.

medborgare skaffar barn.<sup>161</sup> Här blir det socialdemokratiska reformarbetet en biopolitik som rent fysiskt riktar vissa subjekt bort från ett familjeliv med barn, något som uppfattas som eftersträvansvärt för andra.

Även Ida Norberg beskriver hur debatten om vilka medborgare som anses som tärande eller närande är en central del i den tveeggade idéen om samhällsnytta som präglar den svenska välfärdsstatens framväxt. Norberg menar att man med samhällsnyttan som mål inför förändringar som medför stora framsteg i levnadsvillkor och trygghet för majoriteten, men som samtidigt möjliggör brott mot fri- och rättigheter för dem som inte anses kunna bidra till den.<sup>162</sup>

Torbjörn Hjort med flera benämner med intryck av Giddens detta förhållande som ”det kravfyllda medborgarskapet”.<sup>163</sup> Det bygger på att ingen rättighet ges utan en gemensam eller individuell skyldighet att vara med och finansiera densamma. I det kravfyllda medborgarskapet upprättas en skiljelinje mellan den som förväntas kunna bidra och den som inte förväntas kunna göra det. Denna förväntan tar sin utgångspunkt i föreställningar om arbetsförmåga, något som också framkommer i intervjupersonernas berättelser.

### ”Här inne ska jag inte vara, jag ska ut och jobba”

Hög sysselsättningsgrad bland medborgarna är en grundförutsättning för att skapa de ekonomiska resurser som i sin tur omfördelas i välfärdsstaten, men arbetsförmåga fungerar också som ett verktyg för kategorisering av det avvikande. Lars berättar om de föreställningar om arbetet som fanns runt om honom och dess roll under hans uppväxt på institution:

För mig var det bara [att] nu ska jag ut och jobba. [På det sättet var] man emot samhällsandan, den var inte framhållande, den var instängande och på institution blev man omhändertagen. Det var snarare *min* inställning, i det här livet ska jag inte vara, va. Jag ska ut bland de där som är där utanför. Sen i och med då att man var på institutionen så såg man ju personer som var som en själv och då tittade man ju bara på vad de kunde göra, och på dem som man såg som *positiva*

---

<sup>161</sup>Franksson, Jonas. Befrielse, kamp och förtryck i den svenska välfärdsstaten. I *100 % kamp: mänskliga rättigheter & kulturarb.* Furumark, Anna & Eivergård, Mikael (Red.). 85–118 Första upplagan. Stockholm: Boréa bokförlag, 2017.

<sup>162</sup>Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden*, 56ff.

<sup>163</sup>Hjort, Torbjörn, Lalander, Philip & Nilsson, Roddy (Red.), *Den ifrågasatte medborgaren - om utsatta gruppers relation till välfärdsystemen*. Växjö: Linnéuniversitetet. 2010.

individer. Inte det som man såg som negativt – utan det ska jag också göra. (Lars)

Sociologen Deborah Stone argumenterar för att diskurser som kopplar rätten till stöd till arbetsförmåga återfinns i de allra tidigaste formerna av för-välfärdsstatligt stöd såsom medeltidens tiggerilagar.<sup>164</sup> Stone menar att kategoriseringen av en person som normbrytande utifrån funktionalitet inte främst bör förstås som en medicinsk klassificering, utan som ett verktyg för att bestämma en persons tillhörighet till en av kategorierna ”närande” och ”tärande”. Att inte ha kapacitet att arbeta blir i denna förståelse ett socialpolitiskt problem som välfärdsstaten förväntas avhjälpa eller åtgärda.<sup>165</sup>

För Lars fungerar gruppidentiteten som skapas på institutionen som en katalysator i både positiv och negativ bemärkelse. Den är positiv genom att den bidrar med förebilder som gör att han håller det för rimligt att själv kunna ha ett vuxenliv utanför institutionen. De äldre ungdomarna som han möter under sin uppväxt kan sägas fungera som olika typer av vägvisare som öppnar upp för en möjlig riktning utåt, bortom institutionens väggar.<sup>166</sup> Samtidigt finns det delar i den påtvingande gruppidentitet som Lars uppfattar som negativt och vid tiden tydligt tar avstånd från. Han riktar sig bort från gruppidentiteten när han säger att han inte vill vara ”i det här livet” utan ska ”ut bland de där som är där utanför”. Charlotte beskriver liknande tankar och upplevelser:

Det var så när jag växte upp att det var en slags förväntan [på arbete] som fanns då [om man hade möjlighet att komma ut från institutionen] och så kände jag själv att jag ville det. Och de möjligheterna såg jag genom att jag hade förebilder. Det är sorgligt, det att vi blev ihoptussade med varandra, men det gjorde ju också att vi fick förebilder. Man hade äldre omkring sig som man såg vågade göra saker. Och jag har en massa sådana exempel, att man vågade göra saker för att man såg att andra gjorde det. (Charlotte)

I Charlottes och Lars utsagor får arbetsförmågan en tvetydig roll. Å ena sidan kan betonandet av den egna arbetsförmågan förstås som ett motstånd mot den diskurs inom vilken personer med normbrytande funktionalitet förstås som oförmögna till arbete och som en samhällelig börda. Å andra sidan kan de sägas reproducera samma diskurs som de gör motstånd mot när de understryker just arbetsförmågan som det

---

<sup>164</sup>Stone, Deborah A. *The disabled state*. Philadelphia: Temple University Press. 1984.

<sup>165</sup>Ibid. 21ff.

<sup>166</sup>Jfr Kafer. *Feminist, Queer, Crip*, 42.

som skiljer dem från de andra på institutionen. Det är inte en position som alla som institutionaliseras på grund av sin funktionalitet kan göra anspråk på. Arbetsförmågan blir här en central faktor för att urskilja vilka personer med normbrytande funktionalitet som är så normbrytande att de måste institutionaliseras hela livet och vilka som kan ta plats i samhället utanför institutionen i rollen av duglig arbetare.

Men det sena 1960-talet börjar också rättfärdigandet av institutionalisering, den hegemoniska diskursen om att samhället måste skyddas från den avvikande och den avvikande skyddas från samhället, knaka i fogarna. En förändring är på väg.

## Normaliseringsprincipen och vägen mot ett ”vanligt” liv (1968–1998)

När Lars och Charlotte kommer ut från institutionerna som tonåringar och unga vuxna under 1970-talet har den starka diskursen om segregation och separation börjat utmanas. Den nya diskursiva riktningen benämns som normaliseringsprincipen och dess grundtanke är att personer med normbrytande funktionalitet i grunden är ”människor som andra”, med liknande behov, och att de därför inte bör isoleras i institutioner, utan ges möjlighet att leva ute i samhället.<sup>167</sup> Utgångspunkten att personer med normbrytande funktionalitet också är människor kan verka elementär, men i relation till tidigare förståelser av personer med normbrytande funktionalitet som några som samhället gör bäst i att skydda från samhället och skydda samhället ifrån är den banbrytande.<sup>168</sup>

I normaliseringsprincipen blir kategoriseringen av personer med normbrytande funktionalitet som avvikande och de skillnader i levnadsvillkor som det ger både ett moraliskt och ett socialpolitiskt problem. Det anses inte längre moraliskt försvarbart att segregera vissa personer och ge dem radikalt sämre livsvillkor än andra medborgare på grund av faktorer som inte kan sägas vara självvalda och det är inte heller förenligt med vad som uppfattas som den svenska välfärdsstatens grundtanke: ett gott samhälle för alla medborgare.<sup>169</sup>

I formulerandet av normaliseringsprincipen inkluderas personer med normbrytande funktionalitet för första gången in i ett kollektiv som medborgare och segregationen

---

<sup>167</sup>Nirje, Bengt. *Normaliseringsprincipen*. Stockholm: Riksförbundet FUB, 1977

<sup>168</sup>Efterföljande forskning har också kritiserat och nyanserat normaliseringsprincipens inneboende föreställningar om vilken sorts normalitet som ska uppnås. Se till exempel: Lövgren Veronica. *Villkorat vuxenskap: lev erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder*. Diss. Umeå universitet; 2013; Altermark. *After Inclusion : Intellectual Disability as Biopolitics*.

<sup>169</sup>Nirje. *Normaliseringsprincipen*.

beskrivs som orätt. Vilhelm Ekensteens debattbok *På Folkhemmets bakgård*<sup>170</sup> och den marxistiska *Anti Handikapp*-rörelsen är samtida exempel på hur en ny generation av personer med normbrytande funktionalitet uppväxta på institutioner formulerar en analys av den marginalisering de mött.<sup>171</sup> De beskriver också politiska med verktyg i linje med den tidiga välfärdsstatens mål: genom fördelandet av ekonomiska resurser ska personer med normbrytande funktionalitets livsvillkor förbättras.

Men trots ett pågående paradigmskifte under 1970-talet – från förståelsen av personer med normbrytande funktionalitet som avvikande, sjuka och stigmatiserade till människor som andra, med rätt till jämlika livsvillkor – går förändringarna sakta.

## Vem vill ha morsan med sig?

Lars beskriver 1970-talet som en period i livet då han visserligen flyttat ut från den institution där han vistats som barn och tonåring till eget boende, men då hans liv präglas av ett problematiskt beroendeförhållande till personer i hans omgivning. Jag ber honom att utveckla sitt resonemang:

Man kunde ju aldrig bestämma något. Någon frågade, ska du hänga med på det eller det, man visste ju aldrig, det beror ju på om jag kan få någon med mig liksom. Man fick ju hålla på och planera hela tiden och få någon med sig. Jag hade ju mina bröder, men morsan ville man ju inte ta med sig. Sedan när man började plugga på universitet så fick man ju klasskompisar, så man utvidgade den där kretsen då till människor som man kunde få med sig hit och dit som man behövde. Jag behövde ju hjälp att bära allting när jag skulle handla och så, så det var ju ett väldigt meckande att få till det där. Man kunde aldrig spontant göra något, man blev så frustrerad att man blev nästan hysterisk ibland, i att se allt man *ville* men inte *kunde* göra. /.../ I vissa tider så ledde ju det bara till passivitet, man orkade liksom inte, men sen fick man kraft igen och så rullade det på så i cykler. Det vill ju till mental styrka för att klara det, och har man inte det då blir man passiv. (Lars)

För Lars är beroendet av andra något som påverkar vad han uppfattar som möjligt i vardagslivet både praktiskt och föreställningsmässigt. Han blir omotiverad och orolig för att ligga andra till last och beskriver hur han är rädd för att upplevas som en

---

<sup>170</sup>Ekensteen, Vilhelm. *På folkhemmets bakgård: en debattbok om de handikappades situation*. Uppsala: Verdandi, 1968.

<sup>171</sup>Jfr Karlsson. "Gå eller rulla - alla vill knulla!": funktionsrättsaktivism i nyliberala landskap

belastning i sina vänskaps- och familjerelationer.<sup>172</sup> Trots att Lars lever ute i samhället jämsides med personer med normföljande funktionalitet, har hans ontologiska trygghet inte ökat. Istället beskriver han hur han utanför institutionen på ett tydligare sätt förstår att han är marginaliserad; nu kan han ju jämföra sitt liv med andras.<sup>173</sup>

Lars beskriver livet med bristande stöd som en ständig cykel mellan frustration och apati. Beroendet av andra är, för att tala med Ahmed, något som villkorar vilka riktningar han kan färdas i. Dels handlar det om fysiska riktningar, vart han faktiskt kan röra sig och vilka sammanhang han därmed kan delta i, dels om riktningar som han som subjekt kan ta. Att inte kunna vara med i sociala sammanhang gör honom inte bara hemmabunden i fysisk bemärkelse, det gör honom också till en hemmabunden person. I förlängningen skapar dessa förutsättningar en förståelse av personer med normbrytande funktionalitet som både mindre synliga i samhället och som initiativlösa.

Lars ger också uttryck för att han internaliserar denna diskurs. Trots att han under uppväxten drivits av en längtan till ett liv utanför institutionen innebär livet i eget boende, börjar han uppfatta sig själv som någon som osjälvständig och ligger andra till last. I brist på ontologisk trygghet växer ett motstånd mot att överhuvudtaget göra saker fram. Lars orienteras inåt mot sitt hem, mot en passiv, osäker tillvaro och en negativt laddad självbild.<sup>174</sup>

I början av 1970-talet flyttar också Charlotte ut från institutionen. Tillsammans med sin fästman, som också har normbrytande funktionalitet, flyttar hon till en egen lägenhet. Charlotte berättar om hur hennes första tid utanför institutionen såg ut:

Där [på institutionen] fanns det ju all möjlig personal, kurator och psykolog och så, och jag frågade innan vi flyttade ut om vi kunde få dela rum, Lennart som han hette, och jag. För att se, liksom testa vad vi klarade av själva och vad vi behövde hjälp med och hur vi funkade tillsammans. Men det fick vi ju *naturligtvis* inte, det var ju alldeles för *avancerat* (skratt). Det här är då 1970. Så vi flyttade till en egen lägenhet och så hade vi ingen hjälp (skratt). Och jag var så jädra dum i huvet, jag hade ingen koll på nånting. Han hade fått något jobb inne stan, men jag hade ju sommarlov, jag orkade ju liksom inte kliva upp och klä på mig. Han var ju tvungen att hjälpa mig att klä på mig, så att han satte på mig en psykedeliskt mönstrad morgonrock, som man hade på

---

<sup>172</sup>Jfr Jacobson. *Röster från en okänd värld: hur människor med fysiska funktionsbinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor*

<sup>173</sup>Jfr Danermark & Möller. Deafblindness, ontological security, and social recognition.

<sup>174</sup>Jfr Campbell. *Contours of ableism: the production of disability and abledness* 16ff.

den tiden, som jag hade fått i present av min mamma och sen gick jag och drog i den hela dagen. Då kunde jag ju inte gå utanför dörren. Och där gick jag tills någon av mina kompisar som bodde runt omkring och hade gjort samma resa som jag sa:

Men du kan ju få hemtjänst!

Jaha kan jag det? sa jag, för det hade ju ingen talat om för mig. (Charlotte)

Charlotte beskriver institutionen som en plats där diskurser om att ungdomarna som vistas där kan och ska ha ett liv utanför institutionen inte är särskilt närvarande. De får varken prova att bo tillsammans inom den eller bli upplysta om hur de ska klara av att leva utanför den. Även här beskriver Charlotte att det är andra personer i liknande situation som gör henne uppmärksam på hennes rättigheter i samhället utanför institutionen. När Charlotte till slut får reda på att hon kan få rätt till hemtjänst ansöker hon om det. Hon berättar om det första mötet med hemtjänstpersonalen:

Jag öppnade dörren lite försiktigt på glänt i min psykedeliska morgonrock och så stod det en människa utanför och då säger jag såhär:

Nej alltså jag kan inte släppa in någon här, för här ser så hemskt ut och jag har inga kläder på mig. Då rycker hon upp dörren och så säger hon på bred norrländska:

Då är bra då, det är så det ska se ut när vi kom' från hemtjänsten!

Och hon var så himla frejdig och härlig på något sätt. Det var ju inte snack om något annat än att jag *behövde hjälp!* Så då fick jag hjälp på mornarna med att klä på mig och fixa lite mat. Tidigare hade ju Lennart brett en macka åt mig och ställt i kylan, ungefär. Och så fick jag hjälp så att jag kunde ta mig ut. (Charlotte)

Med hemtjänsten som stöd blir Charlottes liv friare, men det finns brister i hur väl stödet är anpassat till hennes egna och hennes familjs behov. Charlotte och hennes man skaffar barn relativt snabbt efter att de flyttat ut från institutionen och det nya livet som mamma förändrar hennes behov av stöd i vardagen:

Lennart åkte till jobbet, han började klockan sju, då var jag ensam med vår son till klockan tio och då kom hemtjänsten. Var det då så att han gjorde på sig eller så under tiden jag var ensam så kunde jag ta av honom blöjan men jag kunde inte sätta på honom en ny. Sen var hemtjänsten hos oss fram till klockan två på eftermiddagen och då fick jag klara mig själv då fram till fyra-fem-tiden när Lennart kom hem, men om han fastnade i någon trafik eller så då blev det rätt kris faktiskt. Jag vet något tillfälle när jag hade jeans på mig och jag kan ju inte knäppa upp eller dra ner byxor själv, men jag behövde verkligen gå på toaletten. Så då fick jag sätta mig på toan, och man hade ju inga mobiler eller så, man kunde ju inte hålla kontakten som man kan nu och veta hur försenad han skulle bli, så då vet jag att jag fick sätta mig på toaletten och kissa på mig. Det var oerhört förnedrande. (Charlotte)



Charlotte beskriver hur det bristande stödet skapar både farliga och förnedrande situationer för henne och hennes son. Visserligen finns en större frihet och kontinuitet i vardagen sedan hon beviljats hemtjänst, i jämförelse med hennes uppväxt på institution, men det kvarstår ett starkt beroendeförhållande både mellan Charlotte och hennes man och mellan henne och hemtjänstpersonalen. Efter något år skiljer sig Charlotte från sin förste man och träffar därefter en ny partner.

Ja men då så träffade jag Per, det var på någon fest. Jag blev upp över öronen förälskad! Vi fick två barn och då flyttade jag hem till honom en tid. Men det var rätt jobbigt för då var jag *belt* beroende av honom. Sedan fick jag ett erbjudande om en lägenhet med boendeservice på en adress där det fanns sådana lägenheter, så då bodde vi [Charlotte, Per och barnen] där i några år. (Charlotte)

Boendeservice är en stödform som blir vanlig under 1970- och 1980-talet. När Charlotte flyttar in i en lägenhet med boendeservice minskar en del av hennes beroende till hennes nya partner. Boendeservice bygger på att flera personer med normbrytande funktionalitet bor på samma adress och delar på en grupp av personal. Till skillnad från på institutionerna bor personer i boendeservice i egna lägenheter, men i likhet med institutionen delar de gemensamt på en grupp av personal vars uppgift är att bistå alla boende med de stöd- och servicebehov som de kan ha. Jag frågar:

Christine: Det stödet som du hade när du bodde i boendeservice, kunde du ta med dig det på stan eller så?

Charlotte: Nej, nej det kunde man inte. Det var ju bara när man var hemma i lägenheten som personalen fanns tillgänglig. Jag vet inte, jag åkte ju tunnelbana för att hämta min son på dagis på dagarna till exempel. Men jag kommer inte ihåg hur jag löste det. Det borde inte ha gått egentligen, men det var ju tvunget att gå. Man var ju ofri på det sättet, det fanns ju inte det här att man skulle kunna få välja vem det var utan den som kom den kom. Men då utvecklade man så här listiga drag, som att ”Åh fan kom hon!”, då hittade man på något litet sketet hjälpbehov och så sa man ”Tack så mycket nu kan du gå” och så väntade man sådär lagom mycket och ringde igen och hoppades på att det skulle komma någon annan som man trivdes bättre med. (Charlotte)

Charlottes beskrivning av livet i boendeservice liknar hennes beskrivning av institutionaliseringen hon upplevde som barn och tonåring på flera sätt. Det stöd som Charlotte fick var knutet till hemmet och de som har behov av stödet har inte själva möjlighet att styra över vem som hjälper dem eller hur hjälpen ges. Men trots detta menar Charlotte att boendeservice som stödform var det bästa tillgängliga alternativet just då.

## Livet i glappen

Under 1970- och 1980-talen uppstår både diskursiva och praktiska glapp. Lars och Charlottes livsvillkor under den här tidsperioden kan visserligen förstås som normaliserade i det hänseendet att de inte längre bor på institution, men de kan inte sägas vara normaliserade i förståelsen att de har liknande levnadsvillkor som personer med normföljande funktionalitet. För Lars förstärks känslan av avvikelse när det nu är möjligt för honom att i högre grad jämföra sina egna livsvillkor med andra samhällsmedborgares och för Charlotte kvarstår känslan att makten över vardagslivet inte ligger hos hennes själv utan hos andra. Utifrån deras berättelser kan en betydande slutsats dras: när normaliseringsprincipens idéer om likvärdiga livsvillkor ska realiseras i en välfärdsstatlig fas då stödformerna som finns är otillräckliga i förhållande till faktiska behov i vardagen, når de inte ända fram. Exempelen ovan visar att jämlikhet för personer med normbrytande funktionalitet inte kan uppnås enbart via beslut om stöd. Så länge personer med normbrytande funktionalitet saknar makt över hur stödet utförs såväl som tillgång till stöd utanför hemmet, kvarstår en utbredd marginalisering. För att förhållandena ska kunna ändras i grunden måste socialpolitiska, ekonomiska och materiella förändringar sammanfalla.

## Handikapputredningen och vägen till självbestämmande (1980–1993)

Under det tidiga 1980-talet börjar diskussioner om en ny stödform att förekomma i den svenska funktionshinderpolitiska rörelsen. Med inspiration från den nordamerikanska Independent Living-rörelsen (hädanefter IL-rörelsen) föds idén om personlig assistans. IL-rörelsen benämner sig som en medborgarrättsrörelse för personer med normbrytande funktionalitet.<sup>175</sup> Den tar form under det sena 1960-talet i Berkeley i Kalifornien och tar intryck av andra marginaliserade gruppers tillvägagångssätt, i synnerhet svarta amerikaners metoder i kampen för medborgerliga rättigheter i det dåtida nordamerikanska samhället.

IL-rörelsen är intersektionell i den betydelsen att den inte bara samlar personer med olika typer av funktionaliteter, som jag beskrivit i föregående kapitel, utan också med olika etnicitet, kön och sexualitet. Rörelsens förgrundsgestalter Ed Roberts och Judy Heumann är generationskamrater med Lars och Charlotte och har liksom dem erfarenhet av institutionalisering som barn och unga vuxna. Utifrån dessa erfarenheter formulerar IL-rörelsen sina tre huvudprinciper: Avmedikalisering

---

<sup>175</sup>Pearson, Charlotte. Independent living and the failure of governments. I Watson, N. & Vehmas, S (Red) *Routledge Handbook of Disability Studies*. 281-294. London: Routledge. 2020.

– att normbrytande funktionalitet inte främst ska uppfattas som en sjukdom, utan som en socialt skapad kategori där personer upplever marginalisering på grund av funktionshinder i omgivningen. Avinstitutionalisering – att personer med normbrytande funktionalitet ska ha rätt att bo och verka i samhället på samma sätt som personer med normföljande funktionalitet. Självbestämande – att personer med normbrytande funktionalitet ska ges verktyg att bestämma över sina egna vardagsliv och de stöd de behöver.<sup>176</sup>

Till en början blir framstår rörelsens idéer som svåra att ta till sig i en svensk kontext. Charlotte, som vid tiden arbetar i en av de större funktionsrättsorganisationerna, berättar:

När de [IL-rörelsen] kom med idén [om den personliga] assistansen så mötte de motstånd först, helt klart. Men det handlade ofta om att folk inte trodde att det skulle vara *möjligt* att få till stånd ett sådant typ av stöd. Det skulle aldrig gå att realisera, det sågs som alltför långt ifrån den verklighet som folk levde i. (Charlotte)

Den utopiska potentialen i den personliga assistansen finns enligt Charlotte i att den erbjuder praktiska livsvillkor som är radikalt skilda från de som är rådande. I synnerhet är det idén om självbestämmande, att den utmanar den i funktionsmaktordningen dominerande diskursen om att personer med normbrytande funktionalitet inte är kapabla att fatta beslut om sina egna liv; en diskurs som fortfarande är stark under 1980-talet. För att realisera IL-rörelsens principer behöver ett diskursivt förändringsarbete ske både inom den funktionshinderspolitiska rörelsen och i den svenska välfärdsstaten.

## Det blev så ruskigt, så de kunde inte värja sig

Diskursernas kamp sker på två fronter. Den första handlar om att bevisa att nya stödformer är möjliga i praktiken. Den kampen bedrivs framför allt inom ett pilotprojekt finansierat av Allmänna arvsfonden som det nystartade kooperativet STIL (då Stockholmskooperativet för Independent Living, nu Stiftarna av Independent Living i Sverige) driver i Stockholm. Inom ramarna för den befintliga kommunala hemtjänsten prövar projektet det som sedan kommer att bli insatsen personlig assistans. I projektet är det den som har behov av stödet som väljer vem som ska utföra stödet samt när och var det ska utföras. En hemtjänstanvändare får på detta sätt en grupp personal knutna till sig som hen arbetsleder.

---

<sup>176</sup>Jfr Ratzka, Adolf. Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer.

Den andra fronten handlar om att motivera politiska förändringar. Den kampen bedrivs framför allt inom den parlamentariska utredning som pågår mellan 1988 och 1992 i syfte att undersöka personer med normbrytande funktionalitets livsvillkor. Utredningen baseras på omfattande undersökningar med kvalitativa intervjuer, något som aldrig tidigare genomförts i liknande omfattning när det gäller gruppen personer med normbrytande funktionalitet. I utredningens slutbetänkande ges en omfattande skildring av de dåvarande livsvillkoren för personer med normbrytande funktionalitet. Berättelserna i utredningen är samstämmiga med mina intervjupersoners berättelser: att leva med normbrytande funktionalitet i det sena 1980-talets Sverige är synonymt med att leva i beroendeställning till andra, att inte ha rätt att bestämma över sin tid eller sina vardagssysslor och att i mycket liten mån själv kunna påverka sin livssituation.<sup>177</sup>

Lars som inte själv medverkade i utredningen, men kände till dess arbete genom sitt nätverk av generationskamrater, reflekterar under intervjun över hur insamlandet av berättelser genom Handikapputredningen ledde fram till att realpolitiken påverkades:

Mycket av de historier som vi gamlingar bär med oss, det var ju det som drev fram [LSS-]reformen. När man sammanfattade hela den här bilden och förde ut den i Handikapputredningen då blev ju det här så ruskigt, så då kunde inte politikerna värja sig. (Lars)

I Lars utsaga framkommer en förståelse av förändringspolitiskt arbete där det kvalitativa materialet och analysen av det gör det möjligt för beslutfattarna att förstå omfattningen av den marginalisering som han och hans generationskamrater lever under. Det är också det som gör det möjligt att bevisa att marginaliseringen inte främst är ett resultat av en persons funktionalitet, utan av utformningen av det samhälle den lever i. Mot bakgrund av insamlat material formulerar Handikapputredningen i sitt slutbetänkande en förståelse av funktionalitet och funktionshinder som på ett fundamentalt sätt utmanar funktionsmaksordningens särskiljande mellan de med normbrytande och de med normföljande funktionalitet:

Vår utgångspunkt är att personer med funktionsnedsättning inte skall betala extra för det stöd och den service de behöver på grund av sitt funktionshinder. Extra kostnader som uppstår till följd av funktionsnedsättningen skall i stället bäras solidariskt av alla. Människors lika värde och ambitionen att med olika reformförslag skapa lika möjligheter för alla utgör grunden för handikapputredningens arbete. Extra kostnader som uppstår till följd av en funktionsnedsättning måste därför bäras solidariskt av alla. Övriga samhällsmedborgare måste på

---

<sup>177</sup>SOU 1992:52. 1989 års Handikapputredning. *Ett samhälle för alla: slutbetänkande.*

grund härav avstå från att ta ut en viss del av de återkommande välfärdsökningarna för att det skall bli möjligt att omfördela resurser till dem som har störst behov. Det är inte i nuläget en fråga om att avstå från en del av det befintliga välfärdsutrymmet, men däremot från en del av den tillväxt som normalt genereras varje år. /.../ Avslutningsvis finns det skäl att påpeka att alla i samhället kan drabbas av ett handikapp och att utredningens förslag i den meningen underlättar och förebygger även framtida funktionshinder. Det är också viktigt att konstatera att uteblivna insatser till stöd för personer med funktionshinder kan innebära mycket höga samhällskostnader på sikt.<sup>178</sup>

Utsagan ovan visar att ett paradigmskifte ägt rum i förståelsen av funktionalitet, normbrytande funktionalitet och funktionshinder. Utsagan är påtagligt färgad av den sociala modellens förståelse av funktionshinder som ett sociopolitiskt problem, liksom av IL-rörelsens principer om avmedikalisering och självbestämmande. I utsagan syns också en förändrad förståelse för vem som ska få del av välfärdsstatens resurser. Personer med normbrytande funktionalitet är inte längre några samhällets andra som får nöja sig med att dela på de resurser som samhällets första tycker sig kunna undvara, utan några som i kraft av sitt medborgarskap i ett demokratiskt samhälle kan förvänta sig samma slags självbestämmande och handlingsutrymme som de med normföljande funktionalitet.

LSS-reformen som föreslås i utredningens slutbetänkande baseras till viss del på arbetet med att pröva personlig assistans som modell för stöd- och serviceinsatser. LSS-lagen kommer att innefatta flera olika stöd men projektet med personlig assistans har visat att personligt utformade stödinsatser med självbestämmande som grund inte bara är genomförbara utan också billigare än stödformer som hemtjänst eller boendeservice. LSS-reformen beskrivs som en frihetsreform som ger personer med normbrytande funktionalitet möjligheten att utöva ett jämlikt medborgarskap i likhet dem med normföljande funktionalitet.<sup>179</sup>

I funktionsrättsrörelsen har medborgarskapsbegreppet kommit att få en något annorlunda betydelse än den gängse: att vara någon som räknas som en medborgare i ett specifikt land. Ett fullgott medborgarskap inkluderar hos merparten av funktionsrättsrörelsen möjligheten att kunna röra sig och verka i samhället och på ett likvärdigt sätt tillgodogöra sig samhälleliga funktioner, det som i LSS-lagen senare kommer att beskrivas som ”full delaktighet i samhällslivet”.<sup>180</sup> Insatserna som

---

<sup>178</sup>SOU 1992:52, 482.

<sup>179</sup>Prop. 1992/93:159 Regeringens proposition om stöd och service till vissa funktionshindrade. Stockholm, 1992.

<sup>180</sup>Jfr Sandén, Staffan. Funktionshindrades upplevelser av medborgarskap. I *Handikapp – synsätt, principer, perspektiv* Tideman, Magnus (red.) 125-137 Lund: Studentlitteratur, 1999;

föreslås av Handikapputredningen är också tydligt influerade av denna förståelse, de beskrivs inte som vård eller hjälp, utan som ett verktyg för att utöva medborgerliga rättigheter. I sin utformning bär de därför tydliga likheter med den tidiga välfärdsstatens reformer. De är tänkta att fungera som ett verktyg som flyttar risk och kostnader från den enskilda individen till samhället, så att en normbrytande funktionalitet och ett behov av stöd- och serviceinsatser inte per definition behöver betyda samhällelig marginalisering.

## ”Jag kunde tacka ja”: (1993-1996)

Under det 1990-talet får allt fler personer med normbrytande funktionalitet tillgång till stöd- och serviceinsatser enligt LSS. Intervjupersonerna beskriver också 1990-talet som en brytpunkt där förutsättningarna i vardagslivet blir radikalt annorlunda. Karolina och Mia som båda är unga vuxna under det tidiga 1990-talet berättar så här om sina nya livsvillkor:

Ja för min egen del så blev det ju en stor skillnad. Jag blev så väldigt mycket friare. Jag kunde tacka ja. (Karolina)

Jag började få färdtjänst till och från kompisar när jag var i mellanstadieåldern. I tonåren fick jag ledsagarservice enligt LSS, det använde jag till fika, bio, stallet, konfirmation och en språkresa till England i tre veckor. Jag tävlade i friidrott och hade en aktiv tonårstid. Som vuxen tränade jag flera gånger i veckan. Handlande mat, skötte läkarbesök och apotek. När stödet funkade såg jag inga begränsningar i mitt liv. Jag jobbade som journalist och gjorde bland annat ett frilansreportage i ett afrikanskt land, med ledsagare. (Mia)

I Karolinas och Mias berättelser har det som Handikapputredningen menade var det övergripande syftet för de nya insatserna uppnåtts. I deras vardagsliv har beroendet till andra upphört. Nu är det de själva som bestämmer över hur vardagslivet ska se ut och när och hur de ska utföra olika sysslor i och utanför hemmet. Eftersom stödet är knutet till dem som personer kan de också arbeta, engagera sig i civilsamhället och ägna sig åt fritidssysselsättningar på ett sätt som de inte tidigare kunnat. I LSS-lagen skapas ett juridiskt rum för erkännande som leder till jämlikhet i vardagen genom att ge personer med normbrytande funktionalitet stöd- och serviceinsatser att praktiskt kunna utföra det de vill.<sup>181</sup>

---

Sépulchre, Marie. *This is not Citizenship: Analysing the Claims of Disability Activists in Sweden*. Diss. Uppsala universitet. 2019.

<sup>181</sup>Jfr Hultman. *Live life! Young peoples' Experience of Living with Personal Assistance and Social Workers' Experiences of Handling LSS Assessments from a Child Perspective*.

Mia beskriver hur hennes tidiga vuxenliv med stöd enligt LSS följer en livslinje liknande en person med normföljande funktionalitet: hon åker på språkresa, börjar jobba och lever självständigt i sin vardag. Genom att använda sig av stöd- och serviceinsatser med självbestämmande som utgångspunkt och mål kan Karolina och Mia ha ett mått av ontologisk trygghet som tidigare varit förbehållen personer med normföljande funktionalitet. När Karolina säger att hon ”kunde tacka ja” beskriver hon hur de nya stödformerna förändrar vardagen. Till skillnad från hur Lars 20 år tidigare upplevde sig som svag och behövande i relation till andra, menar Karolina att hon med de nya stöden kan förstås av både sig själv och andra som en som kan tacka ja.

## Trygghet eller arbete

Jonna är i tonåren när LSS-reformen genomförs. Hon berättar såhär om hur hennes livsvillkor förändras när hon får rätt till personlig assistans:

Det var en revolution. Jag hade precis börjat använda rullstol på heltid och behövde mycket hjälp. Min mamma hade varit hemma med mig ett halvår för jag hade opererat mig, men när jag skulle börja åttan så skulle mamma gå tillbaka till jobbet. Då var det bara så då *måste du* ha en assistent. Och det var helt självklart. Det tyckte jag var skönt, att de [föräldrarna] inte tyckte att de skulle ta hand om mig eller så /.../ familjen anpassade sig bra. Det kom någon på morgonen och någon när jag kom hem från skolan. Och jag hade samma assistent under en lång tid. I familjen har det ändå funnits krav, i många andra aspekter, förutom just det här med familj och barn, att jag ska klara mig själv. Fixa käk hemma, städa. Mamma var mer så här: vill du ha mat finns det pengar hemma så då får du handla och fixa. De kraven och förväntningarna fanns. Det var en period där vi båda började frigöra oss från varandra på flera sätt och vi tyckte nog både att det var ganska skönt. (Jonna)

I Jonnas berättelse blir det tydligt hur stöd- och serviceinsatser med fokus på självbestämmande och kontinuitet riktar henne mot ett hegemonisk vuxet subjekt när de möjliggör en frigörelse från hennes föräldrar.<sup>182</sup> Jonna går från att vara beroende av sina föräldrar till att förväntas ta ett större ansvar för sig själv och sitt eget liv i takt med att hon blir äldre, något som de tidigare generationerna inte kunnat. I svensk funktionshinderpolitisk historieskrivning beskrivs införandet av LSS-reformen ofta som ett slags år noll. I och med LSS-lagens införande har ett drygt århundrade av institutionalisering upphört och det som under 1980-talet framstår som utopiska fantasier om självbestämmande och kontroll har blivit till verklighet. LSS-lagens

---

<sup>182</sup>Jfr Lövgren. *Villkorat vuxenskap: levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder.*

status som rättighetslag ger också signalerar också att rätten till självbestämmande är att betrakta som en medborgerlig rättighet i både en etisk och juridisk bemärkelse. En rättighet som alltså inte får äventyras.

Men i Jonnas berättelse om livet efter LSS-reformen, under det tidiga 2000-talet, finns också något som komplicerar bilden av frigörelse och vuxenblivande. Hon berättar:

När jag gick ut gymnasiet blev jag ju förtidspensionär nästan på en gång och var det tills jag var 25–26. Mitt liv var ju egentligen på paus under väldigt många år och när jag tänker tillbaka nu så kanske jag [annars] hade skaffat familj tidigare i livet. Men då var det andra strukturer som låg i det där, att få ett arbete över huvud taget. De senaste åren, nu har ju jag jobbat i 10 år, men jag har ju också skaffat mig en utbildning och jag har känt att jag *ska* komma ikapp. Det var så många år där det bara stod still. Hela livet var på paus. Jag kunde inte jämföra mig med folk i min egen ålder. Det ledde ju till att jag blev deprimerad och mätte jävligt dåligt. För jag var så långt ifrån vad andra i min ålder gjorde. (Jonna)

Att Jonna blev förtidspensionär nästan direkt efter gymnasiet signalerar för henne att hon inte ”bör” utbilda sig eller arbeta. Jonna beskriver livet som ung vuxen som att hennes liv är satt på paus. Hon mister en arena för självförverkligande och sociala kontakter. Under intervjun kan Jonna inte erinra sig att det fanns någon yttre förväntan på att hon skulle arbeta. Tvärtom beskriver hon det hon uppfattar som ett utbrett fenomen bland sina generationskamrater födda under 1970-talet, att personer med normbrytande funktionalitet regelmässigt sjukpensioneras som unga vuxna. I hennes berättelse framträder en ny diskurs om normbrytande funktionalitet, stöd och arbete. Å ena sidan skapas den av åsikten att människor med normbrytande funktionalitet självklart ska ha rätt till stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten för att kunna utöva ett jämlikt medborgarskap. Å andra sidan av åsikten att de inte anses kunna eller behöva bidra till den ekonomiska resursfördelningen genom att arbeta. Den nya diskurs som växer fram strider mot den tidigare välfärdsstatliga logik som menar att stöd ska förtjänas genom arbete, men implicerar på nytt att det finns förtjänta och oförtjänta subjekt. Personer med normbrytande funktionalitet görs förtjänta av stöd- och serviceinsatser, men inte av ett yrkesliv.

Trots att LSS-lagens mål är att ge Jonna självständighet och jämlikhet i livsföringen, är inte alla komponenter för ett hegemoniskt vuxenliv tillgängliga för henne i hennes samtid.<sup>183</sup> Skillnaden mellan henne och personer med normföljande

---

<sup>183</sup>Jfr Lövgren. *Villkorat vuxenskap: levd erfarenhet av intellektuellt funktionsbinder, kön och ålder*, Altermark. *After Inclusion : Intellectual Disability as Biopolitics*.



funktionalitet blir också som tydligast i hennes vardagsliv. Hon beskriver det som att hon sitter hemma med sina assistenter och tittar på TV medan generationskamrater arbetar och bildar familj. På ett liknande sätt som normaliseringsprincipen inte räcker till för att skapa de jämlika villkor den förespråkar, blir det i Jonnas berättelse tydligt att endast tillgången till stöd- och serviceinsatser inte är nog för att uppnå jämlikhet i levnadsvillkor – särskilt om vägarna mot viktiga arenor som utbildning och yrkesliv är symboliskt stängda.

Här upprätthålls särskiljandet utifrån föreställningen att det är ”bra nog” för personer med normbrytande funktionalitet att ”ha en god vardag” som innefattar självbestämmande i vardagen men inte att ha en sysselsättning. Där den äldre generationen fostras till att bli dubbla arbetande subjekt, formas Jonna istället till ett passivt subjekt, som ska nöja sig med det hon fått.

Även Charlotte berör denna skillnad i förståelsen av arbete mellan den generation hon själv tillhör och Jonnas generationskamrater, när jag intervjuar henne:

När jag växte upp, var det en slags förväntan som fanns då [att vi skulle arbeta] och så kände jag själv att jag ville det (Charlotte)

I Charlottes och Jonnas utsagor blir det tydligt att en avgörande förskjutning skett i förståelsen av vad inkludering i samhället ska betyda. Där den tidigare generationen gett uttryck för en diskurs där samhällsinkludering enbart är möjlig för dem som i kraft av sin arbetsförmåga kan förflyttas ut ur institutionen, ger Jonna uttryck för en diskurs där lönearbete inte är något som förväntas av henne.

### **Kostnadsfrågan: en skakning på nedre däck (1996 - 2007)**

Trots Jonnas och flera med hennes erfarenheter av att marginaliseringen i samhället inte upphört helt i och med LSS-lagens införande, förändras ändå levnadsvillkoren för personer med normbrytande funktionalitet radikalt under 1990-talet och det tidiga 2000-talet. Handikapputredningens förslag och införandet av LSS-lagen kan förstås som ett lyckosamt försök till uppgörelse med funktionsmaktsordningen, men ett politiskt och byråkratiskt motstånd låter visa sig kort efter dess införande.

Charlotte beskriver hur ett ”stort mörkertal”, personer som inte tidigare syntes i samhället eftersom de varit beroende av anhöriga eller levtt institutionaliserade nu ansöker om stöd enligt LSS, vilket påverkar kostnaderna: ”Vi visste ju att det skulle hända, men vi höll lite tyst om det”, berättar hon, ”så att inte politikerna skulle tycka att det skulle bli för kostsamt”. Men en politisk debatt om de ekonomiska kostnaderna för insatser enligt LSS i allmänhet och personlig assistans i synnerhet

tar sin början redan 1996.<sup>184</sup> Som ett resultat av denna debatt begränsas införs en gräns i bedömningskriterierna för att få rätt till personlig assistans. För att få rätt till personlig assistans från Försäkringskassan behöver en person kunna uppvisa ett hjälpbehov på minst tjugo timmar per vecka med det som kallas grundläggande behov – exempelvis hjälp med påklädning, personlig hygien och matsituationer. Just de grundläggande behoven kommer att få en central roll under den åtstramningspolitik som tar sin början under det tidiga 2000-talet. Växer en global nyliberal politisk strömning sig starkare, något som på ett radikalt sätt kommer att förändra den svenska välfärdsstaten och dess stödssystem. I den sista av välfärdsstatens faser i studien är det just dessa idéer om ökande kostnader och konsekvenser som står i fokus i intervjupersonernas berättelser.

## Nyliberal åtstramning och misstänkliggörande (2007 -)

Under det sena 2000-talet växer en global nyliberal politisk strömning sig allt starkare, något som på ett radikalt sätt kommer att förändra den svenska välfärdsstaten och dess stödssystem. I den sista av välfärdsstatens faser är idéer om ökande kostnader för välfärdsstatligt stöd till personer med normbrytande funktionalitet som står i fokus i intervjupersonernas berättelser.

Under det sena 1990-talet sker en politisk skiftning från en socialdemokratisk till en nyliberal ideologi. Tidigare forskning har beskrivit nyliberalismen som en ideologi som tar utgångspunkt i den enskilda individens rätt att välja på en fri marknad. I motsats till de kollektiva och solidariska lösningar som presenteras i Handikapputredningen, framhålls i denna nya politiska ordning istället individens friheter, möjligheter och ansvar i en allt svagare stat med ett mycket lägre skattetryck.<sup>185</sup> Under nyliberalismens utbredning förändras också förståelsen av hur välfärdsstaten ska vara organiserad, för vem den finns och vilka som ska ha rätt att få stöd från den. Det ekonomiska utjämningsystem som välfärdsstaten bygger på är enligt Gösta Esping-Andersen bara möjligt om de medborgare som har stora ekonomiska resurser upplever att det är meningsfullt att vara med och finansiera kollektiva lösningar.<sup>186</sup> På liknande sätt menar också Elmér med flera att den svenska välfärdsstatens framgång under 1900-talet byggd på att en sådan gemensam motivation kunnat skapas och upprätthållas och framför allt att det funnits en parlamentarisk

---

<sup>184</sup>Jfr Berg och Bylund. *Innan levde jag, nu existerar jag – effekter av bristande personliga assistans på livsföring och medborgarskap.*

<sup>185</sup>Jfr Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden.*; Karlsson. *"Gå eller rulla - alla vill knulla!": funktionsrättsaktivism i nyliberala landskap.*

<sup>186</sup>Esping-Andersen. *The three worlds of welfare capitalism*, 57.

majoritet som kunnat driva igenom lagar som möjliggjort välfärdsstatens fördelningsmekanismer.<sup>187</sup> I nyliberalismen är det just denna gemensamma motivation som kritiseras; istället för gemensamma lösningar och motiv står nu den individuella friheten på den fria marknaden i fokus.<sup>188</sup>

Nyliberalismen kan förstås som en ekonomisk strategi, men den är mer än så. Ida Norberg och Robert McRuer, har beskrivit den som en ideologi med en inboende moralsyn.<sup>189</sup> Den nyliberala ideologin framhåller den enskilda människans möjligheter och ansvar för sitt liv även i sådana områden som den enskilde inte kan sägas råda över, som sjukdom, åldrande och normbrytande funktionalitet. Nyliberalismen kan därför ses som en ideologi tydligt färgad av föreställningar om funktionsfullkomlighet i funktionsmaktsordningen. I en svensk kontext blir denna relation mellan ekonomisk politik och moral synlig i de skattepolitiska reformer som infördes under det sena 2000-talet, där den som arbetar belönas med skatteavdrag medan socialförsäkringens stöd, såsom sjukpenning och personlig assistans, begränsas.<sup>190</sup>

Barbro Lewin, forskare i socialt arbete, har beskrivit LSS-lagens intentioner om självbestämmande som aparta i en svensk socialdemokratisk kontext på grund av deras hyperindividuella fokus på individens rätt till självbestämmande.<sup>191</sup> Ett sådant fokus skulle kunna innebära att en nyliberal politik skulle värna om LSS-lagstiftningen på grund av dess betoning på individuell frihet. Men, som tidigare forskning visar, länkar den nyliberala diskursen snarare samman LSS med såväl ekonomiserande som moraliserande diskurser om närande och tärande samhällsmedborgare. Denna diskursiva förskjutning bidrar också till en legitimering av en åtstramning av rätten till stöd- och serviceinsatser till personer med normbrytande funktionalitet. Personer med normbrytande funktionalitet ingår inte i det sorts autonoma subjekt som nyliberalismen framhåller och premierar.<sup>192</sup>

---

<sup>187</sup> Ibid; Elmér. *Svensk socialpolitik*, 21ff.

<sup>188</sup> Jfr Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden.*; Karlsson. "Gå eller rulla - alla vill knulla!": funktionsrättsaktivism i nyliberala landskap.

<sup>189</sup>Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden.*, 4ff; McRuer. *Crip times: Disability, Globalization, and Resistance*, 177.

<sup>190</sup>Jfr Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden.*

<sup>191</sup>Lewin, Barbro. *För din skull, för min skull eller för skams skull? om LSS och bemötande*. Första upplagan. Studentlitteratur: Lund, 2011.

<sup>192</sup>Jfr Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden.*; McRuer. *Crip times: Disability, Globalization, and Resistance*.

Under en nyliberal styrning kan man få intrycket av att statens kontroll över medborgarna försvagas, men tidigare forskning menar att detta inte är en helt rättvis bild. Samtidigt som förstås önskade subjekt premieras och ges mer och mer ekonomisk frihet och valmöjligheter, ägnar sig staten åt ännu tydligare övervakning och mätning i de insatser som riktar sig till personer i behov av statligt eller kommunalt stöd från välfärdsstaten. Symptomatiskt för den globala och svenska åtstramningspolitiken riktad mot stöd- och serviceinsatser till personer med normbrytande funktionalitet är också en debatt om överutnyttjande som rättfärdigar både den ökade kontrollen av enskilda individers behov och begränsningar i beviljandet av stöd- och serviceinsatser.<sup>193</sup>

I denna debatt förstärks en diskurs om att det finns personer som på ett otillbörligt sätt tar del av välfärdsstatens stöd. Det är en diskurs som existerat även i tidigare faser, men när den artikuleras i en nyliberal diskurs får det särskilda konsekvenser för personer med normbrytande funktionalitet. De ses som vad den brittiska sociologen Bill Hughes benämner som ”counterfeit citizens” – oäkta medborgare – som inte gjort sig förtjänta av välfärdsstatligt stöd.<sup>194</sup>

## Svensk åtstramningspolitik: med byråkratin som verktyg

Ida Norberg undersöker specifikt den svenska åtstramningspolitiken riktad mot välfärdsstatligt stöd till personer med normbrytande funktionalitet och finner att den på flertalet punkter skiljer sig från andra europeiska exempel på nyliberal styrning. Hon menar att den främsta skillnaden är att den svenska nyliberalismen inte går att knyta till ett särskilt parti eller särskilda regeringar. Nyliberal privatisering av välfärden tar sin början under en socialdemokratisk regering under sent 1990-tal, intensifieras av en borgerlig alliansregering under 2010-talet, men upprätthålls likväl av den socialdemokratiska regeringen som efterträder den från 2016 och framåt.

Norberg ser också samband mellan den nuvarande svenska åtstramningspolitiken och en socialdarwinistisk ideologi med rötter i den tidiga svenska välfärdsstatens skillnadsgörande mellan den närande och den tärande medborgaren.<sup>195</sup> Ett annat tydligt särdrag är att den svenska åtstramningspolitiken, till skillnad från

---

<sup>193</sup>Jfr Altermark, Niklas. ‘Hur legitimeras socialpolitiska besparingar?’ in *Socialvetenskaplig tidskrift*, 24 (2), 2018:127-126; Norberg. *Life in the hands of Welfare Bureaucracy: the Impact of Austerity on Disabled People in Sweden.*; McRuer. *Crip times: Disability, Globalization, and Resistance.*; Ryan. *Crippled: Austerity and the Demonization of Disabled People.*

<sup>194</sup>Hughes, Bill. Disabled people as counterfeit citizens: the politics of resentment past and present. *Disability & Society*, 30:7, 2015: 991-1004.

<sup>195</sup>Norberg. *Life in the hands of Welfare Bureaucracy: the Impact of Austerity on Disabled People in Sweden*, 52ff.

liknande processer i andra europeiska länder, inte genomförs genom en uttalad ekonomisk omfördelning. I Storbritannien avvecklades hela den IL-fond som möjliggjorde personlig assistans för tusentals briter i sin helhet.<sup>196</sup> I Sverige sker ingen sådan avveckling, istället ger 2016 den då socialdemokratiska regeringen i ett regleringsbrev Försäkringskassan uppdraget att ”bidra till att bryta utvecklingen av antalet timmar inom assistansersättningen”.<sup>197</sup> I en svensk kontext kan förändringarna alltså inte sägas ha skett genom uttalad nedmontering av välfärdstatliga tjänster, utan via en successiv förändring av byråkratisk och juridisk bedömning och tolkning. Förändringar i bedömningsgrunder, lagtolkningar och praxis skapar ett allt snävare juridiskt rum där färre och färre behov och diagnoser berättigar till stöd- och serviceinsatser och sjukpenning.<sup>198</sup>

Här skapas en diskrepans mellan en oförändrad lagtext och tolkningen och tillämpningen av densamma. Det är mot bakgrund av detta förhållande som jag har tidsbestämt starten för denna period till 2007 – det år då den första av flera inskränkningar av rätten till statlig personlig assistans sker genom en förändring av bedömningsgrunder hos Försäkringskassan. Flera liknande förändringar kommer att följa på varandra och i takt med överklaganden av dessa beslut till Försäkringskassans fördel kommer också praxis i domstol att befästa dessa förändringar.

---

<sup>196</sup>Porter, Tom & Shakespeare, Tom. Imposed unknowns?: a qualitative study into the impact of Independent Living Fund closure on users. *Disability & Society*, 31:7. 2016: 884-896.

<sup>197</sup>Socialdepartementet. *Regleringsbrev för budgetåret 2016 avseende Försäkringskassan*. Stockholm: Socialdepartementet, 2016.

<sup>198</sup>Jfr Norberg, 2019. *Life in the hands of Welfare Bureaucracy: the Impact of Austerity on Disabled People in Sweden.*; Hultman. *Live life! Young peoples' Experience of Living with Personal Assistance and Social Workers' Experiences of Handling LSS Assessments from a Child Perspective.*; Altermark. *Anslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring.*

## Tur och otur: hotad ontologisk trygghet

Flera av intervjupersonerna nämner denna utveckling och den diskrepans den skapar mellan lagtext och livsvillkor. Lars beskriver det så här:

Ja det är det som är så groteskt, om man tittar på lagen som då talar om kontinuitet och trygghet och är det någonting som man tummar på så är det ju kontinuiteten. Det finns ju ingen idag som är under 65 år<sup>199</sup> som har personlig assistans och känner sig särskilt trygg, mer än precis den gången när man har haft omprövning och klarat sig den här gången också. /.../ Mycket av de historier som vi gamlingar bär med oss, det var ju det som drev fram reformen. /.../ Men man måste hålla historien levande för att vi inte ska hamna där igen. Jag upplever LSS-utredningen som att sekretariatet och utredaren är helt historielösa. (Lars)

Lars beskrivning av förändringarna som groteska förstår jag som att han ser dem som helt oförenliga med LSS-lagens status som rättighetslag och lagens mål om kontinuitet och självbestämmande. En diskurs som i praktiken dominerat sedan lagens uppkomst under det tidiga 1990-talet och som omsatts i praktisk trygghet för medborgare som varit i behov av stöd- och serviceinsatser. Lars uttrycker också en stor oro inför att de personer som mellan 2016 och 2018 genomför den statliga LSS-utredning som tillsatts för att utvärdera insatserna i lagen inte själva har erfarenheter av att leva med ett behov av stöd- och serviceinsatser eller vilka livsvillkor som rådde innan LSS-lagens införande. Enligt honom tycks de inte heller förstå vare sig erfarenheterna eller lagens betydelse.

Lars ger här uttryck för ett förhållande som Georg Drakos i sin forskning om leprasjuka i Grekland beskrivit som att ”den sjuke är läkare”. Personen med egen erfarenhet är den som har de mest omfattande kunskaperna om sin egen livssituation och hur olika åtgärder påverkar den.<sup>200</sup> Lars berättar vidare om hur de stöd- och serviceinsatser som i LSS-lagen beskrivs som en enskild medborgares rättighet och som i Handikapputredningen omtalats som en solidarisk del av en god välfärdsstat, i denna fas snarare blivit något som kommit att handla om tur:

Lars: Jag hade ju turen att bli 65 år då när de började och härja som mest med omprövningar. Så att innan dess så hade jag bara en omprövning och då var de inte så här rabiata som de är nu. Utan då ringde

---

<sup>199</sup>I den statliga personliga assistansen från Försäkringskassan finns en 65-årsgräns. Den som har ett gällande beslut när den fyller 65 år får behålla befintliga timmar utan omprövning livet ut.

<sup>200</sup>Jfr Drakos. *Makt över kropp och hälsa: om leprasjukas självförståelse i dagens Grekland.*

handläggaren bara upp och frågade, är det något som har hänt sedan sist? Och var det ingen skillnad så fick jag behålla [timmarna].

Christine: Har du några tankar kring om du hade varit yngre, hur tror du att du hade tänkt och känt om det här då?

Lars: Ja men om jag tittar på mig själv och mina behov. Jag hade aldrig kommit upp i 20 timmars grundläggande behov om det hade varit idag som jag hade ansökt om assistans. Om tillämpningen sett ut som den ser ut i dag. Och det skulle förmodligen betyda att jag inte hade haft assistans idag och det är klart, det har jag tänkt massor med gånger att jag hade tur, att jag hade den timing som jag hade.

Det Lars beskriver som tur och timing i sin berättelse är ett tydligt exempel på hur den förändrade tillämpningen och tolkningen av LSS-lagen leder till en rättsosäkerhet där personer vid omprövningar inte längre bedöms ha rätt till stöd- och serviceinsatser trots att deras behov inte förändrats.<sup>201</sup>

Flera av intervjupersonerna har mellan 2007 och 2016 antingen fått neddragningar i sina stöd- och serviceinsatser eller helt nekats de insatser de ansökt om. En av dem är Karolina som drabbades av stora nedskärningar i sitt beslut om kommunal personlig assistans under 2013. När jag intervjuar henne 2017 har hon sedan dryga året tillbaka ett nytt beslut från Försäkringskassan som täcker hennes behov, men detta beslut ska snart omprövas. Hon berättar om hur förändringarna i tolkningen av hennes behov 2013 påverkat hennes vardagsliv, arbete och hälsa:

Jag jobbade som enhetschef och hade förtroendeuppdrag och de fick jag ju lämna, jag kunde inte jobba. Jag fick sluta helt enkelt. Och min son hade ju blivit van att kunna gå vart han ville och vara med på fritidsaktiviteter och så och det var ju slut med det för jag kunde ju inte följa med honom. Jag fick ju bestämma, ska jag duscha idag eller ska vi laga middag idag? Jag fick hela tiden välja det viktigaste och försöka använda varje sekund. Vi har bara den här tiden och vi ska hinna det här och det här. Det är ju en väldig stress. Det gjorde också att jag blev väldigt mycket sämre psykiskt och fysiskt. Jag ramlade mycket och skadade mig, jag var ju tvungen att förflytta mig [utan hjälp]. Och eftersom jag inte kunde komma ut så fick jag sämre immunförsvar och dålig kondition. Jag gick upp *jättemycket* i vikt. All min hälsa tog enormt med stryk. Det blev en ond cirkel som gick fort. På ett år så kunde jag nästan ingenting längre. Och alla gånger jag ramlade och slog mig anmälades ju. Men det togs ingen notis om, eller jo, men då diskuterades det att

---

<sup>201</sup>Jfr Järkestig Berggren, Ulrika, Melin Emilsson, Ulla & Bergman, Ann-Sofie. Strategies of Austerity Used in Needs Assessments for Personal Assistance – Changing Swedish Social Policy for Persons with Disabilities. *European Journal of Social Work*, 24:3. 2021: 380-392.



jag skulle bo på gruppboende istället. Men då sa jag: Tycker ni att det är en miljö för en liten pojke att växa upp i? (Karolina)

Karolina har med hjälp av stöd- och serviceinsatser från sin kommun kunnat följa de olika hållpunkter som den normativa livsplanen förväntas innehålla. Hon har fått ett arbete, gjort karriär och fått förtroendeuppdrag, träffat en partner och fått barn. Detta har också möjliggjort för henne att bidra till välfärdsstaten genom att betala skatt och därigenom utmana funktionsmaksordningens försök att definiera henne som en tärande eller ”oäkta” medborgare.

Men när Karolinas stöd sedan minskar blir hennes vardag fylld med risker i både praktisk och existentiell bemärkelse. Karolina löper varje dag risk att skada sig fysiskt, hennes möjligheter att röra sig minskar och hennes hälsa försämras drastiskt. Hon beskriver själv klara samband mellan detta och hennes minskade stöd. Men även hennes position som samhällsmedborgare förändras. Från att vara en förvärvsarbetande ensamstående mamma – en position som hon delar med relativt många andra svenska kvinnor oberoende av funktionalitet – blir hon en person som varken kan försörja sig eller ta hand om sin son på ett självständigt sätt. I Karolinas drastiskt förändrade livsmöjligheter minskar den ontologiska tryggheten markant och hon beskriver det som att hon förväntas ha radikalt annorlunda behov än de med normföljande funktionalitet, i synnerhet i relation hennes barns livsvillkor, där den kommunala byråkratin framställer det som en rimlig lösning att Karolina och hennes son flyttar från det egna hemmet till ett gruppboende för att tillgodose hennes behov av stöd- och serviceinsatser.

Agnes tillhör de yngre intervjupersonerna och var i 20-årsåldern vid intervjutillfället 2017 och i den kommun dit hon flyttat för att arbeta efter gymnasiet bedömdes hon inte ha den rätt till personlig assistans enligt LSS som hon tidigare varit beviljad. Agnes överklagade beslutet från kommunen. Under tiden som ärendet behandlades i förvaltningsrätten fick hon flytta hem till sina föräldrar och förlitade sig på dem för hjälp med alla sina behov av stöd- och serviceinsatser i vardagen. Hon beskriver sina livsvillkor:

Mina föräldrar får ju komma hem på lunchen och de får ju ta semesterdagar ibland när jag ska till sjukhuset. Men konflikter och så har det inte varit hittills, utan mer svårt att pussla ihop vardagen eftersom båda jobbar heltid /.../ Ja man känner ju att om jag inte hade haft mina föräldrar då hade ju stadsdelsförvaltningen varit tvungna att göra någonting. Men nu känns det ju mer som att de utnyttjar mina föräldrar, eller utnyttjar att de finns. Och det är ju hemskt. Det är ju inget vi pratar om, men det känner jag att de [stadsdelsförvaltningen] skjuter upp allting och enligt dem har de väl inget skäl att skynda på. De *skiter* väl i hur *vi* har det. (Agnes)



I Agnes berättelse gör bristen på stöd- och serviceinsatser att hon är beroende av familjemedlemmar på ett liknande sätt som Lars och Charlotte beskrivit att de var under 1970- och 1980-talen. Marcus, som tillhör samma generation av intervjupersoner som Mia, Karolina och Jonna, som har haft rätt till personlig assistans sedan LSS-reformens införande 1994 beskriver:

Under 1990-talet upplevde jag att samhället ville att vi skulle skaffa familj och leva våra liv som vi ville. Men det är inte så längre. (Marcus)

2000-talets åtstramningspolitik riktad mot stöd- och serviceinsatser till personer med normbrytande funktionalitet är ett förstärkande av funktionsmaktsordningen som tvingar personer med normbrytande funktionalitet tillbaka till en tidigare position som beroende, både i privatlivet och samhällelig bemärkelse. De som under tidigare faser kunnat leva självständiga liv måste återigen förlita sig på familj eller vänner. För de yngre personer som inte får rätt till de stöd de ansöker om försvåras eller omöjliggörs sådana förflyttningar längs med livslinjen som ses som eftersträvansvärda eller som de själva vill, såsom exempelvis att flytta från föräldrahemmet för att studera eller förvärvsarbeta.

Flera av de intervjuade är mycket medvetna om relationen mellan sin situation och hur välfärdsstatens stödsystem praktiseras och det är inte ovanligt att "samhället" och dess olika insatser beskrivs som ett subjekt som inte vill dem väl. Detta förhållande skapar både en praktisk och existentiell osamtidighet; för dem som inte får rätt till de stöd- och serviceinsatser som de behöver under 2010-talet, ter sig levnadsvillkoren så lika dem som fanns under det tidiga 1980-talet att det framstår som om den revolutionerande LSS-lagstiftningen med sitt övergripande mål om samhällsinkludering och självbestämmande aldrig införts.<sup>202</sup> I intervjuerna beskrivs en historia av framgång som kom av sig, av en rörelse mot likvärdighet som vek av. Vägen fram till självbestämmande och ett jämlikt medborgarskap successivt försvinner i takt med att åtstramningspolitiken intensifieras.<sup>203</sup> Vägen blir svårare att färdas på och kanske också svårare att tänka sig.

---

<sup>202</sup>Jfr Jönsson. "Det släpar efter i mig": Osamtidigt åldrande i Kerstin Thorvalds författarskap.

<sup>203</sup>Jfr Ahmed. *Queer phenomenology: orientations, objects, others.*

## Att följa kartan

Att teckna en karta över den svenska välfärdsstatens uppkomst och utveckling i förhållande till personer med normbrytande funktionalitet är att teckna hur två föränderliga diskurser tvinnas in i varandra. Å ena sidan en diskurs som utgår från välfärdsstatens skydd och omsorg om de svaga och sårbara i samhället. Å andra sidan en diskurs om välfärdsstatens sätt att förstå och organisera medborgarskap och arbetets viktiga betydelse för detta.

När jag i det här kapitlet tecknat en karta över välfärdsstatliga förändringar har jag också tecknat en karta över de diskurser som under olika tidsperioder dominerat, utmanats och tagit plats jämsides med varandra. Genom att inte bara redogöra för de politiska processer och beslut som fattats, utan också lyfta några av informanternas berättelser om livet under de olika faserna, har jag visat på en komplexitet i de personliga upplevelserna under respektive period. Kartmetaforen är vald med detta i åtanke, efter som den snarare än en rätlinjig historik även kan omfatta hur faserna i praktiken relateras till plats, platstagande och riktning. Kartor har beskrivits som både ideologiska och utopiska och som görandes anspråk på att skildra något objektivt och överblickbart.<sup>204</sup> Det är inte i den bemärkelsen jag använder ordet; istället vill jag sätta fingret på hur välfärdsstatliga diskurser har effekter för möjligheterna i vardagslivet.

De intervjuades berättelser visar hur de orienteras i olika riktningar under de olika faserna; mot olika sociala positioner och in i, eller bort från, olika typer av materiella och sociala livsvillkor. Ibland stötts ett platstagande utanför hemmet, på utbildningar och arbetsplatser och som föräldrar. Andra gånger försvåras detta. Orienteringen visar också på en bio-politik; välfärdsstatens uppdrag ger upphov till diskurser om vad som utgör goda medborgare, rättigheter och skyldigheter. Dessa diskurser producerar även kroppar och subjekt som relaterar på olika sätt till exempelvis arbete, självbestämmande och beroende.

I de olika faserna framträder olika typer av subjekt med normbrytande funktionalitet. Under stora delar av det tidiga 1900-talet är det ett som ska hållas borta, skyddas och isoleras. Under välfärdsstatens uppbyggnadsfas under 1940-, 1950- och 1960-talen är det ett som ska bli dugligt genom arbete och därmed ges tillträde till det omgivande samhället. Detta dugliga subjekt är inte något som får tillgång till stöd- och serviceinsatser, det förväntas vara självtillräckligt eller finna sig i att vara beroende av andra. Som kontrast till detta framträder dock ett subjekt som inte förstås som dugligt, utan fortsätter att ställas utanför samhället, såväl fysiskt som

---

<sup>204</sup>Vallström, Mikael. ”Kartors makt och förbiseenden”. I *När verkligheten inte stämmer med kartan: lokala förutsättningar för hållbar utveckling*. Vallström, Mikael (red), 25-56. Lund: Nordic Academic Press, 2014.

tankemässigt. Under 1960-talet konstitueras ett subjekt som uppfattas som ”normalt”, i förståelsen att det är mänskligt och bör ges likvärdiga levnadsförhållanden. I en otillräcklig välfärdsstat kan dock denna normalitet sällan omsättas i jämlika levnadsvillkor.

Under det sena 1990-talet framträder ett subjekt som ges praktiska förutsättningar för att utöva medborgerliga rättigheter, men jämsides med detta framträder också ett subjekt som, till skillnad från det tidigare dugliga subjektet, förväntas nöja sig med att kunna handla praktiskt i vardagen och inte nödvändigtvis förväntas arbeta. Slutligen, i debatten som föregår åtstrammingsåtgärderna framträder ett subjekt som förstås som någon som otillbörligen utnyttjar välfärdsstatens stöd- och serviceinsatser, som är betungande för samhällsekonomin, som fuskar och vars behov av stöd- och serviceinsatser måste noggrant kontrolleras.

De subjekt som här redovisas i kronologisk ordning ska inte förstås som att de existerar i tur och ordning efter varandra. Snarare är alla dessa subjektspositioner och de diskurser som format dem närvarande samtidigt och framträder, förstärks och utmanas i olika i grad i olika sammanhang, något som kommer att bli synligt i kommande kapitel.



# KAPITEL 4: DRÖMMAR, BEGÄR OCH FRAMTID

Ett visst mått av trygghet är nödvändigt om friheten ska bli möjlig.  
Ja om den ens ska bli åtråvärd.<sup>205</sup>

Under intervjuerna bad jag intervjupersonerna att beskriva vilken slags framtid de hade föreställt sig när de var yngre och vad de tänkte om framtiden utifrån de livsvillkor de hade i nuläget. Att kunna göra sig föreställningar om framtiden som person med normbrytande funktionalitet är dock inte självskrivet. I funktionsmaksordningen förstås den normbrytande funktionaliteten ofta som oförenlig med en framtid, trots att framtiden i sig själv, i termer av åldrande och fysisk och kognitiv förändring, ofta medför en normbrytande funktionalitet. Framtiden, att föreställa sig den och ta plats i den, kan också förstås som ett uttryck för ett generellt begär efter framåtrörelse eller förändring.

Tidigare forskning beskriver hur tillgången till positionen som ett normativt vuxet subjekt för personer med normbrytande funktionalitet begränsas av både sociala och materiella förutsättningar. Det kan exempelvis handla om att man inte uppfattas som en vuxen person av omgivningen, eller att man på grund av bristande stöd- och serviceinsatser har svårt att praktiskt genomföra de olika transitioner som ska ta en till framtiden och vuxenheten.<sup>206</sup> Det här kapitlet är i huvudsak strukturerat utifrån de tre generationernas berättelser om framtiden. I analysen förstår jag framtiden som något som kan begäras i sig, men också som något som tar sig uttryck genom formulerande och uttryckande av drömmar och begär. Min utgångspunkt är att vad en människa längtar efter och ser som möjligt också säger något om den situation hon lever i när hon längtar.

---

<sup>205</sup>Olsson, Vibeke, *Koltrasten i Tegnérlunden*. Stockholm: Albert Bonniers förlag, 2001, 93.

<sup>206</sup>Jfr Lövgren. *Villkorat vuxenskap: levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder*; Selander. *Familjeliv med personlig assistans*; Tisdall, Kay. 'Failing to make the transition? Theorising the transition to adulthood' for young disabled people. I *Disability: a life course approach* Priestley, Mark (red). 167-179, Cambridge: Polity, 2003.

## Lars, Charlotte och Eva: innanför och utanför murarna

När jag frågar den äldre generationen hur de tänkte sig framtiden när de var yngre tar deras berättelser ofta avstamp i den i hög grad segregerade och separatistiska miljön som deras uppväxte på institution utgjorde.

Lars och Charlotte beskriver båda institutionsmiljön som hierarkisk och kontrollerande. Som barn, tonåringar och unga vuxna förväntades de underordna sig personalen och att bryta mot institutionens regler medförde inte sällan både fysisk och psykisk bestraffning, som att separeras från de övriga barnen och från vardagen på institutionen, att tvingas ligga i sin säng hela dagen, få gå till sängs utan mat eller bli fräntagen hjälpmedel som proteser, rullstol eller kryckor.<sup>207</sup> Trots den kontrollerade miljön beskriver Lars hur han och hans kamrater i tonåren började undersöka relationer och sexualitet innanför institutionens murar:

Man skaffade sig det utrymmet, man smög undan när det var mörkt och så. Det kittlade ju lite extra att man kunde bli påkommen. Om det hände då blev man ju bestraffad, det var ju tabu enligt regelverket. Då blev man ju bannad, man fick stryk, i värsta fall fick man tvångsligga. Skulle man straffas riktigt ordentligt så drog de ut sängen så man fick ligga i badrummet. Man skulle isoleras men det fanns ju ingen isolering, ett [särskilt] rum eller så, så då fick man ligga i ett kollektivt badrum, ungefär som i militären med en tio tolv tvättställ på rad. Där släpade de ut sängen och så fick man ligga där och tänka över sina synder över natten. (Lars)

I sin berättelse om uppväxten beskriver Lars sexualiteten som något som var tabu inom institutionen, en beskrivning som är i linje med de hegemoniska diskurserna om sexualitet och funktionalitet under det tidiga 1960-talet.<sup>208</sup> Inom denna diskurs förstås de institutionaliserade ungdomarnas sexualitet som en samhällsrisk både ekonomiskt och moraliskt.

Också Charlotte beskriver institutionsmiljön som kontrollerande och hierarkisk med åtskillnad mellan pojkar och flickor och stränga regler för umgänge dem emellan, men hennes berättelse skiljer sig på flera sätt från Lars. När Charlotte

---

<sup>207</sup>Jfr Bylund. *Kvande rum: Materialitet och funktionsfullkomlighet i berättelser från kvinnor uppväxta på institutioner för barn med normbrytande funktionalitet under 1930 till 1970-talet*, 38. Även i nutid förekommer olika typer av bestraffningar och kontroll på boenden för personer med normbrytande funktionalitet. Se till exempel Altermark. *After Inclusion: Intellectual Disability as Biopolitics*.

<sup>208</sup>Jfr Tydén. *Från politik till praktik: de svenska steriliseringslagarna 1935–1975: rapport till 1997 års steriliseringsutredning*, Lucassen. *A Brave New World: The Left, Social Engineering, and Eugenics in Twentieth Century Europe*.

kommer i högstadieåldern är det egentligen tänkt att hon ska flytta från institutionen i södra Sverige, där hon vistats sedan tioårsåldern, till en institution i Stockholm. Men eftersom hennes föräldrar, som Charlotte beskriver det, redan ”flyttat efter” henne en gång för att komma närmare henne skapas en särskild lösning för henne och hennes familj. Charlotte får bo kvar på institutionen där hon gått i mellanstadiet, men till skillnad från de yngre barnen får hon ett eget rum och får gå i högstadiet i en skola utanför institutionen. Hon berättar om hur denna lösning påverkade hennes möjligheter till att utforska relationer i tonåren:

Jag tog det väl lite för självklart själv att jag skulle ha relationer. För sen [i högstadiet] hade jag en kille i en parallellklass som hette Göran, det kommer jag så väl ihåg, han brukade följa mig hem. Vi gick på nåt disco som kyrkan hade (skratt) så där ungdomskvällar och så följde han mig hem och så pussades vi lite utanför och sen gick jag in på skolhemmet. Och då satt det nån nattvakt där inne med blå klänning och stärkt förkläde och sjuksysterhätta som hjälpte mig i säng och frågade hur jag hade haft det. Hon var jätteintresserad av det, för hon levde ju något slags nuckeliv där i någon liten etta på vinden på det där skolhemmet. Det var ju en jättekonstig situation. (Charlotte)

Charlottes livsvillkor borde inte vara möjliga inom den hegemoniska diskursen om segregation och åtskillnad mellan den med normföljande och den med normbrytande funktionalitet som råder under det tidiga 1960-talet. Men i den lösning som skapats åt henne öppnar sig både ett materiellt och existentiellt rum där denna diskurs försvagas. Charlottes plats i gränslandet ger henne möjlighet att uppfatta kontrasten mellan institutionen och samhället utanför den. Från denna nya plats har hon också möjlighet att skaffa sig erfarenheter som förflyttar henne närmare ett normativt heterosexuellt tonårssubjekt med pojkvänner och disco.

Men Charlotte berör också i sin berättelse att det liv hon kan leva inte är så normativt som det kan se ut vid en första anblick, hon beskriver sin tidiga tonårstid som ”jättekonstig”. Det märkliga utgörs dels av att hon som det enda av barnen på skolhemmet får tillgång till världen utanför, dels av att hon som den som kan röra sig mellan dessa två världar blir intressant för personalen på skolhemmet. Charlotte beskriver personalen som några som lever ett avhållsamt och inrutat liv. I sin klädsel, ”blå klänning och stärkt förkläde och systerhätta” och sitt levnadsätt blir personalen exempel på den hierarkiska ordning som råder inom institutionen, de kontrasterar hennes upplevelser av både fysisk och sexuell frihet.<sup>209</sup>

---

<sup>209</sup>Jfr Öberg, Lisa. Vår yttre person: dräkt och kropp i sjuksköterskeyrket 1850-1950. I *Iklädd identitet : historiska studier av kropp och kläder*, Hurd, Madeleine, Olsson, Tom & Öberg, Lisa (red.) 126-162, Carlsson: Stockholm, 2005.

Positionen som Charlotte får genom att förflytta sig mellan världen utanför och världen inom institutionen gör att hennes erfarenheter av att utforska relationsliv och sexualitet inte bestraffas på det sätt som Lars beskriver. Från denna position formar hon också en uppfattning som står i kontrast mot de omgivande hegemoniska diskurserna om sexualiteten som något som personer med normbrytande funktionalitet inte bör förknippas med. Charlotte tar ut en annan riktning och de erfarenheter hon gör när hon färdas i den påverkar hennes självsyn: hon blir en som uppfattar det som självklart att hon ska ha relationer.

Även om Charlottes utforskande av relationer och dejtande under högstadietiden bryter mot vissa normer så följer det också normativa föreställningar i heteronormen. I hennes berättelse konstrueras strävan efter att leva ett ”vanligt tonårsliv” med pojkvän, disco och kyssar som något normalt och inom heteronormen kan Charlottes önskningar och begär förstås som normföljande. Hennes position som person med normbrytande funktionalitet i funktionsmaktsordningen gör dock att begären samtidigt framstår som normbrytande. I funktionsmaktsordningen är det inte normativt för en person med normbrytande funktionalitet att ha eller utforska relationer. När en kvinna med normbrytande funktionalitet uttrycker ett normativt heterosexuellt begär framstår även normföljande som avvikande<sup>210</sup>. I likhet med hur Lövgren, Selander och Peuravaara diskuterat relationen mellan funktionalitet och sexualitet sker här en slags invertering när heteronormen och funktionsmaktsordningen korsar varandra. Charlottes begär kan inte sägas vara normbrytande i heteronormen, men de blir det i funktionsmaktsordningen där personer med normbrytande funktionalitets sexualitet inte erkänns eller godkänns.<sup>211</sup>

---

<sup>210</sup>Jfr Campbell. *Queer Anti-sociality and Disability Unbecoming: An Ableist Relations Project?*, 305.

<sup>211</sup>Jfr Selander. *Familjeliv med personlig assistans*; Lövgren. *Villkorat vuxenskap: levd erfarenhet av intellektuellt funktionsbinder, kön och ålder*; Peuravaara. *Som en vanlig tjej!': föreställningar om kropp, funktionalitet och femininitet*.



## Hierarkier inom institutionen: möjligheter och socialt kapital

När det är dags för Charlotte att börja gymnasiet flyttar hon till slut till den institution i Stockholm där Lars har bott:

Christine: Jag tänker, där på [institution med gymnasieskola] pratade ni mycket om, ja kanske framtidsdrömmar generellt, men också sexualitet och relationer i kamratgruppen?

Charlotte: Nej vi idkade dem, sörru! (skratt)

Christine: Jaha...! (skratt)

I ordväxlingen ovan blir det tydligt hur den hegemoniska diskursen om avsexualisering, tabu och åtskillnad också påverkar mina förväntningar som forskare. I likhet med Ezzys resonemang om att intervjusituationen färgas av både intervjupersonen och forskarens tidigare erfarenheter, tror jag mig redan veta vad jag ska hitta i intervjumaterialet och vad Charlotte kommer att svara.<sup>212</sup> Mina föreställningar färgas av både intervjun med Lars som jag utfört innan, de intervjuer från kvinnor med normbrytande funktionalitet som vistats på institutioner som jag utfört i ett annat projekt och av tidigare forskning som framställer institutionsmiljön som avsexualiserande. Förvåning kan dock leda vidare till fördjupande diskussioner. I samtalet med Charlotte resulterar den i en diskussion om hur skillnaden mellan hennes egen upplevelse och den hegemoniska diskursen kan komma sig:

Christine: Du verkar ju ändå ha tagit för dig i ungdomen?

Charlotte: Jo men visst, och sen när jag kom till [gymnasieinstitutionen i Stockholm] då blev det ju rajtan-tajtan! (skratt)

Christine: Handlade det också om att man spelade på samma planhalva?

Charlotte: Ja där blev man ju *hot stuff*, jag blev väldigt... ja men, eftertraktad när jag kom dit. Jag var ju någon ny. Då kunde man välja och vraka. Herregud man hade ju killar till höger och vänster hit och dit och det var ju ingen ordning alls! Men det behövde man ju också, och det kunde man leva ut där. Ibland kom det några gamlingar som hade flyttat ut, och de kanske hyrde något hus nånstans och så sov vi över där i stora klasar... (skratt!)

Christine: Men var det något som var okej eller var det tabu?

---

<sup>212</sup>Jfr Ezzy. Qualitative Interviewing as an Embodied Emotional Performance, 167ff.

Charlotte: Ja personalen förstod ju att det pågick och såg mellan fingrarna om det. Men man fick ju inte dela rum om man var ett par eller så. Men däremot fick man ju permission som det hette över helgen och så. Och man höll ju ihop, folk var förlovade till och med.

I Charlottes berättelse syns spår av de diskurser om sexualitet som förstärks under tidsperioden mellan det sena 1960-talet och tidiga 1970-talet.<sup>213</sup> I linje med en friare sexualsyn i samhället i övrigt beskriver Charlotte hur gymnasieeleverna på institutionen förlovar sig, får p-piller utskrivna av läkare på institutionen och hur både dåvarande och tidigare elever träffas på helgerna för att ha stora gemensamma fester.

Charlotte beskriver också att det är något som hon och de andra ungdomarna behöver, för att gå från att vara disciplinerade barn i institutionsmiljö till att bli unga vuxna redo för ett liv utanför den. I berättelsen fungerar sexualiteten som ett centralt verktyg för att förflytta sig från en infantiliserad barnposition till en vuxen subjeksposition. Denna uppfattning om sexualitetens roll i vuxenblivandet ligger i linje med den politisering av vardagslivet som sker inom den funktionshinderspolitiska rörelsen under 1970-talet, där personer med normbrytande funktionalitet börjar uppfatta och beskriva sig själva som några som med självklarhet ska ha rätt till de fri- och rättigheter som personer med normbrytande funktionalitet har.<sup>214</sup>

## Attraktionshierarkin

Skillnaderna i Lars och Charlottes erfarenheter av institutionsmiljön i Stockholm kan förklaras på flera sätt. Dels att Charlotte kommer dit som ny och att hon har med sig erfarenheten av att ha levt delvis utanför institutionen under sin tidiga tonårstid. Dels att Lars är äldre än Charlotte, vilket betyder att han redan flyttat ut från institutionen när förändringarna i det omgivande samhällets syn på sex, som Charlotte beskriver, börjar påverka institutionsmiljön.

Lars beskriver också en tredje möjlig förklaring som lyfter hierarkin baserad på funktionalitet som fanns bland ungdomarna och ”där den som var minst funktionshindrad var populärast”. Tillgången till gemenskaper och frigörande erfarenheter var beroende av hur en person positionerades i hierarkin: ”De som var längst ner på den skalan kunde fara väldigt illa, också i kamratgruppen”, minns Lars. Resonemanget liknar kanske det Charlotte säger om hur hon själv blev ”hot stuff”, eftersom hon kom utifrån och tydligt var en ny och spännande person i ett annars väl

---

<sup>213</sup>Jfr Bergman, Helena, Bergman, Helena, Florin, Christina & Ljunggren, Jens. *Känslornas revolution: kärlek, ilska och hycka på 1970-talet*. Första upplagan. Stockholm Appell förlag, 2017.

<sup>214</sup>Jfr Selander. *Familjeliv med personlig assistans*, 14ff; Karlsson. ”Gå eller rulla - alla vill knulla!": *funktionsrättsaktivism i nyliberala landskap* 146ff.

etablerat socialt sammanhang. I viss mån var det kanske hennes tidigare erfarenheter som gjorde att hon redan var riktad mot att relationer och sexualitet var möjliga att utforska. Charlottes funktionalitet ger henne också status i den funktionsmaktsordning som tycks råda inom institutionen.

Trots att en kollektiv identitet skapas inom institutionen, är den på intet sätt fri från funktionsmaktsordningen; hierarkier utifrån funktionalitet och andra faktorer påverkar elevernas ställning gentemot varandra och deras olika möjligheter inom institutionen.

### **”Man kunde umgås bara flickor”: fantasin om ett annat förflutet**

Tidigare forskning har beskrivit hur den hegemoniska idén om framtiden som något som handlar om att uppfylla normativa föreställningar om ett heterosexuellt livslopp, där en normativ vuxenhet och en godkänd framtid nås genom social och biologisk progression, där man i rätt tid förväntas iscensätta rätt typ av begär.<sup>215</sup>

I Lars och Charlottes berättelser är det den heterosexuella sexualiteten som är i fokus, men Eva uttrycker en annorlunda erfarenhet. Hon föds i slutet av 1950-talet och på grund av en synskada som upptäcks när hon är i tvåårsåldern kan hon inte tillgodogöra sig undervisningen i skolan på hemorten. I sjuårsåldern flyttar hon därför in på en institution för barn med synnedsättning. Innan flytten till institutionen blir Eva ofta retad av de seende barnen i bostadsområdet där hon bor men på institutionen hamnar hon istället i ett slags mellanläge. Hon ser för bra för att vara med blinda barn, men för dåligt för att vara med seende barn och även inom institutionen har lärarna svårt att anpassa undervisningen på ett sätt som fungerar för henne. När Eva ska börja mellanstadiet får hon därför flytta hem igen. Med hjälp av flera olika sorters hjälpmedel går hon i skolan på hemorten. Hon identifierar sig som lesbisk och när jag frågar henne om huruvida det påverkade hennes upplevelse av institutionsmiljön säger hon:

Jag kom ju inte på att jag var lesbisk förrän mycket senare, jag hade ju flyttat hem då. Men det är spännande att tänka på. Allt handlade ju om att hålla flickor och pojkar ifrån varandra. Det var det som var farligt, men rent tekniskt fanns ju hur många möjligheter som helst att umgås bara flickor. (Eva)

I Evas berättelse är utforskandet av ett lesbiskt begär möjligt just på grund av den kontroll och segregering som råder i miljön. Det starka tabut kring heterosexuella begär i institutionsmiljön lämnar ett glapp, ett utrymme inom vilket det är möjligt att

---

<sup>215</sup>Jfr Halberstam. *In a queer time and place: transgender bodies, subcultural lives.*; Siverskog. *Queera livslopp att leva och åldras som lgbtq-person i en heteronormativ värld.*

orientera sig mot homosexuella eller queera relationer. Men Eva upplevde inte denna orientering som möjlig i praktiken. Hon beskriver heteronormens ställning inom institutionen som så hegemonisk att det var omöjligt för henne att tänka sig något annat begär hos sig själv – eller att se det hos andra. Historiskt sett har denna osynlighet lett till att lesbiska kvinnor inte blivit sedda och respekterade i sin sexualitet, men också till att de, till skillnad från manliga homosexuella, kunnat leva i kärleksrelationer förklädda till vänskapsrelationer.<sup>216</sup>

Även i de senare generationerna återkommer denna osynlighet, Karolina berättar:

Ja jag trodde fram till dess att jag var 21 att jag var lesbisk. Mina föräldrar fattade inte hur det låg till, de trodde väl att jag inte var intresserad av någon alls. Mina första sexuella upplevelser var med tjejer när jag var i övre tonåren. Men sedan när jag träffade min första pojkvän då tog det hus i helvete hos mina föräldrar. Då vaknade väl de på något sätt, de trodde väl helt enkelt att jag var asexuell. Det kan jag inte heller anklaga dem för, jag betedde mig ju inte heller som om jag var intresserad av någon. De är *inte* homofober på något sätt, men de kunde bara inte tänka sig det. (Karolina)

Precis som hos Eva aktualiserar Karolinas berättelse heteronormens överordnade ställning, hennes föräldrar kan inte tänka sig att hon skulle ha några sexuella eller romantiska relationer med andra tjejer. Eftersom hon inte själv uttrycker ett begär i linje med heteronormen förstår de henne som asexuell<sup>217</sup>.

I intervjun med Eva ägnar hon sig åt ett berättande som omformar hennes institutionserfarenheter. Queerteoretisk forskning har ofta påpekat hur fantasin är ett verktyg för att skapa och lyfta fram alternativa skeenden som inte syns i en dominerande diskurs om heterosexualitet.<sup>218</sup> Evas sätt att tala om möjligheterna inom institutionsmiljön skapar ett alternativt förflutet som gör det möjligt för henne att i efterhand utmana ett heteronormativt narrativ om institutionsmiljön. Berättandet synliggör också hur olika subjekt som inte förväntas finnas i en miljö ändå finns där.

---

<sup>216</sup>Lundahl, Pia. *Intimitetens villkor: kön, sexualitet och berättelser om jaget*. Diss. Lunds universitet, 2001.

<sup>217</sup>Asexualitet innebär att man inte känner sexuell attraktion och/eller inte känner sig intresserad av att ha sex.

<sup>218</sup>Gustavson, Malena & Olovsson, Anna. Förändringens platser: Queera situationer av anekdotiska bevis. I *Queera intersektioner: Queerseminariet vid Uppsala universitet 2008–2010*, Lönngren m.fl (red). 13–30. Uppsala: Uppsala universitet. 2011; Sjöstedt, Angelika. ”Längtan efter något som man anar, men inte vet riktigt vad det är ens”: Att läsa obygd queer”. *Lambda Nordica* 24:1, 2019:67-87.

I efterhand vet Eva att hon själv men även andra hbtq-personer vistades på institutionerna, de fanns där trots att de inte borde ha gjort det enligt den heteronormativa diskurs som rådde. I fantasin om ett möjligt förflutet öppnar Eva också för ett utforskande av vilka riktningar och begär som hade varit möjliga för henne om hon stannat kvar på institutionen och blivit tonåring där.

## Relationslivet som hopp och motstånd

Charlotte beskriver hur hon i de sena tonåren formulerar en bild av framtiden i tydlig opposition mot uppfattningar om personer med normbrytande funktionalitets relationsliv, fördomar som omgivningen och i synnerhet hennes mamma, ger uttryck för:

Jag ville ha barn, det var min *grej*. Min mamma hade alltid sagt att jag inte skulle få några barn, så jag var så himla *obstinat* i det /.../ För henne fanns ju liksom inte det på kartan. Och det kan jag förstå, att hon ville skona mig från att ha den typen av förväntningar. (Charlotte)

Charlotte beskriver under intervjun hur hon upp i yngre tonåren fortfarande bär med sig denna föreställning. När hennes kamrater pratar om att gifta sig och skaffa barn svarar hon övertygat att hon aldrig kommer att få några. Charlottes mamma gör däremot upp fantasier om hur Charlottes vuxenliv i övrigt kommer att te sig: ”Du måste skaffa en utbildning och en bra lön /.../ för att kunna anställa ett hembiträde”, berättar Charlotte att hennes mamma sagt, ”hur ska du annars kunna få på dig kläderna?”. Efter gymnasietiden på institutionen i Stockholm är Charlotte fast besluten att skaffa barn och det fort.

Under intervjun många år senare beskriver hon att hon ser beslutet att skaffa barn som både en privat och en politisk motståndshandling. Hon ville bevisa för sin mamma att hon visst kunde leva i en relation och bli mamma själv, och ser samtidigt valet att skaffa barn som ett led i att visa för personer med normföljande funktionalitet att personer med normbrytande funktionalitet visst är både fysiskt och känslomässigt kapabla till att bli föräldrar.

Charlottes val att bilda familj och få barn i tidiga 20-årsåldern kan förstås som att hon uppfyller de kulturella förväntningarna som fanns för en ung heterosexuell kvinna på 1970-talet. Men här inverteras återigen den normföljande praktiken att som heterosexuell cis-kvinna skaffar barn genom hennes position som person med normbrytande funktionalitet. Genom att begära, hoppas på och sedermera kunna följa den hegemoniska livslinjen för den med normföljande funktionalitet viker Charlotte av från den förväntade livslinjen för en person med normbrytande

funktionalitet. Hennes längtan efter barn är på samma gång både ett återuppreparande av normen och en motståndshandling mot densamma.<sup>219</sup>

Charlotte lyfter under intervjun fram vänner som inspirerande exempel. Hon säger: ”man visste ju att andra fanns, att det var möjligt”. Berättelser om och exempel på att andra klarat av att bilda familj förstår jag som riktmärken som uppmuntrar Charlottes drömmar om framtiden. Genom att följa denna riktning trampar hon inte bara upp en stig för sig själv; de upprepade förflyttningarna utgör till slut en karta, ett möjligt livslopp för andra att följa. Precis som arbetsförmågan och exempel på andra i samma sits som arbetade öppnade vägar ut från institutioner och in i samhället utanför, så utgör drömmar om, och realiserande av, familjebildning och barn en sådan möjlighet. Att andra gått denna väg tidigare gör stigen tydlig, även om den, som det sedan visar sig, inte kommer att vara helt lätt att färdas på.

Sara Ahmed beskriver med intryck av sociologen Zygmunt Bauman hur föreställningar om och representationer av framtiden kan förstås som verktyg för att kunna känna hopp i relation till sig själv och sitt liv.<sup>220</sup> Berättelserna om längtan efter att skaffa barn, liksom att de facto bli förälder, utgör ett hoppfullt motstånd mot funktionsmakstordningen positioneringar men reproducerar samtidigt en heteronorm. I Charlotte och hennes samtida kamraters strävan efter att bli föräldrar återfinns också en strävan efter att bli erkända som vuxna medborgare. I denna sträva ges heterosexualiteten och familjelivet en särskild ställning, eftersom de är centrala för att förstås som ett vuxet subjekt i ett samhälle präglad av heteronormen.

En liknande strävan har också funnits i den politiska rörelsen för homo- och bisexuellas rättigheter, där strävan efter ”Svenssonlivet” och föreställningen om att man vill ”leva precis som andra” använts för att uppnå erkännande. I denna strävan är godkännanden av majoritetssamhället möjlig genom att beskriva homo- och bisexuella personer som några som bara vill leva ett ”vanligt liv”, där det vanliga handlar om att leva så nära heteronormen som möjligt.<sup>221</sup> Här är det viktigt att understryka att jag inte förstår det personliga valet att skaffa barn som ett medvetet förstärkande av heteronormen av Charlotte eller några av hennes generationskamrater utan ser det som en del i en större kontext där flera personers val som grupp reproducerar en norm.

---

<sup>219</sup>Jfr Selander. *Familjeliv med personlig assistans*, 38.

<sup>220</sup>Ahmed, Sara. *The Promise of Happiness*. Duke University Press, 2010.

<sup>221</sup>Se till exempel Rydström, Jens. Från fula gubbar till goda föräldrar: synen på sexualitet och genus i lagstiftning och debatt 1944-2004. I *I den akademiska garderoben*. Olsson, A-C & Olsson, C (red.) 37–65 .Stockholm: Atlas, 2004.; Siverskog. *Queera livslopp att leva och åldras som lgbtq-person i en heteronormativ värld*, 77ff.

## Hopp och risk

Under det sena 1970-talet och tidiga 1980-talet skaffar både Lars och Charlotte barn och orienteras därigenom i en annan riktning än den som förväntas av dem som personer med normbrytande funktionalitet. De nya stigarna som de trampar upp är visserligen möjliga att färdas på, men de är inte riskfria. De beskriver båda hur omgivningen reagerat på deras föräldraskap i termer av förvåning och misstänkliggörande. Frågor som ”Hur gick det till?” och ”Hur ska ni klara detta?”. När Lars under mitten på 1970-talet får sitt första barn tillsammans med sin fru är den fråga han oftast får från personer som ser honom tillsammans med barnet om det är ”hans eget”. Ett uttalande som reproducerar den diskurs med utgångspunkt i funktionsmaksordningen som avsexualiserar personer med normbrytande funktionalitet. Eftersom Lars har en normbrytande funktionalitet kan de personer han möter inte föreställa sig att han kan vara biologisk pappa till sitt barn.<sup>222</sup> Inom den hegemoniska diskursen är det inte möjligt att sammanfoga subjektspositionen ”person med normbrytande funktionalitet” med subjektspositionen ”vara förälder”. Misstron och svårigheterna att utöva sitt föräldraskap står också i relation till de stöd- och serviceinsatser som finns tillgängliga. Charlotte berättar:

Vi var rädda, alla i funktionshinderrörelsen, man hörde alltid berättelser om att barn omhändertogs eftersom föräldrarna inte fick det stöd de behövde. (Charlotte)

Lars berättar vidare:

Lars: Andra gången som vi skulle ha barn, i mitten på 80-talet, då fick vi ju trillingar och då samlade de ihop oss [Lars och hans fru] och frågade om vi verkligen *skulle* ta hem alla tre. Ska ni inte adoptera bort några stycken? Och det är ju helt oförsämligt! Det går ju inte säga till en förälder: skilj ut *ett* av barnen och behåll *bara* det.

Christine: Näe? Fy!

Lars: Det var som om katten hade fått ungar. Då kan man ju prata om vilken kattunge man ska behålla. Men så gör man ju inte med barn!

Christine: Vilka var det som var delaktiga i det samtalet?

Lars: Det var personal på neonatalavdelning och någon kurator och så en sjuksköterska som var föreståndare där.

---

<sup>222</sup>Jfr Selander. *Familjeliv med personlig assistans*.

Vid det här tillfället under intervjun har jag svårt att hålla tillbaka mina reaktioner och ger tydligt uttryck för både förvåning och vrede. I den situation som Lars berättar om blir det smärtsamt tydligt att han och hans fru som en effekt av att förstås som personer med normbrytande funktionalitet i funktionsmaksordningen inte enbart antas vara sämre lämpade att ta hand om sina barn, de antas dessutom vara mindre känslomässigt fästa vid dem. Personalen på sjukhuset lägger fram förslaget att adoptera bort två av barnen som ett rationellt val som de tycker att Lars och hans fru ska vara förmögna att fatta utifrån sin livssituation. Under en välfärdsstatlig fas där institutionerna är på väg att avvecklas, men personligt stöd i hemmet inte är fullt utvecklat, blir både deras barn och de själva ett problem som måste lösas, snarare än att det är stödformerna som ska anpassas efter deras behov. Att hoppas på och sedermera få barn gör Lars och Charlotte sårbara.

I Charlottes och Lars berättelser är föreställningar om framtida familjebildning ett led i att kunna föreställa sig och agera i riktning mot en i hegemonisk vuxenposition, och därmed bärare av hopp som gör det möjligt för dem att föreställa sig och ta plats i framtiden.<sup>223</sup> Men Möjligheterna till familjebildning och föräldraskap är villkorade av det stöd som finns tillgängligt vid en viss historisk och realpolitisk tidpunkt. Begäret, både det sexuella och det till vuxenskap och familj, framstår som ett centralt verktyg för att kunna vika av från det förväntade livsloppet för personer med normbrytande funktionalitet under 1970-talet; ut från institutionen till det omgivande samhället. Hoppet är ett verktyg för orientering, men att orientera sig i linje med det hegemoniska livsloppet för den med normföljande funktionalitet skapar en sårbarhet ytterligare marginalisering. Alison Kafer problematiserar hoppets roll för den som marginaliseras i funktionsmaksordningen. Det är möjligt att föreställa sig något annat, skriver hon, men vägen mellan fantasi och praktik villkoras av rådande livsvillkor och förutsättningar. Känslor av hopp i motstånd mot funktionsmaksordningen är omöjligt att separera från ett visst mått av förtvivlan eller rädsla.<sup>224</sup>

---

<sup>223</sup>Ahmed. *The Promise of Happiness*, 181.

<sup>224</sup>Kafer. *Feminist, Queer, Crip*, 46.



## Hur blev framtiden?

Lars och hans fru varken kan eller vill välja ett av sina tre barn. De tar med sig alla tre hem och med hjälp och stöd från föräldrar och syskon konstaterar Lars i efterhand att det ”gick ju bra” och att barnen ”klarat sig bra” både under uppväxten och i vuxenlivet. Även Charlotte gör en liknande utvärdering av hur hennes barn haft det när jag intervjuar henne. Hon säger: ”Visst kan jag tänka ibland att det påverkat barnen att ha mig som mamma, men å andra sidan, ingen kan ju välja sina föräldrar. Man får ju de man får”. Charlotte reflekterar också i slutet av intervjun över på vilket sätt välfärdsstatens utformning påverkat de relationer hon både haft och kunnat ha genom sitt nära 70 år långa liv:

På något vis så har mina relationer styrts av möjligheterna, utifrån vilket stöd jag kan få. Jag hade inte flyttat ifrån min första man om jag inte hade vetat om den där lägenheten som fanns ledig med boendeservice och som jag fick... och jag hade inte vågat lämna min andra man om jag inte visste att jag skulle kunna få det stöd jag behöver. Och visst, det fanns jättemycket att kritisera både hemtjänsten och kanske framför allt boendeservice för, men utan de möjligheterna så hade ju inte jag kunnat leva det liv som jag har kunnat leva. Men då säger ju en del så här ”Ja men alla är ju beroende av den de lever med”. Ja, det blir de ju, men det här blir ett rent fysiskt beroende som man inte kan hantera [på något annat sätt]. (Charlotte)

Charlotte beskriver hur det faktum att hon fått rätt till olika typer av stöd- och serviceinsatser villkorat både det hon praktiskt kunnat göra i relationer, det hon förstått som möjligt och hur dynamiken mellan henne och hennes partners sett ut och utvecklats. Charlotte understryker också att beroendet av hennes olika partners är skilt från ett slags allmänmänskligt beroende till den man lever med. Det faktum att Charlotte på grund av sin normbrytande funktionalitet är beroende av stöd- och serviceinsatser i sin vardag positionerar henne i en beroendeställning till dem hon lever med som inte enbart är känslomässig, utan också praktisk.<sup>225</sup>

När intervjuerna med Lars, Charlotte och Eva genomförs är de alla i 60- eller 70-årsåldern. Till skillnad från de andra intervjupersonerna kan de på ett konkret sätt utvärdera sina liv, både i relation till personliga mål och önskningsar och i relation till välfärdsstatens förändringar. Framför allt Lars och Charlotte ägnar sig i sina berättelser därför åt en slags ”life review”; en berättelse om livet som också innebär en utvärdering, utifrån både egna åsikter och tankar och normer i det

---

<sup>225</sup>Jfr Malmberg, Denise. ”Jag gör henne bara en tjänst”: betydelsen av kroppsnormativitet i förståelsen av kön, kroppslighet och sexualitet vid våld mot kvinnor med funktionshinder. *Tidskrift för genusvetenskap*. 35:4. 2014:75-99.

omgivande samhället, i syfte att skapa mening.<sup>226</sup> En livsberättelse och, i synnerhet, dåtida framtidsdrömmar blir i denna life review utvärderade utifrån om de varit lyckade eller misslyckade. Lars, Charlotte och Eva är alla på grund av sin ålder och sina erfarenheter i en position där de kan se tillbaka på stora delar av sina liv och utvärdera – och skapa mening kring – det en gång önskade i jämförelse med hur livet faktiskt blev. Som en konsekvens av detta framstår också deras berättelser om de framtider de föreställt sig som mer sammanhållna och kronologiska än övriga intervjupersoners berättelser. Framtiden som de beskriver att de drömde om har redan blivit dåtid.

I de följande välfärdsstatliga generationerna är framtiden på ett tydligare sätt något som kanske ska komma, eller som är på väg att ske på gränsen av nuet.

## Marcus, Jonna, Ida och Karolina: framtidens (o)möjligheter

Marcus, Jonna, Ida och Karolina befinner sig alla i en slags mellangeneration i förhållande till välfärdsstatens stödsystem. De växer upp hemma under 1970- och 1980-talen, men vistas ofta långa perioder på sjukhus för operationer och rehabilitering. Den framtid de föreställer sig som tonåringar och unga vuxna under det sena 1980-talet och tidiga 1990-talet tar form i relation till ett samhälle där stöd- och serviceinsatser med självbestämmande ännu inte är en möjlighet. Vuxenlivet de föreställer sig äger, som hos tidigare generationen, rum på institutioner eller med stödinsatser knutna enbart till hemmet.

### Frånvaro av förebilder

Jonna berättar om hur det omgivande samhällets möjligheter och förståelser av funktionalitet påverkar hur hon och hennes föräldrar diskuterar hennes framtid under uppväxten på 1980-talet:

Jag är ju född 1979. Det fanns ju inte personlig assistans då och min mamma jobbade i hemtjänsten. Med min typ av funktionsnedsättning då så bodde man ju på långvården. De kanske hade... det fanns ingen bild av hur det skulle kunna vara möjligt. Hon ville bara att jag skulle kunna få ett så bra liv som möjligt, och leva så länge som möjligt. Det måste ju också ha varit jobbigt för dem att inte veta hur framtiden

---

<sup>226</sup>Clausen, John A. Life Reviews and Life Stories. I *Methods of Life Course Research: Qualitative and Quantitative Approaches*, Giele, Janet Z. Glen H. Elder Jr. (red), 189-212. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc., 1998; Arvidsson, Alf. *Livet som berättelse. Studier i levnadshistoriska intervjuer*. Lund: Studentlitteratur, 2005.

skulle bli. Det var ju inte förrän jag var 13, 1993, som jag fick assistans. Det var ju svårt för dem att måla upp någon form av framtidsbild, för de kunde ju inte applicera sitt liv på mig. (Jonna)

Jonna beskriver här en upplevelse som hon delar med flera av intervjupersonerna oavsett i vilken tid de lever, hon är den enda i sin familj som har en normbrytande funktionalitet. Eftersom varken hennes föräldrar eller hennes äldre syskon själva har någon normbrytande funktionalitet har de också svårt att jämföra sina egna hållpunkter längs med livslinjen med de som de tänker sig att Jonna ska ha. Jonna beskriver bristen på delad erfarenhet som att varken hon eller hennes föräldrar kunde måla upp någon form av framtidsbild.

Relationen till framtiden kompliceras i Jonnas fall också av att hennes normbrytande funktionalitet har ett progressivt förlopp där den gradvis blir mer och mer normbrytande och ger henne ett ökat behov av stöd- och serviceinsatser. När Jonna är barn vet varken hennes föräldrar eller hennes läkare hur länge hon kommer att leva eller hur omfattande hennes behov av stöd- och serviceinsatser kommer att vara när hon är vuxen.

Jonnas placeras i det som Kafer beskriver som en särskild cripptid där framtiden kanske inte kommer att vara en möjlighet.<sup>227</sup> I Jonnas berättelse om sin barndom blir det synligt hur föreställningar om framtiden skapas i relation till omgivande kulturella och personliga exempel och referenser och hur centralt det är att kunna känna igen sig i de livslopp och subjekt som finns tillgängliga för att få plats i den. När möjligheten att jämföra sig med de övriga familjemedlemmarna inte finns tillgänglig för Jonna blir framtiden blank och omöjlig att föreställa sig.

Den norska forskaren Jan Grue har beskrivit bristen på möjliga identifikationer och subjektspositioner som att ställas inför en ”skrämmande frusen vidd /.../ terra incognita”.<sup>228</sup> Jonna saknar här inte bara den ontologiska trygghet det innebär att kunna föreställa sig en framtid, utan också en ontologisk likhet med sina föräldrar och syskon för att kunna använda dem som riktmärken för sitt eget liv. Jonnas utgångspunkt, den kropp genom vilken hon erfar världen, skiljer sig radikalt från hennes andra familjemedlemmars och som ett resultat av detta skiljer sig också deras förväntningar och förutsättningar åt. Jonna förväntas inte färdas längs de stigar som hennes föräldrar och syskon gått före henne, även om hon kan se dem tydligt.

---

<sup>227</sup>Jfr Kafer. *Feminist, Queer, Crip*, 27ff.

<sup>228</sup>Grue, Jan. *Jag lever ett liv som liknar ditt: en berättelse om att leva med en sårbar kropp*. Stockholm: Weyler, 2019, s 144.

## Hinder och övningar

Karolina beskriver framtidsutsikterna i det välfärdsstatliga glappet mellan olika former av stöd- och serviceinsatser under 1980-talet mer konkret när hon säger:

Vet du? När jag skulle flytta hemifrån och var i tjuugoårsåldern då pratade man på allvar om att det vore bäst om jag flyttade in på ett äldreboende. För där fanns det personal dygnet runt. (Karolina)

I Karolinas berättelse illustreras en betydande skillnad mellan henne och den tidigare generationen. Istället för att, så som Lars, Charlotte och Eva, flytta ut från en institution till ett eget boende som ett steg i vuxenblivandet, föreslås Karolina att flytta till en institution. På äldreboendet ska hon dessutom inte bo tillsammans med jämnåriga, utan med äldre personer som på grund av åldrande fått en normbrytande funktionalitet. I det normativa livsloppet är transitionen att flytta hemifrån ett betydande steg mot att bli ett vuxet subjekt och Karolina berättar vidare hur hon i tonåren längtar till ett eget hem där vuxenlivet ska börja.<sup>229</sup> Hennes begär till ett eget hem är något som orienterar henne i linje med de hegemoniska förväntningarna på unga vuxna personer i hennes samtid, men som person med normbrytande funktionalitet har hon inte möjlighet att följa med sina kamrater med normföljande funktionalitet i riktning mot målet. Istället för att komma till en plats där livet som vuxen kan börja, ska hon nöja sig med att bo på en plats där livet förväntas sluta.

Karolinas livslopp vänder här helt om och hon hamnar i en återvändsgränd som liknar det som Lather beskrivit som ”stuck places”<sup>230</sup>; platser där man fastnar. Hon fastnar i en tidsrymd utanför det normativa livsloppet, mellan barndom, vuxenhet och åldrande, utan möjlighet att ta sig därifrån. Karolina beskriver hur hon med alla medel motsätter sig omgivningens förslag. För att undvika att hamna på äldreboendet flyttar hon till en egen lägenhet utan några stöd- och serviceinsatser. Karolina beskriver det som att hon ”inte ville ha något med det att göra” efter att kommunens socialtjänst föreslagit äldreboendet som en lösning. Men Karolinas val begränsar hennes möjligheter i vardagen kraftigt; i likhet med Lars beskrivning av livet utanför institutionen i kapitel tre blir hon utelämnad till familj och vänners vilja och möjlighet att hjälpa henne. Under intervjun sammanfattar Karolina också valet,

---

<sup>229</sup>Jfr Lövgren. *Villkorat vuxenskap: levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder*, Tisdall. Failing to make the transition? 'Theorising the transition to adulthood' for young disabled people.

<sup>230</sup>Lather, Patti. Critical Pedagogy and Its Complicities: A Praxis of Stuck Places. *Educational Theory* 48 (8). 1998: 487–497.

i en slags life review. I slutändan kommer det att göra att hon får fysiska förslitnings-skador och behöver ännu mer stöd-och serviceinsatser i sin vardag.

I likhet med tidigare generationers berättelser är det begäret till ett liv utanför en institution som driver Karolina, men det villkoras av hennes fysiska förutsättningar och kräver att hon överskrider dem till ett högt pris. Trots detta beskriver Karolina ändå att hon i sena tjugårsåldern får en stark lust att skaffa barn:

För mig så var längtan efter att skaffa barn starkare än eventuella hjälp-resurser från samhället. Men jag spenderade väldigt mycket tid på att tänka ut hur det skulle fungera i praktiken. Det var ju väldigt noga då att tänka ut med bärsele, med barnvagn, hur kan jag byta blöja, hur kan jag bada mitt barn? Hur gör jag med ett blött barn som sprattlar? Vad jag gjorde helt enkelt det var att köpa en större docka som tålde vatten och öva. (Karolina)

Karolina fantiserar inte bara om ett tänkt liv med ett barn, hon riktar sig rent praktiskt mot fantasierna genom att pröva sina möjligheter i relation till ett fysiskt objekt. Under intervju beskriver Karolina att detta är något hon gör i största hemlighet. Hon menar att omgivningen skulle förstå det hon gör som tabu, att föreställa sig en framtid med barn som person med normbrytande funktionalitet.

## Klibbiga levnadsvillkor

På gymnasiet flyttar Jonna till en av flertalet gymnasieskolor för personer med rörelsehinder kallade Riksgymnasium. På Riksgymnasiet bor Jonna på ett elevhem i anslutning till skolan. I likhet med Lars, Charlottes och Evas berättelser beskriver Jonna elevhemmet som en plats där hon och de andra eleverna är kontrollerade och påpassade av personal med normföljande funktionalitet på ett sådant omfattande sätt att det är svårt att skapa utrymme för att kunna ha intima eller sexuella relationer. Hon berättar under intervjun om hur hennes första relation med en kille påverkas av att hon bor på elevhemmet:

Min första relation, han var kompis till en annan kille som var på ett läger för personer med funktionsnedsättning. Han hade ingen normbrytande funktionalitet själv utan följde med som ledsagare. På lägret var det fritt och öppet på ett annat sätt än på elevhemmet, folk vågade ju mer. Saker man inte vågade i sin hemmiljö. Men han sa att han aldrig skulle kunna leva så som jag gjorde då, på elevhemmet, vi trodde ju att det bara skulle finnas institutioner. (Jonna)

I Jonnas berättelse om sin första relation blir föreställningar om kontroll, frihet, möjlighet och omöjlighet centrala. Lägret beskrivs som en plats som eftersom den är utanför institutionen också är utanför den kontroll som råder inom denna; där man

är fri att göra som man vill, ta risker och orientera sig mot relationsliv och begär. I Jonnas berättelse om lägret blir, såsom hos Charlotte och Lars, den delade erfarenheten av att ha normbrytande funktionalitet och den stärkande känslan av att vara en i mängden bland andra tonåringar det som gör det möjligt för henne att utforska sin sexualitet. I det tillfälliga semi-separatistiska rum som lägret utgör är funktionsmaksordningen satt ur spel, och så även normerna om vem som ska visa intresse för vem. Den kille som Jonna träffar på lägret visar sig vara en person med normföljande funktionalitet, men i den fortsatta relationen utkristalliserar sig så småningom de radikala skillnaderna mellan deras livsvillkor. Hur ska de kunna fortsätta relationen om Jonna alltid måste bo på institution? Är det ens möjligt?

Jonnas livsvillkor är så olika hennes pojkväns att han förstår det som omöjligt att ha en längre relation med henne eftersom han aldrig skulle kunna tänka sig att leva så. Ahmed menar att den kulturella förståelsen av ett objekt, en position eller ett fenomen kan göras klibbiga genom att laddas med negativ innebörd.<sup>231</sup> När han träder in i relationen med Jonna tar han också risken att detta ska klibba fast vid honom och att han själv ska förstås som avvikande och få sina drömmar om en normföljande livslinje hämmade.<sup>232</sup>

Den brittiska sociologen Imogen Tyler har i sin tur beskrivit hur stigmat som omgärdar normbrytande personer i samhället kan förstärkas av realpolitiska och livsvillkor som leder till marginaliserande.<sup>233</sup> Jag förstår Jonnas berättelse som ett exempel på en sådan förstärkning där hennes livsvillkor påverkar hennes egen och andras förståelse av henne som begärlig. Frågan vem kan leva så? kan också förstås som: Vem vill leva med mig?

---

<sup>231</sup>Ahmed, Sara. *The cultural politics of emotion*. Hoboken: Taylor and Francis, 2004.

<sup>232</sup>Ibid. 35ff.

<sup>233</sup>Tyler, Imogen. *Stigma: the machinery of inequality*. London: Zed Books, 2020.

## Crippade framtidsdrömmar

Också Marcus berättar om hur hans tankar om framtiden tar form i det välfärdsstatliga glappet mellan institutionalisering och självbestämmande. Han växer upp utan stöd- och serviceinsatser i barndoms hemmet under 1970- och 1980-talen, men kommer liksom Jonna att bo på ett elevhem under gymnasietiden. Under intervjun beskriver han hur han tidigt föreställer sig en framtid som innehåller barn och familjeliv:

När jag var barn och det inte fanns personlig assistans, då visste jag ju att jag alltid skulle behöva ha hjälp. När jag bodde hemma var det ju mina föräldrar som hjälpte mig. Jag har alltid velat ha barn och tänkte på det ofta – jag föreställde mig att jag skulle träffa någon tjej och att hon skulle bo ute i samhället med våra barn. Hon skulle ju bli ensamstående egentligen, så det gällde att hitta någon som var bekväm med det. Hon skulle bo ute i samhället, och jag skulle bo på något gruppboende, det var ju det som fanns då, och så skulle vi träffas där. Vi skulle ju bli särbos, fast det inte var ett ord jag visste fanns än. (Marcus)

I arbetet med studien fungerade Marcus berättelse om hur han tänkte sig framtiden länge som en slags urscen. Den beskriver tydligt hur kroppsliga förutsättningar, befintliga välfärdsstatliga lösningar och drömmar och fantasier står i relation till och formar varandra. I Marcus fantasi utmanas funktionsmaksordningen på samma gång som den framträder i all önskvärd tydlighet. Han utgår från de stöd- och serviceinsatser som finns tillgängliga och accepterar att livet ska levas utifrån dessa, men han utmanar idén om att han som en självklarhet därför ska avstå från relationer. Till skillnad från Jonna är det inte frågan om huruvida någon ska kunna begära honom och hans livsvillkor som är i fokus. I stället är det möjligheterna att navigera den klubbighet som hans levnadsvillkor i funktionsmaksordningen medför som är centrala – han måste hitta en tillräckligt öppensinnad partner.

Jag förstår Marcus fantasi som något som både cripplar och queerar föreställningar om vad vuxenlivet ska innehålla och hur en familjedynamik ska se ut. Även om Marcus inte själv uppfattar sig som queer, så bryter hans fantasi mot föreställningen om att en familj består av två vuxna personer i en relation med barn i samma hushåll. Marcus fantasi kan dock inte sägas vara queer i bemärkelsen att han väljer denna familjeformation eftersom han begär den, han väljer den eftersom det är den som kommer att vara praktiskt möjlig.

Här återkommer Alison Kafers idé om att en cripplad fantasi som motstånd alltid står i förbund med marginaliseringen i funktionsmaksordningen.<sup>234</sup> Om Marcus hade samma möjligheter som samtida personer med normföljande funktionalitet

---

<sup>234</sup>Kafer. *Feminist, Queer, Crip*, 46.

hade han inte behövt formulera den normbrytande fantasin. I likhet med Lars och Charlottes berättelser om att bilda familj som motstånd kan Marcus bild av den kommande framtiden förstås som att han bara genom att tänka sig denna framtid utövar motstånd mot funktionsmaktsordningen. Även om motståndet i tanken ännu inte leder till någon praktisk förändring gör Marcus idé det möjligt för honom att inta en subjeksposition från vilken han tar det för rimligt att han också ska en plats i framtiden.

## Att bli begärlig: en förutsättning för framtiden?

Av berättelserna ovan kan det framstå som att det främst är det omgivande samhällets utformning som utgör den största riskfaktorn för relationslivet i en tänkt framtid. Jonna beskriver dock hur föreställningar om begärlighet och åtråvärdhet med utgångspunkt i funktionsmaktsordningen under tonårstiden blir något som hon gradvis förstår som sitt största hinder för ett relationsliv:

Det hände något när jag började på högstadiet, samtidigt började jag att använda rullstol. Innan det var jag med, man frågade chans och blev ihop och så. Men sen på högstadiet blev det väldigt stor åtskillnad och där fick jag också höra det från folk i klassen. Det var ett evigt tafsande på tjejer och sådär. Men det var ingen som tafsade på *mig*. Jag kommer ihåg att det var någon kille som jag tyckte om som sa: 'Ja du kan ju vara glad för att du sitter ned för då kan vi inte tafsa på dig'. Men jag kanske också ville bli tafsad på! Eller, missförstå mig rätt liksom, jag förstod ju då, att jag inte var sedd på det sättet, jag var inte med i *det där*./.../så det var väldigt tydligt tidigt för mig, att jag inte ingick i det sammanhanget och inte bara att jag själv ställde mig utanför. Jag var inte sedd som en riktig tjej. (Jonna)

I Jonnas berättelse är det när hennes normbrytande funktionalitet blir synligare för andra som hon upplever att hennes roll i utforskandet av begär förändras. Jonna sätter fingret på en central faktor i att med begärets hjälp kunna förflytta sig från barn till vuxen i ett hegemoniskt livslopp: för att kunna göra denna förflyttning längs med livslinjen krävs att man förstås som ett begärligt subjekt av andra. När hon börjar använda rullstol avviker hon visuellt från normen om funktionsfullkomlighet i funktionsmaktsordningen på ett tydligare sätt.

Utifrån denna visuella avvikelse förändras också de andra elevernas, och i synnerhet killarnas, agerande gentemot henne. Killen som Jonna är intresserad av berättar för henne att hon kan vara lugn, de kommer inte att tafsa på henne. Denna talakt förstår jag som en performativ utsaga som gör Jonna till ett icke-begärligt



subjekt.<sup>235</sup> Under intervjun ger hon Jonna uttryck för hur det lugn hon förväntas känna inför att inte bli tafsad på förbyts i frustration när hon förstår att detta är ett resultat av att hon förstås som avvikande och att hon nu har hamnat utanför den heterosexuella begärsordningen och inte kan göra förflyttningen från flicka till kvinna.<sup>236</sup> Jonna färdas inte längre i samma riktning som de andra eftersom hon inte längre kan leva upp till de hegemoniska kulturella föreställningarna om vad det innebär att vara tjej och därför fräntas hon också möjligheten att i framtiden bli till som kvinna.<sup>237</sup>

Ida som liksom Jonna och Marcus är född under 1970-talet beskriver liknande erfarenheter av att bli osynlig i tonåren. Hon växer upp hemma och under hela uppväxten går hon i skolan med barn och ungdomar med normföljande funktionalitet. Hon beskriver sin ungdomstid och omgivningens syns på hennes sexualitet:

Ingen har uppmuntrat min sexualitet. Den var en ickefråga. Hade någon tagit upp det hade jag kanske gjort något av det tidigare. Jag var väldigt sen i starten, så att säga. Kanske hade jag iallafall tänkt på vad man kan göra och hur. Jag minns det mest som om jag var i ett tillstånd av att ständigt vara olyckligt kär. (Ida)

Ida beskriver hur omgivningens tystnad påverkar hennes egen självförståelse och handlingsutrymme. Den diskursiva tystnad som produceras runt om henne resulterar i att hon inte finner det möjligt att rikta sig mot något begär eller relationsliv överhuvudtaget. Hon har inga riktmärken att ta ut kursen efter och menar att det är detta som gör att hon blir ”väldigt sen i starten”. I Idas utsaga understryks återigen sexualitetens och begärets relationella natur. Det räcker inte med att man förstår sig själv som en sexuell varelse; för att sexualiteten ska bli möjlig måste den uppfattas och erkännas av andra. Om ingen beskrivit en som begärlig eller erkänt och uppmuntrat ett utforskande av sexualiteten är det också mycket svårare att på egen hand övertyga sig om att man kan utforska den.<sup>238</sup>

---

<sup>235</sup>Ahmed. *The cultural politics of emotion*, 89.

<sup>236</sup>Jfr Freeman, Leslie. *Essence and Artifice*. I *Visible: A Femmethology*. Burke, Jennifer Clare (red), 17–23. Ypsilanti: Homofactus, 2009.

<sup>237</sup>Jfr Peuravaara. *”Som en vanlig tjej”*: föreställningar om kropp, funktionalitet och femininitet.

<sup>238</sup>Jfr Bahner. *Så nära får ingen gå? en studie om sexualitet, funktionshinder och personlig assistans*.

Karolina beskrev hur detta avsexualiserande kunde ske även när hon blivit mamma:

Ja ja, jag tänker att man ses som en asexuell person, det är många gånger som jag på fullt allvar fått frågan 'Hur gick det till, när blev du mamma?' (skratt) Och man baxnar ju lika mycket varje gång. (Karolina)

I likhet med Lars berättelser om att ifrågasättas i sitt föräldraskap beskriver Karolina att ett utestängande från att bli ett sexuellt subjekt sker i möten med andra även när hon i sin roll som biologisk förälder uppenbarligen genomgått en sådan förflyttning längs med livslinjen. Trots att det gått flera decennier mellan Lars och Charlottes första år som föräldrar och Karolinas är föreställningen om personer med normbrytande funktionalitet som några som varken har en sexualitet eller är kapabla till att bli föräldrar fortfarande hegemonisk.

I den andra generationens berättelser framstår begäret och attraktionen till andra som mer centrala i förståelsen av framtiden än i den tidigare generationen. De beskriver också i högre grad en rädsla för att bli avvisade och att andra, företrädesvis personer med normföljande funktionalitet, ska uppfatta dem och deras livsvillkor som obegärliga. Deras rädsla besannas också i utsagor från både jämnåriga och föräldrar, inte minst genom en diskursiv tystnad. Till skillnad från den tidigare generationen upplever de inte en stärkande kollektiv identitet som kan ge verktyg för att utmana denna tystnad. De har inte heller samma möjligheter att se förebilder i de personer de har runt omkring sig. Avsaknaden av förebilder gör också att de upplever det svårare att föreställa sig och agera ut både begär till och önskan om relationer.

I dessa berättelser framstår själva det sexuella eller romantiska begäret som ett centralt verktyg för att uppnå vuxenhet och ta plats i framtiden, men när det inte erkänns eller uppmuntras blir det heller inte möjligt att använda det som ett verktyg för framåtrörelse.

## Framme i framtiden: hur blir det?

Jonna, Karolina, Ida och Marcus har också möjlighet att i viss mån utvärdera den framtid de tänkte sig som barn och tonåringar i ljuset av det liv som de lever som vuxna. Som visat i tidigare kapitel är LSS-reformen något som merparten av intervjupersonerna beskriver som en radikal förändring i deras liv. För den andra generationen sammanfaller denna förändring också med ett vuxenblivande. Jonna, Karolina, Ida och Marcus är i tonåren eller i tjugoårsåldern när LSS-lagen blir verklighet 1994. Med den får de tillgång till ett mått av självbestämmande och kontinuitet i vardagslivet som gör att de kan och vågar flytta hemifrån, utbilda sig och ha relationer. Marcus beskriver hur han med rätt till personlig assistans kan leva ett relationsliv som han tidigare inte trott skulle vara möjligt:

När jag fick det stöd jag behövde och det inte fanns några hot om att det skulle försvinna då bildade jag naturligtvis familj. På något sätt trodde jag aldrig att jag skulle leva i den här kärnfamiljen. Men när jag då tänkte att jag alltid skulle få den här typen av stöd och kunde göra vad jag ville. Då gjorde jag det. (Marcus)

I Marcus berättelse är den ontologiska trygghet som den personliga assistansen ger en förutsättning för honom för att kunna orientera sitt liv i linje med den hegemoniska livslinjen som han drömmer om att följa. Han beskriver att han ”naturligtvis” skaffar barn och gifter sig utifrån en övertygelse att han under resten av sitt liv kommer att vara berättigad till personlig assistans. Marcus frångår sina tidigare fantasier om sårbarhet och under det sena 2000-talet flyttar han ihop med sin flickvän, skaffar barn och gifter sig.

Till skillnad från Lars och Charlotte är denna förflyttning längs med en hegemonisk livslinje inte förbunden med någon särskild oro eller rädsla. Utifrån LSS-lagens mål om kontinuitet och trygghet för den enskilde och dess status som rättighetslag vågar han utsätta sig för den risk som familjebildning innebär både för honom själv, hans partner och deras gemensamma barn. Men Marcus är, som tidigare beskrivits, en av flera intervjupersoner som vid en omprövning av sin assistansersättning hos Försäkringskassan under 2010-talet inte längre bedöms ha rätt till personlig assistans i samma omfattning som tidigare. När Marcus väl är framme i framtiden och har lyckats nå det han drömde om som tonåring framstår hans livsvillkor istället plötsligt som mycket osäkra.

Karolina blir gravid i slutet av tjugooårsåldern och trots hennes idoga planering för att kunna ta hand om sitt barn på egen hand förstår hon under graviditeten att hon kommer att behöva stöd- och serviceinsatser för att både hon och hennes barn ska få trygga livsvillkor. Hon ansöker om personlig assistans hos sin kommun och reflekterar så här över dess betydelse för sonens barndom:

Jag tror att med den assistansen som jag har fått så har ju Ture fått en friare barndom. Det är inte säkert att han har fått en bättre barndom, men den har varit friare. (Karolina)

Men friheten hon skapar för sin son med hjälp av personlig assistans är inte något som hon kommer att få behålla. Som beskrivits i tidigare kapitel får hon också stora neddragningar i sitt beslut när hennes son är i mellanstadieåldern. Förutsättningarna som Marcus och Karolina tagit som en garant för sina barns trygghet förändras radikalt under 2010-talet, vilket påverkar både deras egna och deras barns livsvillkor.

Jonna, som under intervjuperioden studerar på universitet parallellt med sitt arbete, beskriver hur hennes tankar om framtiden och att ha relationer i den villkoras

av förändringar i välfärdsstatens stödsystem och i synnerhet av den åtstramningspolitik som pågår under tiden när intervjuerna genomförs:

Framtiden är... Jag planerar inte för den på det sättet. Det slutade jag med för ungefär sex år sedan... När jag började förstå att den personliga assistansen var hotad. Från början var det inte ett aktivt val att leva ensam, men det har känts som att de senare åren har det blivit mer och mer aktivt. Jag gick ifrån att tänka att det var självklart att mitt liv skulle se ut på ett visst sätt till att ingenting är säkert. Det kan komma att tas ifrån mig närsomhelst. (Jonna)

Jonna beskriver en erfarenhet som delas av alla intervjupersoner; den omgivande realpolitiska situationen i välfärdsstaten griper in i livet på ett existentiellt plan. På grund av den oro Jonna känner i förhållande till den pågående åtstramningspolitiken minskar hennes möjligheter att förstå framtiden som en plats hon kan vara på och där hon kommer att vara begärlig för potentiella partners. Jonna försätts i en crippad osamtidig tid; samtidigt som hon fortsätter att åldras i biologisk bemärkelse gör hennes livslinje halt eftersom hon inte upplever sig trygg nog att vare sig föreställa sig eller handla i riktning mot framtiden. Detta syns också på hur Jonna talar om framtiden; hon stakar sig och har svårt att sätta ord på sin upplevelse. Både framtiden som plats och tankar om den ligger bortom vad hon tycker sig kunna föreställa sig.

Den framtid som den andra generationen kan föreställa sig som tonåringar och unga vuxna och den framtid de kommer att bli vuxna i är varandras kontraster på flera sätt. Från att i många fall inte kunnat föreställa sig en framtid överhuvudtaget eller en mycket avvikande sådan i jämförelse med personer med normföljande funktionalitet blir det i och med LSS-lagens införande möjligt att orientera sig mot en livslinje som liknar den för personer med normföljande funktionalitet. Men 2010-talets åtstramningspolitik förändrar detta drastiskt; den påverkar vad de kan föreställa sig och vad de rent handgripligt kan göra i sin vardag.

Jag tolkar dessa förändringar i det välfärdsstatliga landskapet och de konsekvenser de ger som något som desorienterar intervjupersonerna.<sup>239</sup> Plötsligt kan de inte längre följa önskade riktningar och stigar som de färdas på mot relationer, yrkesliv och (fortsatta) föräldraskap. Eftersom de litat på att de skulle få de stöd- och serviceinsatser de behövt har de inte heller gjort upp några alternativa lösningar, i likhet med dem de trodde att de skulle behöva göra när de var yngre. Desorienteringen leder även till att man begränsar sig i tanken och stannar på en ”stuck place” i nuet.

---

<sup>239</sup>Jfr Ahmed. *Queer phenomenology: orientations, objects, others*, 132.

I den yngsta välfärdsstatliga generationen i materialet blir denna relation mellan tanke, handling och realpolitik ännu tydligare. Nu är det Ebbas, Ellens och Agnes tur.

## Ebba, Ellen, Agnes och jag: framtiden mycket oviss

Ebba, Ellen och Agnes är alla i tjugårsåldern vid intervjutillfällena och tillhör den välfärdsstatliga generation som vuxit upp i en tid där stöd- och serviceinsatser med självbestämmande som bas varit en rättighet i juridisk bemärkelse. Större delen av deras ungdomstid har dock präglats av åtstramningspolitik. När jag ber dem berätta om sina tankar om framtiden talar de också, till skillnad från tidigare generationer, i mycket högre grad om sina nuvarande drömmar och tankar.

## Ensamhet och digitalisering

Ebba är uppvuxen i en mindre ort i norra Sverige och är i 25-årsåldern vid intervju-tillfället. Hon beskriver hur hon genom hela uppväxten både uppfattade sig själv och sågs av andra som annorlunda. Längre var hon osäker på vad hennes känsla av att inte passa in egentligen handlade om och berättar så här om sin tonårstid:

Fram till tonåren så var jag nog ganska inställd på att man skulle leva ett heterosexuellt liv och gifta sig och skaffa barn. Men sedan i 15–16-årsåldern så insåg jag väl att den samhälleliga förväntningen inte alls stämde överens med de känslor som jag hade. Men jag kände jag väl också att det var någonting annat. /.../ På gymnasiet var det aldrig någon som uttalat sa det, det var mer att jag märkte att jag hade svårt att skaffa vänner och komma in i grupper och så. /.../ Jag var dels väldigt... jag skämdes för det [att uppfattas som annorlunda]. Men jag upplevde också uppväxtplatsen som ganska liten så jag sökte mig till nätet och hade väl konversationer på det sättet, men inte så att jag träffade någon i verkliga livet. (Ebba)

Ebba uppfattar i tidiga tonåren tydligt den hegemoniska heteronormens budskap: det som räknas är att leva i en heterosexuell relation. I likhet med Jonna beskriver hon också hur andra påpekar att hon är avvikande och hur detta påpekande ställer henne utanför en social gemenskap där relationer kan ta form. I Ebbas fall handlar det inte om hur hennes kropp ser ut, snarare om att hon avviker från neurotypiska normer i det sociala samspelet.<sup>240</sup>

---

<sup>240</sup>Jfr Bertilsdotter, Rosqvist Hanna, Stenning, Anna & Chown, Nick. Introduction. I *Neurodiversity Studies: A New Critical Paradigm*. Bertilsdotter, Rosqvist, Hanna, Stenning, Anna & Chown, Nick (red). 1-12. New York: Routledge, 2020.

Hennes normbrytande funktionalitet orienterar Ebba mot en socialt isolerad plats och i förlängningen också en internaliserad skam kring den egna personligheten och funktionaliteten.<sup>241</sup> Från denna plats har hon, i likhet med diskussionerna ovan, svårt att föreställa sig en framtid, utveckla kontakter med andra eller föreställa sig att leva i en relation. Ebba beskriver också hur den faktiska platsen, den mindre orten där hon växt upp, villkorar vad hon kan tänka sig. På den mindre orten finns inte ett socialt utrymme för att kunna bryta sig loss från den sociala plats hon blivit tilldelad. Ebba söker sig därför till internet för att lära känna ungdomar från andra platser och kunna utforska vem hon själv är.

Tidigare forskning har beskrivit internet som en arena där man kan knyta nya kontakter utan att ens fysiska kropp är i fokus.<sup>242</sup> Det är också ett verktyg där man med hjälp av text och bilder kan styra över sin självpresentation och bryta med tidigare sociala positioner. I Ebbas fall blir det en plats där hon inte förstås som avvikande. Hon kan därför knyta nya kontakter och utveckla sitt sociala liv på ett friare sätt.<sup>243</sup> Efter gymnasiet flyttar Ebba till Stockholm och efter ytterligare några år får hon en diagnos inom autismspektrumet. Hon flyttar så småningom in på en bostad med särskild service; en insats enligt LSS där man bor i egen lägenheten men där personal finns tillgänglig. Ebba beskriver det som att hon äntligen får ett språk för hur hon själv fungerar och hur hon skiljer sig från andra när hon får sin diagnos. När hon själv är medveten om det kan hon också förklara för andra hur hon fungerar och vad de kan förvänta sig av henne, något som gör det lättare för henne att ha relationer. Under intervjutillfället har Ebba nyligen inlett en relation och hennes tankar om framtiden rör sig främst om hur det skulle vara att leva tillsammans med en partner:

Jag hoppas att jag i framtiden kanske kommer flytta till en egen lägenhet tillsammans med en partner. Men jag kommer ju att behöva stöd då också, boendestöd kanske. Jag är lite orolig för hur det kommer gå eftersom jag har många runt mig som berättat skräckhistorier, att det inte alls fungerar och är massa olika människor som kommer hem till en och så. Det här är ju ändå ett ställe med en relativt homogen grupp av personer som jobbar. Det är en ganska stor oro att hon då liksom ska behöva... Att man tänker att det är självklart att hon ska hjälpa

---

<sup>241</sup>Jfr Jackson-Perry, David, Bertilsdotter Rosqvist, Hanna, Annable Layton, Jenn & Kourti, Marianti. Sensory Strangers: travelers in normative sensory worlds. I *Neurodiversity Studies: A New Critical Paradigm*. Bertilsdotter, Rosqvist, Hanna, Stenning, Anna & Chown, Nick (red).124-140. New York: Routledge, 2020, 132.

<sup>242</sup>Jfr Liliequist. *Digitala förbindelser: rum, riktning och queera orienteringar*.

<sup>243</sup>Jfr ibid.

mig med det eftersom vi bor ihop. Men jag tycker att det är orimligt att ställa de kraven bara för att vi bor ihop. Det blir ju som att man bor ihop med sin boendestödjare (skratt). (Ebba)

Ebbas berättelse synliggör återigen hur föreställningar och drömmar om framtiden villkoras av behovet av stöd- och serviceinsatser och oro över rätten till dem. Som i föregående generations berättelser handlar det inte bara om att ”träffa den rätta”. Drömmarna omgärdas också av en rädsla för att en relation kan minska Ebbas möjligheter till erkännande från den välfärdsstatliga byråkratin. I Ebbas berättelse synliggörs också en skillnad mellan de olika stöden enligt LSS.

I den bostad med särskild service där Ebba bor kan inte hennes partner bo. Om hon vill bo tillsammans med någon måste hon flytta från sin lägenhet på boendet och från en stöd- och serviceform som hon trivs med och tycker fungerar bra för henne.<sup>244</sup> Drömmen om framtiden villkoras därför också av rädslan för en livssituation där Ebbas partner förväntas ta ansvar för hennes behov av stöd- och serviceinsatser. En sådan situation förändrar också, som Ebba ger uttryck för, relationen mellan de olika parterna i relationen.

Ellen är jämgammal med Ebba och har vuxit upp i en stad i södra Sverige där hon fortfarande bor vid intervjutillfället. Hon beskriver i likhet med Ebba mobbing under skoltiden som skapat både en utsatthet och ensamt och en föreställning om att framtiden och relationer inte ”inte var för henne”:

Så när alla andra skaffade pojkvänner och flickvänner så gjorde jag ju inte det. Jag var ju fortfarande inte öppen med min sexualitet då, jag var fortfarande i garderoben och det var inget som jag kände att jag vågade gå ut med. Det pratades heller aldrig om att jag skulle ha en partner eller ha ett sexliv eller ha en familj. (Ellen)

I likhet med Ida och Karolina i den tidigare generationen menar Ellen att hon inte hade några förväntningar på att hon skulle ta plats i framtiden som en person som levde i relationer. Under intervjun kopplar Ellen bristen på förväntningar både till den tystnad som rådde omkring hennes sexualitet och till den mobbning hon utsattes för på grund av sin normbrytande funktionalitet. Hon menar att resultatet av mobbningen blivit en bristande självkänsla som hindrat henne att inleda relationer och genom det förflytta sig längs med livsloppet, från barn till ungdom och vuxen.

---

<sup>244</sup>Jfr Altermark. *After Inclusion : Intellectual Disability as Biopolitics*.

## Flytta hem, igen

Agnes är med sina 21 år vid intervjutillfället yngst bland intervjupersonerna och som tidigare beskrivits mitt i en krävande överklagandeprocess om rätten till kommunal personlig assistans enligt LSS. Hon beskriver sina tankar om framtiden:

Jag har inte tänkt på de sakerna [framtiden, relationer, barn] egentligen, eftersom mitt stöd drogs ner. Jag lever med mina föräldrar igen på heltid och de måste hjälpa mig med allting. Jag var precis på väg att flytta hemifrån och leva ett vuxenliv och nu är jag ett barn igen. Det har verkligen inte känts *möjligt* att tänka på relationer. (Agnes)

I Agnes berättelse skapar åtstrammingspolitiken och dess konsekvenser ännu en återvändsgränd i förhållande till det normativa livsloppet. I likhet med Karolinas berättelse gör Agnes livslopp halt vid den punkt där vuxenlivet ska börja; hon fastnar i en ”stuck place” – i beroendeställning till sina föräldrar, men också rent fysiskt i föräldrahemmet.<sup>245</sup> Övergången till vuxenlivet som Agnes avser att göra när hon flyttar hemifrån och skaffar jobb framstår i det rådande realpolitiska landskapet som riskfyllt.<sup>246</sup>

Här blir den välfärdsstatliga byråkratins beslut och dess konsekvenser ett verktyg som förstärker förståelsen av personer med normbrytande funktionalitet som infantiliserade subjekt. Den försätter Agnes i en situation där hon återigen är beroende av sina föräldrars omsorg och stöd som ett barn. Agnes berättelse har många likheter med Karolinas; precis som med Karolina är det när Agnes ska ta klivit ut i vuxenlivet som bristen på stöd- och serviceinsatser riktar henne mot en annan subjektsposition än den unga vuxnas, som hon hoppats. Där Karolina förväntas nöja sig med att gå från barndom till ålderdom förväntas Agnes nöja sig med att vända tillbaka till barndomen.<sup>247</sup> Hon säger så här om hur det formar hennes tankar:

Man känner sig ju lurad. Det hade varit bättre om de [samhället] hade varit ärliga från början. Du har inte samma möjligheter. Då hade man ju hunnit ta in den tanken och tänka: vad ska man bäst göra av sitt liv? Nu blir det ju inte så utan det blir ju mer att jag har *haft* möjligheter och nu så har jag inte det längre. Livet känns väldigt kort. (Agnes)

---

<sup>245</sup>Jfr Lather. *Critical Pedagogy and Its Complicities: A Praxis of Stuck Places*.

<sup>246</sup>Jfr Tisdall. *Failing to make the transition? Theorising the transition to adulthood' for young disabled people*.

<sup>247</sup>Jfr *ibid*.



Agnes menade under intervjun att hon under hela sin uppväxt mött en diskurs där det var självklart för henne att ha samma möjligheter som andra; att hon självklart skulle utbilda sig, flytta hemifrån, arbeta och ha ett socialt liv med föreningsuppdrag och kompisar. En diskurs som också producerade en viss typ av drömmar och möjliga subjekspositioner. Diskursen gjorde att Agnes såg framför sig hur hennes riktningar och livslinjer skulle vara desamma som hennes jämnårigas. De skulle innehålla jobb, relationer och ett eget boende. Men de drömmar och förhoppningar som presenterades som rimliga i dessa diskurser underkändes som orimliga i de reella besluten som Agnes fick från den välfärdsstatliga byråkratin.

Agnes beskriver i citatet att hon upplever sig lurad, när hon ska ta klivet ut i vuxenlivet finns förutsättningarna för det inte där och hennes jämnåriga färdas vidare längs en livslinje som hon inte har tillgång till. Om samhället istället hade varit ärligt om det Agnes uppfattar som dess budskap – att hon inte har rätt till samma livsvillkor som andra – skulle hon istället ha kunnat staka ut en annan livslinje och inte förväntat sig att följa med sina jämnåriga kamrater med normföljande funktionalitet.

I Ebbas, Ellens och Agnes berättelser konstrueras framtiden i tät sammanflätning mellan den hegemoniska diskursen om personer med normbrytande funktionalitet som avvikande, den egna självbilden och välfärdsstatens förutsättningar. Till skillnad från de tidigare generationernas kollektiva identitet beskriver de yngre intervjupersonerna en större känsla av ensamhet. De är ensamma som unga vuxna med normbrytande funktionalitet, de är ensamma i relationslivet och de görs ensamma genom att vara beroende av en föränderlig välfärdsstat där familjebildning och relationsliv återigen blivit riskabelt och farligt.

## Den plötsliga tryggheten

Jag kan själv sägas ingå i den yngre välfärdsstatliga generationen tillsammans med Ellen, Ebba och Agnes, men i motsats till dem upplever jag under tiden för fältarbetet ingen rädsla för att mina stöd- och serviceinsatser kan förändras av att jag inleder en relation med någon. I det autoetnografiska materialet diskuterar jag skillnaderna mellan denna och tidigare erfarenheter:

F ska komma hit ikväll. Det är dumt egentligen för hon är förkyld. Jag skiter i det nu för jag vill så gärna träffa henne. Igår hade jag nerver för detta, ska jag verkligen göra det här igen? Hur kommer det gå, kommer det att kosta mer än det smakar? Men nu tänker jag att jag måste göra det. Om jag ska leva mitt liv i den här bubblan i tre år till så ska det vara värt det. Jag tänker att det är i kontinuiteten någonting händer, igen. Jag är inte rädd för det här, inte nervös för att bjuda in någon i ett hoplappat liv av för lite assistanstid. Jag vet att vi kan gå in i det här som två självständiga nyfikna personer, jag är inte i underläge. Det ger kontinuiteten mig. Gränser kring min egna (sic) person.  
(Autoetnografisk anteckning, november 2017)

I utsagan ovan ger jag uttryck för något som Ebba, Ellen och Agnes under beskriver att de saknar; jag har kontinuitet och trygghet nog att släppa in någon i mitt liv. Det handlar både om att jag, i motsats till Agnes, kan styra självständigt över intima saker i vardagslivet, såsom personlig hygien och påklädning, men också om andra praktiska saker. Jag har assistans nog att kunna städa mitt hem och laga mat att bjuda på.

På ett existentiellt plan påverkar känslan av kontinuitet mig på ett sådant sätt att jag anser det möjligt att utsätta mig för risken att bli avvisad, eftersom en inledd relation inte behöver betyda att personen förväntas bli min personliga assistent. Kontinuiteten tar inte ifrån mig sårbarheten som relationer med andra innebär, men den ger mig möjligheten att fokusera på enbart denna sårbarhet, och inte vad relationen kommer att innebära för mitt behov av stöd- och serviceinsatser. Kontinuiteten och den ontologiska tryggheten den ger får mig att våga ta risken. Men i citatet ovan sätter jag också denna möjlighet i relation till att jag vet att tryggheten kan upphöra; den är tidsbestämd till de fyra åren som min doktorandtjänst förväntas vara. Att tryggheten är tidsbestämd gör mig också mer villig att inleda relationen, jag vill ta igen saker som jag upplevt att jag tidigare gått miste om.

Känslan av kontinuitet påverkar också min upplevelse av tid och ålder. Under sommaren 2018 skriver jag i de autoetnografiska anteckningarna:

Hon kör som en biltjuv. Det blänker i hennes ögon när hon tittar på mig. Nyper henne i kinden när hon släppt av mig på parkering vid mina föräldrars hyreshus, hon skrattar, lutar sig in mot mig. Biter mig retsamt i överläppen när hon kysser mig. Jag tänker att jag lever livet baklänges nuförtiden. Gör tonårssaker som att kyssas på parkeringar i 30-årsåldern.

(Autoetnografisk anteckning sommaren, 2018)

Det långa beslutet om personlig assistans från Umeå kommun utgör den ontologiska trygghet som gör det möjligt för mig att ta de risker som är förbundna med relationslivet, men jag upplever också att den försätter mig i en slags osamtidighet. I trettioårsåldern har jag möjlighet och mod att utsätta mig för risker som jag själv – utifrån en normativ förståelse av livsloppet – associerar med transitionen från ungdom till vuxenhet, men som jag själv under denna tidsperiod inte vågade eller kunde.<sup>248</sup> Kontinuiteten gör att jag flyttar min egen horisont för vad som är möjligt.

## Framtiden, en plats att kämpa för

Intervjupersonernas uppfattningar om och möjligheter i framtiden är tätt sammanbundna med den för tillfället rådande socialpolitiken och dess effekter på välfärdsstatens stödsystem. När jag ber intervjupersonerna beskriva hur de tänkte sig framtiden när de var yngre återkommer de alla till välfärdsstaten som styrningsmekanism även när jag ställer frågor som vid första anblicken inte behöver ha med den att göra såsom: Ville du ha barn när du var yngre? eller Kan du berätta om hur du tänkte dig att ditt relationsliv skulle komma att bli när du var tonåring? Berättelserna synliggör den täta relationen mellan välfärdsstatens stödsystem, praktiska livsvillkor och existentiella och känslomässiga möjligheter till drömmar och fantasier. Intervjupersonerna visar i det sätt de framställer sina tankar om begär och relationer att de själva är medvetna om de val de gör är tätt förbundna med de realpolitiska och juridiska beslut genom vilka välfärdsstatens stöd formas.<sup>249</sup>

I intervjumaterialet är föreställningar om framtiden tätt förbundna med föreställningar om ett vuxenskap där begär, familjeliv och relationer är centrala. Detta fokus kan till viss grad sägas bero på studiens syfte att undersöka just detta, men det speglar också en hegemonisk diskurs om vuxenhet där sexualiteten och att vara ett

---

<sup>248</sup>Jfr Jönsson. ”Det släpar efter i mig”: Osamtidigt åldrande i Kerstin Thorvalls författarskap, 26ff.

<sup>249</sup>Jfr Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden*.

sexuellt subjekt förstås som centralt.<sup>250</sup> Men denna förståelse av vad som skapar ett vuxet subjekt tål att problematiseras: man är vuxen även om man inte vill eller kan uttrycka sexuella och/eller romantiska begär.<sup>251</sup> Men den behöver också ställas i relation till den i funktionsmaksordningen centrala diskursen om personer med normbrytande funktionalitet som infantiliserade subjekt som omgivningen ska skydda, inte minst i termer av sexualitet.<sup>252</sup> Inom denna diskurs blir det, som materialet visar, ett motstånd i drömmar och handling sträcka sig mot den normativa sexualiteten.

I analysen av materialet blir det även tydligt att dessa förflyttningar sällan är riskfria och ibland inte ens förstås som möjliga. Med bristande stöd- och serviceinsatser har personer med normbrytande funktionalitet inte möjlighet att agera i linje med eller orientera sig mot vuxenheten; de riskerar att bli kvar på tröskeln till vuxenlivet i både existentiell och materiell bemärkelse. Flera av intervjupersonerna hamnade i vad som kan kallas ”stuck places”; de upplevde att de just då de skulle ta ett steg mot vuxenhet tvingades kliva tillbaka och åter positioneras som barn.

Framtiden framstår som en plats som intervjupersonerna och jag själv ständigt måste kämpa för att nå. Kampen handlar delvis om att få tillgång till ett mått av stöd- och serviceinsatser som gör det möjligt för oss att handla i riktning mot framtiden, men också om att medvetet kämpa mot stigmatiserande föreställningar sprungna ur funktionsmaksordningen som förstår oss som några som inte ska ta plats i framtiden överhuvudtaget. Eftersom de omgivande föreställningarna också påverkar vår självbild och självförståelse pågår också kampen inom oss. Till höga fysiska och psykiska pris gör vi motstånd mot avsexualiserande och stigmatiserande diskurser. I materialet blir det tydligt hur osäkra livsvillkor och stigmatiserande förståelser av normbrytande funktionalitet bromsar oss i vår rörelse framåt.

Men välfärdsstaten som orienteringsmekanism kan också vara en bärare och möjliggörare av det hopp som i ahmedsk mening gör det möjligt att inte bara föreställa sig, utan även ta för rimligt och handla i riktning mot framtiden. Detta sker när den erbjuder och ger stöd och service som möjliggör självbestämmande och livsvillkor i linje med de som finns tillgängliga för den med normföljande funktionalitet.

---

<sup>250</sup> Jfr Barron. *Genus och funktionsbinder.*; Lövgren. *Villkorat vuxenskap: levd erfarenhet av intellektuellt funktionsbinder, kön och ålder*, Peuravaara. *"Som en vanlig tjej!": föreställningar om kropp, funktionalitet och femininitet.*

<sup>251</sup> Jfr Lövgren. *Villkorat vuxenskap: levd erfarenhet av intellektuellt funktionsbinder, kön och ålder*, 142; 176.

<sup>252</sup> Jfr Bahner. *Så nära får ingen gå? en studie om sexualitet, funktionsbinder och personlig assistans.*; Kulick Don, Rydström Jens. *Loneliness and its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement.* Durham: Duke University Press; 2015.

Analysen av materialet visar att med tillräckliga och säkra stöd- och serviceinsatser riktar vi oss mot begäret, mot relationer, familjeliv och barn.

I intervjupersonernas berättelser, i synnerhet hos de yngre, finns flera exempel på hur de olika diskurser som omgärdar personer med normbrytande funktionalitet i funktionsmaktsordningen flyttar in i den egna självbilden. Fiona Kumari Campbell har betonat att ett internaliserande av funktionsmaktsordningen är ett symptom på förtrycket, inte dess orsak.<sup>253</sup> Hos några av den andra generation och hos den yngsta generationens utsagor är denna internalisering tydlig om än inte enhetlig eller likartad. På grund av tidigare erfarenheter, nuvarande livsvillkor eller föreställningar om framtiden som något ännu sämre än nuet tycker de sig inte kunna föreställa sig eller agera mot ett liv med relationer och stabila partners. Ändå finns öppningar och utrymmen för ifrågasättande. ”Jag kommer ju slåss”, säger Ellen och ger därmed prov på möjligheten till diskursiv konflikt.

---

<sup>253</sup>Campbell. *Contours of ableism: the production of disability and abledness*, 16ff.



# KAPITEL 5: MÖTEN MED VÄLFÄRDSSTATEN

En grindvakt kan neka tillträde  
Ett svärd kan brinna mot halsen  
Kan ändå kallas ängel.<sup>254</sup>

I kapitel tre beskrevs välfärdsstaten som en orienteringsmekanism som har möjlighet att fördela ett skiftande mått av trygghet och handlingsutrymme i en enskild persons vardag. För personer med normbrytande funktionalitet som har behov av stöd- och serviceinsatser tar denna fördelning sin början i en skriftlig ansökan. I och med ansökan sätts en process igång som också inkluderar ett fysiskt möte mellan företrädare för den välfärdsstatliga byråkratin och den som ansöker om stöd- och serviceinsatser. I det här kapitlet diskuteras intervjupersonernas och mina egna upplevelser av sådana möten med utgångspunkt i att undersöka de diskurser som både formar mötet och skapas i det och vilka subjekspositioner som blir därigenom blir möjliga. Först presenterar jag en överblick över de stöd- och serviceinsatser som intervjupersonerna och jag själv använder och/eller behöver.

## Stöd- och serviceformer vid studiens genomförande

Intervjupersonerna och jag själva använde oss av stöd- och serviceinsatser till personer med normbrytande funktionalitet tillgängliga både enligt lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)<sup>255</sup> och socialtjänstlagen (SoL)<sup>256</sup>. Mellan de båda lagarna finns betydande skillnader vad gäller insatsernas syften och hur de utförs i praktiken. Den främsta skillnaden finns i insatsernas mål. LSS är, som tidigare beskrivits, en rättighetslag med syfte att ge den enskilda personen ”full

---

<sup>254</sup>Mick, Nino. *Tjugofemtusen kilometer nerträdar*. Stockholm: Norstedts, 2018, 5.

<sup>255</sup>SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa\\_sfs-1993-387](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387) (Hämtad 2022-03-31).

<sup>256</sup>SFS 2001:45. *Socialtjänstlag*. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453) (Hämtad 2022-03-31)

delaktighet i samhällslivet”,<sup>257</sup> medan insatser enligt SoL inte har denna ambition utan endast ska säkerställa ”skäliga livsvillkor”.<sup>258</sup> En annan betydande skillnad mellan de olika lagarna är att insatser enligt LSS helt bekostas av stat eller kommun, medan stöd enligt SoL delvis bekostas med en egenavgift. Egenavgiften kan skilja sig markant beroende på hur omfattande stödet är, i vilken kommun den som använder stödet bor och vilken inkomst hen har.

## Stöd enligt LSS

För att vara berättigad till stöd enligt LSS ska man först bedömas tillhöra en av lagens tre personkretsar. De benämns som:

1: utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd /.../. 2: betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom /.../. 3: andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.<sup>259</sup>

Den som bedöms tillhöra någon av personkretsarna kan ansöka om stöd enligt LSS på både statlig och kommunal nivå. Statligt stöd enligt LSS ges genom personlig assistans i form av assistansersättning från Försäkringskassan. För att vara berättigad till statlig assistansersättning måste en persons behov av stöd- och serviceinsatser med det som kallas ”grundläggande behov”<sup>260</sup> vara mer än 20 timmar per vecka. Om man beräknas uppnå dessa timmar bedöms därefter behovet av personlig assistans för ”övriga behov”. Personlig assistans på kommunal nivå kan ges till den som inte

---

<sup>257</sup> Enligt 1 kap. 5 § *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Sveriges Riksdag. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa\\_sfs-1993-387](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387) (Hämtad 2022-03-31).

<sup>258</sup> Enligt 4 kap 4 § *Socialtjänstlag*. Sveriges Riksdag. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453) (Hämtad 2022-03-31)

<sup>259</sup> Enligt 1 § *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Sveriges Riksdag. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa\\_sfs-1993-387](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387) (Hämtad 2022-03-31).

<sup>260</sup> Enligt 9a § *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Sveriges Riksdag. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa\\_sfs-1993-387](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387) (Hämtad 2022-03-31).



bedöms komma upp i 20 timmar i grundläggande behov, men ändå är i behov av personlig assistans.

I studien förekommer två ytterligare LSS-insatser på kommunal nivå: ledsagning och bostad med särskild service. Ledsagning är en stöd- och serviceinsats där den som behöver hjälp med förflyttning och orientering i olika miljöer får detta av en person som ledsagar till, från och under olika typer av aktiviteter. Insatsen bostad med särskild service ger rätt till boende i en egen lägenhet med möjlighet att få stöd i vardagen från en grupp av anställda. I insatsen bostad med särskild service kan den som använder sig av stödet inte själv välja vem som ska utföra det, vilket skiljer sig från insatserna personlig assistans och ledsagning, där den som är berättigad till stödet själv kan välja vem som utför det.

## Stöd enligt SoL

Den som inte bedöms tillhöra någon av personkretsarna i LSS kan ansöka om stöd enligt socialtjänstlagen (SoL). Genom SoL kan en person få rätt till insatserna boendestöd, hemtjänst och ledsagning. Ofta kombineras flera olika stödformer för att tillgodose en persons behov, till exempel genom hemtjänst i hemmet och ledsagning utanför hemmet. I materialet beskriver intervjupersonerna sina erfarenheter av att använda alla tre stödformerna. Boendestöd är en stödform som endast kan ges i hemmet där en person med behov av stöd- och serviceinsatser ges stöttning i att utföra vardagsgöromål och att planera och strukturera dessa. Boendestödjaren är inte den som utför sysslorna, utan finns till hands som stöd genom de olika momenten. Genom hemtjänst ges hjälp med både integritetskänsliga behov såsom personlig hygien och påklädning och andra praktiska behov, såsom inköp av mat och städning i hemmet. Ledsagning enligt SoL innefattar samma typ av stöd som ledsagning enligt LSS och kan enbart ges utanför hemmet.

Vid ansökningstillfället är det upp till den som ansöker om stöd- och serviceinsatser att beskriva omfattningen av sitt behov samt att styrka detta med läkarintyg eller andra relevanta intyg. Den som får ett beslut som hen inte är nöjd med kan överklaga i förvaltningsrätten, därefter vidare i kammarrätten och slutligen i högsta förvaltningsdomstolen.

## Ojämlika möten

I den svenska välfärdsstatens stödsystem är rätten till olika typer av stöd något som fås genom man erkänns som berättigad till dem.<sup>261</sup> Ofta sker detta erkännande när att man trätt in i en ny social position i förhållande till en normativ livslinje. En sådan position kan till exempel vara att man blivit förälder eller pensionär. I dessa exempel behöver den enskilde medborgaren inte bevisa sitt behov av stöd genom att redogöra för hur hans vardag ser ut, det är istället förflyttningen från en del av livsloppet till en annan som gör att man erkänns som berättigad. När det gäller välfärdsstatens stöd- och serviceinsatser till personer med normbrytande funktionalitet enligt LSS och SoL handlar erkännande istället om ett uppvisande och bedömande av vardagslivet.

Till skillnad från de stöd som ges när man träder in i en viss social position, bygger detta erkännande på att den enskilde medborgarens behov bedöms som rimliga utifrån de bedömningsgrunder som råder vid tidpunkten för ansökan. Tidigare forskning har beskrivit mötet mellan en person med normbrytande funktionalitet och en handläggare hos Försäkringskassan eller kommunen som något som sker i ett rum som både skapas av och skapar olika typer av diskurser genom byråkratiska regelverk, lagar, praxis och politiska beslut.<sup>262</sup> Det kan gälla en medicinsk diskurs om vilka kroppsliga eller psykiska tillstånd som berättigar till ett visst stöd, politiska och byråkratiska diskurser om hur välfärdsstatens ekonomiska resurser ska fördelas eller diskurser om hur vardagslivets olika delar ska organiseras och utföras. I sådana möten finns även en maktrelation mellan den enskilde medborgaren och den kommunala eller statliga tjänstepersonen. För handläggaren är mötet en arbetsuppgift, men för den som ansöker om stöd- och serviceinsatser påverkar utfallet av mötet hela livsföringen.<sup>263</sup>

En av intervjupersonerna som reflekterat över denna maktrelation är Leon. Han var i 35-årsåldern vid intervjutillfället och bodde ensam i en lägenhet i Stockholmsområdet. Leon beskriver sig själv som autist och efter en utbrändhet för några år sedan har han tappat sitt verbala språk och kommunicerar med teckenspråk eller i skrift. Han lever också med flera olika fysiska normbrott som begränsar honom i

---

<sup>261</sup>Jfr Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden*.; Hallström. *Sårbarhetskedjan. En feministisk studie av hur utförsäkring förkroppsligas när välfärden brister*.

<sup>262</sup>Jfr Hultman. *Live life! Young peoples' Experience of Living with Personal Assistance and Social Workers' Experiences of Handling LSS Assessments from a Child Perspective*.

<sup>263</sup>Jfr Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden*; Altermark. *Avslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring*.

vardagen, såsom kronisk smärta och svårigheter att röra sig. Under tiden som intervjun genomförs utreds Leon för diagnosen *ME* (Myalgisk encefalomyelit), en autoimmun sjukdom som kraftigt begränsar en persons ork och kognitiva och fysiska förmågor. Sjukdomens kännetecken är också att den sjukes tillstånd försämras av all form av fysisk eller mental ansträngning.<sup>264</sup>

Leon lever under intervjuperioden med ett beslut om hemtjänst som han menar på inget sätt motsvarar hans behov. Som en konsekvens av detta är han sängbunden och kan inte lämna sitt hem eller självständigt utföra några aktiviteter i vardagen. Han beskriver ansökningsprocessen som att han inte har fått gehör för sina behov i möten med socialtjänsthandläggaren i den kommun där han bor:

Nej. De lyssnar inte, de saknar förståelse för mig och min situation. Deras främsta mål är att spara pengar på att slippa hjälpa mig. De ser mig som en besvärlig utgift, inte som en medmänniska. Jag har inte rätt till att leva ett gott liv som alla andra. De ger mig en löjligt låg levnadsstandard och dålig livskvalitet och kallar det ”skälig levnadsnivå” oavsett vad de har bestämt. Jag och mitt personliga ombud samt vissa boendestöd som jag har haft har tjatat på dem i många år om vad jag behövde innan jag gick in i väggen och blev icke-verbal, men det är lönlöst. (Leon)

I Leons beskrivning av sin situation beskrivs ”de”, det vill säga kommunens handläggare, som några som saknar förståelse, men som också medvetet skulle kunna hålla tillbaka stödet. Han beskriver kommunens beslut som dominerat av en diskurs om kostnader där han positioneras som en utgift istället för som medmänniska. I Leons meningsskapande används jämförelser med personer med normföljande funktionalitet för att synliggöra skillnader som han beskriver som orättvisa. Tonen är mycket kritisk, udden är riktad både mot socialhandläggarens förståelse för hans situation och mot socialtjänstlagens formulering om ”skälig levnadsnivå”, som han menar bara är ord och inte säkerställs i praktiken.

Även Mia beskriver liknande känslor och tankar som Leon. Efter att hon fått jobb på en annan ort och påbörjat en flytt dit har hon varit i återkommande ansöknings- och överklagandeprocesser om sin rätt till ledsagarservice enligt LSS och hemtjänst enligt SoL. I den kommun dit Mia flyttat anser socialtjänsten att hon inte har någon rätt till stöd enligt LSS överhuvudtaget, trots att hon i flera år haft oförändrade beslut om ledsagning enligt LSS i den kommun hon flyttat från. I Mias berättelse framkommer en betydande skillnad mellan stöd på statlig och kommunal nivå som diskuteras av samtliga intervjupersoner: den som ansöker om stöd- och

---

<sup>264</sup>Diagnoskod: 8E49. World Health Organization *ICD-11: International classification of diseases*. 2019. <https://icd.who.int/>. (Hämtad 2022-03-31).

serviceinsatser enligt LSS på kommunal nivå riskerar att få helt skilda beslut beroende på var i landet hen bor.<sup>265</sup> Utan stöd enligt LSS kan Mia inte genomföra flytten helt. Hon pendlar därför mellan de olika kommunerna och fortsätter att vara skriven i den kommun där hon har rätt till ledsagning enligt LSS. Under intervjun beskriver hon det hon uppfattar som en återkommande känsla i möten med kommunala handläggare:

Man möter en otrolig maktfullkomlighet. Det spelar ingen roll att ditt liv är helt sönderslaget. Det är det ingen som bryr sig om. (Mia)

Både Leon och Mia beskriver upplevelser av att varken den enskilda handläggaren eller den välfärdsstatliga struktur där besluten fattas bryr sig om att säkerställa att deras liv är möjliga att leva med de insatser som de fått. Leon kopplar också konsekvenserna av bristande stöd- och serviceinsatser till försämringar i hans fysiska och psykiska hälsa på ett liknande sätt som Karolina i tidigare kapitel.

## Positionsmakt och distans

Mias och Leon beskriver en distanserad hållning hos de handläggare de mött. Här framstår det som att handläggarna saknar, eller inte ger uttryck för, en förståelse av att det i slutändan är en annan persons livsvillkor som formas av de beslut de fattar. Hultman och Altermark menar i sin forskning att en distanserad hållning hos handläggarna är något som både skapas av och upprätthåller en diskurs om byråkratisk professionalism. I denna diskurs uppmanas enskilda handläggare att odla en distans till de personer de möter, som en del av att vara professionell i sin yrkesroll. Men distansen gör det också lättare att rättfärdiga beslut som får omfattande negativa konsekvenser för andra och som de inte skulle acceptera för egen räkning.<sup>266</sup>

Samtliga intervjupersoner beskriver en maktrelation där handläggaren i sin roll som tjänsteperson blir både en grindvakt för erkännandet och en symbol för de juridiska och byråkratiska bestämmelser som för tillfället reglerar tillgången till stöd- och serviceinsatser. De uppfattar de enskilda handläggarna som verktyg i

---

<sup>265</sup>Jfr Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden*; Lewin, Barbro. *Making the Law Invisible: How Bureaucratic Resistance Makes Support Inaccessible*. I *Accessibility Denied. Understanding Inaccessibility and Everyday Resistance to Inclusion for Persons with Disabilities*. Egard, Hanna, Hansson, Krisoffer., & Wästerfors, Daniel (red). 171- 185. Första upplagan. New York: Routledge, 2021.

<sup>266</sup> Jfr Altermark. *Avslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring*, 75ff; Hultman. *Live life! Young peoples' Experience of Living with Personal Assistance and Social Workers' Experiences of Handling LSS Assessments from a Child Perspective*, 62.

välfrädsstatens byråkrati, som genom utsagor och beslut upprätthåller funktionsmaktens ordningen.

Den enskilde handläggaren tillskrivs här det som benämns som positionsmakt; makt som utgår från en viss social position eller yrkesroll.<sup>267</sup> Det är visserligen inte den enskilda handläggaren som fattar beslutet; i kommunala verksamheter sker beslutsfattningen ytterst av en nämnd och hos Försäkringskassan fattas det mot bakgrund av bedömningskriterier som den enskilde handläggaren inte nödvändigtvis kan påverka. I Mias och Leons berättelser blir det dock ändå tydligt hur den personliga kontakten med handläggaren påverkar hur de ansökande både förstår och beskriver sitt förhållande till den välfärdsstatliga byråkratin.

I materialet framkommer även exempel på hur enskilda handläggares personliga hållning och förståelse av vem som är berättigad till stöd- och serviceinsatser tycks färga utfallen av bedömningarna. Mia beskriver hur den enskilda handläggarens föreställningar om både tillämpningen av LSS-lagens stöd- och serviceinsatser och Mias behov som synskadad påverkar utfallet av hennes möte med den välfärdsstatliga byråkratin:

Jag ringde till den kommun dit jag flyttat då, och sa att jag hade ett existerande beslut om ledsagning enligt LSS i den kommunen jag flyttat från och då sa handläggaren förvånat. ”Jaha, har du ledsagning enligt LSS, det har inte personer med synnedsättning!” och det var ju den här personen som skulle utreda det här, så det var ju oroande. Det hon kommunicerade var ”Ja men du kan ju gå på toaletten och ta på dig kläderna”. Men det är ju inte det jag ansöker om. När jag fick tillbaka ett förhandsbesked så fick jag avslag just för att jag kunde klä på mig och gå på toaletten själv, men det stod ingenting om vad jag behövde stöd med för att jag inte såg. (Mia)

Enligt Mia beskriver handläggaren en definition av vem som anses berättigad till vilken sorts stöd- och serviceinsats som inte utgår från den faktiska lagtexten. Det är inte möjligt att med säkerhet veta att handläggaren uttrycker en personlig uppfattning; hen skulle också kunna uttrycka en föreställning om vem som är berättigad till de stöd- och serviceinsatser som råder i riktlinjer eller styrdokument som intervjupersonen inte har insyn i.<sup>268</sup> Men Mias upplevelse får stöd i tidigare forskning om

---

<sup>267</sup>Meurling, Birgitta. Kvinnorum i fadershus – om kvinnliga prästers könsskapande. *Kulturella Perspektiv*, 3; 1999a:36-48; Meurling, Birgitta. Tro kön och makt – prästfamiljen som könsrelation. I *Familj och kön. Etnologiska perspektiv*, Meurling, B., Lundgren, B. & Lövkrona, (red). 80-98 Lund: Studentlitteratur, 1999b.

<sup>268</sup>Jfr Lewin. Making the Law Invisible: How Bureaucratic Resistance Makes Support Inaccessible.

socialtjänsthandläggare. Hultman med flera visar att handläggares bedömningar ofta tar utgångspunkt i personliga uppfattningar om vem som ska ha rätt till vilka stöd- och serviceinsatser och vad de ska användas till. Hon visar att dessa uppfattningar ofta strider mot den faktiska lagtexten, men däremot påverkas av åtstramningspolitik och mediala och politiska diskurser om fusk och överutnyttjanden i välfärdsstaten.<sup>269</sup>

I Mias berättelse framträder en förståelse där stöd enligt LSS är något som enbart kan ges till den som behöver stöd- och serviceinsatser med intima behov i sin vardag, såsom personlig hygien och påklädning. I linje med Hultman med flera vill jag mena att denna förståelse produceras i en diskurs där stöd enligt LSS i mediala och politiska debatter ofta jämförts med den enskilda insatsen personlig assistans, trots att den enbart är en insats bland flera. Inom denna diskurs blir det omöjligt för Mia att få sitt behov av ledsagning enligt LSS erkänt trots att hon omfattas av lagens personkrets

Även här spelar den positionsmakt som handläggaren har i mötet en avgörande roll; handläggaren är i en position där hans tolkning av lagen görs överordnad. Visserligen finns möjligheter till motmakt, men detta är inget som enkelt kan ske i samtal med handläggaren, utan kräver en överklagan först efter att ett beslut fattats. Situationen skapar både oro och frustration hos Mia eftersom hon uppfattar att erkännandet som hon behöver är beroende av den enskilda handläggarens kunskapsnivå och personliga tolkning av lagtexterna, snarare än dess faktiska innehåll. Likande känslor återfinns genomgående i intervjumaterialet:

Ja att ansöka om stöd är ju alltid en jobbig process för du blir ju ifrågasatt. Varenda gång det är omprövning så är du jätterädd för att den hjälp du har ska dras in på grund av att handläggaren är okunnig om din diagnos, eller att de har sina regler, det här kan vi bevilja och det här kan vi inte bevilja. (Ellen)

Det är så märkligt, nu är det så att jag känner att biståndsbedömaren väger insatserna mot varandra fast det är två helt olika insatser. Ett år kan jag få mycket ledsagning, men då får jag inget boendestöd. Just nu har jag nästan inget boendestöd men har ganska mycket ledsagning. Jag har ju behov av båda, men jag får inte bestämma själv i vilken grad jag har behov av dem utan det bestämmer de. Man har pratat och sedan bestämmer de ändå hur de tycker det ska vara. (Eva)

---

<sup>269</sup>Hultman, Lill, Forinder, Ulla, Fugl-Meyer, Kerstin & Pergert, Pernilla. Maintaining Professional Integrity: Experiences of Case Workers Performing the Assessments that Determine Children's Access to Personal Assistance. *Disability & Society*, 33:6, 2018: 909-931.

När jag hade fått hemtjänst så insåg jag ju att det inte funkade med min livssituation. Den är anpassad för att du ska vara hemma och kunna vänta på att de kommer. Så då påtalade jag det, att det inte går att jag får tid mitt på dan, för då arbetar jag. Men då menade handläggaren att jag kunde ta ledigt från jobbet för att vara hemma när de kom och skulle städa hos mig (Mia).

I beskrivningarna av handläggarna i intervjumaterialet reproduceras en diskurs inom vilka personer med normbrytande funktionalitet positioneras som passiva mottagare av stöd- och serviceinsatser. Eva och Mia får inte själva avgöra vilken typ av stöd- och serviceinsatser som de behöver i sin vardag. De förväntas inte heller självklart få samma tillgång till livsvillkor och sysslor som personer med normföljande funktionalitet har.<sup>270</sup> I Evas fall är det idén om en sammanhållen vardag, där flera olika sysslor utförs under samma dag, som tycks obegriplig för handläggaren; antingen får hon stöd för att kunna utföra saker i hemmet (boendestöd) eller utanför det (ledsagning).

Mias invändning att hon inte kan vara hemma och vänta på hemtjänsten eftersom hon har ett arbete att sköta är inte möjlig att sammanfoga med handläggarens idé om en person med normbrytande funktionalitet och är således inte något som handläggaren tar hänsyn till. Här uppstår en paradox i den välfärdsstatliga byråkratins bedömning och tilldelning av stöd- och serviceinsatser till personer med normbrytande funktionalitet. Eva och Mia har med rätt stöd- och serviceinsatser kunnat leva ett liv i linje med den med normföljande funktionalitet, där de utför sysslor både i och utanför hemmet och lönearbetar, men vid en nyansökan eller omprövning går det inte att anföra detta som ett argument för att få behålla samma omfattning av stöd- och serviceinsatser.

Där tidigare forskning beskrivit att handläggarna uppfattar sig själva som professionella och objektiva när de följer de byråkratiska bestämmelser som skapas av politiska och juridiska beslut, upplever intervjupersonerna ofta handläggaren som okunnig, oinsatt och i vissa fall ointresserad av vad de menar är de juridiska och byråkratiska regelverk som villkorar erkännandet. I intervjupersonernas berättelser blir handläggaren också en tydlig antagonist, en symbol för den struktur som de upplever behandlar dem orätt.

Amad beskriver en något annorlunda erfarenhet. Han är i 20-års åldern, identifierar sig som autist och bor ensam i en studentlägenhet i Stockholmsområdet. Under uppvuxten hade han ofta problem med det sociala samspelet såväl i skolan

---

<sup>270</sup>Jfr Hultman. *Live life! Young peoples' Experience of Living with Personal Assistance and Social Workers' Experiences of Handling LSS Assessments from a Child Perspective.*; Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden.*

som på fritiden. Sin diagnos fick han först i vuxen ålder efter att ha haft svårigheter att fullfölja sina universitetsstudier. Amad beskriver att hans föräldrar var rädda för det stigma som en diagnos skulle kunna medföra och därför inte lät honom göra en utredning som barn. Efter att han diagnostiserats har han fått rätt till stöd- och serviceinsatser via SoL. När jag ber honom beskriva hur han upplevt stödet säger han att själva ansökningsförfarandet fungerat bra. Med hjälp av sin kurator på vuxenhabiliteringen fick han stöd i att ansöka om boendestöd och blev också beviljad detta. Efter ett tag märkte Amads boendestödjare att omfattningen av stödet inte motsvarade hans behov och efter samtal med Amad tog de tillsammans initiativ till ett möte med den kommunala handläggaren:

Ja men han frågade en dag om jag inte skulle vilja ha fler timmar för att kunna göra allt som jag behövde och då bokade vi in ett möte med socialtjänsten och så följde han med mig dit och hjälpte mig att beskriva vad jag behövde. (Amad)

Amads berättelse sticker ut i materialet eftersom han inte beskriver några känslor av oro eller upplevt godtycke i mötet med handläggaren. Han blir också beviljad fler timmar i sitt beslut.

I intervjupersonernas berättelser framträder en upplevelse av det som filosofen Miranda Fricker kallar trovärdighetsunderskott. Fricker undersöker det hon kallar för epistemisk rättvisa och orättvisa. Epistemisk rättvisa fördelas genom att en persons utsagor och upplevelser tas på allvar och ges trovärdighet. Bristen på epistemisk rättvisa kan enligt Fricker bero på flera olika saker, men gemensamt är att det ofta drabbar den som är marginaliserad eller underordnad i ett samhälle och därmed bidrar till samma marginalisering och underordning. Denna brist på epistemisk rättvisa resulterar sedan i ett trovärdighetsunderskott – att en person uppfattas som mindre trovärdig på grund av sin sociala position – och stereotypisering<sup>271</sup> – att hen förstås utifrån företrädesvis negativa kulturella föreställningar.

I materialet syns flera exempel på en upplevd epistemisk orättvisa, intervjupersonernas berättelser om sina liv och behov tas inte på allvar, de misstänkliggörs eller ignoreras helt.<sup>272</sup> Men i Amads fall fungerar boendestödjaren, en extern person i en position utan trovärdighetsunderskott, som ett verktyg i att styrka att hans behov

---

<sup>271</sup>Jfr Fricker, Miranda, *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press, 2007, 4, 30ff.

<sup>272</sup>Jfr Wallner, Elin, Studiedeltagarnas roll i kunskapsproduktionen: en teoretisk infallsvinkel på etik och metod. I *Teori som metod*. Arvidsson, Alf, Nilsson, Bo, (red). 101–119. Umeå: Institutionen för kultur- och medievvetenskaper, Umeå universitet, 2022.



av fler timmar är rimligt. Amads berättelse om mötet med handläggare skiljer sig också från de andras, han upplever sig lyssnad på och bekräftad i sitt behov.

## Det förtjänande subjektet

Mötet med välfärdsstatens byråkrati förstår jag som ett gränsögonblick, där erkännandet eller bristen på det blir ett verktyg som antingen kan rikta den enskilda personen mot ett fungerade vardagsliv eller mot ett som är otryggt och farligt i både fysisk och psykisk bemärkelse. Ansöknings- och omprövningsprocesser om välfärdsstatliga stöd- och serviceinsatser kan därför också beskrivas som liminala rum.

Liminalitet är ett begrepp som först användes av antropologen Arnold van Gennep för att beskriva hur en person genom en ritual gör en förflyttning från en social position till en annan. Ritualen blir i Genneps förståelse en plats i både fysisk och existentiell bemärkelse; ett mellanrum mellan ett tillstånd och ett annat, där utgången av ritualen bestämmer vilken social position du har när den är över.<sup>273</sup> Mötet med den enskilda handläggaren förstår jag som en sådan liminal plats där man genom att bli erkänd kan klara sig över på andra sidan, till ett varande där man har handlingsutrymme och kontroll över tiden och vardagen, men där man också riskerar att inte erkännas. Liminaliteten kan därför förstås som en slags tid, ett tillstånd där ett subjekt hänger på gränsen mellan två olika positioner och inte säkert klarar att göra förflyttningen från den ena till den andra.

Bristen på erkännande i form av bristande eller inga stöd- och serviceinsatser leder, som jag visat i tidigare kapitel, till stora praktiska konsekvenser i en enskild persons vardag. Den rädsla som intervjupersonerna beskriver i anslutning till mötet med välfärdsstatens byråkrati uppfattar jag därför som ett tecken på den dignitet som insatserna har för den som är beroende av dem. Det är av yttersta vikt för intervjupersonerna och mig själv att vi lyckas göra våra behov och liv begripliga för den enskilde handläggaren. I intervjumaterialet framträder flera olika föreställningar om personer med normbrytande funktionalitet som tillsammans bygger upp en subjekt-position som uppfattas krävas för att erkännas som berättigad till stöd- och serviceinsatser. Vi förväntas inte yrkesarbete eller leva liv där spontanitet eller förändring ingår. Vi förväntas också vara bekväma med att presentera intima detaljer från vardagslivet, för att sedan få dessa bedömda som rimliga eller orimliga i den välfärdsstatliga byråkratin.

Med stöd i Judith Butlers förståelse av att diskurser kan ”hail a subjekt into being”<sup>274</sup> – framkalla ett särskilt subjekt – vill jag mena att det finns en särskild

---

<sup>273</sup>van Gennep, Arnold. *The rites of passage*. London: Routledge, (1909), 2010.

<sup>274</sup>Butler, Judith. *Excitable speech: a politics of the performative*, 159ff.

subjektsposition som den som ansöker eller omprövar ett beslut om stöd- och serviceinsatser bör iscensätta under mötet. I materialet framträder ett subjekt med särskilda kännetecken som jag valt att benämna som det ”förtjänande subjektet”. Det förtjänande subjektet är ett subjekt som kan uppvisa de olika funktionaliteter, livsvillkor och behov i vardagen som leder till erkännande och därmed till tillgång till stöd- och serviceinsatser. Vilka funktionaliteter, livsvillkor eller behov som förstås som förtjänande är dock föränderliga över tid och beror också, som beskrivits ovan, på byråkratiska regelverk och personliga och kulturella förståelser. I den föränderliga välfärdsstaten kan man ena året ha varit förtjänande och den andra inte, utan att något i ens fysiska eller sociala situation ändrats.

Det förtjänande subjektet som återfinns i materialet har flera likheter med det som Agnes Ers beskriver som värdiga och ovärdiga mottagare av stöd i sin studie av svenskt hjälparbete i Rumänien.<sup>275</sup> I intervjupersonernas berättelser konstrueras rätten till stöd- och serviceinsatser som något som den välfärdsstatliga byråkratin förstår som en gåva som kan ges till den som uppvisar sig värdig, snarare än en mänsklig eller medborglig rättighet. En sådan förståelse positionerar stöd- och serviceinsatser som en välgörenhet. Ers beskriver hur de värdiga mottagarna av hjälp förväntas underordna sig, men också samtidigt visa sig dugliga och drivna.<sup>276</sup> Till skillnad från Ers studie visar intervjupersonerna hur föreställningar som är kopplade till duglighet för den med normföljande funktionalitet, som studier eller arbete, inte nödvändigtvis gör att de uppfattas som extra värdiga stöd- och serviceinsatser. Snarare förflyttas de längre från det begripliga förtjänande subjektet när deras liv inkluderar dessa saker.

## Att formas till ett förtjänande subjekt

För den som behöver stöd- och serviceinsatser med vardagssysslor som innefattar av- och påklädning och personlig hygien innebär mötet med välfärdsstatens byråkrati också ett redogörande för och ett bedömande av dessa moment. De intervjupersoner som behöver denna typ av stöd- och serviceinsatser är mycket medvetna om de senaste decenniernas förändringarna i bedömningsgrunder och praxis och beskriver alla hur bedömningarna av deras behov blivit alltmer detaljfokuserade över tid.

Det är främst intervjupersonerna i behov av personlig assistans enligt LSS som beskriver upplevelser av att förväntas redovisa behovet av stöd- och serviceinsatser i

---

<sup>275</sup>Ers, Agnes. *I mänsklighetens namn: en etnologisk studie av ett svenskt biståndsprojekt i Rumänien*. Diss. Stockholms universitet. 2006.

<sup>276</sup>Ers, Agnes. *I mänsklighetens namn: en etnologisk studie av ett svenskt biståndsprojekt i Rumänien*, 167.

exakta minut- och sekundangivelser. Men även de som har behov av personlig assistans på kommunal nivå beskriver detaljerade bedömningar som något gängse. I synnerhet kravet på att bevisa att de grundläggande behoven är integritetsnära har blivit mer och mer betydande, det vill säga att den som ansöker om stödet uppmanas bevisa att behovet av assistans innefattar hand mot (naken) hud. Den alltmer detalj-fokuserade mätningen av behov beskrivs i tidigare forskning också som ett av de främsta verktygen i en åtstramningspolitik vars uttalade ambition är att minska kostnaderna för stöd- och serviceinsatser. Om färre och färre behov betraktas som grundläggande beviljas färre antal timmar och kostnaderna för den personliga assistansen minskar.<sup>277</sup>

Agnes ansökte om personlig assistans i sin uppväxtkommun för första gången när hon gick i gymnasiet och har genom åren upplevt att både bedömas vara berättigad till personlig assistans och att inte vara det. Precis som de flesta andra intervjuade har hon reagerat på de frågor hon fått:

Frågorna som har ställts har jag ju reagerat väldigt starkt på. De här frågorna om hur ofta man går på toaletten per dag och hur lång tid det tar, frågor som är omöjliga att svara på. (Agnes)

Även i berättelser om andra typer av stöd- och serviceinsatser framträder ett ökat fokus på mätbarhet. Mia, som använder hemtjänst enligt SoL och ledsagning enligt LSS, berättar:

Det är ju frågor som är helt omöjliga att svara på. Hur ofta spiller du ut något? Hur lång tid tar det att gå från en punkt till en annan? Hur lång tid tar du på dig i omklädningsrummet på gymmet? Ja men det beror väl på vad jag har för kläder på mig just då /.../ Jag vränger ut mitt liv i detalj för varje enskild handläggare och det är ju inte heller en – utan det är ju en för ledsagningen enligt LSS, en för hemtjänsten enligt SoL, en för färdtjänsten... Jag önskar att någon skulle fråga mig: Mia vilket liv vill du leva? Och så tar de det därifrån? Så upplevde jag att det var tidigare, när jag var yngre. (Mia)

I Agnes och Mias berättelser framträder en förståelse av tiden och vardagslivet som något som ska vara möjligt att bryta ner och beskriva i detalj. I citaten framkommer en konflikt mellan det byråkratiska systemets krav på mätbarhet å ena sidan och

---

<sup>277</sup>Jfr Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden.*; Altermark. *Avslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring*. Järkestig Berggren et al. *Strategies of Austerity Used in Needs Assessments for Personal Assistance – Changing Swedish Social Policy for Persons with Disabilities.*

vardagslivets natur å den andra.<sup>278</sup> Vardagslivet kan inte uppdelas i exakta minuter och sekunder, vare sig för den med normföljande eller normbrytande funktionalitet. I det levda livet sker saker slumpartat och med variation, men i intervjupersonernas berättelser framkommer det att en sådan flexibilitet inte förväntas finnas i personer med normbrytande funktionalitets liv.

För att förstå vad som händer när vardagslivet undersöks och kontrolleras på detta sätt använder jag mig av det sociologen Jürgen Habermas har beskrivit som att "livsvärlden" (det privata livet) och "systemvärlden" (en ekonomisk och politisk sfär) möts och hur den första behöver underordna sig den andra i ett byråkratiskt system.<sup>279</sup> I ansöknings- och omprövningssituationer förväntas intervjupersonerna ställa livsvärldens vardagliga sysslor och intima behov till förfogande och få dem bedömda av systemvärlden. Men inom den systemvärld som den välfärdsstatliga byråkratin utgör är inte alla livsvärldar begripliga, eftersom begripligheten villkoras av de bedömningsgrunder som råder vid den aktuella tiden för mötet. Intervjupersonerna var alla medvetna om att systemvärlden förväntar sig ett särskilt urval av livsvärlden.

Tidigare etnologisk forskning har flera gånger påpekat hur sådana urval och förhandlingar kan se ut, som exempelvis Signe Bremers forskning om transpersoners upplevelser av att söka och få könsbekräftande vård eller Anna Johanssons forskning om unga som söker hjälp för sitt självskaдебeteende.<sup>280</sup> Beroende på hur de olika byråkratiska bedömningsgrunderna för tillfället ser ut bedömer handläggarna vissa delar av livsvärlden som irrelevanta trots att de kan vara av stor betydelse i den enskildes vardagsliv.<sup>281</sup> Bedömningsgrunderna och bedömningsituationerna ska framstå som objektiva, men är produkter av politiska och juridiska beslut.<sup>282</sup> Mia

---

<sup>278</sup>Jfr Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden.*; Katzman, Erika R, Kinsella, Elizabeth, Anne & Polzer, Jessica. "Everything is Down to the Minute": Clock Time, Crip Time and the Relational Work of Self-managing Attendant Services. *Disability & Society*, 35:4. 2019:517-541.

<sup>279</sup>Habermas, Jürgen. *Lifeworld and system: a critique of functionalist reason.* Boston: Beacon. 1989, 154ff.

<sup>280</sup>Bremer. *Kroppslinjer: kön, transsexualism och kropp i berättelser om könskorrigering.*; Johansson, Anna. *Självskada: en etnologisk studie av mening och identitet i berättelser om skärande.* Diss. Umeå universitet, 2010.

<sup>281</sup>Jfr Lewin. Making the Law Invisible: How Bureaucratic Resistance Makes Support Inaccessible.

<sup>282</sup>Jfr Hörnfeldt. *Prima barn, helt u.a.: normalisering och utvecklingstänkande i svensk barnhälsovård 1923–2007.*

beskriver att den övergripande frågan om hur hon vill att hennes liv ska vara aldrig diskuteras. Istället fokuserar bedömningarna på detaljer som är närapå omöjliga att ge konkreta svar på. Intervjupersonerna berättar dessutom att det inte bara är information om praktiska eller kroppsliga behov som inhämtas som underlag för bedömning; även relationslivet undersöks. Karolina berättar:

Jag har ju blivit frågad om min läggning och jag har blivit frågad om vilka jag umgås med och på vilket sätt, vad vi gör då och hur ofta och så, om jag har någon partner och så, det har jag blivit frågad... både av Försäkringskassan och av kommunen. Men det är bara när det gäller [omfattningen av] assistansen, man undrar om det finns någon annan runt mig som kan täcka upp behovet. (Karolina)

Även Ellen berättar om att få liknande frågor:

Tidigare har de frågat vad jag har för privatliv, vad jag har för umgänge, vilka är mina vänner och då känner jag bara: Vad är *det* för frågor, varför ska jag få dem? (Ellen)

I intervjumaterialet beskrivs frågorna om relationer och familjeliv som omotiverade på ett sätt som skiljer dem från de frågor om vardagsbehov som uppfattas som för intima. Karolina beskriver att hon upplever att frågorna om hennes relationsliv inte handlat om att bedöma hur hennes behov av stöd- och serviceinsatser sett ut i situationer kopplade till dessa relationer. Hon menar snarare att kartläggningen av hennes relationsliv handlar om att få syn på om hennes behov av personlig assistans skulle kunna tillgodoses av någon närstående. Att bedömningsprocessen omfattar en sådan kartläggning diskuteras av samtliga intervjupersoner. Det är också något som tidigare forskning beskrivit som ett såväl implicit som explicit argument för minskade stöd- och serviceinsatser och något som ofta blir en konsekvens av otillräckligt stöd.<sup>283</sup>

Rosemarie Garland Thomson beskriver hur det i en medicinsk kontext uppfattas som rimligt att den personliga integriteten och kroppen behandlas annorlunda än den skulle i ett annat sammanhang. I medicinska kontexter kan kroppen kläs av och intima frågor ställas utan att de uppfattas som kränkande.<sup>284</sup> I mötet med välfärdsstatens byråkrati flyttar denna uppfattning ut ur det medicinska rummet och intervjupersonerna träder in i ett rum som vid första anblick befinner sig utanför den medicinska diskursen, men där den personliga integriteten ändå förstås som

---

<sup>283</sup>Jfr Hultman. *Live life! Young peoples' Experience of Living with Personal Assistance and Social Workers' Experiences of Handling LSS Assessments from a Child Perspective.*

<sup>284</sup>Garland Thomson. Rosemarie. Staring at the Other. *Disability Studies Quarterly*. 25:4. 2005.

något som de bör vara villiga att göra avkall på.<sup>285</sup> Att riktas bort från den personliga integriteten och att i någon mån acceptera eller underordna sig välfärdsstatens kontrollerande frågor förstår jag som ett grundläggande första steg i att bli ett förtjärande subjekt. Men i studiens material förekommer också beskrivningar av fysiska brott mot den personliga integriteten som jag diskuterar under nästa rubrik.

## Byråkratiska samtyckesbrott

Efter ett avslag vid en omprövning om personlig assistans från Försäkringskassan 2013 får Marcus vända sig till sin kommun för att genomföra en ny och förutsättningslös ansökan om personlig assistans på kommunal nivå. Som ett led i denna nya ansökan behöver Marcus genomgå det som kallas ADL-utredning, en bedömning av aktiviteter i daglig livsföring. Vid utredningen ska en arbetsterapeut beskriva Marcus behov av stöd- och serviceinsatser i vardagen. Marcus beskriver, i likhet med övriga intervjupersoner, hur dessa bedömningar tidigare utförts i samtalsform, men i takt med en allt snävare tilldelning av rätten till personlig assistans enligt LSS krävs nu en bedömning i realtid.

I Marcus fall är åtstrammingspolitikens roll särskilt tydlig eftersom det är den förändrade bedömningen av de grundläggande behoven, och fokuset på att det ska falla under vad som definieras som integritetsnära, som gör att han inte längre uppfyller de timmar som krävs för att bli berättigad personlig assistans på statlig nivå. Här spelar en ekonomisk faktor direkt in i de krav som den kommunala socialtjänsten genom handläggaren ställer på Marcus. De vill mäta Marcus behov av assistans med de grundläggande behoven så detaljerat som möjligt för att kunna se om han skulle kunna komma över 20 timmar i veckan i grundläggande behov. Om så är fallet skulle Marcus kunna be om en ny bedömning från Försäkringskassan. Kärnfrågan är inte om Marcus behov förändras, utan vem som ska betala för Marcus behov av personlig assistans: staten eller kommunen?

Vid bedömningstillfället står arbetsterapeuten i dörröppningen till Marcus badrum och mäter tidsåtgången vid de olika stegen i hans hygienrutiner medan han och assistenten genomför dem:

Ja och då var jag ju tvungen att göra det för att få rätt till assistans. Alltså handläggaren sa ju, du kan ju *välja* att inte göra det, men då får jag inget [underlag] som kan styrka behovet inför min chef. Jag kände att jag inte kunde vägra – jag har ju två barn, jag kunde inte riskera, för deras skull, att jag blir utan assistans. Så då blev det så att jag fick

---

<sup>285</sup>Jfr Hultman. *Live life! Young peoples' Experience of Living with Personal Assistance and Social Workers' Experiences of Handling LSS Assessments from a Child Perspective.*; Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden.*

ducha i badbyxor medan arbetsterapeuten stod lite utanför och tittade in och mätte med klocka hur lång tid allting tog. Hon skrev ju ett jättebra intyg så det var jag tacksam för sen – det var en jättekonstig känsla – det var ju både en kränkning och något som räddade mig. Hon styrkte ju mitt behov sedan. (Marcus)

I Marcus utsaga skapar de förändrade bedömningsgrunderna för välfärdsstatligt stöd en situation där det inte längre enbart handlar om intima frågor om kroppen eller livssituationen. Välfärdsstatens krav på öppenhet gäller inte bara information om tider och relationer, det omfattar också bokstavligen en blickens kontroll. Marcus förstås inte som någon som förmedlar den kunskap som behövs, hans uppskattningar måste verifieras. Kränkningen av Marcus integritet är fysisk; han förväntas ställa sin fysiska kropp till förfogande för beskådan och bedömning i intima situationer.

I utsagan ovan problematiserar han den kommunala handläggarens uppfattning om att situationen bygger på ett fritt val. Har han, eftersom han valt att ansöka om stöd- och serviceinsatser, också valt att underkasta sig de olika bedömningar som kan behövas för att få rätt till dem? För Marcus är svaret nej. Han kopplar även sina möjligheter att kunna välja till den familjesituation som han kunnat bygga upp med ett tidigare kontinuerligt beslut om personlig assistans och det föräldransvar han som en effekt av det har gentemot sina barn. Om han ska kunna ta hand om sina barn på ett tillfredsställande sätt måste han ha stöd- och serviceinsatser i sin vardag. Här blir det också tydligt hur en normativ social position, som att vara förälder, har potential att rikta en person bort från möjligheten att utöva motstånd under det ojämlika mötet.

Under tiden för intervjuerna 2017 är Marcus den enda av intervjupersonerna som genomgått en ADL-bedömning på detta sätt, men alla de intervjupersoner som använder sig av eller har behov av personlig assistans i sin vardag är bekanta med förfarandet. De beskriver också att de är glada över att de hittills sluppit undan vad de under den tidsperiod som intervjuerna genomförs uppfattar som en regel snarare än ett undantag. Men jag har själv genomgått en ADL-bedömning och vänder mig nu till det autoetnografiska materialet för att få en mer fördjupad bild.

Under intervjutillfället berörde Marcus och jag våra olika möjligheter att undvika moment som vi uppfattade som alltför kränkande. Eftersom jag inte hade några barn upplevde jag att jag kunde riskera att inte få det stöd jag behövde och istället värna min personliga integritet. Om jag fick ett bristfälligt beslut skulle det bara drabba mig och inte någon som var beroende av mig. I likhet med Siverskogs forskning om hbtq-personers olika livslinjer, spelar våra möjligheter att tidigare ha kunnat följa den normativa livslinjen med hjälp av stöd- och serviceinsatser in i hur vi



upplever oss kunna agera i stunden.<sup>286</sup> Trots att jag inte behövde släppa in arbetsterapeuten i badrummet, upplevde också jag ADL-bedömningen som oerhört kränkande och våldsam. I det autoetnografiska materialet beskriver jag det så här:

Arbetsterapeuten frågar om hon får komma samtidigt som mina assistenter. Om passet börjar klockan 9 kan hon också komma då, säger hon.

Nej, säger jag, tänker att det bara är mina assistenter och mina älskare som får se mig utan kläder nuförtiden. Jag är inte van vid det här längre, att visa upp kroppen för andra. Samtidigt tänker jag, hur mycket kan jag sätta mig upp emot detta?

Jag vet att jag inte har tid att både äta frukost och duscha innan jag går till jobbet som det är nu. Kanske är det här vägen till det? Är det ett val?

Nej.

Har jag samtyckt till det?

Nej.

Måste jag ändå göra det?

Ja.

Det är som att spela upp en scen, tänker jag. När arbetsterapeuten ber mig visa hur assistenten tar på mig bh:n. Det är en föreställning. Som om det vore en av alla de föreställningar där jag klätt av mig i rampljus. Om jag tänker så går det inte in, vad som händer.

(Autoetnografisk anteckning, våren 2017)

I och med ADL-bedömningarna flyttar maktrelationen mellan personen som ansöker om stöd-och serviceinsatser och den enskilda handläggaren ut från det avskilda mötet och in i våra egna hem. Maktrelationen i bedömningen av vårt behov av stöd och service villkorar inte bara vad vi kan göra i våra hem som ett resultat av vilket beslut vi fått, den påverkar också vad vi förväntas göra i våra hem för att nå ett erkännande av våra behov.

I våra utsagor beskriver Marcus och jag hur en diskursiv och existentiell konflikt uppstår mellan å ena sidan välfärdsstatens byråkrati och dess krav på mätbarhet, å andra sidan våra egna uppfattningar om oss själva som vuxna personer med rätt att värna vår integritet. ADL-bedömningen sker också som ett resultat av vårt trovärdighetsunderskott, våra egna bedömningar av vårt behov av personlig assistans anses inte som tillräkneliga. Marcus och jag själv upplever ADL- som en kränkning eftersom det bryter mot vår uppfattning om att vi är vuxna subjekt och medborgare med rätt att värna vår personliga och fysiska integritet. Marcus och jag själv förstår också ADL-bedömningen som en kränkning i relation till vårt mål om att vara självständiga, för att uppnå det måste vi underordna den välfärdsstatliga

---

<sup>286</sup>Jfr Siverskog. *Queera livslopp att leva och åldras som lgbtq-person i en heteronormativ värld.*



byråkratins krav på mätbarhet på ett sätt som vi inte uppfattar att personer med normföljande funktionalitet behöver för att uppnå detsamma. Det sätt som ADL-bedömningen tydliggör skillnaden mellan dessa två positioner i funktionsmaktsordningen cementerar kränkningen.

När jag intervjuar Marcus talar vi också om hur ADL-bedömningen liknar de många medicinska undersökningar och de tusentals timmar sjukgymnastik som vi genomgått som barn. Likheten finns i det faktum att våra egna åsikter, känslor eller gränser varken efterfrågas eller respekteras och att andra bedömer våra fysiska förmågor som goda eller dåliga. I synnerhet är det bristen på och villkorandet av samtycke under ADL-utredningen som bär likheter med de situationer och diskurser som formade våra förståelser av våra kroppar i negativ bemärkelse i barndomen, något som vi ägnat år av våra vuxna liv att motverka.<sup>287</sup>

Marcus och jag uppfattar också att ADL-bedömningen reproducerar denna förståelse på ett sådant sätt att vi försätts i en osamtidig position där vi återigen upplever oss bli bemötta som om vi var barn. Någon annan kan bestämma över våra kroppar och vår tid och förväntar sig att vi underordnar oss något som i slutändan är för vårt eget bästa. ADL-bedömningen och att den utförs på detta sätt visar också på en fundamental paradox i de verktyg som används för att bedöma rätten till och omfattningen av stöd- och serviceinsatser. De stöd- och serviceinsatser som ska ge oss rätt att kunna verka i samhället som vuxna personer med egenmakt över våra liv villkoras av att vi ger upp den personliga integritet som vi uppfattar som central för vuxenheten.

Jag ger uttryck för denna konflikt i det autoetnografiska materialet när jag skriver att ”det är bara mina assistenter och mina älskare som får se mig utan kläder nu för tiden”. I min egen förståelse av mitt vuxna subjekt ingår att förvänta mig samma mått av känslomässig och kroppslig integritet som personer med normföljande funktionalitet. Denna förväntan är dock en chimär när jag möter en välfärdsstatlig byråkrati präglad av åtstramningspolitik och nyliberala föreställningar om mätbarhet. I detta specifika möte med välfärdsstaten är det inte längre möjligt för vare sig Marcus eller mig att värna den vuxna personliga integritet som vi skapat i motstånd mot funktionsmaktsordningen. Priset för att göra det riskerar att bli ett begränsat handlingsutrymme i vardagslivet.

I det autoetnografiska materialet beskriver jag hur jag använder mig av en särskild taktik för att skydda mig själv; jag låtsas att det är en performance, som många andra jag gjort på scen på olika sätt, där jag själv valt att exponera kroppen. Rosemarie Garland Thomson beskriver i sin forskning detta som en medveten

---

<sup>287</sup>Jfr Kafer. *Feminist, Queer, Crip.*; Selander. *Familjeliv med personlig assistans*; McRuer. *Crip theory: Cultural Signs of Queerness and Disability.*

handling hos andra kvinnor med normbrytande funktionalitet.<sup>288</sup> I skydd av tanken på att det är en performance jag utför upplever jag mig ha kontroll över den andres blick, även om kroppen är avklädd. Att förstå det som händer som en föreställning ger mig ett utrymme för att bibehålla en viss sorts agens och kontroll över hur jag själv uppfattar situationen, trots att jag i utgångspunkten upplever mig maktlös.

## Det disciplinerade subjektet

Marcus och jag delar också förutsättningen att det är genom ADL-intyget som vi hoppas kunna uppnå erkännande och få rätt till de stöd- och serviceinsatser som vi behöver för att vår vardag ska fungera. Jag skriver att jag ”vet att jag inte har tid nog för att både äta frukost och duscha innan jag går till jobbet som det är nu. Kanske är det här vägen till det?”. Marcus och jag disciplineras inte handgripligen till att underordna oss i den meningen att ingen med fysiskt våld tvingar oss, men på grund av vårt behov av stöd- och serviceinsatser i vardagslivet och erkännandets existentiella tyngd för hela vår livsföring gör vi det som krävs av oss. Insatserna är helt enkelt för höga för att vi ska förstå det som rimligt att göra motstånd på individnivå.

Foucault beskriver självdisciplinering som något som förekommer överallt i samhället där makt utövas; både uttalat och antytt. Den sker i skolor, där elever underordnar sig ett särskilt sätt att föra sig i klassrummet, och i vårdmöten, där patienten underordnar sig läkaren, men också i mer tydligt hierarkiska miljöer som i fångelser eller i militären.<sup>289</sup> Vid en första anblick kan självdisciplinering också uppfattas som att den enskilde individen själv vill underordna sig. Enligt Foucault är det inte helt möjligt att särskilja mellan olika typer av motiv för självdisciplinering; ett disciplinerat subjekt utför handlingar i ett gränsland mellan vilja och tvång. I en foucauldiansk maktsyn är makten produktiv, den sätter kroppar och subjekt i rörelse mot en tillblivelse och ett mål, oavsett om detta upplevs som positivt eller negativt för den enskilde personen.

I likhet med Foucaults resonemang om självdisciplinering flyttar den externa maktens krav in inuti oss och vi disciplineras till underordning för att få det vi behöver. Enligt Foucault har den disciplinära makten individer som objekt, mål och instrument. Den använder sig av regler, övervakning, examinationer och kontroller. Disciplinering är ett medel för att få ett subjekt att följa särskilda scheman, som syftar till att leda dem mot ett förutbestämt mål. När en individ disciplinerar sig själv anpassar den sig till det omgivningen önskar utan att någon extern påtryckning

---

<sup>288</sup>Jfr Garland Thomson, Rosemarie. Dares to stare: Disabled women performance artist and the dynamics of staring.

<sup>289</sup> Ibid. 180-183.

behövs.<sup>290</sup> På grund av detta är självdisciplinen inte lika lätt att få syn på som andra maktutövanden.

I intervjupersonernas och mina egna berättelser om att ansöka om eller ompröva stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten blir en självdisciplinering synlig i de sätt som vi formar våra kroppar, liv och berättelserna om dem efter det som förväntas av oss för att uppnå erkännande. Att vi tillåter makten att verka på detta sätt ser jag också som ett exempel på hur centralt erkännandet från välfärdsstaten och de stöd- och serviceinsatser som följer på dem är i våra liv. Eftersom vi riktar våra kroppar mot ett särskilt mål – att bli förtjänande erkända subjekt – förstår jag hela ansökningsprocessen som ett uttryck för bio-politik där politiska, juridiska och byråkratiska diskurser med utgångspunkt i funktionsmaktsordningen riktar personer med normbrytande kroppar mot en särskild subjektsposition och i förlängningen särskilda handlingar och särskilda liv.

Självdisciplineringen blir här en central komponent i den bio-politik som formar oss som personer med normbrytande funktionalitet i funktionsmaktsordningen. Här framträder också det Foucault beskriver som relationen mellan belöning och bestraffning i en disciplinerande maktrelation. Belöningen för att vi lyckats att disciplinera oss till ett begripligt förtjänande subjekt blir här möjligheten att handla i vardagslivet. Jag skriver i det autoetnografiska materialet:

Förresten, oavsett hur mycket jag förstår att det kränker mig, måste jag ändå göra det. Om det hände igen skulle jag göra det igen. För jag kan inte leva självständigt annars.  
(Autoetnografisk anteckning, våren 2017)

Under intervjun med Marcus berör vi båda också utfallet av ADL-bedömningarna i våra ansöknings- och omprövningsprocesser. Både Marcus och jag själv upplever att de grundliga bedömningarna medverkat till att ge oss större möjligheter till erkännande från välfärdsstatens byråkrati. Marcus får till slut ett gynnande beslut från sin kommun, som visserligen inte täcker samtliga timmar han har behov av men är väsentligt bättre än ett avslag. För min egen del går det sämre, kommunen ökar inte mina tilldelade timmar av personlig assistans som jag hade hoppats utan minskar istället tilldelningen av timmar. Jag överklagar beslutet till förvaltningsrätten och med ADL-bedömningen som underlag dömer förvaltningsrätten i slutändan till min fördel.

Den tvetydiga roll som ADL-bedömningen får för våra möjligheter till erkännande skapar en splittrad förståelse av situationen och dess konsekvenser. Vi

---

<sup>290</sup>Foucault, Michel. *Övervakning och straff: fängelsets födelse*. Fjärde översedda uppl. Lund: Arkiv, 2003, 140ff.

menar båda att arbetsterapeuten på uppdrag av kommunen utsatt oss för vad vi beskrivit som en av de mest kränkande upplevelserna i våra vuxna liv, men det samtidigt blir något som räddar och ger oss vissa möjligheter att bibehålla arbete och relationer

## Diskursiva tystnader

Feministisk funktionshinderforskning menar att den medicinska blicken och det sätt på vilket nakenhet och avkläddhet avdramatiseras inom den medverkar till att upprätthålla en förståelse av personer med normbrytande funktionalitet som avsexualiserande och könlösa.<sup>291</sup> I min och Marcus ADL-bedömning lämnas integriteten därhän; avklädandet och övervakandet kommenteras inte alls. Att vår nakenhet skulle förstås som en del av vår sexualitet är inte heller närvarande i hur ADL-bedömningar beskrivs och utförs. Frånvaron av dessa teman förstår jag som exempel på en diskursiv tystnad.

Foucault förstår tystnad som en diskurs i sig själv, där det som inte sägs synliggör föreställningar om vad som får – och alltså kan – sägas.<sup>292</sup> I exemplet med ADL-bedömningarna är det, precis som under tidigare rubriker, inte möjligt att veta om frågor om kroppslig integritet, sexualitet och samtycke inte kopplas samman för att den enskilda arbetsterapeuten inte uppfattar dem som relevanta, eller för att hen ser kopplingen men inte vill leda tankarna åt det hållet. Det förra skulle kunna ses som en effekt av just den diskursiva tystnad som omgärdar bedömningarna. Det senare skulle kunna ses som ett sätt att rädda både sig själv och den som bedöms från negativt laddade associationer, men bör också i sådana fall förstås som ett sätt att samtidigt rädda själva bedömningspraktiken från kritisk granskning.

I den diskursiva tystnaden möjliggörs en situation som enligt Marcus och mig skulle förstås som en fundamental kränkning av den personliga integriteten om det gällt en person med normföljande funktionalitet. Den diskursiva tystnaden gör det möjligt att inte notera denna aspekt, utan omtala den som ett objektivet verktyg för att uppnå tillförlitliga underlag för bedömning av stöd- och serviceinsatser.<sup>293</sup> Under intervjun tolkar både Marcus och jag frånvaron av diskussioner om nakenhet eller sexualitet som ett uttryck för den i funktionsmaktsordningen dominerande förståelsen att det är rimligt att överskrida den personliga integriteten hos personer med normbrytande funktionalitet om det i slutändan leder till något som kan anses vara

---

<sup>291</sup>Jfr Garland Thomson. Dares to stares: Disabled women performance artist and the dynamics of staring, 33–34, 35,38; Kafer. *Feminist, Queer, Crip*.

<sup>292</sup>Foucault, Michel. *Sexualitetens historia, Band 1 Viljan att veta*. Göteborg: Daidalos 2002.

<sup>293</sup>Jfr Bremer. *Kroppslinjer: kön, transsexualism och kropp i berättelser om könskorrigering*.

för personens bästa. Men diskursiva tystnader är just diskursiva; en kontingent och rörlig diskurs som aldrig är allenarådande, om än ibland dominerande. Genom våra samtal kommer vår upplevelse av förtryck ändå till uttryck i materialet, på ett sätt som utmanar den diskursiva tystnaden.

Tystnad är också mer generellt närvarande i den del av intervjumaterialet som rör möten med den välfärdsstatliga byråkratin. När jag efter avslutad materialinsamlingsperiod sommaren 2017 återkommer till intervjuerna för transkribering uppfattar jag tydligt i intervjupersonernas svar på mina frågor att de på olika sätt utgår från att jag har egen erfarenhet av att möta välfärdsstatens byråkrati i form av omprövningar av och ansökningar om stöd. Många av intervjupersonerna menar, som jag diskuterat i tidigare kapitel, att den likhet de uppfattar mellan mig och dem själva utgör en grundpremiss för deltagandet i studien. Som utgångspunkt för intervjuerna innebar denna likhet att saker inte behövde sägas i klartext. I förhållande till intervjupersonernas och min egen erfarenhet av att ansöka om och ompröva stöd- och serviceinsatser blev denna uppfattade likhet något jag i efterhand tänkt kommit att begränsa omfånget av materialet; de intervjuade utgick från delade erfarenheter och satte därför inte ord på allt. Men tystnaden i intervjusituationerna handlar inte bara om att insiderskapet skapar en möjlighet för intervjupersonerna att slippa upprepa förklaringar eller detaljer som vi alla känner till.

I takt med att analysarbetet fortskred kom jag att också uppfatta tystnaden som ett resultat i sig självt.<sup>294</sup> Tystnaden kan ses som ett uttryck för att intervjusituationerna omgärdas av både en personlig och kollektiv känsla av oro och rädsla inför mötet med handläggaren och inför potentiella förändringar i välfärdsstatens stödssystem och bedömningsgrunder. Denna oro och rädsla kan göra det svårt att finna orden. Men att utsättas för tvingande och kränkande situationer kan också leda till en tystnad; sådana upplevelser kan helt enkelt vara för känslomässigt krävande eller skrämmande att sätta ord på.<sup>295</sup> Både intervjupersonerna och jag själv bär med oss erfarenheter av att våra vardagsliv, kroppar och behov granskats, misstrotts och kontrollerats, och tystnaden är kanske ett resultat av den på känslomässiga och existentiella tyngd som möten med välfärdsstaten har för intervjupersonerna och mig själv.

Tystnaden ser jag därmed som talande; den berättar om de maktrelationer och kränkningar som formar upplevelsen av att ansöka om och ompröva stöd- och serviceinsatser och att samtal om dessa möten återaktualiserar känslor av kontrollförlust, rädsla och sorg.

---

<sup>294</sup>Ringer. Agnes. Researcher-participant positioning and the discursive work of categories: experiences from fieldwork in the mental health services. *Qualitative Studies*, 4(1), 2013: 1-20.

<sup>295</sup>Jfr Tamas. Writing and Righting Trauma: Troubling the Autoethnographic Voice.; Morigan. Trauma Time: The Queer Temporalities of the Traumatized Mind.

## ”Det kan inte hända här”: brott mot den svenska exceptionalismen.

I intervjumaterialet framkommer en oro för att de alltmer integritetskränkande bedömningarna av rätten till stöd- och serviceinsatser ska normaliseras. I takt med att fler personer med normbrytande funktionalitet som är i behov av stöd- och serviceinsatser genomgår dem förskjuts den kulturella betydelsen av dessa situationer från att vara undantag till att bli det som krävs av personer med normbrytande funktionalitet för att bli uppfattade som förtjänande subjekt och få rätt till stöd- och serviceinsatser. Under sommaren 2017, två år efter min egen ADL-bedömning, är jag med om en situation som gör denna normalisering tydlig för mig själv. Jag skriver i de autoetnografiska anteckningarna:

Jag tänker så mycket på förra månadens möten i Berlin.

Jag var inbjuden av bland andra hbtq-personer med normbrytande funktionalitet för att diskutera hur transpersoner med normbrytande funktionalitet bättre kan företrädas av en europeisk organisation för transpersoners rättigheter.

Den sista dagen talar vi om mänskliga och medborgerliga rättigheter, om FN-konventionen [om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning] och om rätten att leva fria från kränkande behandling. Vi får möjlighet att dela upplevelser av när [vi uppfattat att] våra mänskliga rättigheter, bland annat rätten till personlig integritet, kränkts.

Det känns som stora ord, men jag tar dem i min mun ändå: berättar om känslan av att bli bedömd av en person jag aldrig tidigare träffat, att visa min nakna kropp för henne. Att jag med nöd och näppe undgick duschscenerna.

Rummet förändras av min berättelse.

De andra säger att de inte kan tro det, inte kan tro att Sverige kan göra så här.

Hur mår du? frågar de.

Jag vet inte säger jag, det här är första gången jag berättar det för någon och [första gången] som jag förstår precis hur fel det var.

I min dagbok skriver jag:

I Berlin läppjar någon på mina sår. Stryker över det som fastnat i ärren med flinka fingrar.

Fingrar som mina.

Lirkar försiktigt ut det ur huden.

Gammalt blod och fnas.

Benämner det jag inte själv vågar.

(Autoetnografisk anteckning, 2017-08-27)

Genom de andra mötesdeltagarnas förvåning synliggörs den diskurs om svensk exceptionalism som Norberg menar format föreställningar om den svenska välfärdsstaten både nationellt och internationellt och som fortsätter att ha en hegemonisk

ställning trots en omfattande åtstramningspolitik.<sup>296</sup> Genom den diskursen produceras en tilltro till att den svenska välfärdsstaten värnar medborgarnas rättigheter bättre än andra nationer. Det är när min berättelse blir synlig för en utomstående som omfattningen av kränkningen blir synlig för mig själv.

Altermark och Ryan har beskrivit hur personliga erfarenheter av åtstramningspolitik i Sverige respektive Storbritannien kan transformeras från en enskild persons tragedi till en konsekvens av politiska och juridiska beslut när flera personers sammanställs systematiskt och möter en blick utifrån.<sup>297</sup> Genusvetaren Marie Hållander undersöker vittnandets roll och möjligheter som verktyg för sociopolitisk förändring. Hållander menar, med intryck av Miranda Fricker, att den som vittnar om något traumatiskt behöver en utomstående åhörare; någon som lyssnar och som speglar vittnets berättelse för att vittnet ska kunna göra upplevelsen begriplig både för sig själv och andra.

Men som ett led i detta måste åhöraren godta den beskrivning av händelsen som den som utsatts ger.<sup>298</sup> Med Frickers begrepp måste en epistemisk rättvisa fördelas. I intervjumaterialet blir det tydligt att denna rättvisa villkoras av diskursen om svensk exceptionalism. Upplevelsen av ADL-bedömningarna som jag och Marcus genomgått är utifrån Fricker möjliga att förstå som en situation där vi vittnar om något som inte kan begripliggöras inom en diskurs som framställer den svenska välfärdsstaten som god och rättvis.

Den diskursiva tystnad som omgärdar det samtyckesbrott det innebär att bli övervakad i intima situationer i det egna hemmet, när de framställs som nödvändiga professionella bedömningar, ger inte verktyg att benämna eller erkänna dessa erfarenheter som övergrepp. Diskursen om svensk exceptionalism och idén om den goda svenska välfärdsstaten spelar en avgörande roll i hur berättelser om kränkningar och maktrelationer i välfärdsstatens byråkrati förstås. Flera av intervjupersonerna beskriver också hur personer i deras närhet häpnar över hur ansöknings- och omprövningsförfarandet ser ut och menar att det inte kan gå till så i Sverige.

---

<sup>296</sup>Jfr Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden*.

<sup>297</sup>Jfr Altermark. *Avslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring*. Ryan, *Crippled: Austerity and the Demonization of Disabled People*.

<sup>298</sup>Hållander, Marie. *Det omöjliga vittnandet: om vittnesmålets pedagogiska möjligheter*. Diss. Stockholm: Stockholms universitet, 2016.

Jonna säger:

Det känns ibland som att jag måste sitta och låtsas hela tiden att jag har det så jävla bra. Och det gör att jag känner mig så jävla fake. Ska jag sitta och låtsas och vara glad och tacksam hela tiden? (Jonna)

Och Ellen säger så här när jag frågar henne om det är något särskilt som gör att hon vill medverka i studien: ”Det är mest för att visa att samhället inte är till för oss, vi är inte välkomna, även om de flesta tror det”. I materialet uttrycker intervjupersonerna en medvetenhet om att den diskursiva tystnaden förstärks av föreställningar om den svenska välfärdsstaten som god och rättvis. Sådana föreställningar medverkar aktivt till att reproducera tystnad; när vi genomgått bedömningar och vill berätta om dem blir de obegripliga i en samtid där diskursen om svensk exceptionalism fortfarande är hegemonisk. Inom en hegemonisk diskurs där den svenska välfärdsstaten är rättvis och god blir den som inte får sina behov tillgodosedda någon vars behov inte är omfattande nog eller som talar osanning om sina behov.

Marianne Hedlund beskriver hur denna diskurs positionerar den som inte berättigas stöd- och serviceinsatser som någon som inte kunnat styrka sitt behov på ett tillräckligt vis. Här är det den som inte bedöms vara berättigad till stöd- och serviceinsatser som misslyckats i att bevisa sitt behov, snarare än att den blivit felaktigt bedömd eller att bedömningskriterierna är alltför snäva. Detta är en föreställning som samverkar med och stärker diskursen om att personer som säger sig vara i behov av olika typer av stöd i välfärdsstaten också skulle kunna vara potentiella fuskare som överutnyttjar välfärdssystemets stöd- och serviceinsatser.<sup>299</sup>

## Inte som en like

I samtliga intervjuer lyfter intervjupersonerna ansöknings- och omprövningsprocesser av välfärdsstatligt stöd som ett exempel på tillfällen då en strukturell skillnad mellan dem själva och personer med normföljande funktionalitet manifesteras. Frågorna om intima vardagsgöromål och relationsliv förstås som kränkande inte enbart för att de är intima till sin natur eller för att de kräver ett särskilt svar, utan för att det är tydligt för dem att dessa frågor ställs på grund av deras position som personer med normbrytande funktionalitet i funktionsmaksordningen. Lars beskriver det så här:

---

<sup>299</sup>Hedlund, Marianne-*Shaping justice: defining the disability benefit category in Swedish social policy*. Diss. Lunds universitet. 2004.



Det blir så tydligt också att man uppfattas annorlunda än andra samhällsmedborgare, att man inte skulle fråga en person som inte hade behov av stöd och service vad den tyckte att självständighet var, om den verkligen behövde det... det är ju en icke-fråga... (Lars)

De integritetskränkande frågorna görs här till ett kännetecken för en person med normbrytande funktionalitets position i funktionsmaktsordningen. En person med normföljande funktionalitet skulle enligt Lars inte kunna föreställa sig att få sådana frågor ställda till sig och ännu mindre skulle hen uppleva sig avkrävd ett särskilt svar för att få tillgång till handlingsutrymme i sitt vardagsliv. Också Agnes beskriver hur hon i sena tonåren, när hon för första gången ansöker om personlig assistans i sin uppväxtkommun, blir uppmärksam på denna skillnad:

När jag fick den frågan [om hur ofta hon går på toaletten] för första gången skrev jag en insändare i lokaltidningen med rubriken ”kränkande skitfrågor” (skratt). Jag fick ganska bra respons på det. Det är ju väldigt kränkande och nästan skrattretande på ett sätt. (Agnes)

Agnes berättelse om insändaren i lokaltidningen aktualiserar skillnaden mellan det hon uppfattar som en personlig integritet som hon bör ha rätt till och det mått av personlig integritet som hon får när hon ansöker om stöd- och serviceinsatser. På ett liknande sätt beskriver Mia att frågorna som hon får av de olika handläggarna är ”omöjliga att svara på” och att hon ”vränger sitt liv ut och in” som en metafor för känslan av bristande personlig integritet i mötet med välfärdsstatens byråkrati.

I intervjupersonernas berättelser konstrueras den personliga integriteten och möjligheterna att värna den som ett av den normföljande funktionalitetens centrala privilegier. Intervjupersonerna förstår inte detta förhållande som något naturgivet, utan som något som är en produkt av just funktionsmaktsordningen. Skillnaderna i hur funktionsmaktsordningen positionerar människor har vidare konsekvenser. Jonna beskriver hur den mer eller mindre uttalade föreställningen om den rättvisa välfärdsstaten hos personer i hennes närhet i kombination med hennes egna upplevelser av de integritetskränkande bedömningarna gör att hon inte kan identifiera sig med det hon uppfattar att det ska innebära att vara en svensk medborgare:

För mig är det en identitet, att leva med min funktionsnedsättning. Jag brukar säga att jag tillhör en minoritet och det provocerar folk oerhört, det kan jag inte säga i vilka sammanhang som helst. Det ger uttryck för att jag själv sätter mig på kant och inte ser mig som en like. Men det är så jag känner. Det är viktigt för mig att det är en del av en identitet, att jag tillhör en grupp... och jag *ser inte* att jag är medborgare på *lika villkor*. Jag ser att det finns en åtskillnad som görs hela tiden i det lilla och det stora. (Jonna)

Genom att bli föremål för misstänksamhet och kränkningar i omprövnings- och ansökningssituationerna riktas Jonna bort från den trygghet och integritet som hon förstår som central för det svenska medborgarskapet.<sup>300</sup> I utsagan ovan antyds det att hennes omgivning reagerar negativt när hon uttrycker denna känsla. Jonna gör det på detta sätt tydligt beskriver att de livsvillkor andra tar förgivna inte gäller henne och således synliggör funktionsmaktordningen.

I mötet med välfärdsstatens byråkrati slits intervjupersonerna, liksom jag själv, också mellan två diametralt olika subjektpositioner. Å ena sidan en position där vi förstås oss som några med rätt till stöd- och serviceinsatser och personlig integritet såsom medborgare i ett välfärdssamhälle. Å andra sidan en position där vi i den samtida åtstramningspolitik som råder under avhandlingsarbetet känner oss som vad sociologen Bill Hughes beskrivit som ”counterfeit citizens”, oäkta medborgare.<sup>301</sup>

Det går att se ovanstående exempel som att det pågår en kamp om hur personer med normbrytande funktionalitet ska positioneras i förhållande till hegemoniska förståelser av det svenska samhället. Intervjupersonerna och jag själv beskriver våra möten med välfärdsstatens byråkrati som tillfällen då denna kamp blivit synlig för oss. Den diskursiva kampen mellan den egna självbilden och de subjektpositioner som vi behöver träda in i för att bli erkända av välfärdsstatens byråkrati förstår jag som ett tillstånd av det som den amerikanska disability studies-forskaren Jen Rinaldi beskrivit som ”bifurcated knowledge” – tudelad kunskap.<sup>302</sup>

Rinaldi beskriver hur personer med normbrytande funktionalitets hela tiden slits mellan den egna idén om jaget och den för tiden hegemoniska kulturella förståelsen av funktionalitet och normbrytande funktionalitet. I mötet med välfärdsstatens byråkrati i ansökningar om stöd- och serviceinsatser behöver vi medvetet odla denna tudelning för att kunna presentera vår livsvärld på ett sätt som gör att den erkänns av systemvärlden. Vissa delar av vardagslivet, funktionaliteten och identiteten förväntas lyftas fram och andra tonas ner. Men i materialet används också den tudelade kunskapen för att inom ramen för intervjusamtalen formulera kritik mot den marginalisering som skapat den.

---

<sup>300</sup>Jfr Sépulchre. *This is not Citizenship: Analysing the Claims of Disability Activists in Sweden.*; Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden.*

<sup>301</sup>Jfr Hughes. Disabled people as counterfeit citizens: the politics of resentment past and present.

<sup>302</sup>Rinaldi, Jen. Reflexivity in Research: Disability between the Lines. *Disability Studies Quarterly*. 33. 2013.

## Det våldsamma och utsträckta rummet

I det här kapitlet har jag undersökt beskrivningar av möten med välfärdsstatens byråkrati. Mötet mellan en handläggare hos Försäkringskassan eller kommun och den som ansöker om eller omprövar sin rätt till stöd- och serviceinsatser är ett möte där hegemoniska diskurser om funktionalitet som vilar på funktionsmaksordningen explicit kommer till uttryck. I mötet med välfärdsstatens byråkrati villkoras möjligheterna till handlingsutrymme i vardagslivet genom kontrollerande av kroppsliga förmågor och behov utifrån en medicinsk förståelsemodell i funktionsmaksordningen.

För att få rätt till samhällsdeltagande måste vi därför framställa oss som begripliga inom en diskurs som inte alls lägger vikt vid hur detta samhällsdeltagande, i form av arbete, familjeliv eller studier tar sig uttryck.<sup>303</sup> I materialet framkommer en samstämmig upplevelse av att den byråkratiska utformningens fokus på mätningar av integritetsnära situationer för att uppnå erkännande är en kränkning av den personliga integriteten. I möten med välfärdsstatens byråkrati förstärks en endimensionell och medicinskt dominerad förståelse av den normbrytande funktionaliteten som en konsekvens av strävan att iscensätta en byråkratiskt reglerad begriplighet som ett förtjänande subjekt. Mötet med välfärdsstatens byråkrati genom den enskilda handläggningssituationen förstår jag därför som en bio-politisk situation som disciplinerar den enskilda personen med normbrytande funktionalitet till underordning.

Även om mötet konkret består av individer som talar, agerar, betraktar och bedömer varandra, liksom av en mängd olika känslor, så är utfallet av mötet framför allt en produkt av realpolitiska, ekonomiska och juridiska beslut och uppstår i ett visst ideologiskt och biopolitiskt landskap. I detta landskap ingår även nationella självbilder som menar att Sverige ligger i framkant när det gäller likabehandling och rättvisa. Detta gör att kritik kan vara svår att formulera och få gehör för eftersom den strider mot människors föreställningar om hur den svenska staten behandlar sina medborgare.

Mötet mellan en handläggare hos Försäkringskassan eller kommunen vid en ansökan eller omprövning om stöd- och serviceinsatser förstår jag som våldsamt på flera sätt. Som beskrivits i teoriavsnittet förstår jag kategoriseringen av individer som normbrytande eller normföljande och marginaliseringen som följer på det i funktionsmaksordningen som våldsamt i sig själv. I mötet med den välfärdsstatliga byråkratin förstärks detta våld. Den ojämna maktrelationen under mötet, förstår jag som ett exempel på strukturellt där den enskilde medborgarens handlingsutrymme och trygghet i vardagen står på spel och denne därför tvingas göra avkall på personlig

---

<sup>303</sup>Jfr Norberg, *Life in the hands of Welfare Bureaucracy: the Impact of Austerity on Disabled People in Sweden*.

integritet för att iscensätta det förtjänande subjektet. Något som kan innebära direkt våld, som de kränkningar av den personliga integriteten som jag beskrivit samtyckesbrott. Ida Norberg menar att ett särskilt kännetecken för det byråkratiska våldet är att det baserar sig på övervägda beslut sanktionerade i en byråkratisk och politisk struktur.<sup>304</sup> Omprövningar av stöd- och serviceinsatser blir, om de är förutsättningslösa, en byråkratisk arkitektur som möjliggör för strukturellt och direkt våld.

Eftersom redovisandet av ett behov inte nödvändigtvis behöver leda till erkännande även om det gjort det tidigare, kan intervjupersonerna inte heller lita på att de vare sig beviljas eller får behålla de stöd- och serviceinsatser som de har behov av. Bedömningarna av stöd- och serviceinsatser framstår i intervjupersonernas beskrivningar inte som en rättvis och rättssäker bedömning, utan som en godtycklig process. En ytterligare aspekt av denna upplevda godtycklighet är bristen på insyn i på vilka grunder ett beslut fattas. Barbro Lewin konstaterar också att om stöd- och serviceinsatser kan minskas eller dras in helt utan att något egentligen förändrats i funktionaliteten eller livsvillkoren framstår bedömningsgrunderna och vägen fram till ett beslut som obegripliga.<sup>305</sup>

Judith Butler beskriver våldsamma talakter som något som får sin kraft genom att det ackumulerar omgivande diskurser över tid; ju oftare något uttrycks desto våldsammare blir det. Den enskilda utsagens skada måste därför bedömas i relation till vad det är den upprepar.<sup>306</sup> För den som är beroende av välfärdsstatliga stöd- och serviceinsatser i vardagslivet är det dock inte bara de enskilda talakterna eller diskurserna som upprepas. För de intervjupersoner som har rätt till statlig assistansersättning från Försäkringskassan sker en omprövning i regel vartannat år, för den som har kommunala stöd- och serviceinsatser kan omprövningar ske med ett eller till och med ett halvt års mellanrum. Detta förstärker också våldet under mötet: det är inte första gången som vi utsätts för det, en enskild utsaga kan väcka till liv år av upplevelser av ifrågasättande och kränkning för den enskilda personen.

Maktrelationen i mötet upphör inte efter att själva mötet upphört, utan fortsätter att forma uppfattningar om och möjligheter i vardagslivet. Mötet med välfärdsstatens byråkrati sträcks ut till att omfatta hela livsföringen och möjligheterna i den. Jag skriver i det autoetnografiska materialet:

---

<sup>304</sup>Jfr Ryan. *Crippled: Austerity and the Demonization of Disabled People*; Altermark. *Anslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring*; Norberg, Ida. Austerity as Bureaucratic Violence: Understanding the Impact of (Neoliberal) Austerity on Disabled People in Sweden. *Sociology*. 2021, 13.

<sup>305</sup>Jfr Lewin. Making the Law Invisible: How Bureaucratic Resistance Makes Support Inaccessible, 175ff.

<sup>306</sup>Butler Judit. *Excitable speech: a politics of the performative*.1997, 52ff.

[Jag] skriver ett avhandlingskapitel om mötet med välfärdsstaten. Den situerade kunskapen gör sig påmind fysiskt: det brusar i huvudet, spänner över bröstkorgen och snurrar runt om mig när jag skriver fram mina egna och intervjupersonernas upplevelser av att mätas, kontrolleras och misstänkliggörs. Minns min egen kropp, avklädd i en okänds blick. Välfärdsstatens förhållande till det egna kroppsliga varandet, känslan av att de fortfarande har mig i sin blick. Känner mig bevakad överallt – sedan kommer jag på vad jag skriver om just nu. (Fältanteckningar, 2018-05-22)

När behovet av stöd- och serviceinsatser misstänkliggörs och kontrolleras på det sätt som beskrivs i intervjupersonernas och mina egna berättelser är upplevelsen också att hela livsföringen ifrågasätts och görs osäker. Här uppstår ett trauma, som följer oss i vardagslivet och som jag undersöker vidare i följande kapitel.



# MELLANSPEL: BRYTNINGSTIDER

Där kom det – skriver en vän på Facebook. Jag läser i Försäkringskassans pressmeddelande:

En slutsats som kan dras av detta är att vänta aldrig i sig kan räknas som kvalificerad hjälp. Det innebär att så kallad väntetid, beredskap och tid mellan preciserade hjälpbehov vid aktiviteter utanför den plats där den enskilde regelbundet vistas aldrig kan ge rätt till assistansersättning. På platser där den enskilde regelbundet vistas, exempelvis i hemmet, gäller redan sedan tidigare att tid mellan olika insatser inte kan ge rätt till assistansersättning.<sup>307</sup>

Jag svävar i bubblan som det långa beslutet om personlig assistans är. Under mig briserar det, attacken kommer i ett pressmeddelande. Splittret kastas över oss.

Skär sönder våra liv.

Nu är det slut.

Den personliga assistansen är död.

Jag kommer att tänka på när jag var vippen att förlora allt i Stockholm 2011. Det var en torsdag och det ringde en tjänsteman i pausen på en föreläsning och sa att eftersom jag var mellan två beslut så kunde mina assistenter inte fortsätta att arbeta hos mig. Om fjorton dagar skulle de alla få avsluta sina anställningar.

Om jag fick ett gynnande beslut skulle jag kanske kunna anställa dem igen. Jag minns hur jag ringde till henne, som jag knappt nämner vid namn nu – förtiden, vi kan kalla henne P.

Jag minns att det kändes som om någon dragit undan golvet under fötterna. På riktigt. Ibland är känslor inte bildligt talat.

Jag vet inte vad jag ska göra..., sa jag.

Var är du? sa hon

På universitetet, jag ska väl åka hem nu

Hur hon sa: Nej, gör inte det, jag är på Klubben, kom hit!

Jag åkte taxi genom Stockholm och vårsolen slog upp som eld mot söders berg och Norstedtshuset – så fruktansvärt vackert, tänkte jag.

Det kändes som om någon dött då.

---

<sup>307</sup>Försäkringskassan. Rättsligt ställningstagande 2017-10-27. 2017-10-30. *Assistanskoll*. [https://assistanskoll.se/\\_up/Rattsligt-stallningstagande-2017-05.pdf](https://assistanskoll.se/_up/Rattsligt-stallningstagande-2017-05.pdf). (Hämtad 2022-03-29)

Så känns det idag också.

P mötte mig i trappen. Hennes stadiga arm om min. Jag sa:

Jag känner inte igen min röst

Hon sa:

Det är chocken.

Vår väninna är socionom – vi sitter på kontoret i den ”smutsiga källarklubben” och hon googlar lagtexter och kontakter till kommunala tjänstemän.

Jag har karameller i fickan åt P. Ger dem till henne när vi går innan festen börjat. Vi möter andra som klär om i trappen, kramar varandra, mäter varandra med blicken i det trånga utrymmet mellan kassan och garderoben i begärets spelplats.

Vi går hem till mig och jag ligger håglös över hennes ben i sängen och gråter. Då ingår vi en pakt - hon och jag mot överheten.

Jag vinner igen, mina jurister, P, jag och den kommunala handläggaren i ett trångt kontor.

Även om jag vunnit är jag knäpp i huvudet i flera månader efteråt, gråter hela tiden och känner mig så ful. Värdelös. En hel sommar går. Vi inleder någon slags trepartsrelation med en kompis-kompis.

Jag är övertygad om att P kommer lämna mig för henne, och djupt där inne för att det är min funktionalitets fel.

Eller nej, inte den, men den jag blir av den i det här samhället.

*Börda.*

För kommunen har bestämt att en kan ta ifrån mig allt från en minut till en annan. Och sedan ge tillbaka det. Om jag mobiliserar hårt nog.

Det var så nära då 2011, vi planerade för att mitt liv skulle bli assistanslöst, med hemtjänstinsats och ledsagningstimmar. Kanske inte ens bägge två samtidigt.

Vill du ha hjälp inne i eller utanför hemmet? Du får välja.

(Det blöder mellan mina egna intervjupersoners berättelser)

Skräcken inför att inte få välja vem som ser min kropp utan kläder.

Någons stressade händer över min blöta rygg. En jag aldrig tidigare träffat.

Vi gjorde upp listor, planer för om det värsta skulle hända, mellan oss. Planer för vem av mina vänner som skulle följa mig till vilka aktiviteter – vilka som skulle handla min mat, städa hos mig när inte hemtjänsten räckte till, vem av dem skulle jag vara bekväm nog att låta klä av och på mig efter rusiga festnätter. Se mig på mornarna med tovtigt hår och sömnens saliv på handryggen.



Jag tänker på ett enda ord – interdependence – maktrelationerna, utsattheten, beroendet i det. På alla mina vänner i andra länder som aldrig kunnat lita på någon struktur, kommun, stat, hur det är det enda alternativet.

Hur det bygger relationer av nöd, vad kan en bjuda till med?

Vad kan en byta med? Vad kan en bjuda motstånd med?

Detta att vara rädd för det men ändå behöva kräva det – *lämna mig inte...*

Det finns inget *inter*. Bara dependence.

En sommardag det året gråter jag mot Ps axel, som tusen gånger förut. Det är något fult som rinner ur mig då. Det fulaste.

Jag tror egentligen att ingen vill ha mig, säger jag. Och det kan väl finnas flera olika orsaker till det. Men mest tänker jag att det spelar ingen roll vem jag är, vad jag gör, vem jag blir i livet... Om jag inte får möjligheten att bestämma själv om det, då kommer folk bara att se en liten handikappad flicka som de tycker synd om ändå.

En sen kväll kort efter att jag sagt det allra fulaste. En kväll i begärets svettiga rum av damm och betong, samma rum där vi googlade telefonnummer till kommunala tjänstemän på kontoret. Jag har bara shorts och kängor på mig och någon berömmar mina bröst. Det är packat med folk och svetten rinner efter ryggen.

P springer ikapp med en annan person, jag hör hur dem brottas.

Tänker, det där kan jag aldrig göra... Den kan jag aldrig vara för henne. Det fula tränger upp i ådrorna, bepansrar mig.

Då kommer hon fram till mig, hon är lång och grov, står stadigt i sina kängor. Vi kan kalla henne S.

Hur mår du? frågar hon.

Jovars, sisådär...

Ska vi hångla...

Jag pressar Ss rygg mot den skrovliga ytan i trapphuset, backstage. Sliter upp hennes nätstrumpbyxor med händerna. Kysser henne med handen pressad mot hennes hals. Det tvättar mig, begäret, gör händerna som inte kan knäppa knappar, som inte kan bära, inte kan brottas, till det de verkligen är. De är sådana för att de är stela, hårda.

Jag skiter väl i att kunna knäppa knappar - om jag får det här.

Man kan inte fly funktionsmaktsordningen genom att backa längre in i den. Det finns bara en väg ut. Genom.

Tillbaka till 2017. Min assistent märker att något är fel.

Hur är det? säger hon.

Jag förklarar — känner att det hjälper att verbalisera. Att dra långa linjer, berätta om cirklarna som sluts, om mina vänner och kamrater. Och om att jag själv inte är drabbad just nu. (Vill lugna henne, berätta att hon kommer att ha ett jobb så länge som jag doktorerar). Men förstår att jag oundvikligen kommer att bli det. Om inget görs nu.

F kommer hit till slut.

Vi pratar om att jag sjukanmält mig, av politiska skäl.

Jag tog screenshot på mailet som jag skickade till den kursansvariga för doktorandkurser på SU, berättar jag. Det är bra för det utoetnografiska arbetet!

Jag skrattar för vad ska jag annars göra (gråta), när jag berättar att jag skrev, ”på grund av olyckliga omständigheter i mitt privatliv”.

Ja vad ska en annars kalla det?

Bra, säger hon och jag lutar på henne. Skriv, skriv om allt detta... Du vittnar nu!

Men, jag ska ju skriva ett kapitel om framtid och drömmar nu, säger jag. Men vilka drömmar?

# KAPITEL 6: ORO OCH RÄDSLÅ

Det har kommit en strid i mig, som jag aldrig förr känt.  
Det har vuxit ett krig i mig, som aldrig borde ha hänt.<sup>308</sup>

## Oro och rädsla

När jag i intervjusituationerna ställde frågor om välfärdsstatligt stöd och familjeliv och relationer kom flera olika känslor till uttryck. Några av dem framstod efter en tid som mer dominerande än andra. Uttryck för oro och rädsla var återkommande, i synnerhet när det handlade om att leva i relation till den föränderliga välfärdsstaten under en samtida åstramningsfas. Upplevelser av oro och rädsla inför välfärdsstatliga förändringar var också en av studiens tidigaste ingångar, eftersom sådana upplevelser format mina egna möjligheter att ha och uttrycka relationer till andra. Efterhand framstod det som nödvändigt att specifikt undersöka hur just oro och rädsla kom till uttryck i materialet; vad intervjupersonerna och jag själv gjorde med dessa känslor och vad de gjorde med oss.

I det här kapitlet analyseras uttryck för oro och rädsla med utgångspunkt i Sara Ahmeds teoretisering av känslor.<sup>309</sup> Ahmeds teoretisering ingår i det som kallas den affektiva vändningen inom humanistisk och sociologisk forskning, som tar sin början under 1990-talet.<sup>310</sup> Inom den förstås känslor, affekter, inte enbart som uttryck för subjektiva upplevelser utan som något som kommer ur och reproducerar olika typer av maktordningar. Affekterna är i linje med den queera fenomenologin något som gör något; de orienterar olika (typer av) kroppar till och från olika mål.<sup>311</sup>

Ahmed tar i sin förståelse av rädsla utgångspunkt i Franz Fanons diskussion om den svarta kroppen som skrämmande och att som rasifierad person bli någon som vita personer är rädda för.<sup>312</sup> Ahmed beskriver rädsla som en känsla som innehåller en förväntan, vi är rädda för att något specifikt ska komma att hända oss. I Ahmeds förståelse hör rädsla också tydligt ihop med ett objekt, en kropp eller en

---

<sup>308</sup>Pink Champagne. Krig i mig. *MNW Records*. 1983.

<sup>309</sup> Ahmed, Sara. Affective Economies. *Social Text* 79, 22:2. 2004:117-139.

<sup>310</sup>Clough, Patricia T. The Affective Turn: Political Economy, Biomedicine and Bodies. *Theory, Culture & Society* 25:1. 2008: 1–22.

<sup>311</sup>Ahmed. *The cultural politics of emotion*, 63.

<sup>312</sup>Fanon, Franz. *Black Skin, White Masks*, London: Pluto Press, 1986.

särskild händelse som närmar sig oss.<sup>313</sup> Oro har förståtts som något som inte har samma tydliga koppling till objekt eller händelser, men Ahmed menar att detta inte behöver vara fallet. Även oron kan vara kopplad till ett befarat skeende, ett objekt eller subjekt. Skillnaden mellan rädsla och oro bygger på den uppfattade sannolikheten att något ska kunna hända.<sup>314</sup>

I det här kapitlet gör jag dock inte någon åtskillnad mellan känslor av oro och känslor av rädsla, eftersom de intervjuade ofta tycktes använda begreppen synonymt.

## Oro och rädsla som våld

I min egen förståelse av rädsla och oro som affekter i materialet är det skrämmande istället något som hotar utifrån; risken för integritetskränkande bedömningar i den välfärdsstatliga byråkratin eller ett minskat eller indraget beslut om stöd- och serviceinsatser. Men i likhet med Ahmed ser jag inte rädsla som något självskrivet eller naturligt. Vad som uppfattas som skrämmande eller farligt är en produkt av kulturella förståelser. I materialet skapas rädslan i relationerna mellan vår funktionalitet, vårt behov av stöd- och serviceinsatser, funktionsmaksordningen och den rådande åtstramningspolitiken.

I föregående kapitel beskrevs möten med den välfärdsstatliga byråkratin som potentiellt våldsamma. Våldet består av att bli positionerad som ett subjekt med trovärdighetsunderskott och att utsättas för integritetskränkande mätningar och bedömningar. Men det består också av att eventuellt tvingas leva under de livsvillkor som kommer av att inte blir erkänd som ett förtjänande subjekt, att bli isolerad, att inte kunna sköta sin personliga hygien eller att inte kunna bestämma över själv över vilken mat man ska äta eller när man ska äta den. Som beskrevs i föregående kapitel omgärdas omprövningar av beslut om stöd- och serviceinsatser av en ständig oro och rädsla, även hos de personer som inte tidigare fått några nedskärningar eller förändringar i sina beslut. Denna oro och rädsla skapas inte av att något hänt, utan av en medvetenhet om vad som skulle kunna komma att hända. Jag menar att sådana känslor av oro och rädsla kan ses som våld i sig – de är känslor som skapas genom underordning i funktionsmaksordningen och de har negativt laddade effekter för dem som känner dem.

---

<sup>313</sup>Ahmed. *The cultural politics of emotion*, 65.

<sup>314</sup>Ibid. 66.

## Stridsandning

Franz Fanon använder begreppet stridsandning för att beskriva hur det att leva under en kolonialmakt är som ett lågintensivt våld som letar sig in i en persons kropp. Stridsandningen är ett tillstånd av förhöjd stress och stridsberedskap i relation till ett yttre hot som inte alltid är synligt. Suvendrini Perera och Joseph Pugliese sätter Fanons tankar i relation till byråkrati och maktutövning och beskriver stridsandningen som en konsekvens av byråkratiskt våld på detta sätt:

Det finns en märklig intimitet i det statliga våldet: som apparat, som teknologi. Samtidigt som det är något yttre och fortsätter att tillfoga smärtan utifrån, tränger det intimt in i själva de somatiska fibrerna på måltavlan, förstärker sin skadebringande verkan i hela kroppen till den grad att subjektet reduceras till ett tillstånd av stridsandning.<sup>315</sup>

I min analys förstår jag begreppet som att det beskriver effekterna av en rädsla och beredskap som utgör ett ständigt tillstånd för dem som marginaliseras i och genom byråkratiska system. Hotet om våld eller det faktiska våld som försätter ett subjekt i stridsandning behöver inte vara ett handgripligt våld; det handlar om konsekvenserna av att förstås och bli benämnd som avvikande i det omgivande samhället, att misstänkliggöras och beskrivas som en belastning eller en parasit.<sup>316</sup>

I Pereras och Puglieses användning av begreppet stridsandning påpekas också det nära förhållandet mellan att underordnas statligt våld och kroppslig skada. Den som är beroende av välfärdsstatligt stöd där en statlig eller kommunal byråkrati har makt över vardagslivets mest intima delar befinner sig i ett ständigt förhöjt tillstånd där hen alltid är redo för negativa konsekvenser vid ett förändrat beslut. I min förståelse betyder stridsandningen inte nödvändigtvis att man är beredd eller ens förmögen att slå tillbaka. Snarare är den en konsekvens av en mental belägring; som ett resultat av ett yttre hot pågår en inre strid. Jag kommer att använda begreppet nedan för att för att beskriva relationen mellan en förtryckande struktur, rädsla och fysiska och känslomässiga upplevelser i en persons kropp.

---

<sup>315</sup>Perera, Suvendrini & Pugliese, Joseph. Introduction: Combat Breathing: State Violence and the Body in Question. *Somatechnics*. 1. 2011: 1-14, 3.

<sup>316</sup>Jfr Hughes. Disabled people as counterfeit citizens: the politics of resentment past and present.; Ryan. *Crippled: Austerity and the Demonization of Disabled People.*; Altermark. *Avslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring*, Norberg, 2021.

## Traderad rädsla

I kapitel fyra – Drömmar, begär och framtid – ger intervjupersonerna flera exempel på hur trading av berättelser från andra personer med normbrytande funktionalitet bildar en karta över vad de förstår som möjligt eller omöjligt i vardagslivet. Lars berättar om hur andra som flyttat ut från institutionen får honom att se att det är möjligt att leva utanför den. Charlotte beskriver hur berättelser om personer med normbrytande funktionalitet som skaffar barn får henne att vilja försöka själv. Men de menar också att erfarenheter av och berättelser om att bli misstrodd i sitt föräldraskap leder till oro inför möjligheterna att utöva det.

När jag frågar intervjupersonerna om de känner oro inför framtiden och i så fall på vilket sätt återkommer de ofta till liknande trading av erfarenheter. Berättelser om oron uttrycks på flera olika sätt i materialet. Ibland kan det handla om fysiska effekter av oro och rädsla, såsom förhöjd puls, ont i magen eller svårt att sova på nätterna. Men oftare omgärdas oron av en slags diskursiv tystnad liknande den som jag beskrivit i föregående kapitel.

Intervjupersonerna beskriver oftare olika scenarion som de är oroliga för snarare än hur oron känns inuti. Detta sätt att berätta om oro och rädsla förstår jag också som något som är centralt för den traumatisering som mötet med välfärdsstatens byråkrati under åstramningsfasen utgör för intervjupersonerna och mig själv. Att tala undvikande eller kortfattat om en traumatisk händelse är ett huvudsymptom på posttraumatisk stress.<sup>317</sup> Jag förstår den diskursiva tystnaden som något som delvis springer ur den delade erfarenheten mellan mig och intervjupersonerna, men också som något som tydligt understryker att det är i relation till den föränderliga välfärdsstaten som oron både tar form och begripliggörs för mig som intervjuare. Det är särskilda konsekvenser av den föränderliga välfärdsstaten som skapar rädslan och oron och när jag ber dem beskriva känslorna kan de inte frikopplas från det byråkratiska och politiska landskap som skapat dem, istället beskrivs detta landskap i detalj.

När jag frågar Ellen om hon känner sig orolig för något i framtiden berättar hon om hur hennes tankar om vad som är möjligt påverkas av berättelser som beskriver det hon uppfattar som ett hårdnande medialt och realpolitiskt klimat där rätten till stöd- och serviceinsatser inte är självklar:

Om jag hade [levt med min dåvarande partner] nu när det ska bli omprövning då hade det nog varit mycket svårare för mig att få stöd. Då hade det nog blivit problem tror jag. Med Försäkringskassan och

---

<sup>317</sup>Jfr, Ryan. *Crippled: Austerity and the Demonization of Disabled People.*; Tamas 2009; Morrigan. *Trauma Time: The Queer Temporalities of the Traumatized Mind.*

försörjning och så. Jag tror det. Jag är inte säker, men det kan jag tänka mig. Jag hade nog fått mindre hjälp. Jag är inte så påläst, men det här har jag hört från andra. Nu påverkar det inte så himla mycket för jag har ingen partner i nuläget liksom, men jag tänker att det kommer att göra det. (Ellen)

I Ellens berättelse har oron sin utgångspunkt i traderade narrativ om att personer med normbrytande funktionalitet blivit av med stöd- och serviceinsatser sedan de flyttat ihop med en partner. Flera av intervjupersonerna beskriver hur det att ta del av berättelser i media eller från personer med liknande förutsättningar som en själv fungerar som en slags omvärldsbevakning som får en att utvärdera sina egna förutsättningar för erkännande från välfärdsstaten.<sup>318</sup> I Ellens fall använder hon berättelserna för att skapa ett narrativ om hur det nog hade varit, ett scenario som fungerar både som en hotbild och som en uppmuntran om att själv orientera sig bort från det beskrivna scenariot. I synnerhet uppfattar hon sina möjligheter att kunna leva i en relation och samtidigt få de stöd- och serviceinsatser hon har behov av som mycket osäkra.

Men den traderade rädslan innehåller inte enbart beskrivningar av vad som hänt andra personer med normbrytande funktionalitet. Intervjupersonerna beskriver även andra typer av information som källor till stark oro. Under den tidsperiod som studiens materialinsamling koncentrats kring, mellan 2016 och 2018, pågår den tidigare nämnda LSS-utredningen. Utredningsdirektiven har från början ett uttalat uppdrag att ta fram förslag för att minska de statliga och kommunala kostnaderna för insatsen personlig assistans enligt LSS. I de första utredningsdirektiven preciseras det så här: ”förstärkt kvalitet, träffsäkerhet, helhetssyn och mångfald i de stödinsatser som LSS omfattar ska finansieras med besparingar inom assistansersättningen”.<sup>319</sup> Charlotte är den av intervjupersonerna som, när jag ber henne berätta om sin oro, beskriver hur utredningens ursprungliga direktiv spelar en stor roll för hennes känslor av oro och rädsla inför framtiden:

Sedan vet man ju aldrig var som händer med utredningen. De kanske tycker att är man över 65 så får man ingen assistans. Jag menar där har vi ju varit förut och det finns ju mycket som pekar mot att de skulle införa det. Så man är aldrig trygg, när man är beroende utav de här tjänsterna som kan förändras med politiska beslut. (Charlotte)

---

<sup>318</sup>Jfr Altermark. *Avslagsmaskinen: byråkrati och anhumanisering i svensk sjukförsäkring*.

<sup>319</sup>Ds. *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen*. Dir. 2016:40

Ellens och Charlottes meningsskapande sätter rädslan och oron i relation till en tänkt framtid och tänkta konsekvenser. I Ebbas och Charlottes berättelser är tid och tidslighet centralt, när jag ber dem konkretisera vad de är rädda för förändras tidsligheten, den projicerar dem in i framtiden, eftersom vi föreställer oss något som kan komma att hända<sup>320</sup>.

I likhet med de andra intervjupersonerna som tillhör de två äldre generationerna har Charlotte egna erfarenheter av att leva under radikalt annorlunda förutsättningar än dem hon har under intervjutillfället. Det är i relationen mellan dessa tidigare erfarenheter och samtida medierapportering och berättelser som hennes oro tar form. Knight och Stewart beskriver hur tidigare erfarenheter påverkar människors upplevelser av och strategier för att hantera realpolitiska förändringar i nuet.<sup>321</sup> De faktiska erfarenheterna förändrar också relationen till de olika berättelser som utgör den traderade rädslan. För Charlotte är de inte abstrakta rädslor, utan korresponderar med högst reella fysiska och psykiska erfarenheter. När Ellen beskriver något hon fruktar beskriver Charlotte en tillbakagång till något hon tidigare upplevt.<sup>322</sup>

Charlottes beskrivning av en ständig otrygghet delas av flera av intervjupersonerna. Jonna är den som starkast uttrycker att hon upplever sig bakbunden av oro och rädsla i vardagen. Vid intervjutillfället har Jonna inte haft någon förändring i sitt beslut om personlig assistans från Försäkringskassan på flera år och det oförändrade beslutet har medfört att hon både vågat söka ett arbete och studerar vidare på universitet jämsides med att jobba. Men trots att hon länge haft ett oförändrat beslut om personlig assistans upplever hon ändå att 2010-talets förändringar i välfärdsstatens stödssystem – och i synnerhet den mediala och politiska debatten kring insatsen personlig assistans – påverkar hennes vardag och relationsliv på ett negativt sätt. Hon berättar:

Jag tycker att jag ser stor skillnad /.../ för 10 år sedan då diskuterades inte [den personliga] assistansen till exempel på det sätt som det gör nu. Man går omkring och är rädd för att förlora det man har. Då tänkte jag ju mer i termer av att jag skulle skaffa familj eller leva i en relation eller så där. Nu är det ju också så här att man vet att om jag skulle flytta ihop med någon eller bli sambo, då skulle ju det leda till att jag får mindre assistanstimmar och att jag på något sätt blir beroende av en annan person på det sättet och det vill jag inte. (Jonna)

---

<sup>320</sup>Jfr Ahmed. *The cultural politics of emotion*, 65; Morrigan. Trauma Time: The Queer Temporalities of the Traumatized Mind.

<sup>321</sup>Knight, Daniel M. & Stewart, Charles. Ethnographies of Austerity: Temporality, Crisis and Affect in Southern Europe. *History and Anthropology*. 27:1. 2016: 1-18.

<sup>322</sup>Jfr Ibid. 3ff.



I Jonnas utsaga handlar oron om två saker. För det första att förlora stöd eller inte få tillräckligt med stöd, för det andra att som en konsekvens av det bli beroende av en person som hon har en romantisk relation med. Oron för välfärdsstatliga förändringar och vad de skulle innebära har lett till att Jonna valt att leva ensam fast hon tidigare önskat ha en relation. I hennes oro tvinnas kärlekslivet och välfärdsstatens utformning vid en särskild tidpunkt samman på ett sätt som riktar henne bort från det hon tidigare uppfattade som möjligt. Trots att hon inte själv drabbats av nedskärningar i sitt beslut om stöd- och serviceinsatser uppfattar Jonna ändå risken för detta som möjlig och så skrämmande att hon aktivt riktar sig bort från att inleda någon typ av romantisk relation över huvud taget. Det för med sig så stora risker att hon inte ens vågar försöka.

Saffer med flera beskriver hur upplevelser av oro och rädsla inför välfärdsstatens förändringar är centrala för personer med normbrytande funktionalitetsuppfattningar om vardagslivets möjligheter i 2010-talets Storbritannien. I ljuset av en pågående åtstramningspolitik begränsar personer i behov av stöd- och serviceinsatser sina handlingar och önsknings i vardagslivet av rädsla för indraget eller minskat stöd.<sup>323</sup> Vissheten om vad som skulle kunna hända gör att många inte fullföljer planer och önsknings; i många fall underhåller de inte ens tanken på något som de ändå uppfattar som omöjligt att genomföra i den situation de befinner sig i.

Jonnas berättelse är samstämmig med den som Saffer med flera för fram. För henne är oron inte enbart en känsla inombords, den förändrar också både den emotionella och fysiska riktningen, hon vågar inte röra sig. Möjlighetshorisonten flyttas av berättelserna och därmed formuleras också gränser kring vad en person upplever sig kunna bli och göra. Här blir återigen Tylers idéer om produktionen av stigma synlig.<sup>324</sup> Åtstramningspolitiken producerar ett begränsat subjekt som i sin rädsla för ytterligare begränsningar begränsar sig själv. På detta sätt utgör den trade-rade rädslan en del av det utsträckta rummet som beskrivits i tidigare kapitel. Känslan av att leva i ett föränderligt landskap, där ett oförändrat behov av stöd- och service ändå kan innebära förändrat stöd, gör att vi inte vet när det kan hända oss själva. Det vi är rädda för kanske aldrig inträffar, men vissheten att det kan inträffa gör rädslan konstant.

---

<sup>323</sup>Saffer, Jessica, Nolte, Lizette & Duffy, Simon. Living on a knife edge: the responses of people with physical health conditions to changes in disability benefits. *Disability & Society*. 33:10. 2018:1555-1578.

<sup>324</sup>Jfr Tyler. *Stigma: the machinery of inequality*, 168.

## Orons yttersta punkt

Tidigare forskning har beskrivit hur den åtstramningspolitik som kan sägas har rått sedan 2010-talet reproducerar och befäster en diskurs om personer med normbrytande funktionalitet som avvikande och icke önskvärda i en nyliberal idé om den fria och produktiva medborgaren.<sup>325</sup> Jonna uttrycker det så här:

Det är mer i den allmänna debatten nu, att en ses som ett objekt som får vård och omsorg, att man inte är som alla andra. Det tycker jag är en värdeförskjutning. I relation till det har det varit lite konstiga diskussioner med min familj också. Som med min syster, jag har varit orolig över hur det ska bli, då har hon ibland sagt: Ja men blir det så [att du inte längre får personlig assistans] då skulle du ju kunna flytta in hos mig. Och jag bara: Vad är det du *säger!*? Men hur tänker du nu, liksom. Hon vill ju uttrycka att jag inte är ensam, att de finns där. Men jag känner mig ju ännu mer skräm av det. Tänk om det blir *så* till slut. Då kan jag ju lika gärna åka till Schweiz! (skratt) Nej men, hon förstår ju inte vad det *innebär*. Folk i omgivningen förstår inte vad det innebär. (Jonna)

I citatet ovan uttrycker Jonna hur de traderade berättelser hon tar del av i media och debatter beskriver personer med behov av stöd- och serviceinsatser som objekt för andras omsorg snarare än som medborgare som ska ges likvärdiga livsvillkor som andra. Jonna beskriver hur det hon kallar för en värdeförskjutning skapar en oro som hon vid några tillfällen försöker beskriva för sin syster. Men systemens svar mildrar inte hennes oro. Snarare uttrycker hon i citatet en bestörtning över att hennes syster erbjudit henne att flytta in med henne och hennes familj om det skulle vara så att Jonnas behov av stöd- och serviceinsatser en dag inte erkänns av den välfärdsstatliga byråkratin. Jonna förstår visserligen systemens kommentar som att hon vill berätta för henne att även om det värsta händer kommer hon inte att vara ensam. Men hon beskriver den också som något som tydligt visar att systemen och hon själv har helt olika perspektiv; de delar varken fysiska eller samhälleliga förutsättningar med varandra.

Jonnas bestörtning tolkar jag som ett sätt att understryka en slags yttersta punkt i det scenario som hon är allra mest orolig för. I ett sådant scenario tvingas hon flytta hem till sin syster eller in på en institution och ge upp sin självständighet och sitt självbestämmande i vardagen. Systemens förslag blir här en performativ

---

<sup>325</sup>Jfr McRuer. *Crip times: Disability, Globalization, and Resistance*, 101; Ryan. *Crippled: Austerity and the Demonization of Disabled People.*; Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden.*

utsaga.<sup>326</sup> Den förflyttar Jonna i tid och rum, till en framtid där hon inte längre kan leva självständigt.<sup>327</sup> Systemens kommentar fungerar också som en katalysator eftersom den flyttar det tänkta scenariot närmre henne själv. Det är inte bara hon som tänker på vad som kan hända om hon inte får de stöd- och serviceinsatser som hon är beroende av, också hennes syster har umgåtts med tanken och kanske till och med planerat för vad som skulle kunna hända. Det Jonna är rädd för avslöjar sig som inte bara hennes egen hemliga katastroftanke, utan som något som även andra håller för rimligt.

Jonnas rädsla både bygger på och upprättar en distans mellan hennes själv och hennes syster. Distansen skapas utifrån den ontologiska olikheten i systrarnas funktionalitet. Men den ontologiska skillnaden skapar också en existentiell och känslomässiga skillnad. Jonnas syster vill ge Jonna en känsla av trygghet genom att berätta för henne att hon alltid kommer att ta hand om henne. Men för Jonna är detta inte lugnande, utan förstärker snarare hennes rädsla: ”Nej men, hon förstår ju inte vad det innebär. Folk i omgivningen förstår inte vad det innebär”, understryker hon.

Citatet synliggör hur rädsla och oro påverkar och påverkas av vår positionering i världen. Vilka kroppar vi har och hur dessa förstås i olika typer av maktordningar skapar inte bara olika typer av livsvillkor, det skapar också olika förståelser av vad som farligt eller tryggt. Jonnas rädsla konstrueras kring föreställningar om bristande självständighet och agens och en tillbakagång till att leva i en vardag där hennes handlingsutrymme av villkoras andras möjlighet och vilja att hjälpa henne. Jonnas rädsla kan därför sägas vara en rädsla inför att, som en konsekvens av åtstrammingspolitiken, bli osamtidig.<sup>328</sup> Om scenariot blir verklighet riskerar Jonna att mista den vuxna självständighet hon skapat sig med hjälp av den personlig assistansen och hamna i ett beroendeförhållande hon varit i en gång innan – som barn och tonåring.

Men om scenariot blir verklighet skulle hennes liv också bli osamtidigt i den bemärkelse som beskrivs i kapitel tre. För den som får ett helt indraget beslut om personlig assistans blir möjligheterna i vardagslivet så radikalt förändrade att de liknar dem som fanns innan den personliga assistansens införande. Trots att man lever under 2010 eller 2020-talet blir ens livsvillkor jämförbara med dem som personer

---

<sup>326</sup>Jfr Butler. *Excitable speech: a politics of the performative*.

<sup>327</sup>Jfr Morrigan. *Trauma Time: The Queer Temporalities of the Traumatized Mind*; Saffer et al. *Living on a knife edge: the responses of people with physical health conditions to changes in disability benefits*.

<sup>328</sup>Jfr Ahmed. *Affective Economies*, 117.

med normbrytande funktionalitet hade under 1980-talet.<sup>329</sup> Jonna ger också uttryck för en förståelse som delas av flertalet av intervjupersonerna: det är effekterna av åtstramningar i välfärdsstatens stödsystem som framstår som det mest skrämmande scenariot, inte en normbrytande funktionalitet.

## Sörjbarhet och levbarhet

Jonnas, Ellens och Charlottes utsagor om vad som gör dem oroliga pekar ut vad de uppfattar som det största hotet: att leva med bristande självbestämmande och vara beroende andra. Jonna kopplar också denna oro till en förskjutning i den omgivande samhällsdebatten där självbestämmande inte alltid ses som nödvändigt för personer med normbrytande funktionalitet. Judith Butler diskuterar hur liv görs sörjbara eller icke sörjbara beroende på hur de förstås i den omgivande kulturen. Butler menar att sörjbara liv är liv som förstås som skyddsvärda och igenkännbara. McRuer har utvecklat idén om sörjbarhet i den nyliberala åtstramningspolitiken till att också omfatta liv eller subjekt som förstås som produktiva eller lönsamma. Men föreställningar om sörjbara liv har också att göra med på vilket sätt personen levit; marginaliserade eller stigmatiserade livsvillkor leder ofta till att ett liv förstås som icke sörjbart.<sup>330</sup> När frågor om sörjbarhet diskuteras i förhållande till funktionalitet är de ofta kopplade till föreställningar om livskvalitet. En sådan sörjbarhet villkoras också av närhet och personlig kännedom, för en anhörig eller en partner kan ett liv som av andra förstås som utan livskvalitet förstås som högst värt att leva.<sup>331</sup>

Jag vill mena att intervjupersonerna i sitt meningsskapande kring oron och rädslan förhåller sig till föreställningar om levbarhet, där levbarheten är en grundförutsättning för sörjbarhet. Här är det möjligt att tala om förändringar i den välfärdsstatliga byråkratien och den omgivande debatten som en bio-politik som producerar ojämna förutsättningar för levbara liv. Det är den förmodade och fruktade bristen på levbarhet, som en negativ konsekvens av minskat eller indraget stöd, som gör att Jonna föreställer sig det som rimligt att avsluta sitt liv. Om hennes självbestämmande hotas är döden ett alternativ, om än i en humoristisk ton.

---

<sup>329</sup>Här är det dock centralt att påpeka att det under den tidsperiod som LSS-lagen funnits alltid också funnits personer som inte fått rätt till insatser som de behövt, dessa personer har levt med de livsvillkor som fanns innan lagens införande hela tiden.

<sup>330</sup>Jfr Silow Kallenberg. *Sörjbara liv*, 39.

<sup>331</sup>Jfr Ambjörnsson, Fanny. *Om Nadja: en systers berättelse*. Stockholm: Norstedts. 2021.

## Galghumorn: att hantera oron

Jonna skrattar när hon berättar om att hon tänkt att hon ”lika gärna [kan] åka till Schweiz” om hennes farhågor besannas. Även Charlotte skämtar om de drastiska negativa konsekvenserna som hon är mest orolig för:

Ja men så mycket har jag ju förstått, att den gången jag kommer att behöva hjälp på natten då är jag ju rökt alltså, så då hamnar man väl på något äldreboende. Det är jag rädd för. Men då ska jag bli så himla bråkig! Men den dagen den sorgen, det tar jag inte ut i förskott. Men jag hoppas att jag är stark nog så att jag bli the leader of the gang (skratt). (Charlotte)

Charlotte beskriver sig som ”rökt” den dag hon kommer att behöva personlig assistans på natten. I sin utsaga ger hon också uttryck för två skilda sätt att hantera denna oro inför framtiden. Dels menar hon att hon inte tänker på hur det skulle kunna bli i onödan – ”den dagen den sorgen.” Dels beskriver hon hur hon redan har skapat sig en bild av vem hon skulle komma att bli om hon någon dag tvingas flytta in på ett äldreboende – en som får de andra boende att gadda ihop sig tillsammans. Under intervjun möts jag och Charlotte i ett igenkännande skratt kring dessa fantasier. Vi delar erfarenheter av att vara vana att tänka oss den värsta möjliga utgången och i samma stund tänka oss vad som skulle behövas för att kunna överleva i de livsvillkor som följer på den.

Charlottes fantasi är produktiv på så sätt att den ger henne möjlighet att hantera den rädsla hon känner när hon tänker sig en framtid utan rätt till personlig assistans. Referensen till ”the leader of the gang” är humoristisk, men den positionerar henne både som en ledare och som en del i ett kollektiv som har möjlighet att utmana rådande maktrelationer. Charlottes fantasi leker i den bemärkelsen med de kulturella föreställningar som Jonna menar är hegemoniska i den samtida debatten; att personer med normbrytande funktionalitet är offer och passiva mottagare av stöd. I sin användning av humor upprättar de båda en agens i en skrämmande situation.

Tidigare etnologisk forskning om humor beskriver den som en möjlighet att tydliggöra maktordningar och deras konsekvenser, genom att till exempel vända på rollerna eller på ett ironiskt sätt beskriva de olika hinder som en marginaliserad grupp ställs inför.<sup>332</sup> Humor har också en särskild roll i att skildra och bearbeta traumatiska händelser. Humorforskaren Michael Billig beskriver ett av humorns syften

---

<sup>332</sup>Jfr Nilsson, Fredrik & Jönsson, Lars-Erik. Skratt som fastnar. I *Skratt som fastnar: kulturella perspektiv på skratt och humor*, Nilsson, Fredrik & Jönsson, Lars-Erik (red.). 7-18 Lund: Lunds universitet, 2014.

som att skapa relief, lättnad.<sup>333</sup> När vi skämtar om något som är farligt eller skrämmande upprättas ett avstånd mellan det skrämmande och oss själva som ger oss möjlighet att både hålla det ifrån oss och skärskåda det.

Forskning om humor och traumatiska händelser beskriver också humor som något som är nödvändigt för att kunna bibehålla en känsla av sammanhang och agens inför ett överhängande hot mot livet och livsföringen. Ofta kallas denna typ av humor för galghumor.<sup>334</sup> Genom att förhålla sig skämtsamt till de förödande konsekvenser för livet som en neddragning eller indragning av stöd- och serviceinsatser skulle innebära upprättar de intervjuade både en agens och en distans till det som skrämmer dem. Deras skratt antyder kanske också, precis som Billig menar, ett mått av lättnad som gör det möjligt att både närma sig och gå vidare i samtalet efter ett svårt samtalsämne.<sup>335</sup>

Humorforskningen beskriver humor som kontextbunden. Vad som uppfattas som roligt eller möjligt att skämta om villkoras inte bara av ämnet, utan även av vem som skämtar och till/mot vem skämtet riktas.<sup>336</sup> Jonna säger under intervjun att hon bara kunde dra skämtet eftersom också jag hade erfarenheter av omprövningar av personlig assistans. Skämtandet binder oss tillfälligt samman, att skämta om det som vi båda uppfattar att det är svårt att skämta om inför vem som helst fungerar som ett slags ironisk samförståndsblinkning som många marginaliserade grupper har erfarenhet av.<sup>337</sup>

I sitt skämtande visar Jonna också att hon är fullt medveten om att det finns en diskurs om att döden inte bara är möjlig att välja för personer med normbrytande funktionalitet, utan att den också, i linje med kulturella föreställningar om liv med normbrytande funktionalitet som olevbara, förstås som ett rimligt val. Med personer med normföljande funktionalitet kan man inte skämta om assisterat självmord, menar hon. De kan ju tro att man vill det på riktigt eller ännu värre, att det är ens funktionalitet som skulle få en att göra det. Jag förstår detta resonemang som att Jonna inte tycker att självmord är ett reellt alternativ, inte heller att det är något roligt

---

<sup>333</sup>Billig, Michael. *Laughter, and Ridicule. Towards a Social Critique of Humour*. London: Sage. 2005.

<sup>334</sup>Eckardt, A. Roy. Divine Incongruity: Comedy and Tragedy in a Post-Holocaust World. *Theology Today* 481992: 399–412.

<sup>335</sup>Jfr Billig. *Laughter, and Ridicule. Towards a Social Critique of Humour*.

<sup>336</sup>Jfr Nilsson & Jönsson. *Skratt som fastnar*, 16.

<sup>337</sup>Jfr Wolanik Boström, Katarzyna. *Berättade liv, berättat Polen: en etnologisk studie av hur bögutbildade polacker gestaltar identitet och sambälle*. Diss. Umeå universitet. 2005.

med det, men det visar både att hon är medveten om döden som ett legitimt alternativ och understryker också vilka livsvillkor som i så fall skulle kunna få henne att överväga den.

## Myndighetsbrev och vardagens oro

Marcus beskriver under intervjun hur oron tar större och större plats i hans liv ju närmare i tid han kommer omprövningar av sin personliga assistans på kommunal nivå. Sedan 2013 har omprövningarna blivit tätare och tätare för Marcus, ibland har de upprepats med bara ett halvt års mellanrum:

Jag var väldigt psykiskt orolig för att det skulle komma ett kuvert med beslut om en omprövning i brevlådan. Jag väntade varje dag på det mellan 2012 och 2013. Man får pulspåslag bara man ser ett brev med Försäkringskassans eller kommunens logga på. Det är ett reellt hot, ett yttre hot, mot *hela livet* egentligen. (Marcus)

Marcus beskriver i likhet med Jonna hur ett neddraget beslut förstås som ett hot mot hela livet. Han beskriver också väntan på ett beslut efter en omprövning som en hotfull situation som påverkar hela hans liv. Hotet består inte bara i risken för bristande erkännande för behoven av stöd- och serviceinsatser, utan också i de praktiska villkor som detta medför: farliga och kränkande livssituationer. Fysiska symptom på rädsla och oro kopplade till omprövningar eller ansökningar av stöd- och serviceinsatser är en delad erfarenhet hos intervjupersonerna och mig själv, jag tolkar dem som ett exempel på Fanons stridsandning. Ju närmre hotet kommer, desto tydligare blir de fysiska konsekvenserna av anspänningen.

Charlotte, Eva, Agnes och Ida beskriver alla hur väntan på olika former av beslut från kommun eller Försäkringskassan ökar känslan av oro. När som helst kan ett brev från Försäkringskassan eller kommunen komma och i den samtida åstramningsfasen är de inte säkra på vad det kan innebära. Jonna säger att hon i perioder aktivt undviker att hämta posten, eftersom hon är rädd för att se ett brev från Försäkringskassan som skulle kunna få hennes ångestnivåer att rusa i höjden. I de olika uttagorna ovan blir det tydligt att myndighetskommunikation, såsom ett brev från Försäkringskassan bär det Butler beskrivit som ett ackumulerat våldskapital från tidigare kränkande erfarenheter av kartläggning och bedömning.<sup>338</sup> Myndighetskommunikationen är här ett objekt som inte bara förstås som en symbol för ett hot, den blir också hotande i sig.

---

<sup>338</sup>Jfr Butler. *Excitable speech: a politics of the performative*, 52.

I det autoetnografiska materialet skriver jag om hur min egen oro aktualiseras när jag närmar mig instanser eller yrkeskategorier som är kopplade till ett ursprungligt trauma, som en omprövning av personliga assistans:

Vaknar 04:30 och kväljs, tänker att alla är min fiende.  
Nej, läkaren på hälsocentralen är inte det, men det spelar ingen roll.  
Det sitter som berghällar i mellangärdet.  
Jag är lika delar rädd som förbannad nuförtiden.  
Förbannad för att jag uppenbarligen lyckats med något stort, men är  
för rädd för att vara glad.  
(Autoetnografisk anteckning, juli 2016)

Här kan oron och hotet om våld också förstås som att det klibbar vid en särskild plats eller profession.<sup>339</sup> Här synliggörs återigen en fundamental skillnad i förståelsen av och relationen till välfärdsstatens olika myndigheter och vårdinstanser för den med normföljande och den med normbrytande funktionalitet. För den som inte lever med ett behov av stöd- och serviceinsatser under åstramningsfasen behöver myndighetskommunikation inte innehålla något hotfullt, men för intervjupersonerna innehåller den alltid något potentiellt våldsamt. Upplevelsen av hot utmanar också diskursen om svensk exceptionalism, i vilken välfärdsstaten är den fungerande garanten som gör oss trygga. I stället gör den oss otrygga och skrämmer oss.<sup>340</sup>

## Sjuk av oro

Men det är inte bara frågan om tillräckliga eller otillräckliga stöd- och serviceinsatser som framträder som viktiga. Mia beskriver hur de stöd- och serviceinsatser – hemtjänst och ledsagning enligt LSS – som ska möjliggöra ett självständigt liv för henne istället begränsar och isolerar henne när de inte är anpassade efter hennes egentliga behov:

Jag blev ju deprimerad, gick upp jättemycket i vikt för att jag bara var hemma och tröståt. När jag inte hade ledsagning kunde jag ju inte träna. Det blev att jag låg hemma och lyssnade på talböcker i soffan de stunder jag inte jobbade. Hela mitt liv hade kraschat ihop, LSS var ju det som möjliggjorde mitt liv. Jag kände det som att hela livet var ett byråkratiskt hinder. Jag var tvungen att börja äta antidepressiva för att orka med. Det är en ständig stress när man inte vet hur livet ska bli eller hur nästa beslut ska se ut, det går ju inte att planera livet. (Mia)

---

<sup>339</sup>Jfr Ahmed, Sara. *The cultural politics of emotion*.

<sup>340</sup>Jfr Altermark. *Anslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring*.



Mia gör kopplingar mellan sin egen funktionalitet och de byråkratiska och realpolitiska processer som skapat hennes situation. Hon säger: ”Jag kommer alltid att ha en synnedsättning, men jag hoppas att jag inte alltid kommer att ha min depression”. Mia ger här uttryck för en delad förståelse bland intervjupersonerna, som skiljer mellan å ena sidan en ursprunglig normbrytande funktionalitet och å andra sidan ohälsa skapad av bristande stöd- och serviceinsatser eller oro för åtstrammingspolitikens konsekvenser. Denna förståelse är genomgående i såväl intervjumaterialet som i de autoetnografiska anteckningarna; det är inte den normbrytande funktionaliteten i sig som är det största problemet – eller ett problem överhuvudtaget – utan de sociala och praktiska konsekvenser som det omgivande samhällets diskriminering ger. Den förändrade välfärdsstaten och dess inverkan på de stöd- och serviceinsatser som vi behöver för den dagliga livsföringen i våra vardagsliv förstås som en större existentiell fara än den normbrytande funktionaliteten i sig själv.

Ida beskriver hur processerna fram till att få stöd- och serviceinsatser påverkar både hennes egen och hennes mans hälsa:

Min man orkade inte med pressen till slut. Men då var det som att de vaknade till där på kommunkontoret – så man kan säga att för oss krävdes det en vända på psyket för att de skulle fatta vad som stod på spel. (Ida)

Ida beskriver hur det att det existentiella hotet och stressen från den byråkratiska processen får konkreta psykiska konsekvenser för hennes man är något som gör att socialtjänsthandläggarna ”vaknar till”. Det är först när de får mätbara konsekvenser som kräver vårdåtgärder som hon menar att handläggarna hos kommunens socialtjänst förstår det praktiska och därmed också känslomässiga och existentiella priset för Ida och hennes man. Oron förpackas i Idas berättelse som osynlig och kanske obegriplig för kommunens handläggare. En medicinsk diskurs gör sig påmind som enbart det som kan ses, mätas och behandlas, erkänns. Men Ida själv positionerar sig som ett vetande subjekt, ett som kan betrakta kommunens agerande utifrån och som har en egen förståelse för situationen. I den senare meningen finns det likheter mellan hennes blick och den blick som Georg Drakos identifierade hos sina informanter.<sup>341</sup>

Agnès beskriver liknande situationer när hon då och då tar kontakt med mig efter att jag avslutat studiens intervjuperiod för att hålla mig underrättad om vad som händer i hennes överklagandeprocess om rätten till personlig assistans. Under 2019 är Agnès ofta sjuk och spenderar mycket tid på sjukhus. En dag skickar hon mig ett inlägg hon skrivit på sociala medier där hon berättar att hon varit inlagd på sjukhus

---

<sup>341</sup>Jfr Drakos. *Makt över kropp och hälsa: om leprasjukas självförståelse i dagens Grekland.*

flera veckor på grund av problem med andning och blodtryck. Det visar sig att Agnes fått en kronisk förändring i lungorna som innebär att hon hädanefter kommer att behöva daglig medicinering och andningshjälpmedel. När Agnes läkare får höra om hennes livssituation med bristande stöd- och serviceinsatser som inneburit att hon inte kunnat komma ut ur sitt hem, arbeta eller träna som hon har brukat härleder han hennes nya sjukdomsbild till det bristande beslutet. Agnes skriver i meddelandet till mig att hon både blir rädd och arg av att höra detta, men i likhet med Ida hoppas hon att dessa tydliga fysiska konsekvenser kan leda till en positiv förändring. ”Kanske kan någon förstå allvaret i situationen nu”, skriver hon.

Även Leon, som under intervjuperioden utreds för diagnosen ME som han sedan får bekräftad, beskriver hur den existentiella oron tillsammans med ett otillräckligt beslut om stöd- och serviceinsatser gör att han försämras ytterligare i sin sjukdom. Ett av huvudsymptomen vid ME är just det som kallas för PEM (Post Exertional Malaise), ansträngningsutlöst försämring. För den som lever med ME innebär all form av fysisk eller mental ansträngning en risk för en permanent försämring av den fysiska hälsan. PEM kan utlösas av vardagssysslor som att förflytta sig, duscha, laga mat eller prata i telefon, men även känslor såsom oro, stress eller förväntan kan utlösa PEM hos dem som är svårast sjuka.<sup>342</sup> Leon berättar:

Jag blir sjuk av all byråkrati, läkarbesök för alla intyg och den arbetsbörda som byråkratin innebär. Kunde jag slippa det och slippa bli ifrågasatt och granskad hela tiden skulle jag också må bättre. (Leon)

I likhet med diskussionen om erkännandet av mätbara behov i kapitel fem underkänns intervjupersonernas egna beskrivningar av sina behov och livsvillkor till förmån för en medicinsk definierad och mätbar konsekvens. Här uppstår en paradox i den välfärdsstatliga byråkratin präglad av åtstramningspolitik: för att få stöd- och serviceinsatser som möjliggör ett liv likvärdigt med andra medborgares måste intervjupersonerna visa upp det som i en medicinsk förståelse gör dem ”annorlunda” eller sjuka. Rätten till stöd- och serviceinsatser baseras inte på en förståelse av medborgarskap eller mänskliga rättigheter, utan snarare på ett uppvisande av att bristfälligt stöd ger negativa konsekvenser för den fysiska och psykiska hälsan på ett sådant sätt som erkänns av den medicinska expertisen. Anna Johansson har i en studie av självskada noterat hur såväl företrädare för ungdomspsykiatrien som unga med erfarenhet av att söka vård för självskada håller med om att fysiska skador utgör ett

---

<sup>342</sup>Jfr Altermark. *Anslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring*, 125.

viktigt kriterium för att få vård.<sup>343</sup> På ett liknande sätt berättar flera av de intervjuade i den här studien att både företrädare för välfärdsstatens byråkrati och de själva uppfattar att det behövs att konsekvenserna av ett bristande stöd tydligt kräver medicinska vårdinsatser för att allvaret i bristande stöd- och serviceinsatser ska erkännas.

Intervjupersonernas och mina egna beskrivningar av hur oron manifesterar sig i kroppen och psyket förstår jag också, i likhet med resonemangen i föregående kapitel, som att det strukturella våldet får konsekvenser likvärdiga med ett direkt våld. Att diskriminering i sig leder till bristande fysisk såväl som psykisk hälsa är belagt i medicinska studier sedan 1990-talet.<sup>344</sup> De hälsoeffekter som intervjupersonerna beskriver förstår jag som ett uttryck för allostatisk belastning. Begreppet beskriver den påfrestning en person utsätts för om kroppens stressreaktioner aktiveras ofta eller om en stress varar under lång tid.<sup>345</sup> Om hotet inte avvärs eller upphör försätts kroppen i en ständig fysisk och psykisk anspänning som är mycket påfrestande och leder till fysisk ohälsa.

Frantz Fanons stridsandning är därför möjlig att förstå inte enbart som en träffande metafor för oron som våld, utan också som en beskrivning av en högst reell fysiologisk process som får mätbara fysiska och psykiska konsekvenser.

---

<sup>343</sup>Jfr Johansson. *Självskada: en etnologisk studie av mening och identitet i berättelser om skärande*, 202ff.

<sup>344</sup>Geronimus, Arline. The weathering hypothesis and the health of African-American women and infants: evidence and speculations. *Ethnicity & Disease*. 2:3. 1992:207–221.

<sup>345</sup>Guidi J, Lucente M, Sonino N, Fava GA. Allostatic Load and Its Impact on Health: A Systematic Review *Psychother Psychosom*. 90(1), 2014: 11-27.

## Hade det varit en relation hade jag gjort slut: oro som desorientering

Marcus beskriver under intervjun att den prekära situation som han befinner sig i, med korta och bristande beslut om stöd- och serviceinsatser, i perioder medfört att hans ångestnivåer varit så höga att han inte kunnat fungera i sin vardag. När han sökt hjälp hos psykolog för att kunna hantera sina livsvillkor och upplevelser menar han att det varit svårt för denne att fullt ut förstå vad det är som skapar hans ångest:

Jag menar, är det posttraumatisk stress eller vad *är* det för något? Det pågår ju och pågår ju. Och i Sverige tror vi inte att staten kan behandla en medborgare så här. Det finns inget språk för att förklara vad som händer. /.../ Hade det här varit en relation hade jag gjort slut, men hur kan man lämna sin kommun? (Marcus)

I Marcus berättelse beskriver han hur de ständiga omprövningarna i åstramningsfasen lämnar honom med en känsla av att vara fast i en destruktiv relation där ett trauma upprepar sig igen och igen. Han menar också att det inte finns några reella möjligheter att ta sig ur förhållandet med den svenska välfärdsstaten och dess byråkratiska system för stöd- och serviceinsatser. Marcus meningsskapande kring sin situation aktualiserar frågor om sårbarhet och beroende för de personer som på grund av sin funktionalitet behöver någon form av stöd- och serviceinsats i sin vardag. Är det möjligt att lämna eller utmana det byråkratiska system som är nödvändigt för ens vardagliga överlevnad? Kan man sätta sig upp mot en instans som i slutändan bestämmer om och när du får lämna ditt hem, om och när du får gå på toaletten eller när du får äta mat?

I Marcus liknelse om att vara fast i en destruktiv relation återkommer den diskursiva tystnaden kring upplevelser av kränkningar i välfärdsstaten. Marcus upplever att han inte kan begripliggöra det som händer honom inom ramen för den hegemoniska diskursen om en god och rättvis välfärdsstat. I mötet med psykologen upplever han att hans position blir lika språklös och obegriplig som det trauma som format den. Det finns inget språk för att tala om våld som är utfört genom välfärdsstaten.<sup>346</sup> Under intervjun beskriver Marcus också något som ytterligare understryker hans känslor av att bli obegriplig inom en diskurs om en rättvis och trygg välfärdsstat.

---

<sup>346</sup>Jfr Norberg, *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden*, 2021; Altermark, *Avslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring*, 123ff.

Det är så grymt kan jag tycka, att man låter någon smaka på det och sen tar man ifrån den det. Det är en så omskakande sak att vara med om. Det har tagit mig flera år att lära mig hantera den här nya situationen och vem jag blivit i den. Det är fortfarande en pågående process. (Marcus)

Upplevelsen av att en gång blivit erkänd som en medborgare med rätt att leva ett självbestämt och självständigt liv, och sedan fräntas det, utan att något förändrats i vare sig hans funktionalitet eller livssituation beskriver han som grymt. För honom är det ytterligare ett våld att ge någon möjligheten att uppfatta sig själv som jämställd för att sedan låta en neddragning tydligt signalera att så inte var fallet. Den nya subjektspositionen och den nya självförståelsen är precis som de nya livsvillkoren något som Marcus har svårt att hantera.

Marcus berättelse liknar flera av de övriga intervjupersonernas. Oron och rädslan är känslor de bär inom sig och som de inte kan begripliggöra för sin omgivning. Jag förstår detta som att de beskriver upplevelser av desorientering i mötet mellan de hegemoniska diskurserna och de reella villkoren för sina liv. Ahmed beskriver desorientering som en känsla eller ett tillstånd som ett subjekt försätts i när det förstås av andra eller av sig själv som avvikande och inte kan följa normativa riktningar.<sup>347</sup> Desorienteringen kan erbjuda en möjlighet att gå sin egen väg och självvalt avvika från en upptrampad eller förväntad stig, men den kan också leda till just oro.<sup>348</sup>

För mina intervjupersoner är desorienteringen tätt förbunden med bristande stöd- och serviceinsatser som försvårar deras möjligheter att förflytta sig överhuvudtaget, både praktiskt och existentiellt. Oron är i sig desorienterade eftersom den hindrar intervjupersonerna och mig från att röra oss i riktning mot saker som vi begär eller önskar av rädsla för att det ska medföra negativa konsekvenser. Stigen ligger öppen men vi vågar inte färdas längs med den. På detta sätt är oro och rädsla också något som binder en till en och samma plats, vi vågar inte förflytta oss.

---

<sup>347</sup>Ahmed. *Queer phenomenology: orientations, objects, others*, 136.

<sup>348</sup>Jfr Liliequist. *Digitala förbindelser: rum, riktning och queera orienteringar*, 47.

## Den oroliga forskaren

Som jag beskrivit i föregående kapitel är analysen något som påverkar mig emotionellt, fysiskt och kognitivt. När jag arbetar med det här kapitlet får jag, precis som Marcus och de andra intervjupersonerna, hög puls, flimmar framför ögonen och en matt känsla i kroppen, som jag tolkar som symptom på posttraumatisk stress.

Berättelserna om oro i materialet förflyttar mig på samma sätt som Jonna, Charlotte och Ellen beskrivit, bakåt till mina egna erfarenheter men också framåt, till en tänkt framtid där det jag fruktar mest kan ha hänt, eftersom det hänt några av intervjupersonerna. Genom att analysera materialet kommer jag i ahmedsk mening närmare det som skrämmer mig. Analysen och den fördjupade kunskapen om vilka diskurser och maktordningar som oron springer ur och sätter i rörelse innebär en slags textens örfil på det sätt som jag beskrivit i avsnittet om att skriva traumatiska etnografi. Analysen och skrivandet gör min och intervjupersonernas underordning i funktionsmaktordningen smärtsamt tydlig och att komma nära den får fysiska konsekvenser.

Jag upplever länge ett stort motstånd mot att arbeta berättelserna om oro. Först förstår jag det som ett ganska allmänmänskligt prokrastinerande inför en svår uppgift. Men i efterhand förstår jag den också som ett uttryck för ett (o)medvetet undvikande av de fysiska och känslomässiga reaktioner som jag vet att arbetet kommer ge. Ju längre jag arbetar med analysen desto svårare blir det att uttrycka det jag menar på ett sätt som är begripligt och som inte blir ett cirkelresonemang: jag är rädd, jag är rädd, jag är rädd, jag är rädd. Oron som arbetet aktualiserar påverkar också mitt sätt att skriva, fingrarna slinter och ord som jag annars inte har problem med att stava blir oläsliga. Jag kan inte stanna i meningarna utan måste röra mig snabbt över dem, fly undan. De blir antingen långa med satser på satser utan punkt eller korta och ofullständiga. Jag upplever att jag måste skriva med blicken delvis bortvänd från materialet för att inte förlora mig i rädslan. Vintern 2020 skriver jag i mina fältanteckningar:

Jag känner mig så dålig som doktorand.  
Andra skriver rena texter,  
fria från stavfel och med meningar som är lätta att läsa.  
Jag skriver en glödande gröt av sorg och teori.  
Jag brukade inte skriva så, innan.  
(Fältanteckning, december 2020)

I fältanteckningen ovan konstruerar jag en tidslighet formad av traumatiska upplevelser; ett innan arbetet med avhandlingen där jag kunde skriva utan att vara orolig

och ett efter eller ett nu, där jag inte kan det.<sup>349</sup> I likhet med Ahmeds beskrivning av att oro är känslan av att det vi är rädda för plötslig ska dyka upp rör jag mig i analysen i ett känslomässigt landskap där traumatiska minnen ständigt riskerar att uppenbara sig.<sup>350</sup>

Arbetet med analysen förstår jag i efterhand som att jag befann mig innesluten i stridsandningen, att jag försökte begripliggöra andras stridsandning samtidigt som den hela tiden pågick i min egen kropp. Jag tänker på vad som sagts om att färdiga etnografiska texter alltid delvis döljer de svårigheter som föregått dem.<sup>351</sup> I det här fallet vill jag istället betona vikten av att tydligt beskriva hur oron komplicerat analysen och skrivandet. Detta blottlägger de känslomässiga och kroppsliga villkor som åtstramningspolitiken skapar hos den vars vardagsliv är tätt förbundet med den.

När jag skriver det här avsnittet funderar jag mycket på om ett reflexivt resonemang om orons påverkan på analysen riskerar att minska dess trovärdighet, det kan ju tolkas som att analysen blivit sämre för att jag, som har egen erfarenhet, har utfört den. Jag förstår dessa tankar som att jag faller in i det som Donna Haraway beskrivit som gudstricket; jag tror att kvalitet är synonymt med distans.<sup>352</sup> Men när jag återkommer till min metodologiska och epistemologiska utgångspunkt att undersöka materialet utifrån min egen situerade kunskap blir mina egna känslor och dess påverkan på den forskning jag producerar värdefulla, eftersom de synliggör hur forskning och forskningspraktiker villkoras och förändras av tidigare erfarenheter och vår plats i världen.

Jag väljer att inkludera detta resonemang i kapitlet i linje Ruth Pearces diskussioner om forskningens känslomässiga pris som något som är rimligt att betala men som minskar om akademien och dess strukturer uttalat stöttar den som skriver om något traumatiskt den själv är en del av. Pearce menar att vägen till att få sådan stöttning kräver både självförståelse och tid, något som jag i efterhand uppfattar som bristvaror i min egen forskningsprocess.<sup>353</sup> För det första var det inte möjligt att på förhand förstå hur analysen och materialet skulle påverka mig. För det andra är det

---

<sup>349</sup>Jfr Morrigan. *Trauma Time: The Queer Temporalities of the Traumatized Mind*.

<sup>350</sup>Ibid.

<sup>351</sup>Jfr Ehn, Billy & Klein, Barbro. *Från erfarenhet till text: om kulturvetenskaplig reflexivitet*. Stockholm: Carlssons, 1994, 13-14.

<sup>352</sup>Jfr Haraway. *Situated Knowledge: The Science Question in Feminism as a Site of Discourse on the Privilege of Partial Perspective*.

<sup>353</sup>Jfr Pearce. *A Methodology for the Marginalised: Surviving Oppression and Traumatic Fieldwork in the Neoliberal Academy*.

kanske inte heller möjligt att göra metaanalyser av situationen inom tidsramen för ett avhandlingsarbete. Oron kommer jag, precis som intervjupersonerna, alltid att bära med mig. Vad den består av, vad den betyder och vad den gör med mig och min forskningspraktik är diskussioner jag förhoppningsvis får tillfälle att föra i kommande forskning.

## Oro, rädsla och sårbarhet

I föregående kapitel beskrev jag hur jag uppfattade möten med välfärdsstaten i bedömningar och omprövningar som våldsamma. I detta kapitel blir det tydligt hur detta våld transformeras till oro genom den föränderliga välfärdsstatliga byråkratin. Jag uppfattar därför oro som ett symptom på tidigare genomgångna trauman men också som ett trauma i sig själv, där olika saker – myndighetskommunikation, nyhetsinslag eller samtal med vänner och familj – kan försätta intervjupersonerna eller mig själv i ett tillstånd av stridsandning. I materialet framträder det som beskrivits som ett dubbelt förtryck i funktionsmaksordningen. Samtidigt som en person med normbrytande funktionalitet måste hantera en vardag med materiell och ekonomisk marginalisering och bristande stöd- och serviceinsatser, vars konsekvenser kan vara fysiskt farliga eller rent av dödliga, måste hen också hantera det känslomässiga och kroppsliga våld som oron för negativa konsekvenser utgör.<sup>354</sup> Oron och bristen på ontologisk trygghet som den kommet ur begränsar härmed intervjupersonernas möjligheter att tänka sig och agera i riktning mot en framtid, även om de inte i nuläget är begränsade i praktiken.

I min analys av det tal om oro som genomsyrar materialet blir föreställningar om sårbarhet centrala. Sårbarheten kan sägas vara en grundförutsättning för beroendet av välfärdsstatliga stöd- och serviceinsatser; det är för att man inte fysiskt eller kognitivt kan utföra vardagssysslor som man har behov av dem. Denna sårbarhet är också närvarande i det tillstånd av stridsandning som en prekär och underordnad position i funktionsmaksordningen innebär, liksom den är närvarande i oro inför möten med och förändringar i den välfärdsstatliga byråkratin. I dessa bemärkelser kan sårbarhet tänkas i termer av brist: brist på trygghet och kontinuitet. Men sårbarhet – som erfarenhet och begrepp – har också teoretiserats i termer av resurs.<sup>355</sup> Niklas Altermark har föreslagit att den sårbarhet som en person med normbrytande funktionalitet både kan sägas leva i och visa på genom sitt normbrott kan vara en

---

<sup>354</sup>Watermeyer, Brian & Swartz, Leslie. Disablism, Identity and Self: Discrimination as a Traumatic Assault on Subjectivity. *Community Appl. Soc. Psychol.*, 26. 2016: 268– 276.

<sup>355</sup>Jfr Kulick & Rydström. *Loneliness and its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement.*



möjlig öppning till en förståelse av en allmänmänsklig sårbarhet.<sup>356</sup> Denna förståelse av sårbarhet kan då fungera som en katalysator till att exempelvis utforma tryggare socialförsäkringar eftersom vem som helst kan komma att bli beroende av dem. Utifrån en sådan utgångspunkt kan förståelsen av sjukdom och normbrytande funktionalitet skifta, från ett medikaliserat patientperspektiv förbundet med stigma, till en förståelse av funktionalitet och normbrytande funktionalitet som en del i en mänsklig variation.

Men att mena att det är sårbarheten som gör personer med normbrytande funktionalitet till relaterbara subjekt är ett tveeggat verktyg. I en sådan förståelse ses sårbarheten som delad mänsklig egenskap, där en normbrytande funktionalitet skulle kunna drabba alla. En sådan förståelse skulle, som hos Altermark, kunna leda till en politisk vilja att stärka välfärdsstatens stödsystem för personer med normbrytande funktionalitet, då vem som helst skulle kunna behöva den. Men en sådan förståelse riskerar att göra föreställningar om sårbarhet till ett konkret och mätbart tillstånd och dölja hur politiska beslut ökar eller minskar sårbarheten. Om stöd- och serviceinsatser till personer med normbrytande funktionalitet ska värnas på grund av en föreställning om sårbarhet hos just denna grupp, reproduceras en diskurs där sårbarhet förstås som en essentiell egenskap hos personer med normbrytande funktionalitet.<sup>357</sup> Den senare förståelsen riskerar att förstärka den i funktionsmaktsordningen hegemoniska idén om en person med normbrytande funktionalitet som svag och hjälpbehövande. Vidare riskerar en sådan generell utgångspunkt att förbise de olika intersektionella villkor, såsom olika typer av funktionalitet, sexualitet, könsidentitet, etnicitet och socioekonomiska resurser som påverkar en persons upplevelse av och möjligheter att leva i och göra motstånd mot funktionsmaktsordningen.<sup>358</sup>

I enlighet med Bill Hughes vill jag mena att den sårbarhet som intervjupersonerna och jag själv ger uttryck för när vi talar om vår upplevda oro inte är något essentiellt förknippat med vår funktionalitet. Men den är heller inte något allmänmänskligt som skulle kunna komma att drabba ”vem som helst”. Det stora flertalet personer i det svenska samhället kommer inte att uppleva en normbrytande funktionalitet som är så omfattande att de behöver stöd- och serviceinsatser i sin vardag. Istället förstår jag den sårbarhet som jag själv och mina intervjupersoner befinner

---

<sup>356</sup> Altermark. *Anslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring*, 9ff.

<sup>357</sup>Jfr Sabsay, Leticia. *Permeable Bodies: Vulnerability, Affective Powers, Hegemony*. I *Vulnerability in Resistance*. Butler, Judith & Gambetti, Zeynep, (red.). 278 – 303. Durham: Duke University Press, 2016.

<sup>358</sup>Jfr Samsay. *Permeable Bodies: Vulnerability, Affective Powers, Hegemony*, 280ff.

oss i som något skapat av hegemoniska föreställningar om levbara och sörjbara liv som springer ur funktionsmaksordningen.<sup>359</sup>

En sådan förståelse hindrar inte ett politiskt arbete för en välfärdspolitik där behovet av stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten förstås som en medborgerlig eller mänsklig rättighet, men nyanserar och specificerar de villkor som gör att man behöver det. Sårbarheten och rädslan inför drastiska förändringar i vardagslivet produceras i ett realpolitiskt, byråkratiskt och strukturellt förhållande där diskurser om att personer med normbrytande funktionalitets liv både förväntas och tillåts vara osäkra och svåra är rådande. Sårbarheten skapar ett subjekt som hela tiden är i anspänning, ett förhållande som i sin tur skapar sjukdom och begränsade horisonter. Men sårbarhet kan också vara produktiv på andra sätt. Den kan aktualisera ilska och vilja till förändring och motstånd, något jag diskuterar i nästa kapitel.

---

<sup>359</sup>Jfr Hughes i Taylor. *When Fact Conceals Privilege: Teaching the Reality of Disability*, 145.

# KAPITEL 7: MOTSTÅND OCH BEMÄSTRING

Nä inte ska han skämmas, nä han ska få ett pris  
Han har jobbat på och kämpat och han tog sig ända hit<sup>360</sup>

If you never say your name out loud to anyone  
They can never ever call you by it  
[Om du aldrig säger ditt namn högt till någon  
Kan de aldrig någonsin kalla dig för det]<sup>361</sup>

I det femte kapitlet blev det tydligt att intervjupersonerna och jag själv upplevde en förväntan om att iscensätta ett visst sorts subjekt i mötet med välfärdsstatens byråkrati. Det förtjänade subjektet är det som inom en viss byråkratisk ordning kan erkännas som berättigat till välfärdsstatens stöd- och serviceinsatser. De tidigare kapitlen har även visat hur en person med normbrytande funktionalitet underordnas i funktionsmaktsordningen på sätt som påverkar såväl materiella, ekonomiska och sociala förutsättningar. I materialet kan denna underordning framstå som närapå absolut, men det har redan antytts att intervjupersonerna och jag själv samtidigt utför ett ständigt pågående motståndsarbete genom att agera i riktning mot något annat än det som funktionsmaktsordningen påbjuder. I det här kapitlet tar jag mig an de utsagor i materialet som intervjupersonerna och jag själv explicit benämner som motstånd.

## Taktiker och strategier

För att undersöka hur en individs möjligheter till motstånd står i relation till en övergripande struktur använder jag mig av filosofen Michel de Certeaus begrepp ”taktiker” och ”strategier”.<sup>362</sup> En taktik är enligt de Certeau något som en person gör för att hantera en situation som uppkommer i en större struktur: som att till exempel förbereda sig väl inför ett möte med en handläggare hos kommun eller Försäkringskassa. En strategi är snarare något som syftar till att förändra hela strukturen: som att genom att rösta eller bedriva politiskt lobbyarbete försöka påverka den politiska styrningen av välfärdsstaten. En strategi har alltså möjlighet att röja en helt ny väg,

---

<sup>360</sup>Airijoki, Johan. *Gangsterkung*. Johan Airijoki. 2018.

<sup>361</sup>Spector, Regina. *Better*. Sire records. 2006.

<sup>362</sup>de Certeau, Michel. *The Practice of Everyday Life*. Berkeley: University of California Press, 1988.

som till exempel vid LSS-lagens införande. Taktiker kan utföras av en enskild individ, medan en strategi ofta kräver att flera aktörer samverkar. Men en enskild individs taktik kan också ingå i, eller samspela med, en övergripande strategi. I min förståelse påverkar en taktik den omgivande hegemoniska diskursen och utövar motstånd mot den, men inte till den grad att den har möjlighet att förändra eller omkullkasta diskursen som helhet.

Det är dock viktigt att reflektera över hur orden taktik och strategi båda kan antyda ett (eller flera) beräknande subjekt som planerar och utför taktikerna och strategierna. Så är det också till viss del, vilket blir tydligt i den följande diskussionen. Men det är viktigt att påpeka att jag samtidigt menar att såväl taktiker som strategier är villkorade; ibland är det på grund av en upplevelse att få alternativa möjligheter finns som en taktik ”väljs”. Jag menar också att de taktiker eller strategier som ens agerande kan ses som gör något med det subjekt som utför dem. Att utföra en viss taktik förstår jag som att man orienteras mot såväl vissa situationer som vissa identiteter.

Kapitlet är strukturerat efter de två taktiker som var särskilt tydliga i materialet och som flera av de intervjuade också talade explicit om: iscensättande av ett kunskapssubjekt och döljande.

## Första taktiken: iscensätta kunskapssubjektet

Den första taktiken har jag kallat för att iscensätta kunskapssubjektet. Den kommer till uttryck i flera av intervjupersonernas berättelser liksom i det autoetnografiska materialet och handlar om att skapa och uttrycka kunskaper om den välfärdsstatliga byråkratin och de lagrum som styr den. Markus beskriver taktiken så här:

[Inför omprövningen av personlig assistans] 2010 var jag jätteneröv. Den hade jag på telefon, men jag kunde ju systemet så jag hade skrivit upp alla mina behov på minutnivå och räknat ut dem. Jag började hålla kurser efteråt om hur man skulle förbereda sig för att det gick så lysande (skratt). Så fram till 2013 hade jag bara positiva upplevelser.  
(Marcus)

I Marcus fall är det hans långa erfarenhet av arbete med funktionsrättsfrågor, framförallt den personlig assistansen, som gett honom den kunskap han använder sig av i mötet med Försäkringskassans handläggare. Marcus beskriver att han på grund av sin tidigare erfarenhet vet vilka uppgifter om hans livsvärld – hans behov i vardagen – som efterfrågas och hur dessa ska presenteras för att förstås som begripliga inom den systemvärld som den välfärdsstatliga byråkratin utgör. Med denna kunskap ökas Marcus känsla av kontroll och agens; han är inte enbart den som blir kartlagd, han är också en som kan använda detta kartläggande för att öka möjligheten att bli erkänd

som ett förtjänande subjekt. Marcus underordnar sig förvisso ett slags spelets regler, men det är genom att själv bestämma hur denna underordning ska se ut och genom att använda sina kunskaper för att skapa sig kontroll över processen som han beskriver att han utövar motstånd. Iscensättandet av kunskapssubjektet skapar en möjlighet att i stunden bemästra den utsatthet och den ojämna maktsituation som mötet med välfärdsstatens byråkrati innebär.

Marcus iscensättande av kunskapssubjektet möjliggörs av hans förmåga att både förstå och anpassa sig till det rådande byråkratiska systemvärlden och den informationen som krävs för att uppnå erkännande inom den. Han beskriver kunskapen om sin egen kropp och dess behov som viktig, men också insikten om hur behoven måste förmedlas på absolut mikronivå som avgörande för hur väl han lyckas med sin taktik.

Under hösten 2017, skriver jag i det autoetnografiska materialet om minnet av mina egna förberedelser inför en muntlig förhandling om min rätt till personlig assistans enligt LSS i Förvaltningsrätten vinter 2015:

På morgonen den dagen då jag ska ha muntlig förhandling i förvaltningsrätten gör jag mig redo inifrån och ut. Assistenten L som kommer och jobbar hos mig den morgonen frågar mig:

Väljer du noga vad du har på dig idag?

Ja, svarar jag. Det går inte att gå in där och vara sig själv. Jag måste bepansra mig.

Hon assisterar mig i att klä på: Svarta byxor, marinblå blus med knappar i någon slags fake-pärlemor. Svart kavaj. Nyputsade skor. Jag klär mig som om jag ska föreläsa.

I domstolssalen:

Alla pratar om mig i tredje person. Handläggaren och dennes chef pratar om tid och prioriteringar, att jag måste prioritera vad jag gör med min tid att och att *alla* människor måste göra det.

Jag får svara:

Jag säger att jag visst prioriterar – att jag har jättemycket tid, men att jag inte har möjligheterna att göra något med den, att jag måste vara hemma hela kvällarna. Jag säger att jag skulle ha behövt gå och lägga mig klockan 19 varje dag om det inte vore för vänner som ställer upp. Klär av och på mig. Följer mig ut och hem. Nämndemännen skruvar på sig.

Jag andas djupt. Höjer blicken som om jag såg på henne som jag är i en relation med. Tänker att jag måste titta handläggaren i ögonen hela tiden. Vill att hen ska förstå att vi är två människor, sittandes mitt emot varandra. Jag har slutat vara rädd – det är ingen idé. Domaren frågar mig om jag vill fråga handläggaren något. Jag tar sats, sen säger jag:

”LSS-lagens syfte är ju att främja jämlika levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. Jag ställer mig mycket frågande till socialnämndens beslut, då det inte kan sägas möjliggöra det. Jag skulle

gärna vilja ställa frågan om hur nämnden menat att beslutet kan anses följa lagens syfte?”

Handläggaren rodnar. Från halsen ända upp till hårfästet.

När jag går ut därifrån känns det som om jag inte behöver få en minut till [i mitt beslut om personlig assistans] – fast jag verkligen behöver det.

(Autoetnografisk anteckning 2017-12-04)

Utsagan ovan visar hur jag använder mig av flera olika typer av kapital för att kunna iscensätta ett kunskapssubjekt och uppnå en känsla av agens i en situation där jag både känner mig och förväntas vara maktlös; jag förväntas blotta mig inför okända människor som har makt att fatta beslut om hela min livsföring. I den sista meningen uttrycker jag också att det lyckosamma motståndet, att jag visat hur beslutet jag fått bryter mot LSS-lagens intentioner, känns som en seger i sig. Trots att jag vet att jag inte kan vara säker på utfallet av förhandlingen är det nog att jag lyckats vara samlad och tydlig i stunden. Subjektet jag iscensätter både bygger på och representerar ett visst sorts fysiskt och kognitivt såväl som socioekonomiskt och akademiskt kapital.<sup>363</sup> Jag beskriver hur jag klär mig som om jag ska föreläsa, en position som jag känner mig trygg i, en position som för mig är förbundet med kunskap och agens och som jag hoppas ska signalera detsamma. Att ha kontroll över mitt yttre korresponderar med en önskan om kontroll över mitt inre. Om jag ska kunna argumentera för min rätt utan ge uttryck för känslor av sorg eller vrede behöver en viss distans upprätthållas.

Med sociologen Pierre Bourdieus begreppsapparat iscensätter jag ett visst sorts habitus. Bourdieu använder habitusbegreppet för att beskriva hur olika typer av socioekonomiska positioner sammankopplas med kulturella föreställningar om bildning och smak som i sin tur genererar ett socialt kapital som ger makt och handlingsutrymme i vardagen. Iscensättandet av ett föreläsarhabitus genom kläder, hållning och inställning, hoppas jag ska kunna öka min trovärdighet och signalera att jag är i en position från vilken jag kan granska nämndens beslut.

Habitusbegreppet har vidareutvecklats i förhållande till kön och genus av den feministiska sociologen Beverly Skeggs.<sup>364</sup> Skeggs diskuterar habitus i termer av respektabilitet när hon undersöker skillnader i livsvillkor för kvinnor med olika klassbakgrunder och hur de genom dessa förstår sig själva och andra. Enligt Skeggs finns flera typer av klasskodad femininitet; när jag iscensätter kunskapssubjektet iscensätter jag

---

<sup>363</sup>Bourdieu, Pierre. *Distinction. A social critique of the judgement of taste*. London: Routledge. 2010.

<sup>364</sup>Skeggs, Beverley. *Att bli respektabel: konstruktioner av klass och kön*. Göteborg: Göteborg. 2000.

även en viss sorts femininitet. Jag klär mig på ett sätt som signalerar vuxenhet men också en viss sorts nedtonad femininitet med kopplingar till ett medelklasshabitus som inte brusar upp eller visar starka känslor.<sup>365</sup>

Den femininitet jag iscensätter är dessutom en cripptad femininitet: den bryter mot en hegemonisk diskurs om personer med normbrytande funktionalitet som sexualitets- och könsidentitetslösa, barnlika subjekt i funktionsmaktordningen. Möjligheten att iscensätta den cripptade femininiteten är i mitt fall också förbunden med den välfärdsstatliga byråkratin. Den är villkorad av min rätt till personlig assistans som låter mig ha självbestämmande över hur jag vill klä mig och hur jag kan sköta min personliga hygien. Genom ett erkännande av min rätt till stöd- och serviceinsatser kan jag använda insatsen som verktyg för att ta strid för just det erkännandet.<sup>366</sup>

Där den förtjänande subjektspositionen handlar om att göra avkall på den personliga integriteten och inte lägga vikt vid normföljande förmågor, sociala positioner eller möjligheter, handlar kunskapssubjektet och möjligheten att iscensätta detta istället om att använda sig av dessa förmågor och positioner i syfte att uppnå erkännande med en känsla av bibehållen agens. Marcus och mina egna möjligheter till en viss typ av motståndstaktik skapas i relation till en (uppfattad) socioekonomisk position såväl som till vår funktionalitet och våra tidigare erfarenheter. Våra erfarenheter i den funktionshinderspolitiska rörelsen såväl som i yrkeslivet har gett oss erfarenheter och kunskaper men också självförtroende. Vår funktionalitet och kognitiva och verbala förmågor möjliggör för oss att argumentera för vår sak, och det faktum att vi tidigare erkänts som förtjänande subjekt med tillräckliga stöd- och serviceinsatser har gjort det möjligt att skapa dessa förutsättningar.

Men våra respektive iscensättanden villkoras också av att vi initialt underordnar oss den bio-politiska maktordning som mötet med den välfärdsstatliga byråkratin utgör. Vi svarar på dess frågor och kartlägger oss själva och våra liv. Här uppstår en paradoxal agens. Genom att kontrollera oss själva på det sätt som systemvärlden kräver upplever vi en känsla av kontroll.

---

<sup>365</sup>Jfr Dahl, Ulrika. 'Turning Like a Femme: Figuring Critical Femininity Studies.' *NORA*. 20:1. 2012: 57–64.; Dahl, Ulrika. 'Femmebodiment: Notes on Queer Feminine Shapes of Vulnerability.' *Feminist Theory* 18:1.2017: 35–53.

<sup>366</sup>Jfr Bylund, Christine. 'Crip-femme-ininity.' *Lambda Nordica*, 25:1. 2020: 31-37.

## Kunskapssubjektet och föräldraskapet

När Ida och hennes man blir föräldrar ökar deras behov av stöd- och serviceinsatser i vardagen. Deras första tid som föräldrar präglas av återkommande möten med kommunala handläggare för att få rätt till de stöd- och serviceinsatser de behöver. Ida berättar:

Jag minns en så tydlig bild. Hur jag satt och ammade på nätterna när vår son var nyfödd och tänkte, vad vill de? Det var så mycket som var ologiskt i hur de hade beräknat vårt stöd och vad de tänkte. Jag gjorde upp scenarier i huvudet: Om de säger det här, vad händer då? Vad ska vi svara då? Mammorollen var ny, men som förhandlare var jag trygg. Men såklart, ibland kunde jag känna: Jaha, här sitter jag och skriver om anknytning [i kommunikationen med kommunala handläggare], men jag kanske borde *anknyta* till min son istället (skratt). (Ida).

När Ida träder in i en ny social och samhällelig position som mamma villkoras hennes möjligheter att agera i den av en bristande omfattning av stöd- och serviceinsatser. I utsagan ovan beskriver Ida sig själv som en erfaren förhandlare, det är ett ordval som för tankarna till en situation där två parter med olika uppfattningar om ett förhållande ska komma överens. I en förhandling är det kanske inte möjligt att få gehör för alla sina behov eller krav, ofta slutar det i en kompromiss. När Ida beskriver sin position på detta sätt uttrycker hon också sin förståelse av maktförhållandena i mötet med den välfärdsstatliga byråkratin: det är inte en situation där Ida beskriver sina behov och får dem tillgodosedda, utan en situation där hon behöver ta strid för att få sina behov bedömda som rimliga och inte kan räkna med att få allt hon upplever att hon behöver.<sup>367</sup>

I utsagan beskrivs också hur Idas position som person med normbrytande funktionalitet i behov av stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten riktar henne mot ett annat sorts moderskap än den som har en normföljande funktionalitet. Ida berör detta när hon säger ”Jaha här sitter jag och skriver om anknytning, men jag kanske borde anknyta till min son istället”. I Idas berättelse framstår dessa situationer som närmast ironiska i sin symboliska tydlighet. Mammor som inte är beroende av stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten kan fokusera på att praktiskt utöva sitt föräldraskap, men Ida tvingas istället ägna nätterna åt att försöka förstå hur hon ska göra sina behov begripliga för att alls få möjligheten att utöva sitt föräldraskap.<sup>368</sup> Här överskuggas subjektpositionen ”förälder” av det förtjänande subjektet.

---

<sup>367</sup>Jfr Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden*; Altermark. *Avslagsmaskinen: byråkrati och arhumanisering i svensk sjukförsäkring*.

<sup>368</sup>Jfr Selander. *Familjeliv med personlig assistans*, 118ff.



Också Charlotte beskriver en situation där kunskapssubjektet och föräldraskapet flätas samman. Det är 1970-tal och Charlotte använder sig av hemtjänst, något som möjliggör att hon kan vara hemma med sin treåriga son på dagarna medan hennes dåvarande man arbetar:

[En dag] ringde det från hemtjänsten eller hemtjänstassistenten som det hette då. De ringde på en *fredag* och sa att:

Nu förstår *fru Svensson*, som jag var, på den tiden fruade man folk, ”att så här kan vi inte ha det, med så här många timmar till er”.

Nähä varför inte det då?, sa jag.

Nej det var inte tänkbart utan de ville att Mats [sonen] skulle börja hos en dagmamma.

Men, sa jag, ”jag vill att Mats ska börja på dagis sen när jag börjar läsa på universitetet. Jag vill inte ha någon dagmamma till honom, och vad ska jag göra då när han inte är hemma?

Ja men det finns alltid någonting som fru Svensson kan pyssla med?

Nej det är ju det jag inte kan (med eftertryck), jag kan inte pyssla med nånting det är ju hela min grej.

Och sen var jag så otroligt skärrad. Jag tänkte att sätter jag mig på tvären här nu då tar de honom ifrån mig. Så jag hade en sådan mar-drömshelg. Det här kommer inte att gå. Då pratade jag mig med min bästis från [gymnasieinstitutionen], hon jobbade på DHR<sup>369</sup> Stockholm och då sa hon:

Du får prata med Kerstin, som var hennes bästis.

Hon råkade vara kurator på DHR:s förbundskansli på den här den tiden. Och då fick jag tag i den här Kerstin och hon hade skinn på näsan. Jag ringde till henne och så sa jag till henne att det här hade hänt och att jag hade sådan ångest. Och att jag ville börja studera i alla fall när terminen började och att jag ville att Mats skulle få börja på dagis då, det tycker jag skulle kännas okej. Och då säger hon såhär:

[D]u ska bara kräva det, kräv det Charlotte! (Charlotte höjer rösten). Kräv att du ska få vara hemma med honom!

Så på måndagen, det första jag kunde, så ringde jag till hemtjänstassistenten och så sa jag:

Jag kräver att jag får vara hemma med Mats tills terminsstart på universitet!

Och då sa människan så här:

Ja då får det väl bli så.

Och då blev jag tvärförbannad förstår du! För då hade jag haft sådan fruktansvärd ångest och varit så jävla rädd och tänkt att nu tar de honom ifrån mig. Och så räckte det med att liksom sätta ner klacken och säga: jag kräver. (Charlotte)

---

<sup>369</sup>*Delaktighet, handlingskraft, gemenskap* (DHR) tidigare De Handikappades Riksförbund är en funktionshinderpolitisk organisation.

När Charlotte får samtalet från hemtjänstassistenten är det i en tid då hon som gift kvinna blir titulerad som fru, men där hon som person med normbrytande funktionalitet inte förväntas ha något inflytande i de stöd- och serviceinsatser som hon får från välfärdsstaten. Charlotte har här flera olika subjektspositioner som sinsemellan är inkompatibla. Å ena sidan den som mamma och den som gift kvinna som ger henne status, å andra sidan den som person med normbrytande funktionalitet beroende av stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten, där hon förväntas finna sig i att andra fattar beslut om hennes liv och där hon inte bör ha kontroll över de stöd- och serviceinsatser som är grundläggande för hennes livsföring.

Charlottes berättelse belyser också hur ett socialt nätverk av andra personer med normbrytande funktionalitet, som i sin tur kan iscensätta ett kunskapssubjekt, kan fungera som en katalysator för en motståndstaktik. Vid tiden för händelsen har hon relativt nyligen flyttat från den institution där hon tillbringat sina tonår till ett eget hem. Charlotte har inte hunnit bygga upp det kunskapssubjekt som hon menar att hon senare i livet kommer att få tillgång till genom studier och arbete i den funktionshinderpolitiska rörelsen.

I hennes, precis som i Marcus, fall blir tillgången till en funktionshinderspolitisk rörelse och kunskapsöverföringen inom denna, ett viktigt villkor för möjligheten satt kunna utöva motstånd. Om kunskapstraderingen i förgående kapitel bidrog till känslor av oro och rädsla så utgör den här en central del av motståndstaktiken. I Charlottes och Marcus utsagor är tradering av kunskap inom den funktionshinderspolitiska rörelsen också möjlig att förstå som en del i ett strategiskt motstånd. Ju fler personer som kan iscensätta ett kunskapssubjekt desto större blir också påverkanspotentialen.

Genom att positionera sig själv som kunskapssubjekt intar Charlotte en position som riktar henne bort från den hegemoniska diskursen under 1970-talet, där personer med normbrytande funktionalitet förväntades vara passiva och tacksamma mottagare av stöd- och serviceinsatser.<sup>370</sup> Denna diskursivt oväntade position ger också ett oväntat resultat för Charlotte. Genom att uttrycka en tydlig vilja, trots att det kan innebära att hon hamnar i konflikt med hemtjänstassistenten, verkar det i Charlottes berättelse som om hemtjänstassistenten blir överrumplad av hennes krav.

---

<sup>370</sup>Jfr Jacobson. *Röster från en okänd värld: hur människor med fysiska funktionshinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor.*; Peterson Gerd, Ekensteen Villhelm, Rydén Olof. *Funktionshinder och strategival: om att hantera sig själv och sin omvärld.* Stockholm: Studentlitteratur; 2006.

Charlotte berättar vidare:

Tänk om jag inte hade haft alla dessa resurser? Om jag inte känt Lotta eller Kerstin och haft allt det här som jag hade runt omkring mig. Då hade jag ju varit helt i händerna på dem. (Charlotte)

Charlotte må ha lyckats med sin motståndstaktik i stunden, men i efterhand framstår maktrelationen i den enskilda situationen och i den övergripande funktionsmaksordningen som ännu tydligare för henne. Det är först när hon orienteras mot ett kunskapssubjekt som kan ställa krav som hon märker hur begränsad den riktning hon tidigare färdats i varit. När Charlotte rör sig bort från den hegemoniska positionen som ett tacksamt och maktlöst subjekt, blir den omgivande diskursen och den maktrelation som format hennes tidigare position synlig. Under intervjun blir det tydligt att händelsen var viktig för henne och att hon använder den för att skapa mening kring sin och andras situation som utsatta för ett uppfattat ”de” – de tjänstemän i den välfärdsstatliga byråkratin som de kan hamna ”i händerna på”. I slutet av utsagan lyfter Charlotte också att möjligheterna till att iscensätta kunskapssubjektet är villkorade. Det är inte tillgängligt för alla personer med normbrytande funktionalitet.

## Kunskapssubjektet som superfunkis

När Marcus berättar att han efter sin lyckade erfarenhet som kunskapssubjekt håller kurser för andra personer som använder personlig assistans beskriver han också denna position på ett sätt som gör honom olika andra personer med normbrytande funktionalitet. Ida beskriver liknande tankar:

Jag och min man är ju båda journalister. Så vi har ju kunskap om det [byråkratiska systemet]. Jag skulle säga att jag är ganska bra på myndighetskommunikation, att skriva underlag och fundera kring: Vad vill de veta? (Ida)

För Ida och hennes man är tillgången till en särskild yrkesidentitet central för att kunna iscensätta sig som kunskapssubjekt. Att ha en utbildning och en yrkestitel utgör i sig en tillgång, och i kraft av att vara just journalister är de vana att undersöka och granska, att ställa kritiska frågor och att kommunicera i skrift och tal på ett tydligt sätt. Möjligheten att utöva motstånd utifrån positionen som kunskapssubjekt förstås också hos flera av intervjupersonerna som något som villkoras inte bara av utbildning, en viss sorts funktionalitet och tillgång till nätverk, utan också av resurser och möjligheter kopplade till migrationserfarenheter och vithet.

Ellen reflekterar särskilt över detta:

Din familj kanske inte kan hjälpa till [med att förklara hur byråkratin fungerar eller vara med i ansökningsförfarandet], eller om en är asylsökande /.../ eller inte kan så bra svenska. (Ellen)

Men möjligheten att iscensätta kunskapssubjektet handlar också om att kunna behålla fattning och distans i en pressad situation. Eva beskriver det såhär:

Jag skulle önska att jag fann mig i de situationerna, men jag blir bara stressad när de börjar ifrågasätta vad jag kan och inte. Och det kan jag inte uttrycka mig om så väl som jag skulle önska. (Eva)

Kunskapssubjektet i mitt eget och intervjupersonernas sätt att berätta om det ligger nära den subjektsposition som i crip teorin kallas ”the supercrip” eller ”superfunkisen”.<sup>371</sup> Superfunkisen kan vara en person som med hjälp av träning överkommer sitt normbrott och därför kan inlemmas i en kulturell förståelse av normalitet, men det kan också vara en person som i områden som inte rör funktionalitet uppfattas som framgångsrik. Då är det framgången som gör att personen uppfattas annorlunda än andra personer med normbrytande funktionalitet.

Superfunkisen som position och symbol har många likheter med hur individer ur andra marginaliserade grupper framställs som lyckade då de kunnat följa andra normativa föreställningar i den omgivande kulturen. Sådana exempel är till exempel den ”lyckade invandraren” som León Rosales beskrivit som någon som på grund av en uppfattning om duglighet slipper utsättas för rasism, eller ”den tjocka som går ner i vikt” som Harjunen beskriver som den som lyckats med att disciplinera kroppen för att passa en smalhetsnorm eller den ”lugna och städade homosexuelle” som hos Norrhem med flera beskrivs som någon som på grund av sin normalitet kan ges jämlika rättigheter.<sup>372</sup>

Den dikotoma uppdelningen i förståelsen av personer med normbrytande funktionalitet som antingen objekt för andras omsorg eller superfunkisar som klarar sig själva kommer också till uttryck i berättelser om möten med handläggare hos kommuner och Försäkringskassa i materialet. Ellen, som på grund av sina kognitiva

---

<sup>371</sup>Jfr McRuer. *Crip theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*; Bylund. *Kivande rum: Materialitet och funktionsfullkomlighet i berättelser från kvinnor uppväxta på institutioner för barn med normbrytande funktionalitet under 1930 till 1970-talet*, 44.

<sup>372</sup>León Rosales, René. *Vid framtidens bitersta gräns: om maskulina elepositioner i en multietnisk skola*. Diss. Stockholms universitet. 2010.; Harjunen, Hannele. *Neoliberal Bodies and the Gendered Fat Body*, Milton: Taylor and Francis. 2016.; Norrhem med flera. *Undantagsmänniskor: en svensk HBTQ-historia med utblickar i världen*.

normbrott inte anser sig ha möjlighet att iscensätta ett kunskapssubjekt i kontakten med välfärdsstatens byråkrati, beskriver hur hon ibland ändå uppfattas som en superfunkis:

Ellen: Ja men då kan de säga typ: ”Ja men för dig går det ju så bra, du är så verbal”.

Christine: (skratt) Ja hur ofta har en inte fått höra den. Ja det kan en ju vara, men jag kan ju inte prata på mig ett par skor.

Ellen: Nej precis!

Under intervjun med Ellen upptäcker vi båda att vi på olika sätt blivit lästa som en form av superfunkis i mötet med den välfärdsstatliga byråkratin utan att vi för den skull själva haft som syfte att iscensätta oss själva som det. I citatet ovan enas vi om att det till stor del berott på vår förmåga att kommunicera verbalt. Tidigare forskning har också visat att det talade språket fungerar som en viktig kulturell symbol för vuxenhet och agens i funktionsmaktsordningen. Det har flera gånger påpekats hur den som inte har ett talat språk inte förväntas kunna kommunicera sin egen vilja med sin omgivning eller vara kapabel fatta egna beslut.<sup>373</sup>

I citatet ovan spelar det talade språket också en avgörande roll i att konstruera Ellen och mig som superfunkisar och därigenom rikta oss bort från inte bara från våra normbrytande funktionaliteter, utan också från positionen som det förtjänade subjektet.<sup>374</sup> Här blir det tydligt att det inte förtjänande subjektet inte bara är en snäv position avseende vilka fysiska eller kognitiva förmågor som uppfattas som normbrytande, utan även när det kommer till förmågor som uppfattas som normföljande.

Här uppstår återigen en slags paradox i förhållande till vilka funktionaliteter och sociala positioner som kan underlätta eller försvåra möjligheterna till erkännande från den välfärdsstatliga byråkratin. Ju närmre den normföljande funktionaliteten som en person uppfattas vara, desto svårare kan hen ha att få gehör för ett behov av stöd och service. Här skapas en situation där iscensättande av kunskapssubjekt som motståndstaktik riskerar att försvåra möjligheterna att få det erkännande som

---

<sup>373</sup> Se till exempel, Mazzei, Lisa A. & Jackson, Alicia Y. Introduction: The limits of Voice. I *Voice in Qualitative Inquiry*. Mazzei, Lisa A. & Jackson, Alicia Y (red). 1–13 . London/New York: Routledge. 2009.; Maclure, Maggie. “Broken Voices, Dirty Words: on the productive insufficiency of voice.” I *Voice in Qualitative Inquiry*. Mazzei, Lisa A. & Jackson, Alicia Y. 97–113. London/New York: Routledge. 2009.

<sup>374</sup>Jfr Hultamn. *Live life! Young peoples' Experience of Living with Personal Assistance and Social Workers' Experiences of Handling LSS Assessments from a Child Perspective*.

berättigar till stöd- och serviceinsatser, eftersom det utmanar hegemoniska kulturella föreställningar om personer med normbrytande funktionalitet.

Men det är ändå centralt att understryka att det talade språket är ett privilegium i funktionsmaksordningen både i och utanför den bio-politiska maktsituation som mötet med välfärdsstatens byråkrati utgör.

## Motmakten och vanmakten

Iscensättande av kunskapssubjekt som motståndstaktik är något som intervjupersonerna uppfattar som riskfyllt på flera sätt. Ida säger:

Men det kan vara provocerande också, i själva mötet. Tjänstemannen ska ha kunskap om systemet och inte jag. Jag kan känna att när man argumenterar emot blir man slagen på fingrarna, trösten i det är väl att det blir lika dåligt för alla (skratt). (Ida)

I mötet med en handläggare finns en förväntan om att det inte är personen med behov av stöd- och serviceinsatser som ska ha kunskap om lagar, praxis och tillämpning. Iscensättandet av ett kunskapssubjekt utmanar den enskilda handläggarens position som tjänsteman i en myndighet (ett kunskapssubjekt i sig). Inom en diskurs där personer med normbrytande funktionalitet idealt förstås som passiva mottagare av stöd kan ett sådant utmanade leda till negativa konsekvenser.

I den autoetnografiska anteckning som beskriver min rättsliga prövning av rätten till personlig assistans 2015 beskriver jag hur jag använder mig av påförandet av skam som ett verktyg för att synliggöra maktrelationer mellan mig och handläggaren samt diskrepansen mellan LSS-lagens intentioner och tilldelningen av assistanstimmar i det dåvarande beslutet:

Jag skulle gärna vilja ställa frågan om hur nämnden menat att beslutet kan anses följa lagens syfte?

Handläggaren rodnar. Från halsen ända upp till hårfästet.  
(Autoetnografisk anteckning 2017-12-04)

Användandet av skam som ett verktyg för att väcka opinion och öka synligheten för marginaliserade grupper menar McRuer kan vara en lyckosam taktik för att blottlägga en förtryckande ordning.<sup>375</sup> Men att argumentera emot företrädare för välfärdsstatens byråkrati är också något som kan uppfattas som provocerande och som kan resultera i repressalier.<sup>376</sup> Ida beskriver hur hon riskerar att bli ”slagen på fingrarna”.

---

<sup>375</sup>Jfr McRuer. *Crip times: Disability, Globalization, and Resistance*, 176.

<sup>376</sup>Hultman. *Live life! Young peoples' Experience of Living with Personal Assistance and Social Workers' Experiences of Handling LSS Assessments from a Child Perspective*.

Utmanandet av den hegemoniska diskursen är en taktik som flera av de intervjuade menar kan leda till reaktioner från den enskilda handläggaren i syfte att återföra intervjupersonerna tillbaka till ett hegemoniskt underordnat och tacksamt subjekt.

Marcus beskriver ett sådant möte med en handläggare på Försäkringskassan där positionen som kunskapssubjekt inte var lyckosam. Han kommer till mötet än mer förberedd än han varit 2010 på grund av sin kännedom om de hårdnade tillämpningarna i bedömningsgrunder och praxis, men Marcus upplevde då att hans position som kunskapssubjekt inte blir erkänd av handläggaren. Han berättar:

2013 då var jag ännu mer förberedd. Men när jag kom dit märkte jag på en gång att handläggaren inte alls var intresserad av vad jag hade att säga eller vad jag hade kommit fram till. Det var en helt annan stämning i rummet. Hon hade inte ens de senaste utredningarna, utan satt där med en utredning från 2006 och det är ju alldeles för få timmar. Då sa jag, vill du ha det jag har räknat ut? Det blir de här timmarna. Och då sa hon, ja då får vi se vad det blir när *jag* räknat. (Marcus)

Det förändrade juridiska och byråkratiska landskapet, med hårdare bedömningskriterier för rätten till stöd, förändrar enligt Marcus hans möjligheter att använda sig av den tidigare lyckosamma taktiken att iscensätta ett kunskapssubjekt. Handläggaren han möter den här gången är helt enkelt inte intresserad av hur han själv beskriver sitt behov. Liknande förskjutningar mot misstänksamhet som utgångspunkt har beskrivits tidigare men här blir det tydligt hur förändringar i välfärdsstaten underminerar taktiken att iscensätta ett kunskapssubjekt. Marcus upplever en kontrollförlust inte enbart i den enskilda situationen, utan också inför de förändringar i den välfärdsstatliga byråkratin som den är ett resultat av, där fragmenteringen av behov nu är utgångspunkten i en omprövning. Behoven i hans vardag och hur han tidigare räknat samman och presenterat dem förstås och tolkas nu radikalt annorlunda, vilket återverkar på hur han kan positionera sig och på vem han kan vara i mötet.

Kunskapssubjektet som position för motstånd är inte något nytt. Den beskrivs redan i Handikapputredningens slutbetänkande 1992. Utredarna kallar denna position för ”den rebelliska inflytandepositionen”<sup>377</sup>, och menar att genom att inhämta kunskap om byråkratiska bedömningar och juridisk praxis, revolterar man mot den tacksamma och underordnade position som personer med normbrytande funktionalitet förväntas inta. Genom dessa rebelliska handlingar utövar man också ett inflytande i sin egen situation och lyckas ibland påverka beslutfattare.

---

<sup>377</sup>SOU 1990:19. 1989 års Handikapputredning. *Handikapp och välfärd?: redovisning av en intervjustudie*, 24ff.

Men utredarna menar också att denna position inte är möjlig att upprätthålla hur länge som helst. Den upphör med tiden, antingen för att de som använder den får de stöd- och serviceinsatser de behöver eller för att de inte får gehör för sina krav och därför uppfattar taktiken som verkningslös.

Bristande gehör för en taktik som tidigare varit lyckosam kan försätta en individ i ett tillstånd av vanmakt. Kunskapssubjektet som position medför också en ökad medvetenhet om rättigheter i det juridiska och byråkratiska systemet och därför också en känsla av frustration när dessa inte uppfylls. I materialet framkommer detta främst hos de intervjupersoner som upplever att taktiken varit lyckosam tidigare, men som vid intervjutillfället befinner sig i en situation där den inte längre är det. Agnes och Marcus berättar:

Ja, när du ställer frågor om framtiden. Jag vet inte vad jag ska svara riktigt. /.../ Jag tycker jag har försökt med allt jag [kan], visat mitt behov och så. Och så går det ändå inte. (Agnes)

Nej men man orkar ju inte hur länge som helst, att vara i någon slags motståndsidetit. Man får ju lära sig att leva med det man har. (Marcus)

Upplevelsen av vanmakt är tätt förbunden med den medvetenhet om sig själv och den omgivande strukturen som iscensättandet av kunskapssubjektet kräver. När iscensättandet av kunskapssubjektet som motståndstaktik misslyckas, visas inte bara den enskilda motståndstaktiken vara verkningslös. Det visar också att den omgivande funktionsmaksordningen är en seg struktur som upprätthålls av flera olika aktörer – där den enskilda individens strävan att begripliggöra sig själv och de egna behoven i enlighet med den rådande byråkratiska ordningen inte nödvändigtvis behöver leda till ett erkännande av behovet av stöd- och serviceinsatser.

Intervjupersonerna som iscensätter ett kunskapssubjekt som motståndstaktik har alla en tydlig idé om rättigheter till stöd- och serviceinsatser som kopplade till medborgarskapet och till den rättighetsdiskurs i förståelsen av välfärdsstaten som diskuterats i tidigare kapitel. När kunskapssubjektet som motståndstaktik misslyckas blir mötet med välfärdsstatens byråkrati något som blottlägger skillnaden mellan hur personer med normbrytande och normföljande funktionalitet förstås och förstärker känslan att medborgarskapet inte gäller personer med normbrytande funktionalitet.<sup>378</sup>

---

<sup>378</sup>Jfr Sépulchre. *This is not Citizenship: Analysing the Claims of Disability Detivists in Sweden.*



## Skuld och solidaritetshandlingar

Den reflexiva medvetenheten om att den som kan iscensätta ett kunskapssubjekt har tillgång till resurser som andra saknar skapar motstridiga känslor av skuld och skam hos både intervjupersonerna och mig själv. Genom att iscensätta oss själva som kunskapssubjekt utifrån vår position i funktionsmaktordningen ägnar vi oss också åt en taktik som upprätthåller den rådande funktionsmaktsordningen, där den med en viss sorts normföljande funktionalitet har större möjligheter att navigera i det landskap som den föränderliga välfärdsstatliga byråkratin utgör. I det autoetnografiska materialet om min omprövnings- och överklagandeprocess under 2015 skriver jag:

Jag har vunnit. Men när jag fått veta att rätten dömt till min fördel och får beslutet om utökad assistans drabbas jag av skuld. Det blir så tydligt, att jag har möjligheter som andra inte har. En djup cynism bränns in i mig.

(Autoetnografisk anteckning, 2016-12-04)

Jag beskriver det som att en ”djup cynism bränns in i mig”. Det är en cynism som handlar om att förstå hur habitus och funktionalitet i intersektion möjliggör för en viss sorts motståndsposition och subjektskap och därför också medför ett visst mått av kontroll och erkännande. Ett år senare skriver jag i det autoetnografiska materialet om en situation som återaktualiserar cynismen hos mig:

Jag berättar om oron inför förändringar i välfärdsstaten under ett internat. Hur jag klarat mig, hur min tid är fyra gånger så lång som den varit innan. De som hör mig applåderar. Jag tänker att applåderna missar målet. Att jag fått det här är ingen bedrift, bara ännu ett bevis på hur villkorat och fullständigt godtyckligt allt är, samtidigt.

(Autoetnografisk anteckning, 2017-12-04)

I utsagan beskriver jag det som att det inte är någon bedrift att jag uppnått erkännande trots att jag tidigare beskrivit det mycket medvetna arbetet med att iscensätta kunskapssubjektet. Den cynism som applåderna aktualiserar hos mig rör snarare känslan av att mitt behov av assistans varit detsamma oavsett i vilken kommun jag bott och oavsett min förmåga att argumentera, men att erkännandet ändå skulle ha kunnat skifta radikalt. Istället för att gratulera mig för ett erkännande som jag uppfattar som byggt på min sociala position som doktorand, önskar jag mig istället ett erkännande för alla dem som kämpade men inte fick de stöd- och serviceinsatser som de behövde.

Det jag i det autoetnografiska materialet beskriver som cynism förstår jag också som en skuld känsla som ligger nära ”survivor’s guilt”<sup>379</sup>, den överlevandes skuld. Begreppet används ofta i relation till förintelseöverlevare eller personer som överlevt en allvarlig sjukdom, såsom bröstcancer. Men det har också använts om personer som överlevt händelser där den egna kroppen varit i fokus samtidigt som politiska beslut format möjligheten till överlevnad, som under 1980- och 90-talens AIDS-kris.<sup>380</sup>

Känslor den överlevandes skuld beskrivs också av flera av intervjupersonerna. Marcus hanterar den genom att erbjuda kurser för andra som också kommer att behöva navigera det byråkratiska systemet. På så sätt använder han sin egen möjlighet till motståndstaktik genom positionering som kunskapssubjekt på ett solidariskt sätt i syfte att skapa en strategi.<sup>381</sup> Både Ida och Eva talar om en annan slags solidaritetshandling sprungen ur upplevelsen av skuld, att överklaga beslut som man upplever som principiellt felaktiga. Ida berättar att hon och hennes man, nu när de har ett beslut som de enligt henne ”klarar sig på”, ändå valt att överklaga en del i det:

Nu håller vi på för vi har mycket ork och då kan en gå på det principiella. Det är ett beslut om ledsugning som vi tycker är felaktigt. Det är en solidaritetstanke i det. Om man är kapabel så kan man ta en för laget. Det kan ju vara bra för någon annan om det finns en dom, för liknande fall som kan komma sedan. (Ida)

Ida beskriver hur hon och hennes man har ”mycket ork” till att använda sig av sin position som kunskapssubjekt eftersom de nu har ett beslut som i stort sett tillgodoser deras behov i vardagen. Därför kan de också utöva motstånd i en riktning som hon uppfattar som principiell. Genom att använda sin position som kunskapssubjekt till att försöka påverka den byråkratiska tillämpningen, nämligen den rättsliga, kan Ida och hennes mans individuella taktik sägas vara en komponent i en strategi. I sin utsaga refererar Ida också till ett *lag* som inkluderar andra personer med normbrytande funktionalitet som är beroende av stöd- och serviceinsatser. Hon menar att hon och hennes man ”tar en för laget” och att det är något hon tycker att man ska göra om man har resurserna.

---

<sup>379</sup>Nutkiewicz, Michael. Shame, Guilt, and Anguish in Holocaust Survivor Testimony. *The Oral History Review* 30:1,1–22, 2003:1–22; Perloff, Tara, King C, Jennifer, Rigney Maureen, Ostroff S, Jamie & Johnson Shen, Megan. Survivor guilt: The secret burden of lung cancer survivorship. *Journal of Psychosocial Oncology*. 37:5. 2019: 573–585.

<sup>380</sup>Boykin F, Fred. The aids crisis and gay male survivor guilt. *Smith College Studies in Social Work*, 61:3. 1991: 247–259

<sup>381</sup>Jfr de Certau. *The Practice of Everyday Life*.

Här gör intervjupersonerna själva kopplingar till en kollektiv identitet i likhet med den som beskrivs i kapitel fem. Den marginalisering de som enskilda personer upplever förstår de också som något som drabbar ett kollektiv av personer med olika förutsättningar, där de själva ingår. Utifrån känslan av att ingå i ett kollektiv är det för dem rimligt att ägna sig åt solidaritetshandlingar som med utgångspunkt i den enskilda erfarenheten kan förändra villkoren för kollektivet. Denna konstruktion kan också förstås som att den gör motstånd mot den nyliberala idén om ett självtillräckligt fritt subjekt som åstramningspolitiken springer ur.<sup>382</sup>

I intervjupersonernas berättelser beskrivs kunskapssubjektet som något som formas genom ett lärande tillsammans med andra personer med normbrytande funktionalitets erfarenheter av att möta välfärdsstatens byråkrati. Insikten om detta gör att positionen i viss mån förpliktigar till att föra vidare den kunskap och de taktiker man själv fått ta del av. Trots att iscensättandet av ett kunskapssubjekt skulle kunna förstås som ett slags individualism där den med de rätta förmågorna skapar sig fördelar, så tycks det ofta orientera subjektet mot en politiserad identitet i funktionsmaksordningen. Tonvikten på detta i materialet kan självfallet vara en effekt av urvalet av deltagare, men var inte desto mindre tydligt: de som tog strid för sin sak genom kunskap, argumentation och användande av de symboler för kunskap som stod till buds (som exempelvis klädsel och språk) utgick ifrån en maktanalys av situationen och betonade betydelsen av solidaritet.

Men tanken på att ens agerande är av betydelse för flera än en själv skapar också en press. Som jag tidigare beskrivit följer jag under arbetet med studien Agnes i hennes flera år långa process för rätten till personlig assistans enligt LSS. Sommaren 2020 får Agnes veta att hennes fall kommer att tas upp till prövning i kammarrätten och vi har i anslutning till det en konversation på sociala medier. Hon skriver till mig:

Det känns positivt och stort men också ganska läskigt. Stort för att det blir en vägledande dom som handlar om rätt till personlig assistans under arbetstid, det kan ju komma att spela roll för framtida bedömningar för många andra personer, men läskigt för att det kan gå oerhört fel om det blir avslag. (Agnes)

Agnes berör här hur det byråkratiska och juridiska landskap som format sig kring rätten till stöd-och serviceinsatser är något som gör att handlingen att ta strid för sin rätt och överklaga beslut som man finner felaktiga blir tveeggad. I den bästa av världar resulterar en överklagan i att Agnes och andra i liknande situation får rätt till basala saker i sin vardag. Men det finns också en risk att rätten inte dömer till Agnes

---

<sup>382</sup>Jfr McRuer. *Crip times: Disability, Globalization, and Resistance.*; Norberg. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden.*

fördel och att även detta domslut blir prejudicerande. Om detta händer kommer Agnes och andra personer istället att drabbas av ökade begränsningar i vardagen.

I Andreas Pettersons avhandling beskrivs sådana skeenden som en slags cirkelrörelse där den kommunala eller statliga bedömningsgrunden och dess tillämpningar förskjuter den ursprungliga lagtexten så pass att lagens intentioner inte följs.<sup>383</sup> Petterson menar därför att det inte är möjligt att tala om ett rättvist rättsläge för personer med normbrytande funktionalitet. Snarare bör den juridiska makten förstås som något som i många fall bidrar till att stärka funktionsmaktordningen genom sina domslut. Detta förhållande kommer också till uttryck i intervjuerna och kunskapssubjektet konstrueras i relation till det som en position som avkrävs ett solidariskt tänkande och agerande, med ett upplevt ansvar för andra och för framtida rättsläge.

## Det uttröttade kunskapssubjektet

Flera av intervjupersonerna talar om en känsla av trötthet som konsekvens av den ständiga kampen för rätten till ett fungerande vardagsliv. Charlotte beskriver genomgående under intervjun att hon ända sedan hon var ungdom och ung vuxen varit van att kämpa för sin och andras rätt till stöd- och serviceinsatser. När hon nu är i 70-årsåldern undrar hon vilka sidor i hennes personlighet som denna ständiga kamp hindrat henne från att utveckla. ”Jag är så trött på att vara arg hela tiden”, berättar hon. ”Jag undrar vem jag hade varit och vad jag hade kunnat göra om jag inte hade behövt kämpa.”

Charlottes undran synliggör det som Sarah Bracke beskriver som en stereotypisering av det uthålliga subjektet.<sup>384</sup> Kring den som lever i en marginaliserad grupp och vars subjektivitet byggs av och genom en kamp för vardagslivet finns ofta en förväntan om uthållighet. Denna förväntan kan mycket väl uttryckas i beundrande beskrivningar av människor som starka och envisa. Jag vill mena att detta i synnerhet sker för den som lever i en beroendeställning till den välfärdsstatliga byråkratin. När tid, ork och resurser centreras kring att uppnå erkännande för de mest grundläggande delarna i vardagslivet, såsom personlig hygien, matlagning, städning, studier och arbete blir effekten blir att möjligheterna att iscensätta andra typer av subjektpositioner begränsas.

---

<sup>383</sup>Jfr Petterson. *Out and about in the Welfare State: the Right to Transport in Everyday Life for People with Disabilities in Swedish, Danish and Norwegian Law*.

<sup>384</sup>Bracke, Sarah. Bouncing Back: Vulnerability and Resistance in Times of Resilience. I *Vulnerability in Resistance*. Butler, Judith, Gambetti Zeynep, & Sabsay Leticia (red). 52–75. Durham: Duke University Press. 2016.

Kontakten med välfärdsstatens byråkrati och dess myndigheter både villkorar och utgör premisserna för handlingsutrymmet i vardagen, och tar stora delar intervjupersonernas och min egen tid i anspråk, tid som personer med normföljande funktionalitet istället kan lägga på att utveckla personliga intressen, karaktärsdrag eller färdigheter och att ha och upprätthålla relationer. Att hylla det uthålliga subjektet (som fallet ofta är med superfunkisen) kan därmed ses som ett sätt att uppmuntra en taktik som delvis begränsar subjektet och som inte hotar den maktordning där subjektet underordnas.

På detta sätt är kunskapssubjektet en position som möjliggör både motstånd och ökad utsatthet. Här måste bio-politiken som den välfärdsstatliga byråkratin utgör inte bara förstås som något som producerar möjliga sätt att vara, utan också något som producerar omöjliga sätt att vara.

## Andra taktiken: döljandet

Den andra motståndstaktiken som framträder i materialet handlar om hur själva relationslivet organiseras, begripliggörs och kommuniceras. Jag har kallat taktiken döljande då den handlar om att göra delar av livet osynliga i möten med handläggare hos Försäkringskassan eller kommunen med avsikten att minimera risker.

Döljandet som taktik beskrivs främst hos de intervjupersoner som under 2010-talets åstramningsfas levtt eller lever med osäkra eller bristfälliga beslut om stöd- och serviceinsatser i sin vardag.

### ”Jag tar av min förlovningsring”

En av berättelserna om hur åstramningspolitiken och rädslan inför att mista stöd- och serviceinsatser påverkar relationslivet kommer från Mia. Intervjun med henne är en av de längre i materialet och jag uppfattar det som att hon har ett stort behov av att beskriva sin just då mycket osäkra och svåra livssituation. Hon säger:

Vi [Mia och hennes partner som också är blind] har aldrig vågat säga till våra handläggare att vi bor ihop. Vi är rädda för att då drar de in våra timmar. Att de tänker att det räcker om vi delar på ledsagning och hemtjänst mellan oss. Det känns ju fruktansvärt att sitta och förneka att personen du älskar är en del av ditt liv. Jag har ju varit tillsammans med honom sedan 2008 och vi har bott ihop sedan 2012 överallt – utom på pappret. (Mia)

Under intervjun frågar jag Mia hur hon och hennes partner går till väga vid omprövningssituationer då mötet med den kommunala handläggaren sker i det gemensamma hemmet. Hon säger:

/D/å när vi har våra omprövningar måste vi agera som om han är min hyresvärd. Jag tar av min förlovningsring och vi har en ledsagare som vi litar på som hjälper oss att ta bort saker som foton och liknande. Mina saker flyttade vi in i ett förråd sist. Och så ska vi inte behöva göra. Det blir ju väldigt konstigt. [Ledsagaren] måste vara någon du litar på eftersom det bara inte får hända att de säger någonting till handläggaren. (Mia)

I Mias berättelse får döljandet som taktik inte bara en känslomässig och språklig, utan också en materiell och praktisk innebörd. Hon och hennes partner agerar utifrån en föreställning om att de riskerar att bli av med de stöd- och serviceinsatser som de båda är i behov av, om det uppdragas att de lever tillsammans. Mia beskriver också hur hon fått denna föreställning bekräftad som sann genom den trädning av bekantas och mediers berättelser som beskrivs i föregående kapitel. För att undvika att själva drabbas behöver de gömma undan synliga tecken på relationen i det gemensamma hemmet. Relationen uppfattas så att säga utgöra ett hot mot deras möjligheter att få de stöd- och serviceinsatser de behöver. Men deras behov av stöd- och serviceinsatser i vardagen gör också att de praktiskt måste använda sig av stödet för att genomföra taktiken.

Mias berättelse belyser hur möjligheterna för att uppnå kulturell begriplighet och erkännande för sitt relationsliv är radikalt olika beroende på om man är i behov av stöd- och serviceinsatser eller inte. För den som inte är beroende av välfärdsstatens stöd- och serviceinsatser omgärdas oftast relationslivet av en tydlig synlighetsdiskurs – en diskurs där en heterosexuell romantisk relation förväntas vara offentlig och där synligheten ger kulturell begriplighet som ett vuxet subjekt.<sup>385</sup>

Vitt skilda förståelser och konsekvenser av likartade livslopp skapas här beroende på hur den normbrytande funktionaliteten och behovet av stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten förstås i funktionsmaktsordningen. Mia och hennes partner har på många sätt en samborelation i en högst normativ bemärkelse, men de kan inte ge uttryck för den på ett sätt som förstås som normativt. Det är inte på grund av parets funktionaliteter som synlighet uppfattas som en risk, utan på grund av de konsekvenser synligheten förväntas kunna få i ett särskilt byråkratiskt landskap. Den traderade kunskapen om praxis i bedömningar om stöd- och serviceinsatser som

---

<sup>385</sup>Jfr Siverskog. *Queera livslopp att leva och åldras som lgbtq-person i en heteronormativ värld.*; Lövgren. *Villkorat vuxenskap: levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder.*

Mia berättar om orienterar relationen mot något hemligt eller utsagt i mötet med välfärdsstatens byråkrati och dess handläggare.<sup>386</sup>

I likhet med diskussionen om kunskapssubjekt ovan framträder här en paradoxal cirkelrörelse i användandet av motståndstaktiker. För att få möjlighet att kunna utöva sin relation i vardagen med hjälp av stöd och service, behöver Mia och hennes partner först bli erkända av välfärdsstatens byråkrati så att de ges möjlighet att gömma sin relation. Denna cirkelrörelse omgärdar också möjligheterna för Mia och hennes partner att av omvärlden förstås som några som kan följa den normativa livslinjen. Mia känner sig pressat att inför sin handläggare framställa sig som någon som inte följer den normativa livslinjen, utan som en stereotyp bild av personer med normbrytande funktionalitet som asexuella. Men det är just genom denna förståelse som Mia och hennes partner får de stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten som gör det möjligt för dem att bo tillsammans och i praktiken kunna följa denna livslinje.

I Mias berättelse blir risken som omgärdar döljandet som praktik särskilt stor eftersom utförandet av den måste involvera en utomstående person. Denna person måste övertygas om att ge en viss typ av stöd- och serviceinsats som kan uppfattas bryta både mot arbetsbeskrivningen och mot lojaliteten med det byråkratiska systemet. Att involvera en utomstående person för att kunna utöva motstånd genom döljandet som taktik är något som också förstärker Mias utsatthet i det byråkratiska systemet. Om ledsagaren inte tycker att det Mia och hennes partner ber om hjälp med är rätt eller inte förstår allvaret i situationen och berättar om detta för den kommunala handläggaren, riskerar Mia och hennes man att helt eller delvis förlora de stöd- och serviceinsatser de är beroende av. Något som i praktiken innebära slutet för deras samboskap. Döljandet som taktik parerar eller avvärjer därför inte bara risken att bli utan stöd- och serviceinsatser, den riskerar också att förhöja den.

## I gränslandet mellan identitet och taktik

Efter intervjun med Mia funderade jag mycket på hur en traderad kunskap om risk kopplad till synlighet i välfärdsstatens byråkrati påverkat mina egna föreställningar om möjliga relationsformer och hur jag utifrån dessa har utformat de relationer jag haft. Jag återvände till flera av de autoetnografiska anteckningar som berört mina egna omprövningsprocesser av personlig assistans:

Det var vårt queera förhållande som räddade mig. Så mycket som jag sörjde bristen på erkännande vet jag också att det var det enda sättet för mig att få behålla mina personliga assistanstimmar. Du var inte på

---

<sup>386</sup>Jfr Kafer. *Feminist, Queer, Crip*; McRuer, *Crip theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*; McRuer Robert, Mollow Anna, (red). *Sex and disability*. Durham: Duke University Press; 2012.

något sätt kopplad till eller ansvarig för mig. Det var du ju inte heller, vi bodde inte ihop, ingenstans var vi offentliga. Det räddade mig. (Autoetnografisk anteckning, oktober 2016)

Här ger jag uttryck för en liknande taktik som Mia och hennes sambo, men den är än mer långtgående. Jag talade inte öppet om min tidigare relation och formaliserade den inte heller i termer av att flytta ihop av rädsla för att det skulle komma att äventyra mitt ytterst osäkra beslut om personlig assistans från olika kommuner i Stockholmsområdet. Att inte vara öppen med en längre och viktig relation i mitt liv formades av personliga preferenser och möjligheter men var också något som jag uppfattade krävdes av mig för att jag fortsatt skulle vara berättigad till de stöd- och serviceinsatser jag behövde i vardagen. Jag kan inte minnas att jag hade några konkreta skäl att tro att öppenhet om min relation skulle innebära risk, men jag minns att jag uppfattade den som ett möjligt hot mot erkännandet av mina behov av stöd och service.

Under intervjun med Mia berör jag inte min egen taktik i relationsgörandet, framför allt för att jag vill ge Mia så mycket utrymme som möjligt att beskriva sin egen situation. Intervjun med Karolina får däremot formen av ett ömsesidigt samtal där vi båda berör döljandet och de effekter det haft och har i våra liv. Karolina och jag beskriver båda att vi identifierar oss som queera och att vi tidigare levt i relationer som på olika sätt brutit mot heteronormen både i termer av vilka vi haft relationer med och hur relationerna kommunicerats till andra. Här spelar min uttalade roll som forskare med egen erfarenhet av att leva med stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten och som queerperson en explicit roll för materialets tillkomst.

Genom att jag i intervjun delar med mig av mitt eget privatliv signalerar jag också en intim förförståelse för hur det byråkratiska systemet kan komma att forma relationslivet, något som gör att Karolina delar med sig av sina egna erfarenheter. Min egen situering var en förutsättning för att komma fram till en diskussion om hur begär, sexualitet och relationer påverkas av utsattheten i den föränderliga välfärdsstaten.<sup>387</sup> Karolina berättar:

Karolina: Ja absolut, ända sedan jag separerade från min sons pappa så sa jag sagt att jag kommer aldrig mer att bo ihop med någon.

Christine: Och det är kopplat till assistansen som stöd?

Karolina: Ja absolut!

---

<sup>387</sup>Jfr Price & Kerschbaum. *Stories of Methodology: Interviewing Sideways, Crooked and Crip*.



Christine: Jag tänker att jag sällan formaliserat mina relationer utåt sett, att jag kanske har haft några relationer som ändå har varit ganska seriösa under lång tid och om man tittar på det med normativ blick så kanske vi skulle bli sambo eller så. Men jag har nog tänkt att jag måste leva så här annars ryker mitt stöd. Känner du igen dig i det?

Karolina: Ja ja, i tidigare relationer har det inte ens varit diskuterat, att förlova sig eller något sådant.

Christine: Jag tänker att jag är ju, jag identifierar mig ju som lesbisk eller queer, och jag har ju inte heller haft någon längtan att leva i jättenormativa relationer innan. Men jag har ju också känt att det har förstärkts av känslan av att det är så här som jag måste leva, lite under radarn, en relation får inte kosta mig att bli utan assistans. Och då har jag också sökt mig till relationsformer där det har varit vedertaget, en har inte ens diskuterat detta, ska vi flytta ihop eller så...

Karolina: Så har det ju varit för mig också, mina relationer sedan jag skilde mig från min sons pappa, det har ju varit med personer som är polyamorösa. Jag har inte levt det klassiska Svenssonlivet för det har inte funnits på kartan. Dels på grund av min lägnings, men inte enbart.

Karolina och jag beskriver båda hur en identitet som queer och att på olika sätt leva i icke-normativa relationer öppnat för att leva ”under radarn” i förhållande till välfärdsstatens byråkrati. I samtalet förstår vi den queera identiteten som något som innebär en möjlighet att rikta oss bort från den heteronormativa synlighetsdiskursen och att detta minskat risker för att vårt relationsliv blivit en faktor som diskuterats i förhållande till rätt till de stöd- och serviceinsatser vi behövt i vardagslivet. Men även om taktiken att leva i odefinierade och därigenom ofta osynliga relationer har underlättats av våra queera preferenser, så är det samtidigt ett val vi medvetet gjort i förhållande till de negativa konsekvenser som synligheten kan tänkas ge i den föränderliga välfärdsstaten. I intervjun med Leon beskriver han liknande tankar och taktiker:

Jag kommer aldrig att gifta mig eller bli sambo pga att jag blir straffad med indragna insatser och sämre ekonomi då. Jag har redan varit med om att få hemtjänsten indragen pga att jag var snäll och lät en person bo på min soffa i ett år. /.../Jag funderar på tiden då jag bodde ihop med mina medföräldrar inför att skaffa barn, under hela graviditeten och under barnets första 2,5 år. Jag behöll min lägenhet och rätten till boendestöd genom att åka till min lägenhet minst en gång i veckan för att hämta post och ha boendestöd. Vilket var en slags livlina så klart, som jag var oerhört tacksam för både som andrum och som möjlighet

till att kunna /.../ flytta från mina medföräldrar när jag verkligen behövde det. (Leon)<sup>388</sup>

I Leons berättelse är det inte enbart rädslan för att bli av med stöd- och serviceinsatser som påverkar och påverkas av hans normbrytande relationsliv. Här villkorar en normativ förståelse av relationer hos de kommunala handläggarna också vilka stöd- och serviceinsatser han berättigas till. Leon berättar vidare att han och hans partners, de som i citatet ovan beskrivs som medföräldrar, försökt få stadsdelsnämnden att gå med på att Leon kan få ha stöd- och serviceinsatser på båda de adresser där han vistas i vardagen, men att stadsdelsnämnden menar att bara en adress kan räknas som Leons hem.

Normativa föreställningar om vad som är en familj gör att Leon inte får rätt till de stöd- och serviceinsatser som han behöver. Men paradoxalt nog är finns ett implicit erkännande av dem som Leons närmaste anhöriga i det bristfälliga beslutet: Hans båda partners blir här några som förväntas täcka upp för Leons behov när stöd- och serviceinsatserna brister och är också de som i praktiken gör det. Lösningen för Leon blir att fortsätta vara skriven i en egen lägenhet för att över huvud taget behålla rätten till stöd- och serviceinsatser, samtidigt som den stöd och service han får där ofta upplevs som verkningslös; det är ju på den plats han vistas mest som han behöver stödet – i medföräldrarnas hem. Leon menar dock att möjligheten att ha kvar det egna boendet var viktig i relationen med medföräldrarna och också utgjorde en viktig väg ut ur relationen när det behövdes.

Döljandet som taktik för att kunna bibehålla stöd och service från välfärdsstaten förstås som både påtvingat, nödvändigt och lyckosamt av intervjupersonerna och mig själv. Men osynlighetens pris är högt. Mia berör detta: ”Det känns ju fruktansvärt att sitta och förneka att den personen du älskar är en del av ditt liv”. Bristen på kulturellt erkännande skapar en situation där viktiga delar av det egna jaget och livet inte ges möjlighet att uttryckas och erkännas av andra. Döljandet må ge möjlighet till erkännande från den välfärdstatliga byråkratin, men det sker på bekostnad av ett mellanmänniskt erkännande av relationslivet. I den här bemärkelsen finns det likheter mellan den situation de intervjuade beskriver och personer som av andra skäl använder döljande som taktik, som exempelvis homosexuella lärare som med

---

<sup>388</sup>Intervjun med Leon utfördes som en chatt, därför har jag inte skrivit ut förkortningar som till exempel pga.

referenser till en homofob arbetsmiljö väljer att dölja tecken på sin sexuella identitet.<sup>389</sup>

Genom denna taktik reproduceras också hegemoniska diskurser om personer med normbrytande funktionalitet som några som inte har någon sexualitet eller förmåga att leva i formaliserade relationer.<sup>390</sup> Döljandet som taktik riskerar också att begränsa insyn i de befintliga relationer som ändå finns, något som kan göra det svårare att både påtala och få syn på missförhållande såsom psykiskt eller fysiskt våld.<sup>391</sup> Tidigare forskning om funktionalitet och sexualitet i en svensk kontext har menat att ämnen som relationsliv och sexualitet omgärdas av en tystnadskultur som dels tar utgångspunkt i funktionsmaktsordningen där personer med normbrytande funktionalitets sexualitet ses som ett tabu och dels i ett uppfattat ointresse för frågor om sexualitet i den funktionshinderpolitiska rörelsen.<sup>392</sup>

I intervjupersonernas och mina egna berättelser är dock osynligheten och diskursen om personer med normbrytande funktionalitets sexualitet som tabu också något som reproduceras genom den välfärdsstatliga byråkratins utformning och styrning. En realpolitisk, juridisk och byråkratisk dimension bör därför också adderas till förståelsen av sexualitet, relationer och funktionalitet. Om du inte kan bestämma över hur du ska sköta din personliga hygien, hur och när du ska lämna ditt hem eller lever med oro för att det stöd och den service du behöver inte tillgodoses skapas både praktiska och känslomässiga hinder för att uttrycka begär och sexualitet.<sup>393</sup> Tystnad och osynlighet kring frågor som rör sexualitet, relationsliv och funktionalitet bör förstås i relation till de välfärdsstatliga landskap de existerar i.

Under åstramningsfasen av den föränderliga välfärdsstaten är synlighet och erkännande i relationslivet utan risk för negativa konsekvenser något förbehållet den

---

<sup>389</sup>Jfr Bremer. *Kroppslinjer: kön, transsexualism och kropp i berättelser om könskorrigering*, Siverskog. *Queera livslopp: Att leva och åldras som lbtq-person i en heteronormativ värld*, Liliequist. *Digitala förbindelser: rum, riktning och queera orienteringar*.

<sup>390</sup>Jfr Bahner. *Så nära får ingen gå? en studie om sexualitet, funktionshinder och personlig assistans*.

<sup>391</sup>Jfr Malmberg, Denise. "Jag gör henne bara en tjänst": betydelsen av kroppsnormalitet i förståelsen av kön, kroppslighet och sexualitet vid våld mot kvinnor med funktionshinder.; Selander. *Familjeliv med personlig assistans*.

<sup>392</sup>Se till exempel Barron, 2004; Selander. *Familjeliv med personlig assistans*.; Bahner. *Så nära får ingen gå? en studie om sexualitet, funktionshinder och personlig assistans*.; Kulick och Rydström. *Loneliness and its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*.; Karlsson. "Gå eller rulla - alla vill knulla!": *funktionsrättsaktivism i nyliberala landskap*.

<sup>393</sup>Jfr Bahner. *Sexual citizenship and disability: understanding sexual support in policy, practice, and theory*.

vars funktionalitet gör att den inte är beroende av stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten i sitt vardagsliv. Det byråkratiska och juridiska landskapet i välfärdsstaten riktar kroppar, relationer och begär mot en tystnadskultur som förstärker kulturella förståelser om att personer med normbrytande funktionalitet inte uttrycker begär eller kan begäras av andra.

## Döljandet och fuskdiskursen: riskabel kunskapsproduktion

Risken som omgärdar döljandet som motståndstaktik påverkar även möjligheten att beskriva och analysera taktiken i den här studien. Beskrivningarna av denna taktik skulle kunna förstås som att personer med normbrytande funktionalitet ljuger om sina levnadsförhållanden för att få rätt till stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten som de inte är berättigade till. Här blir analysen potentiellt farlig, kunskapen riskerar att användas för att argumentera för en än mer rigorös kontroll av de uppgifter som personer lämnar och ytterligare förstärka den diskurs där personer med normbrytande funktionalitet förstås som några som otillbörligt utnyttjar välfärdsstatens stödsystem.

Frågor om studiens resultat och dess relation till diskurser om fusk och överutnyttjande är något som jag kontinuerligt brottats med under arbetets gång. I slutändan har jag ändå valt att inkludera dessa beskrivningar i analysen, utifrån en metodologisk och epistemologisk utgångspunkt som understryker vikten av att i kritisk forskning om funktionalitet och funktionsmaksordningen skildra de faktiska förhållanden och de vitt skilda livsvillkor som personer med normföljande respektive normbrytande funktionalitet lever under.<sup>394</sup>

Här är det viktigt att understryka att det i egentlig mening inte alls är tal om något fusk. En partner är inte i lagens mening en assistent, hemtjänstarbetare eller ledsagare och ska alltså inte påverka beslut om rätt till sådan. Men eftersom kunskapen om att synliga relationer ofta påverkar utfallet av en prövning om rätten till stöd och service är väl förankrad hos intervjupersonerna, framstår det för många som nödvändigt att använda sig av taktiken att dölja information om den typen av privata relationer. Exempel på att personer med normbrytande funktionalitet upplever sig tvingade att undanhålla viktiga relationer i sina liv för andras blickar av rädsla för att mista stöd- och serviceinsatser bör förstås som ett symptom på den skeva fördelningen av makt, erkännande och livsmöjligheter i funktionsmaksordningen och inte som ett problem i sig.<sup>395</sup> Det borde också kunna leda till en översyn av

---

<sup>394</sup>Jfr Ryan. *Crippled: Austerity and the Demonization of Disabled People.*; Tyler. *Stigma: the machinery of inequality.*

<sup>395</sup>Jfr Campbell. *Contours of ableism: the production of disability and abledness.*

praxis i beslut som rör personer som sammanbor med andra. Kunskapsproduktionen i denna studie utgör, för att tala med de Certeau, en taktik som på längre sikt och i kombination med andra taktiker kan komma att ingå i en strategi som på mer bred front utmanar funktionsmaktsordningen.<sup>396</sup>

## Motstånd och bemästring

Möjligheterna till motstånd mot funktionsmaktsordningen i den välfärdstatliga byråkratin är begränsade och villkoras ofta av tvånget att först underordna sig de biopolitiska ordningar som den välfärdsstatliga byråkratin utgör. I en de certeausk förståelse är de taktiker som beskrivits i kapitlet ibland lyckosamma och kan ibland till och med sägas bidra till en strategi i syfte att förändra det omgivande diskursiva, juridiska och byråkratiska landskapet.

I åstrammingsfasen framstår dock de olika motståndstaktikerna ibland som verkningslösa både för intervjupersonerna och mig själv och de kommer med ett högt pris i termer av både känslor av skuld och osynlighet. En del av berättelserna om motstånd i detta kapitel bör därför kanske snarare förstås som bemästringstaktiker i syfte att hantera materiella, byråkratiska och kulturella förutsättningar.<sup>397</sup> Dessa bemästringstaktiker är tveeggade både i sina syften och konsekvenser då de riskerar att reproducera hegemoniska diskurser i funktionsmaktsordningen.

Iscensättande av ett kunskapssubjekt utgör motstånd, eller bemästringsarbete, på flera plan. Det sker dels på en individuell nivå för att få den stöd och service man behöver i vardagslivet, dels på en mer kollektiv nivå där informanterna agerade för andra än sig själva. Möjligheterna att kunna utföra det strategiska arbetet kräver dock att en blivit erkänd av den välfärdsstatliga byråkratin och att man har vissa specifika normföljande funktionaliteter, utbildning eller funktionshinderspolitisk skolning. Ett kunskapssubjekt är i den bemärkelsen ett snävt subjekt som inte kan iscensättas av alla personer med normbrytande funktionalitet. Det är också ett subjekt som riskerar att reproducera funktionsmaktsordningen och begränsa möjligheterna att uttrycka sig och bli erkänd som något annat än en stereotyp – av superfunktionen eller av en stridbar, arg person med normbrytande funktionalitet.

Även döljandetaktiken är tveeggad och tätt förbunden med existentiella villkor för både intervjupersonerna och mig själv. Också det döljande subjektet är snävt och orienterar personer mot iscensättandet av stereotyper – denna gången mot

---

<sup>396</sup> de Certeau. *The Practice of Everyday Life*, 37, 38.

<sup>397</sup>Jfr Jacobsson. *Röster från en okänd värld: hur människor med fysiska funktionshinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor*; Peterson, et al. *Funktionshinder och strategival: om att hantera sig själv och sin omvärld*.

stereotypen avsexualiserande personer med normbrytande funktionalitet. Osynligheten som är ett resultat av döljandet utgör också en förhöjd risk för repressalier i termer av att bli ”påkommen” av den välfärdsstatliga byråkratin. På ett liknande sätt som med iscensättandet av ett kunskapssubjekt, verkar den oroande och hämmande.

Osynlighetens existentiella villkor i termer av att inte få vare sig kulturellt eller mellanmänniskt erkännande för sitt relationsliv är både en farlig och våldsam konsekvens och ett högt pris att betala för att få rätt till stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten. Det är även en taktik som på ett radikalt sätt upprätthåller skillnaden mellan personer med normbrytande och normföljande funktionalitet i funktionsmaktsordningen.

Som avslutning på detta kapitel vill jag därför återvända till Fiona Kumari Campbells resonemang. Personer med normbrytande funktionalitets olika sätt att förhålla sig till sin samhälleliga position snarare bör förstås som ett symptom på funktionsmaktsordningen än som ett problem i sig. De taktiker som presenterats i detta kapitel och dess villkorade potential kan förstås som ytterligare ett uttryck för marginaliseringen av personer med normbrytande funktionalitet i funktionsmaktsordningen. Iscensättandet av ett kunskapssubjekt – uthålligheten det kräver, skuld-känslorna det kan föda – och döljandet av olika viktiga saker i livet är taktiker som bildar en slags stil varigenom personer som marginaliseras utifrån sin funktionalitet i funktionsmaktsordningen känns igen både av sig själva och andra. Som Jack/Judith Halberstam beskrivit det: ”Ett kännetecken genom vilket vi både marginaliseras och överlever, trots allt”.<sup>398</sup>

---

<sup>398</sup>Halberstam, Jack/Judith. *In a Queer Time and Place: Transgender Bodies, Subcultural Lives*. Citerad i Campbell. *Queer Anti-sociality, and Disability Unbecoming: An Ableist Relations Project?*, 287.

# AVSLUTNING





# KAPITEL 8: ANAKRONA LIVSVILLKOR

Det är något med dessa tomma identiteter,  
/.../ jag har lagt ner så mycket kraft och tid  
på ordningar som aldrig har drömt om mig.<sup>399</sup>

## Vad drömmer den svenska välfärdsstaten om?

Fiona Kumari Campbell frågar sig varför personer med normbrytande funktionalitet fortsätter att befinna sig i en marginaliserad position i västvärlden trots att samhällsutvecklingen varit positiv för flera andra marginaliserade grupper de senaste decennierna.<sup>400</sup>

Under arbetet med studien tyckte jag mig återkomma till en liknande frågeställning. Oavsett vilken fas i den välfärdsstatliga utvecklingen som jag genom intervjupersonernas eller mina egna erfarenheter undersökt är det tydligt att vi på grund av vår funktionalitet och hur den förstått har marginaliserats i jämförelse med personer normföljande funktionalitet. I studien analyseras närmare 70 år av den svenska välfärdsstaten och endast under mycket korta perioder har den politiska ambitionen varit att ge personer med normbrytande funktionalitet jämlika livsvillkor i jämförelse med personer med normföljande funktionalitet. Ett av svaren på varför marginaliseringen inte tycks upphöra utan snarare intensifieras i vår samtid finns kanske i det citat som inleder detta avslutande kapitel. Vilka vi kan bli, i ett samhälle och i våra egna liv, står i relation till vilka berättelser och möjligheter som finns tillgängliga för oss vid särskilda tidpunkter. Vad samhället i Johannes Anyurus förståelse drömmer om.

De politiska och byråkratiska beslut som format den svenska välfärdsstaten och de diskurser som de sprungit ur har mycket sällan drömt om personer med normbrytande funktionalitet. Vår vardag och våra tankar, drömmar och handlingar, framträder i analysen som starkt villkorade av diskurser om segregation, lönsamhet och kontroll, inte minst under den samtida åtstramningspolitiken. Men om maktordningarna inte drömt om oss, har vi drömt desto mer. I kapitel tre och fyra synliggör analysen hur kampen för rättigheter i vardagslivet tar sin utgångspunkt i drömmen och fantasin, i utopin och i övertygelsen att livet – utanför institutionens murar,

---

<sup>399</sup>Anyuru, Johannes. *Strömbrottets barn: texter om konst, våld och fred 2010–2018*. Stockholm: Norstedts, 2018, 155–156.

<sup>400</sup>Campbell. Queer Anti-sociality, and Disability Unbecoming: An Ableist Relations Project?, 286.

som förälder eller som någon med självbestämmande – är till för personer med normbrytande funktionalitet. Analysen visar också att det är i trädningen av dessa drömmar och fantasier som vi rustar oss själva och andra och skapar möjliga subjektpositioner och livslopp som utmanar funktionsmaktsordningen.

## Välfärdsstatens faser

I kapitel tre beskrivs fyra huvudsakliga faser i den svenska välfärdsstatens stöd till personer med normbrytande funktionalitet med fokus på segregation, normalisering, frihet och åstramning. Analysen visar också hur kulturella förståelser och politiska och juridiska verktyg skapat skilda subjektpositioner för personer med normbrytande funktionalitet under de olika faserna. Dessa subjektpositioner har förbundits med olika stort mått av ontologisk trygghet, självbestämmande och handlingsfrihet.

Genom analysen i kapitel tre blir det synligt att personer med normbrytande funktionalitet genomgående konstruerats som ”andra” i relation till personer med normföljande funktionalitet. I de faser där denna konstruktion bestridits – som under normaliseringsfasen och frihetsfasen under LSS-lagens införande – har livsvillkoren kommit att bli mer lika livsvillkoren för personer med normföljande funktionalitet men den har inte uppnåtts till fullo. Alla i behov av stöd- och serviceinsatser omfattas inte av dessa förändringar.

Analysen visar därtill att självbestämmande och självständighet för personer med normbrytande funktionalitet inte kan uppnås till fullo enbart genom förändrade kulturella föreställningar; de måste förverkligas genom en omfördelning av ekonomiska resurser i välfärdsstaten som skapar praktiska stöd- och serviceinsatser i vardagslivet. Kulturella förståelser eller livsvillkor i en särskild välfärdsstatlig fas upphör inte heller nödvändigtvis när tidsperioden tar slut. I kapitel fyra, fem och sex visar analysen att föreställningar och livsvillkor förknippade med olika faser finns i omlopp jämsides med varandra. I synnerhet den tidiga välfärdsstatens föreställningar om personer med normbrytande funktionalitet som olönsamma och betungande för välfärdsstaten återkommer med ny kraft om än med vissa förskjutningar i den samtida åstramningsfasen.

## Familjeliv och relationer

Viljan och möjligheten till familjeliv och relationer konstrueras i materialet som något som villkoras av tillgången på stöd- och serviceinsatser under olika tidsperioder, det mått av ontologisk trygghet dessa ger och av kulturella föreställningar om funktionalitet, sexualitet och begärlighet. Viljan och möjligheten att leva i relationer och bilda familj framstår i materialet också som centralt för att uppfattas av andra – och ibland av sig själv – som ett vuxet subjekt. I kapitel fem och sju visar analysen hur relationsliv och familjeliv konstrueras som något som kan försvåra möjligheterna att uppnå erkännande inom den välfärdsstatliga byråkratin under den samtida åstramningsfasen. I synnerhet föräldrapositionen framstår som något som kan rikta en mot mer integritetskränkande bedömningar efter även barnens vardagsliv står på spel. Kampen för erkännande riktar också subjektet bort från hegemoniska föräldrapositioner när tid och engagemang i vardagen behöver läggas på att uppnå erkännande från välfärdsstaten istället för att utveckla föräldraskapet.

I kapitel fem visar analysen hur relationer och familjeliv förstås som farligt och oönskat under välfärdsstatens expansionsfas, som subversivt men riskfyllt under 1970- och 80-talen, som möjligt och tryggt i och med LSS-lagens införande, för att sedan åter anses riskfullt under åstramningspolitiken. Kulturella föreställningar med utgångspunkt i funktionsmaktsordningens avsexualiserande av personer med normbrytande funktionalitet påverkar självuppfattningen och förståelsen av vilka relationer som är möjliga och omöjliga hos intervjupersonerna och mig själv. I vårt meningsskapande konstrueras begär och begärlighet i relation till kulturella föreställningar om kroppslig och kognitiv avvikelset och normalitet, men också i relation till ontologisk trygghet och kontinuitet i vardagslivet genom välfärdsstatens stöd- och serviceinsatser.

För de intervjupersoner som vill/velat bilda familj framstår såväl drömmar om som realiserandet av familjebildning och relationsliv som ett sätt att göra motstånd mot funktionsmaktsordningens andragörande och avsexualiserande. Begäret och i synnerhet ett heterosexuellt sådant konstrueras i intervjupersonernas meningsskapande som en central markör för vuxenhet och frihet. Men även här spelar välfärdsstatens stöd roll. Med rätt sorts stöd- och serviceinsatser kan den enskilde individen forma sitt liv med självbestämmande och uppleva en sådan trygghet att det uppfattas som både begärligt och rimligt att leva i olika relationsformer och att på andra sätt, till exempel genom arbete och studier, organisera sitt liv så nära den funktionsfullkomliga normen som möjligt – för den som vill det.

Intresset för och möjligheten till relationer genomsyras också i hög grad av rädslan för förändrade stöd- och serviceinsatser kopplade till dessa relationer, som analysen i kapitel fyra, sex och sju visar. Möjligheterna till ett särskilt relationsliv bör

här inte enbart förstås som vilka relationer man vill eller tycker sig kunna ha, utan också vilka relationer man törs inleda, upprätthålla och visa för omgivningen.

I intervjupersonernas och min egen berättelse konstrueras även livsvillkoren som några som ska framstå som begärliga för en potentiell partner. Det mått av självbestämmande och kontinuitet som ges genom välfärdsstatens stödssystem påverkar intervjupersonernas och min en uppfattade begärlighet och möjlighet att rikta oss mot eller från olika typer av relationer. I kapitel sex konstrueras trygghet, självbestämmande och agens i vardagen också som en central förutsättning för levbarhet. Genom sina resultat har studien fördjupat och kompletterat tidigare forskning om sexualitet och funktionalitet genom att beskriva hur välfärdsstatens stödssystem villkorar möjligheten att uppfattas som begärlig av sig själv och andra och utöva och upprätthålla relationer.

## Välfärdsstaten och individen

I kapitel fem visar analysen att den välfärdsstatliga byråkratin är en systemvärld som genom att fördela erkännande och stöd- och serviceinsatser i vardagslivet kan producera både frihet och ofrihet beroende på stödets utformning och tillämpning. Analysen visar också att möjligheten för att uppnå erkännande från den välfärdsstatliga byråkratin villkoras av möjligheten att iscensätta ett förtjänande subjekt. Vad som förstås som ett förtjänande subjekt skiljer sig mellan olika tidsperioder och byråkratiska och juridiska ramverk, men villkoras också beroende på funktionaliteter och livsvillkor. I kapitel fem och sex beskrivs också hur mötet med den välfärdsstatliga byråkratin sträcks ut till att omfatta hela livsföringen. När behovet av stöd- och serviceinsatser granskas, kontrolleras och bedöms på ett sätt som upplevs som godtyckligt och föränderligt upplevs hela livsföringen som ifrågasatt och osäker.

## Våldsamt och kränkningar

Iscensättandet av det förtjänande subjektet förstås i analysen som våldsamt; det innefattar att ge upp den personliga integriteten och låta vardagslivets intima detaljer och i vissa fall den egna kroppen bli föremål för undersökning och granskning. Iscensättande av det förtjänande subjektet konstrueras i intervjupersonernas och mitt eget meningsskapande också som våldsamt eftersom det försätter oss i en osamtidighet där vi inte erkänns som vuxna personer med rätt att värna vår integritet.

I kapitel sju visar analysen hur utelämnandet av olika aspekter av vardagslivet verkar stympande på den egna självuppfattningen och minskar möjligheterna till begriplighet och erkännande i relation till normativa livslopp. I detta hänseende är det förtjänande subjektet möjligt att förstå som en ”tom identitet” i den bemärkelsen att det inte rör sig om att iscensätta våra egna önskningar, livsvillkor eller behov,

utan endast det behov som kan bedömas berättiga till stöd- och serviceinsatser utifrån de bedömningsgrunder som råder vid en särskild sociopolitisk tidpunkt.

Analysen i kapitel fem visar också att mötet med välfärdsstatens byråkrati och den enskilda handläggningssituationen är ett uttryck för bio-politik. Genom det indirekta uppmuntrandet av vissa positioneringar och genom det konkreta skapandet av levnadsvillkor skapas villkor som producerar vissa rörelsemönster, kroppar och självbilder. Intervjupersonerna och mitt eget meningsskapande visar också att relationen till välfärdsstatens stödsystem bär på ackumulerade affekter från tidigare erfarenheter; både av tidigare omprövningar och från andra platser där skillnaden mellan den med normföljande och den med normbrytande funktionalitet blivit synlig, till exempel i medicinska undersökningar eller institutionalisering.

Bristen på erkännande från välfärdsstaten är ett våld riktat mot subjektet på både ett kroppsligt och existentiellt plan eftersom det skapar farliga och kränkande livsvillkor och hindrar oss också från att föreställa oss och handla i enlighet med våra egna önskningar och viljor. På detta sätt begränsar det vad vi tror är möjligt i våra liv och kan i värsta fall få oss att internalisera stereotypiserande och negativa kulturella föreställningar om oss själva. Analysen i kapitel sju visar att även motstånd mot denna stereotypisering och integritetskränkande behandling kan förstås som våldsam; en ständig beredskap för motstånd tröttar ut oss och begränsar oss i vårt utforskande av relationer till oss själva och andra. Möten i nuet bär alltid spår av dåtiden och av rädslan eller förväntan inför framtiden.

Analysen i kapitel fyra och sex visar att även i de fall där åtstramningspolitikens nedskärningar av stöd- och serviceinsatser ännu inte drabbat oss, begränsar den våra liv genom rädsla för framtida negativa indragningar. Effekterna av det utsträckta mötet är en ständig lågintensiv oro inför ett yttre hot som ger fysiska och psykiska konsekvenser. Relationen till den välfärdsstatliga byråkratin är en relation i sig själv, som på grund av behovet av stöd- och serviceinsatser i vardagen är mycket svår eller omöjlig att lämna.

## **Kollektiv identitet men personliga konsekvenser**

Flera av intervjupersonerna uttrycker en politiserad uppfattning om vad det innebär att leva som person med normbrytande funktionalitet i både det dåtida och det samtida Sverige. I denna uppfattning förstås marginaliseringen och skillnader i livsvillkor som en produkt av politiska beslut grundande i funktionsmaktsordningen. Den kollektiva identiteten omfattar en maktanalys som är central för intervjupersonernas meningsskapande – den gör de personliga upplevelserna av att marginaliseras möjliga att sammankoppla med en större struktur och frikopplar dem, åtminstone intellektuellt, från upplevelser av personligt misslyckande eller avvikelse. Den tar tydligt

avstånd från en annan negativt laddad och stereotyp kollektiv identitet – den som svaga och initiativlösa mottagare av omsorg.

Den kollektiva identiteten är också central för såväl motstånd och omvärldsbevakning som för meningsskapande om solidaritet och risk. Men möjligheterna till motstånd, såsom iscensättandet av ett kunskapssubjekt i kapitel sju, villkoras av individuella och personliga resurser och positioner, som funktionalitet, klass, kön och sexualitet. Analysen visar också att konsekvenserna av ett bristande erkännande från välfärdsstaten är individuella. Det är som enskilda personer intervjupersonerna och jag själv drabbas av negativa eller positiva förändringar i vår rätt till stöd- och serviceinsatser.

Den kollektiva identiteten framstår också som en generationsmarkör när det gäller möjligheterna att uttrycka och utforska begär, där de äldre och medelålders intervjupersonerna beskriver kollektiva sociala arenor (påtvungade eller ej) som något som skapat möjligheter till identifikation och inspiration, också för utforskandet av begär och sexualitet. Hos den yngre generationen konstrueras begäret snarare som en individuell fråga med individuella lösningar.

## Desorientering och alienering

Kapitel fyra visar hur mitt eget och intervjupersonernas meningsskapande om framtiden hela tiden ställs i relation till nuet och upplevelsen av det som tryggt eller otrött. Känslor av otrött, osäkerhet och risk konstrueras som centrala för upplevelsen av att vara en person med normbrytande funktionalitet i behov av stöd- och serviceinsatser från välfärdsstaten. Analysen visar också i kapitel tre, fyra och sex hur blickfångets räckvidd och möjligheten att lita på en kontinuitet avgör en persons möjlighet att orientera sig mot framtiden och förflytta sig längs med normativa livslinjer. Trygghet och kontinuitet – och de tankar och drömmar som utgår från dem – konstrueras i materialet som ett centralt kännetecken för den med normföljande funktionalitet.

Bristen på ontologisk trygghet verkar desorienterande, inte bara i förhållande till normativa livslinjer utan också till en hegemonisk diskurs om det svenska medborgarskapet. I intervjupersonernas meningsskapande är en känsla av alienering från den tänkta gemenskap och trygghet som svenskt medborgarskap innebär tydlig. I kapitel fem och sex beskrivs hur denna alienering förstärks av en diskurs om svensk exceptionalism som positionerar oss som subjekt med trovärdighetsunderskott och gör våra upplevelser svåra eller omöjliga att uttrycka och få erkännande för när de inte enkelt kan sammanfogas med föreställningar om hur den svenska välfärden fungerar. Studien visar också hur intervjupersonerna, som en motreaktion på denna position, själva tar avstånd från föreställningen att de skulle vara likvärdiga medborgare.

## Osamtidighet och anakronism

Tillräckliga stöd- och serviceinsatser uppmuntrar rörelser längs med en normativ livslinje, men bristfälliga eller obefintliga stöd- och serviceinsatser skapar osamtidighet genom att tvinga fram rörelser i motsatt riktning, bort från arbetsliv, eget boende, och relationer. Osamtidighet i materialet konstrueras som att fastna på en position i livsloppet eller att på grund av bristande stöd- och serviceinsatser färdas framåt eller bakåt; till en för tidig ålderdom eller en osamtidig barndom utan att ha fått möjlighet att nå en normativ vuxenposition.

I materialet framträder också en förståelse av de nuvarande livsvillkoren för personer med normbrytande funktionalitet som osamtida. I synnerhet de äldre intervjupersonerna uttrycker att den samtida åtstramningspolitiken är en tillbakagång till tidigare förhållanden. Den som får ett indraget beslut om stöd- och serviceinsatser enligt LSS idag lever på samma sätt som på 1980-talet då inget stöd enligt LSS fanns. En person med normbrytande funktionalitet har därför inte bara potential att bli en anakronism i den bemärkelsen att hen kanske åldras för tidigt eller för sent, utan för att hen genom sina livsvillkor försätts in i en annan tid. Denna anakronism förstärks också genom att man lever jämsides med personer med normföljande funktionalitet. Studien är här en del i en cripad kunskapsproduktion som nyanserar och problematiserar föreställningar av berättelsen om den svenska välfärdsstaten som god och om dess utveckling som positiv och progressiv.

## Metodologiska bidrag

Genom sin metodologi och metod har studien bidragit med ny kunskap om hur forskare med normbrytande funktionalitets erfarenheter och förutsättningar formar och villkorar möjligheterna till kunskapsproduktion i en svensk kontext. Genom användandet av cross-disability som utgångspunkt har studien också bidragit till ökad kunskapsproduktion om gruppen personer med normbrytande funktionalitet som en heterogen grupp med olika typer av funktionaliteter, behov och livsvillkor, som delar en marginaliserad position i funktionsmaktsordningen. Det autoetnografiska materialet har också gett en möjlighet att belysa intima aspekter av relationen mellan välfärdsstatligt stöd, självuppfattning och sexualitet såväl som möjligheter till att bedriva forskning i funktionsmaktsordningen.

Etnologisk kunskapsproduktion är inte att söka en objektiv sanning, snarare att presentera teoretiskt underbyggda reflexiva analyser och tolkningar av ett material. I linje med denna epistemologiska utgångspunkt bidrar autoetnografien och den etnografiska fiktionen inte med vare sig en subjektiv eller objektiv sanning, utan med en möjlighet att göra komplexa existentiella, politiska och juridiska processer möjliga att förstå för en utomstående läsare. Den har gjort det möjligt att skildra

specifika erfarenheter på ett sätt som sätter dem i relation till både de villkor som de skapas under och de känslomässiga och psykologiska konsekvenser de ger.

## Sorg och risk

I funktionsmaktsordningen förväntas den med normbrytande funktionalitet ofta bidra med positiva och lyckade historier.<sup>401</sup> I jämförelse med ett sådant narrativ framstår analyser av det förtryck som funktionsmaktsordningen skapar ibland som negativa berättelser som gör personer med normbrytande funktionalitet till passiva offer utan agens. Det senare må vara problematiskt, men att i forskning analysera funktionsmaktsordningen och dess effekter handlar ofrånkomligen om att beskriva hur den med normbrytande funktionalitet pågående marginaliseras. Detta kan inte vara en positiv berättelse, även om den kan innehålla exempel på motstånd, framgång och agens.

Campbell formulerar den radikala negativiteten som ett verktyg för att dekonstruera funktionsmaktsordningen och dess förtryck.<sup>402</sup> Den radikala negativiteten innebär att inte väja för de negativa effekterna och att analysera dem för att förstå på vilka grunder de uppstått och hur de kan förändras. Campbells idé har flera likheter med Sara Ahmeds figur ”den feministiska killjoyen”.<sup>403</sup> Killjoyens uppgift är döda glädje; att ifrågasätta föreställningar om konsensus inför sakernas goda tillstånd och att problematisera utsagor som tas som kulturellt förgivna. I den här studien har jag intagit en liknande position. Studien, dess forskningsfrågor, metodologi och teoretiska utgångspunkter har tillkommit som ett resultat av de politiska, juridiska, byråkratiska materiella och känslomässiga tillstånd som nedmonteringen av stöd- och serviceinsatser som riktar sig till personer med normbrytande funktionalitet medfört.

Studiens material och analys kan vara smärtsamt, sorgligt eller upprörande att ta del av. Men i min förståelse är sorg och vrede är en central del i ett crippt problematiserande av det hegemoniska narrativet om jämlikhet och lika möjligheter för alla medborgare som präglar förståelsen av den svenska välfärdsstaten. Genom kunskapsproduktionen i studien har min önskan varit att skapa en diskursiv plats för funktionsmaktsordningens förtryck som ökar möjligheterna att erkänna och

---

<sup>401</sup>Jfr McRuer. *Crip theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*.

<sup>402</sup>Campbell, Fiona Kumari. Re-cognising Disability: Cross-Examining Social Inclusion through the Prism of Queer Anti-Sociality. *Jindal Global Law Review*. 2. 2013:209 – 238

<sup>403</sup>Ahmed, Sara. Killing Joy: Feminism and the History of Happiness. *Signs*. 35:3. 2010: 571–94.



förändra det, eftersom ett ojämnt maktförhållande inte kan förändras om det inte erkänns.<sup>404</sup>

När studiens resultat publiceras blir också de en del av en pågående diskursproduktion i frågor om funktionalitet och välfärdsstatligt stöd. Studiens kunskapsproduktion har inte enbart synliggjort det förtryck och de möjligheter som den föränderliga välfärdsstaten kan skapa, den har också synliggjort de kollektiva och individuella motstånds- och bemästringstaktiker som personer med normbrytande funktionalitet använder sig av. Publiceringen av dessa taktiker riskerar att resultera i repressalier i form av ökad kontroll av personer med normbrytande funktionalitets kroppar och relationsliv som kan medföra att enskilda individer begränsas ytterligare. En sådan utveckling riskerar förvandla studiens mål om att ökad synlighet för förtryckets konsekvenser ska förändra villkoren som förtrycket uppstår ur, så att det istället sker en ökning av förtrycket. Studiens utförande och dess resultat är behäftade med en liknande synlighetsrisk som visas i intervjupersonernas berättelser om deras livsvillkor och relationer i kapitel sju.

## Vidare forskning

Möjlig vidare forskning utifrån studiens resultat har jag delat in i tre huvudområden: allostatisk belastning, crippt motstånd och liggandets infrastruktur.<sup>405</sup> I intervju-materialet framträder en förståelse av att leva i funktionsmaksordningen som något som medför en ökad risk för både fysisk och psykisk stress. En väsentlig del av denna stress är en konsekvens av åtstramningspolitik i välfärdsstatens stöd- och serviceinsatser. Vidare forskning skulle kunna undersöka hur stress kopplat till kontakter med välfärdsstatens stödsystem förstås och uttrycks hos personer med normbrytande funktionalitet och deras anhöriga.

Studien visar även hur personer med normbrytande funktionalitet på olika sätt gör motstånd mot funktionsmaksordningen genom att iscensätta och formulera olika typer av subjekt. Vidare forskning skulle därför kunna undersöka hur detta motstånd förstås, formuleras och utvärderas hos enskilda individer och funktionsrättsorganisationer. Vilka subjekt skapas, främjas och/eller avfärdas?

Studien har också visat hur realpolitiska beslut, byråkratiska processer och olika former av stöd- och serviceinsatser påverkar föreställningar om begärlighet och möjligheterna till att utöva sin sexualitet. Vidare forskning kan fördjupa och nyansera

---

<sup>404</sup>Lykke, Nina. Queer Widowhood. *Lambda Nordica* 20:4. 2015:85-111.

<sup>405</sup>Karlsson. "Gå eller rulla - alla vill knulla!": funktionsrättsaktivism i nyliberala landskap, 239.

denna relation; hur den förstås och uttrycks och vilka konsekvenser den ger för enskilda personer och för kulturella förståelser av funktionalitet och sexualitet.

# EPILOG

**Det är hösten 2016** och jag gråter rakt ner i kaffekoppen. Det är din assistent som intervjuas i P1, för du är död. Sältan från mina tårar skär sig med mjölken i kaffet. Jag tänker att de har dödat dig. Men ingen kommer att tro att de har gjort det.

**Det är våren 2015.** Jag säger till P att ingen kommer att dö på grund av bristande stöd och service. Man kommer alltid att få så att man precis klarar sig. Men jag kommer att ha fel. Ni dog. Ni dog på riktigt.

**Det är vintern 2016.** Det är nästan 30 grader kallt på demonstrationen. Jag tänker att nu är det väl ändå *nog*. Du dog ju. Mina tårar fryser till is på Renmarkstorget. Jag knyter näven i tumvanten. Mord, tuggar jag i munnen. Han använder nästan det ordet. Jag jublar när han talar. Klappar med tumvantarna i dova smällar.

Jag skiter i om de kallar mig för rättshaverist, säger han. Det här är ideologi. Mig lurar ni inte!

Jag tänker att den som en gång flytt fascismen känner igen dess tunnaste trådar. Dess nerver som bultar under marken:

Antingen finns människovärdet eller så finns det inte.

**Det är hösten 2015.** Jag måste välja mellan att äta frukost eller att duscha, har inte assistanstimmar till båda. Tänker att mat är viktigare än hygien.

Petar bort smutsen under naglarna. Börjar sätta upp håret i frisyren.

Känner mig äcklig. Påminner mig om att det inte är jag som *är* det.

Det är den kommunala byråkratin som *gör* mig till det.

Börjar måla naglarna röda.

Lever ett liv där jag få be mina dejter, flickorna, att dra ner mina dragkedjor i skor och klänningar på toaletter och i garderober när vi skiljs åt, på klubbarna, i biograferna, på restaurangerna. De får följa med mig hem för att klä av mig.

Det är lika delar sötma och syra i munnen.

**Det är vintern 2016.** Jag går hem från demonstrationen och ligger i sängen. På min dator följer jag en livestreamad fest i London. *Crip cabaret – we survived another year*. Den streamas för att de som inte kan komma ut ur sina hem ska kunna vara med.

I Storbritannien vet de redan att man kan dö. Många har gjort det. Hundratal.

Någon slår mig hårt i bakhuvudet med ett ord jag aldrig hört tillsammans med mitt namn förut. *Kontinuitet*.

Jag vet inte vad jag ska göra med rädslan längre. Den börjar vända sig inåt.

Jag lämnar in en text om allt detta. Om att du dog, om att vi alla skulle kunna dö, att jaget förtvinar när hoppet gör det. Om att jag gråtit på Renmarkstorget. Om att han sagt: Det här är ideologi! Den är hela avhandlingen i ett enda mättat penseldrag. Det rinner om det.

De säger att jag måste skilja på forskning och politik om jag ska vara doktorand.

All text jag lämnar in efter det är obegriplig, för den försöker beskriva något som jag tror att jag inte får tala om.

Den mumlar med stängd mun.

**Det är sommaren 2019.** Jag lyssnar på As sommarprat och tänker på när han fotade mig:

**Det är sommaren 2016.** Rosacean över mina kinder är inte solskador. Den är panik. Det kan bli husarrest i världens finaste lägenhet. Jag vet att det är risken, jag tar den.

Jag brukar alltid fråga folk vad de vill att bilden ska säga om dem, säger A. Vad vill du att den ska säga om dig?

Att jag inte är svag, svarar jag.

**Det är sommaren 2019** och scenen A berättar om i sitt sommarprat slår mig i magen. Det är *rädslan*. Det är den jag känner igen mig i. Dess tunnaste nerver som bultar under marken. Han som flytt fascismen skulle titta på mig och säga: det *börjar* alltid någonstans. I varje samhälle. De tunnaste nerverna kan se olika ut men de kommer från samma rot.

Man andas som i strid. Den förhöjda beredskapen. A säger:

Rutin är bra.

Tryck din rygg hårt mot väggen.

Väggen kramar dig då.

Sätt på ett barnprogram för där är det alltid lyckliga slut.

Gråt tills du är tom.

/.../

Jag misslyckades.

Jag kan inte beskriva rädslan.

Hur en kropp tar skada av att hela tiden vara rädd.<sup>406</sup>

Och jag minns, mig själv:

Rutin är bra.

Gröt varje morgon.

Peta dina naglar. Måla dem.

Skriv som om du sprang. Som om du skrek.

Gå och lägg dig klockan åtta varje kväll.

Lura dig själv att det är ditt eget val.

---

<sup>406</sup>Mahmoud, Alexander. Sommar i P1. Stockholm: Sveriges Radio. 2019-07-25. <https://sverigesradio.se/avsnitt/1319500> (Hämtad 2022-03-31).

Somna till dokumentärer om spioner.  
Lura dig själv att du också är en.  
Andas ut först när han lyckats fly till Sovjetunionen.  
Tänk att du kommer att lyckas.  
Om det så tar hela livet.  
Lyckas beskriva rädslan.  
Hur en kropp tar skada av att hela tiden vara rädd.

Texten öppnar munnen. Den mumlar inte längre.

**Det är våren 2020.** Jag ska skriva den här epilogen, men en epilog innebär ju att något tagit slut. Det jag skrivit om kan inte det, tänker jag. Min relation till välfärdsstaten kommer aldrig att ta slut. (Om inte välfärdsstaten i sig upphör.) Om den inte längre känns vid mig kommer min saknad efter den att visa sig i värk, hunger, smuts och isolering.

**Det är hösten 2015.** Jag stoppar in hörlurarna i öronen. Söderledstunnelns ljus.

Hennes röst i kärva strömmar.

Jojken är att bli. Om man jojkar järven blir man den. Snabb och slug.

Jag tänker att jag måste bli det.

Jag tänker att jag aldrig mer får vara rädd. Jag tänker att mitt psyke måste vara lika starkt som hennes överarmar. Stål. Pansar.

Jag tänker att jag måste lyckas. Om det så tar hela livet.

Beskriva vad som händer med den som alltid är rädd.

(Autoetnografisk anteckning, juli 2019/ maj 2020)



# SUMMARY

## **Anachronistic Living Conditions: Dis/ability, Possibility and Desire in the Changeable Swedish Welfare State.**

### **Chapter 1 Background and starting points**

Beginning in the second half of the first decade of the 21st century, several different bureaucratic governance and legislation changes have come to severely restrict the right to support and service measures, such as personal assistance and home help, for dis/abled people in Sweden. Austerity politics have led to changes in the assessment criteria that have resulted in thousands of people receiving significant cuts or a complete loss of support from the Social insurance agency (Försäkringskassan) and municipalities around the country.

Those who do not get the supports they need often become dependent on their partner, parents, children, siblings, or friends to cope in everyday life. Here, the right to welfare state support intersects with relationships and family life issues in several ways; it impacts the types of everyday life that become possible as well as practical possibilities. The close relationship between welfare state support and an individual's everyday life makes it particularly relevant for an ethnological study.

This study has two aims. Based on qualitative interviews with dis/abled people, the first one is to investigate how opportunities for relationships and family life are understood and described during different phases of the Swedish welfare state? The second aim is to use autoethnography to describe and analyze the conditions a dis/abled researchers and the effect on the research process.

The main theoretical outlook is *crip theory*. Hence understanding dis/ability and abled-bodiedness as ways of physical and mental abilities deemed normal or abnormal in relation to a hegemonic discourse of compulsory abled-bodiedness or ableism. From a *crip* theoretical point of view, other identity categories, such as sexuality and gender, are also understood as performative. The study also develops Sara Ahmed's queer phenomenology to accommodate the concept of dis/ability, a *crip* phenomenology. Departing from Alison Kafer's idea of *crip time*, the study develops the notion of "untimeliness" (*osamtidighet*) to discuss how certain living conditions, abilities, and desires can be understood as anachronistic when they avert from normative life paths. The analysis is based on discourse analysis and a Foucauldian understanding of language, power, and body.

The study's knowledge contribution builds on and deepens previous research in well-established fields in both Swedish ethnological research on dis/ability and critical dis/ability studies. It also contributes new knowledge about ability in a field that can be said to arise at the intersection of ethnology, gender studies and social work, where the relationship between legal and bureaucratic conditions, practical living conditions and identity processes has been investigated.

## **Chapter 2 Methodology, method and material**

This chapter discusses the methodology, method and material of the study. The study has its methodological starting point in recognizing and working with the different traumas that dis/abled people can carry concerning being the subject of research or medical examinations.

In a significant part of the previous Swedish dis/ability research, dis/abled people are understood primarily as knowledge carriers. In a medical context, they have been perceived as carriers of knowledge through their bodies; in social science and humanities research, they have instead been carriers of knowledge by their experiences. However, dis/abled people are rarely perceived as knowledge creators, or researchers. The study deploys a *crip* methodology consisting of different practical choices and actions based on highlighting and challenging ableism within academia, characterized by a desire for transparency and accessibility.

The interview material consists of thirteen semi-structured interviews conducted in the winter, spring, and summer of 2017. The selection of interviewees is based on "cross-disability". Hence, it is not the dis/ability itself or a medical diagnosis that is the main point of interest, but the consequences of ableism. Using cross-disability as a starting point makes it possible to investigate differences in possibilities and opportunities between people with different dis/abilities. The interviews were carried out in line with Margret Price and Sara Kerschbaum's *crip* interviewing based on the researcher's and the interviewees' accessibility needs. Therefore, the interviews were often carried out over the phone, in text or as video calls.

The autoethnographic material has been created alongside the interview material concerning my own experiences of welfare state support and relationships. Researchers who belong to the group they are researching are faced with situations when a distance from the material and its analysis becomes impossible to maintain. In this chapter and throughout the study, this impact on the researcher is discussed as writing an ethnography of trauma.

## **Chapter 3 Phases of the Swedish welfare state**

This chapter reviews the sociopolitical contexts from which the narratives in the study's material describe and emerge — the chapter centres around the interviews and previous research. Although previous research on the rise and development of the welfare state has rarely examined dis/abled peoples' position explicitly, it nevertheless shows that dis/ability has been a central factor in the formulation of the goals and means of the Swedish welfare state. As a result of welfare state reforms, those who acquire a dis/ability or become ill no longer need to become poor if their family cannot support them. Through the welfare state, child and parental benefits also make it possible to combine labour with family life.

In line with Ahmed's theorizations of norms as orientating, the welfare state's redistribution of economic resources is understood as an orientation mechanism that changes the possibilities for the individual citizen. The welfare state is also understood as a tool for distributing "ontological security", a concept borrowed from sociologist Anthony Giddens. According to Giddens, a sense of safety is



necessary in order for a person to both function in their everyday life and be able to imagine a future.

In the different phases of the Swedish welfare state, several types of dis/abled subjects appear. For much of the early 20th century, it is one that should be kept away, protected and isolated. In the construction phase of the welfare state during the 1940s, 1950s and 1960s, it was given access to the surrounding society only if it could work. In the 1960s, it was constituted as "normal", in the understanding that it is human and should be given equal living conditions. However, this normality can rarely be translated into equal living conditions using the inadequate welfare state support and services at the time.

In the late 1990s, a subject emerged who is given practical conditions for exercising civil rights. However, alongside this, a subject also emerges who, unlike the previously capable subject, is expected to be content with being able to act practically in everyday life and is not necessarily expected to work. Finally, in the debate that precedes the austerity measures, a subject emerges who is understood as someone who improperly exploits the welfare state and is burdensome to the national economy. However, all of the subjects above are present alongside each other to different degrees in different contexts.

#### **Chapter 4 - Dreams, desire and future**

This chapter deals with the concept of dreams and desire by analyzing how images of the future are expressed in the material. In an ableist society, dis/ability is often understood as incompatible with the image of the future, even though the future itself, in terms of ageing and physical and cognitive change, often entails a dis/ability. The future, imagining it and inhabiting it can also be understood as an expression of a general desire for progression or change. Previous research describes how access to the position of a normative adult subject for dis/abled people is limited by both social and material conditions, such as infantilizing attitudes or a lack of support and service efforts.

In the older generation, the expressions of dreams for the future often take their starting point in the highly segregated environment that constituted the institutions where they were brought up. In these narratives, a discourse where sexuality is understood as both a social, economic, and moral risk emerges. However, the analysis also shows that as teenagers or young adults, the interviewees independently sought out spaces to express sexual desire and form relationships, resisting the hegemonic discourse.

The analysis also shows that when a dis/abled person expresses a normative heterosexual desire, even the normative appears to be deviant. An inversion occurs at the intersection of ableism and compulsory heterosexuality, where desires that cannot be said to be deviant become so in ableism, where the sexuality of dis/abled people is not recognized or approved. Here a longing for children is at the same time both a normative act and an act of resistance.

In the interviewees' quests to become parents, there is also a desire to be recognized as adult citizens. In this pursuit, heterosexuality and normative family life are given a superior status since they are central to being understood as an adult

subjects within compulsory heterosexuality. However, the possibilities for family formation and parenthood depend on support and services from the welfare state available at the time.

Here hope is a tool for orientation but orienting oneself in line with the hegemonic life course of those understood as abled-bodied also creates a vulnerability to further marginalization if needs of support and services are not met. Lack of support due to austerity politics hinders the transition to normative adulthood. Here, the decisions of the welfare state bureaucracy and its consequences become a tool that reinforces the understanding of dis/abled people as infantilized subjects. Through the analysis, the future emerges as a space that the interviewees and myself must constantly struggle to reach. The struggle consists of gaining access to support and services from the welfare state and consciously contesting stigmatizing ableist beliefs.

### **Chapter 5 Encountering the welfare state**

This chapter discusses the interviewees and my own experiences of assessments for support and services from the welfare state. In the Swedish welfare state's support system, the right to different types of support is obtained by being recognized as eligible for them. Often this recognition occurs when one has entered a new social position in relation to a normative life course, such as becoming a parent or retiring. All interviewees perceive the individual caseworkers as tools in the welfare state's bureaucracy that uphold ableism through their statements and decisions. Here, the individual caseworker is attributed what has been referred to as positional power – power that emanates from a specific social position. The analysis shows that the assessments of welfare state support and services can be understood as a liminal moment, where recognition or lack thereof can either direct the individual towards a functioning everyday life or towards one that is precarious and dangerous in both a physical and mental sense.

The analysis reveals a conflict between the demands for measurability within the bureaucratic system and the nature of everyday life. Utilizing the concepts of "lifeworld" and "system world" developed by sociologist Jürgen Habermas, the analysis shows that the interviewees are expected to present and break down the intimate tasks needs of the lifeworld and have them assessed by the system world. However, not all lifeworlds are deemed eligible. The analysis also shows that Bureaucratic violations of consent occur within the bureaucratic system. The discourse on Swedish exceptionalism plays a crucial role in how stories of violence and power relations in the welfare state's bureaucracy are understood. Supported by Judith Butler's understanding that discourses can "hail a subject into being", the analysis shows a specific subject position understood as eligible for welfare state support and services, the "deserving subject".

In order to be entitled to social participation, dis/abled people must present themselves as worthy of support in a discourse that is not concerned with how this participation in society will be carried out., The assessment process is a bio-political situation that disciplines a dis/abled person to subordination. Assessments and

reassessments of support and services become a bureaucratic architecture that enables violations and violence.

## **Chapter 6 Anxiety and fear**

This chapter analyses expressions of anxiety and fear based on Sara Ahmed's theorization of emotions as affect. Affects are productive: they orient different (types of) bodies to and from different goals. In the material, what is feared is something that threatens from the outside; the risk of privacy-infringing assessments in the welfare state bureaucracy or reduced or withdrawn support and service measures. In the analysis, fear is understood as something that is created in the relationships between dis/abilities, needs for support and service, and contemporary ableist austerity politics.

The analysis also centres around Franz Fanon's concept of "combat breathing", describing the effects of fear as constituting a constant state of heightened physical and mental awareness. In my understanding, combat breathing does not necessarily mean being prepared or even able to fight back. Instead, it is a consequence of a mental siege; due to an external threat, an internal battle is underway. Several interviewees described how narratives passed on by other dis/abled people or through the media act as external monitoring, making certain actions possible or impossible. Fear and anxiety also manifest themselves through physical symptoms. The analysis also shows that the interviewees handled the internal and external pressure brought on by austerity politics through humour. In jokingly addressing the devastating consequences for life that a reduction or withdrawal of support and service efforts would entail, the interviewees establish both an agent and a distance from what frightens them.

The expressions of anxiety and fear revolve around liveability and grievability, where changes in the welfare state bureaucracy and the surrounding debate can be understood as bio-politics that produce unequal conditions for liveable lives. The analysis also shows how notions of vulnerability become central in the expressions of fear and anxiety. Vulnerability can be an essential prerequisite for dependence on welfare state support and services. However, as experience and concept, vulnerability has also been theorized in terms of resources. However, the latter understanding reinforces the hegemonic idea of a dis/abled person as weak and dependent. Furthermore, such a general starting point risks overlooking the different intersectional conditions, such as different dis/abilities, sexuality, gender identity, ethnicity and socio-economic positions, that affect a person's experience of and opportunities to resist ableism.

## **Chapter 7 - Resistance and mastering**

This chapter centres around statements in the material that the interviewees explicitly refer to as resistance. The analysis utilizes philosopher Michel de Certeau's concepts "tactics" and "strategies". According to de Certeau, a tactic is something that a person does to deal with a particular type of situation that arises in a larger structure: preparing for an assessment of support and services. In comparison, a strategy

aims to change a structure: such as trying to influence the political governance of the welfare state. The chapter presents two tactics of resistance.

The first tactic is performing a "subject of knowledge" (kunskapssubjekt). This tactic is expressed in several of the interviewees' stories and the autoethnographic material. It is described as gaining and expressing knowledge about the welfare state bureaucracy and the legal spaces that govern, intending to gain agency in the assessment and reassessment process. The tactic relies on the ability to perform a habitus conditioned by abled-bodiedness and class. Where the deserving subject position in chapter 5 revolves around sacrificing personal integrity and not attaching meaning to normative abilities or social positions, the subject of knowledge and the ability to perform it centres around using these abilities and positions to achieve recognition with a sense of retained agency. The analysis also shows that subject of knowledge is shaped by learning together with other dis/abled people. The position also obliges passing on the knowledge and tactics you have been given access to. In this sense, the subject position orients towards a politicized collective identity in ableism.

The second tactic centres around the organization of relationship life, defined as hiding. It is about making certain parts of everyday life and identity invisible in assessments of support and services from the welfare state. The analysis shows that the tactic of hiding produces drastically different understandings and consequences of similar life paths depending on a person's dis/ability and need for support and services from the welfare state. In contrast to a hegemonic discourse of visibility, visibility is considered dangerous for dis/abled people in the austerity phase of the welfare state as it can lead to a cut in support and services. The analysis also shows that a queer identity can become an opportunity to avert from the discourse of visibility and hence reduce the risk that a relationship will impact support and services from the welfare state.

Previous research on dis/ability and sexuality in a Swedish context has suggested that the topic of sexuality is surrounded by a culture of silence that is partly based on it being seen as a taboo. The analysis nuances this image, suggesting that the taboo is reproduced due to the design and governance of the welfare state bureaucracy. Therefore, a political, legal and bureaucratic dimension should also be added to the understanding of sexuality, relationships, and dis/ability.

Concludingly, the tactics of resistance in this chapter should rather be understood as mastering tactics, double-edged both in their purposes and consequences as they risk reproducing hegemonic discourses in ableism.

## **Chapter 8 Anachronistic living conditions - conclusions**

This chapter discusses the results of the study and points toward further research. The desire for and the possibility of family life is conditioned by the availability of support and service interventions during different periods. Adequate support and service efforts encourage movements along a normative life path. However, inadequate or non-existent support and service efforts create anachronisms by forcing movements in the opposite direction, travelling forward or backwards.

A discussion of desires and possibilities for relationships should also concern which relationship formations are understood as safe to initiate, maintain and make visible without risking a cut of support and services. The relationship with the welfare state bureaucracy is a relationship itself. Due to the intimate nature of the need for support and services in everyday life, it is difficult or impossible to leave. A lack of recognition from the welfare state is both physical and existential violence directed at the subject. It creates dangerous and abusive living conditions and prevents dis/abled people from imagining and acting according to desires and wills. It also causes the internalization of stereotypical and negative cultural notions rooted in ableism.

Several interviewees express a politicized understanding of what it means to be a dis/abled person in contemporary Sweden. In this view, the marginalization they face is understood as a product of ableism. A collective identity is also central to practices of resistance and external surveillance. However, the analysis shows that the consequences of a lack of recognition from the welfare state are individual. Further research can deepen and nuance this relationship, how it is understood and expressed, and its consequences for individuals and cultural understandings of dis/ability and sexuality.



# KÄLLFÖRTECKNING

## Elektroniska källor

Brown, XZ, Lydia. Ableism is not “bad words.” It's violence. *Autistic Hoya*. 2016-07-25. <https://www.autistichoya.com/2016/07/ableism-is-not-bad-words-its-violence.html>. (Hämtad 2022-03-29).

Försäkringskassan. Rättsligt ställningstagande 2017-10-27. 2017-10-30. *Assistanskoll*. [https://assistanskoll.se/\\_up/Rattsligt-stallningstagande-2017-05.pdf](https://assistanskoll.se/_up/Rattsligt-stallningstagande-2017-05.pdf). (Hämtad 2022-03-29)

Mahmoud, Alexander. Sommar i P1. Stockholm: Sveriges Radio. 2019-07-25. <https://sverigesradio.se/avsnitt/1319500> (Hämtad 2022-03-31).

Ratzka, Adolf. Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer. *GLADNET Collection*. ILR School. Cornell University, 2007. <https://hdl.handle.net/1813/76679> (Hämtad 2022-03-31).

Regeringskansliet. Ds. *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen*. Regeringen. 2016-05-26. <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/kommittedirektiv/2016/05/oversyn-av-insatser-enligt-lss-och-assistansersattningen/> (Hämtad 2022-03-29)

SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa\\_sfs-1993-387](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387) (Hämtad 2022-03-31).

SFS 2001:45. *Socialtjänstlag*. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453) (Hämtad 2022-03-31)

Socialstyrelsen. *Termbanken*. <https://termbank.socialstyrelsen.se/> (Hämtad 2021-10-25)

Universitets- och högskolerådet. *Eurostudent VI: En inblick i studiesituationen för studenter med funktionsnedsättning - Rapport 2018:5*. Stockholm: Universitets- och högskolerådet, 2018. [https://www.uhr.se/globalassets/\\_uhr.se/publikationer/2018/eurostudent\\_vi\\_final.pdf](https://www.uhr.se/globalassets/_uhr.se/publikationer/2018/eurostudent_vi_final.pdf) (Hämtad 2022-03-31)

Vetenskapsrådet. Etik. *Vetenskapsrådet*. <http://www.codex.vr.se/forskningshumsam.shtml>. (Hämtad 2018-01-20).

## Tryckta källor

Adams, Tony E., Stacy Holman Jones & Carolyn Ellis. *Autoethnography. Understanding Qualitative Research*. Oxford & New York: Oxford University Press, 2015.

Adjam, Maryam. *Minnesspår: hågkomstens rum och rörelse i skuggan av flykt*. Diss. Huddinge: Södertörns högskola, 2017

Ahmed, Sara. Orientations: Toward a Queer Phenomenology. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*. 12:4. 2006

Ahmed, Sara. Killing Joy: Feminism and the History of Happiness. *Signs*. 35:3. 2010: 571–94.

Ahmed, Sara. *The Promise of Happiness*. Duke University Press, 2010.

Ahmed, Sara. *The cultural politics of emotion*. Hoboken: Taylor and Francis, 2004.

Airijoki, Johan. *Gangsterkung. Johan Airijoki*. 2018.

Altermark, Niklas. *After Inclusion : Intellectual Disability as Biopolitics*. Diss. Lunds universitet, 2016.

Altermark, Niklas, Nilsson, Hampus. *Det handlar om miljarder: En metodanalys av hur assistansfusk bedöms av svenska myndigheter*. Stockholm: STIL, 2017.

Altermark, Niklas. 'Hur legitimeras socialpolitiska besparingar?' in *Socialvetenskaplig tidskrift*, 24 (2), 2018:127-126.

Altermark, Niklas. *Avslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring*. Stockholm: Verbal förlag, 2020.

Anyuru, Johannes. *Strömbrottets barn: texter om konst, våld och fred 2010–2018*. Stockholm: Norstedts, 2018.

Arvidsson, Alf. *Livet som berättelse. Studier i levnadshistoriska intervjuer*. Lund: Studentlitteratur, 2005.

Axelsson, Per. *Höstens spöke: de svenska polioepidemiernas historia*, Carlsson, Diss. Umeå: Universitet.

Bahner, Julia. *Så nära får ingen gå? en studie om sexualitet, funktionsbinder och personlig assistans*. Diss. Göteborgs universitet, 2016.



- Bahner, Julia. *Sexual citizenship and disability: understanding sexual support in policy, practice, and theory*. Abingdon, Oxon. Routledge, 2020.
- Barron, Karin. (red.) *Genus och funktionsbinder*. Lund: Studentlitteratur, 2004.
- Berg, Susanne och Bylund, Christine. *Innan levde jag, nu existerar jag – effekter av bristande personliga assistans på livsföring och medborgarskap*. Stockholm: STIL, 2014.
- Berg, Susanne. *25 år: Independent Living i Sverige*, Stiftarna av Independent Living i Sverige, Johanneshov STIL, 2008.
- Bergman, Helena, Bergman, Helena, Florin, Christina & Ljunggren, Jens. *Känslornas revolution: kärlek, ilska och lycka på 1970-talet*. Första upplagan. Stockholm Appell förlag, 2017.
- Bertilsdotter, Rosqvist Hanna, Stenning, Anna & Chown, Nick. Introduction. I *Neurodiversity Studies: A New Critical Paradigm*. Bertilsdotter, Rosqvist, Hanna, Stenning, Anna & Chown, Nick (Red). 1-12. New York: Routledge, 2020.
- Billig, Michael. *Laughter, and Ridicule. Towards a Social Critique of Humour*. London: Sage. 2005.
- Bolt, David. *Disability, Avoidance and the Academy: Challenging Resistance*. New York: Routledge, 2015.
- Bommenel, Elin. *Sockerförsöket: kariesexperimenten 1943–1960 på Vipeholms sjukhus för sinnesslöa*. Diss. Linköpings universitet, 2006.
- Bourdieu, Pierre. *Distinction. A social critique of the judgement of taste*. London: Routledge. 2010.
- Boykin F, Fred. The aids crisis and gay male survivor guilt. *Smith College Studies in Social Work*, 61:3. 1991: 247-259
- Bremer, Signe. *Kroppslinjer: kön, transsexualism och kropp i berättelser om könskorrigering*. Första upplagan. Diss. Göteborg: Göteborgs universitet, 2011.
- Bremer, Signe. Med kroppen in i berättarrummet – om närvaro och etik. I *Etnografiska hållplatser: om metodprocesser och reflexivitet*. Gunnemark, Kerstin (red.), 195–215. Första upplagan. Lund: Studentlitteratur: 2011.
- Brennan, Ciara., Traustasdóttir, Rannveig., Anderberg, Peter. & Rice, Janice. Are Cutbacks to Personal Assistance Violating Sweden's Obligations under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities?. *Laws*, 5, 23, 2016:1-15.

Butler, Judith. *Excitable speech: a politics of the performative*. New York: Routledge, 1997.

Bylund, Christine. Vem får lön för mödan? Funktionsfullkomlighetens fördelar. I *100 % kamp: mänskliga rättigheter & kulturarv*, Furumark, Anna & Eivergård, Mikael (red). Första upplagan. Stockholm: Boréa bokförlag, 2017.;

Bylund, Christine. Att andas eld – om kroppsliga förmågor, byråkrati och trauma. *FRONESIS* nr 63, 2019: 94-98.

Bylund, Christine. Tio fingrar, tio tår och så ska man tåla lysrörsljus: Funktionalitet och funktionsmaktsordningen. I Martinsson, Lena & Reimers, Eva (red.). *Skola i normer*, Tredje upplagan. Gleerups:Malmö, 2020.

Bylund, Christine, Evelina Liliequist, och Kim Silow Kallenberg. Autoetnografisk Etnologi – En Inledning. *Kulturella Perspektiv – Svensk Etnologisk Tidskrift* 30:1. <https://publicera.kb.se/kp/article/view/1327>, 2021

Bylund, Christine. *Kuvande rum: Materialitet och funktionsfullkomlighet i berättelser från kvinnor uppväxta på institutioner för barn med normbrytande funktionalitet under 1930 till 1970-talet*. Masteruppsats. Stockholms universitet. 2016.

Bylund, Christine. Crip-femme-ininity. *Lambda Nordica*, 25:1. 2020: 31-37.

Campbell, Fiona Kumari. *Contours of ableism: the production of disability and abledness*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2009.

Campbell, Fiona Kumari. Queer Anti-sociality, and Disability Unbecoming: An Ableist Relations Project? I *New Intimacies, Old Desires: Law, Culture and Queer Politics in Neoliberal Times*, O Sircar & D Jain (red). 280- 316. New Delhi: Zubaan Books, 2017.

Carlson, Licia. Cognitive Ableism and Disability Studies: Feminist Reflections on the History of Mental Retardation. *Hypatia*, Volume 16, Issue 4, 2001:124–146.

Clausen, John A. Life Reviews and Life Stories. I *Methods of Life Course Research: Qualitative and Quantitative Approaches*, Giele, Janet Z. Glen H. Elder Jr. (red), 189-212. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc., 1998.

de Certeau, Michel. *The Practice of Everyday Life*. Berkeley: University of California Press, 1988.

Crenshaw, Kimberle. Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*. 43(6), 1991:1241-1299.

Dahl, Ulrika. Turning Like a Femme: Figuring Critical Femininity Studies. *NORA*. 20:1. 2012: 57–64.

Dahl, Ulrika. Femmebodiment: Notes on Queer Feminine Shapes of Vulnerability. *Feminist Theory* 18:1.2017: 35–53.

Danermark, Berth & Möller, Kerstin. Deafblindness, ontological security, and social recognition. *International Journal of Audiology*, 47:sup2., 2008: 119-123.

Davis, Lennard J. (red). *The Disability Studies Reader*. Fjärde upplagan. New York: Routledge, 2016.

Davies, Charlotte Aull. *Reflexive ethnography. A guide to researching selves and others*. London: Routledge, 2008.

Denzin, Norman K. *Interpretive Autoethnography*. Andra upplagan. London: SAGE Publications, 2014.

Dolmage, Jay. *Academic Ableism: Disability and Higher Education*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2017.

Drakos, Georg. *Makt över kropp och hälsa: om leprasjukas självförståelse i dagens Grekland*. Diss. Stockholm: Univ., 1999.

Drakos, Georg. *Berättelsen i sjukdomens värld: att leva med hiv/ aids som anhörig i Sverige och Grekland*, Eslöv: B. Östlings bokförlag Symposion, 2005.

Eckardt, A. Roy. Divine Incongruity: Comedy and Tragedy in a Post-Holocaust World. *Theology Today* 48:1992: 399–412.

Ehn, Billy. “Doing-it-yourself: Autoethnography of manual work”. *Ethnologica Europaea*, 41:1, 2011: 53–63.

Eivergård, Mikael. *Fribetens milda disciplin: normalisering och social styrning i svensk sjuksjukvård 1850–1970*. Diss. Umeå: Universitet, 1997

Ellis, Carolyn. *The ethnographic I: a methodological novel about autoethnography*. Walnut Creek: AltaMira Press. 2004

Ellis, Carolyn, Adams, Tony E. & Bochner, Arthur P. Autoethnography: an overview. *Historical Social Research / Historische Sozialforschung* 36, 4:138. 2011:273–290, 281.

Elmér, Åke. *Svensk socialpolitik*, Andra upplagan., Studentlitteratur: Lund, 2010.

Ekensteen, Vilhelm. *På folkhemmets bakgård: en debattbok om de handikappades situation*. Uppsala: Verdandi, 1968.

Esping-Andersen, Gøsta. *The three worlds of welfare capitalism*. Cambridge: Polity, 1990.

Eriksson, Ronny. Sommarens sista kväll. *Meuskerede Records*. 1982.

Ezzy, Douglas. Qualitative Interviewing as an Embodied Emotional Performance. *Qualitative Inquiry*, 16(3), 2010: 163–170.

Fanon, Franz. *Black Skin, White Masks*, London: Pluto Press, 1986.

Farahani, Fataneh. On Being an Insider and/or Outsider: A Diasporic Researcher's Catch-22. I *Education Without Borders: Diversity in a Cosmopolitan Society*. Naidoo, Loshini (red). 113-130. Nova Science Publishers Inc, 2011.

Foucault, Michel. *Vetandets arkeologi*. Staffanstorps: Cavefors, 1972, 133.

Foucault, Michel. *Diskursens ordning*. Eslöv: Brutus Östlings Bokförlag Symposium, 1993.

Foucault, Michel & Senellart, Michel. *The birth of biopolitics: lectures at the Collège de France, 1978-1979*. New York: Picador, 2010[2008].

Franksson, Jonas. Befrielse, kamp och förtryck i den svenska välfärdsstaten. I *100 % kamp: mänskliga rättigheter & kulturarv*. Furumark, Anna & Eivergård, Mikael (red). 85–118 Första upplagan. Stockholm: Boréa bokförlag, 2017.

Freeman, Leslie. Essence and Artifice. I *Visible: A Femmethology*. Burke, Jennifer Clare (red), 17–23. Ypsilanti: Homofactus, 2009.

Fricker, Miranda, *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press, 2007, 4, 30ff.

*Från politik till praktik: de svenska steriliseringslagarna 1935–1975: rapport till 1997 års steriliseringsutredning*, Stockholm: Fritzes offentliga publikationer, 2000

Garland Thomson, Rosemarie. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. Columbia UP, 1997.

Garland Thomson, Rosemarie. *Bodies in commotion: disability & performance*. Sandahl, Carrie & Auslander, Philip (red.). 30-41 Ann Arbor: University of Michigan Press, 2005

Garland Thomson. Rosemarie. Staring at the Other. *Disability Studies Quarterly*. 25:4. 2005.

van Gennep, Arnold. *The rites of passage*. London: Routledge. (1909), 2010.

Gerber m.fl. Diskursetnologi. *Kulturella Perspektiv - Svensk etnologisk tidskrift*, Nr 3–4, 2012: 2-6.

Giddens, Anthony. *The constitution of society: outline of the theory of structuration*, Cambridge: Polity Press, 1984;

Giddens, Anthony. *Modernity and self-identity: self and society in the late modern age*, Cambridge: Polity press, 1991.

Grue, Jan. *Jag lever ett liv som liknar ditt: en berättelse om att leva med en sårbar kropp*. Stockholm: Weyler, 2019

Gunnarsson Payne, Jenny. “Diskursetnologiska utmaningar: Från politisk teori till empirinära kulturforskning – och vidare. *Kulturella Perspektiv – Svensk etnologisk tidskrift*, nr 3–4, 2012;7-14

Gustavson, Malena & Olovdotter Lööv, Anna. Förändringens platser: Queera situationer av anekdotiska bevis. I *Queera intersektioner: Queerseminariet vid Uppsala universitet 2008–2010*, Lönngren m.fl (red). 13–30. Uppsala: Uppsala universitet. 2011

Habermas, Jürgen. *Lifeworld and system: a critique of functionalist reason*. Boston: Beacon.

Halberstam, Judith/Jack. *In a queer time and place: transgender bodies, subcultural lives*. New York: New York University Press, 2005.

Hallström, Ina. *Sårbarhetskedjan: En feministisk studie av hur utförsäkring förkroppsligas när välfärden brister*. Masteruppsats. Stockholms universitet, 2016.

Hansson, Kristofer. *I ett andetag: en kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet*. Diss. Lunds universitet, 2007.

Haj Brade, Lovise. *Vi, de neutrale: skitser til udfordring af akademisk førstebed*. Diss. Lund: Lunds universitet, 2017.

Haraway, Donna. Situated Knowledge: The Science Question in Feminism as a Site of Discourse on the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*. Vol. 14. Nr. 3, 1988: 575-599.

Harding, Sandra. Can Feminist Thought Make Economics More Objective?. *Feminist economics*. Vol. 1. Nr. 1, 1995/2005:7–32.

Harjunen, Hannele. *Neoliberal Bodies and the Gendered Fat Body*, Milton: Taylor and Francis. 2016.

Hjort, Torbjörn, Lalander, Philip & Nilsson, Roddy (red.), *Den ifrågasatte medborgaren - om utsatta gruppers relation till välfärdsystemen*. Växjö: Linnéuniversitetet. 2010.

Holman Jones, Stacy & Harris, Anne M. *Queering autoethnography*. New York: Routledge, 2019.

hooks, bell. Theory as Liberatory Practice. *Yale J.L. & Feminism*, 1991, 1. Min översättning.

Hughes, Bill. Disabled people as counterfeit citizens: the politics of resentment past and present. *Disability & Society*, 30:7, 2015: 991-1004.

Hultman, Lill. *Live life! Young peoples' Experience of Living with Personal Assistance and Social Workers' Experiences of Handling LSS Assessments from a Child Perspective*. Diss. Karolinska Institutet 2018.

Hultman, Lill, Forinder, Ulla, Fugl-Meyer, Kerstin & Pergert, Pernilla. Maintaining Professional Integrity: Experiences of Case Workers Performing the Assessments that Determine Children's Access to Personal Assistance. *Disability & Society*, 33:6, 2018: 909-931.

Hultman Lill, Pergert, Pernilla & Forinder, Ulla. Reluctant Participation – the Experiences of Adolescents with Disabilities of Meetings with Social Workers Regarding Their Right to Receive Personal Assistance. *European Journal of Social Work*, 20:4, 2017: 509-521.

Hållander, Marie. *Det omöjliga vittnandet: om vittnesmålets pedagogiska möjligheter*. Diss. Stockholm: Stockholms universitet, 2016.

Hörnfeldt, Helena. *Prima barn, helt u.a.: normalisering och utvecklingstänkande i svensk barnhälsovård 1923–2007*. Diss. Stockholms universitet, 2009.

Ingridsdotter, Jenny & Silow Kallenberg, Kim. Att läsa sig in och skriva sig ut litterär gestaltning som medel för att förstå en erfarenhet. *Kulturella perspektiv – Svensk etnologisk tidskrift*, 26:2, 2017: 2–10.

Jackson-Perry, David, Bertilsdotter Rosqvist, Hanna, Annable Layton, Jenn & Kourti, Marianti. Sensory Strangers: travelers in normate sensory worlds. I

*Neurodiversity Studies: A New Critical Paradigm*. Bertilsdotter, Rosqvist, Hanna, Stening, Anna & Chown, Nick (Red).124-140. New York: Routledge, 2020

Jacobson, Annika. *Röster från en okänd värld: hur människor med fysiska funktionsbinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor* Diss. Stockholms universitet, 1996.

Järkestig Berggren, Ulrika, Melin Emilsson, Ulla & Bergman, Ann-Sofie. Strategies of Austerity Used in Needs Assessments for Personal Assistance – Changing Swedish Social Policy for Persons with Disabilities. *European Journal of Social Work*, 24:3. 2021: 380-392.

Jönsson, Maria. ”Det släpar efter i mig”: Osamtidigt åldrande i Kerstin Thorvalds författarskap. I *Livslinjer: Berättelser om ålder, genus och sexualitet*, Ambjörnsson, Fanny & Jönsson, Maria (Red.), 25-47, Stockholm: Makadam, 2010.

Katzman, Erika R, Kinsella, Elizabeth, Anne & Polzer, Jessica. ”Everything is Down to the Minute”: Clock Time, Crip Time and the Relational Work of Self-managing Attendant Services. *Disability & Society*, 35:4. 2019:517-541.

Knight, Daniel M. & Stewart, Charles. Ethnographies of Austerity: Temporality, Crisis and Affect in Southern Europe. *History and Anthropology*. 27:1. 2016: 1-18.

Landsman, Gail. Mothers and Models of Disability. *Journal of Medical Humanities*. 26:2/3. 2005: 121-139.

Lather, Patti. . Critical Pedagogy and Its Complicities: A Praxis of Stuck Places. *Educational Theory* 48 (8). 1998: 487–497.

Lapadat, Judith C. Ethics in autoethnography and collaborative autoethnography. *Qualitative Inquiry*, 23(8) 2017: 589–603.

León Rosales, René. *Vid framtidens bitersta gräns: om maskulina elevpositioner i en multietnisk skola*. Diss. Stockholms universitet. 2010.

Lewin, Barbro. *För din skull, för min skull eller för skams skull? om LSS och bemötande*. Första upplagan. Studentlitteratur: Lund, 2011.

Lewin, Barbro. Making the Law Invisible: How Bureaucratic Resistance Makes Support Inaccessible. I *Accessibility Denied. Understanding Inaccessibility and Everyday Resistance to Inclusion for Persons with Disabilities*. Egard, Hanna, Hansson, Krisoffer., & Wästerfors, Daniel (red). 171- 185. Första upplagan. New York: Routledge, 2021.

Liliequist, Evelina. *Digitala förbindelser: rum, riktning och queera orienteringar*. Diss. Umeå: Umeå universitet, 2020.

- Liliequist, Marianne. Alice i Vänsterlandet: Ett autoetnografiskt projekt som gick på grund. *Kulturella Perspektiv - Svensk etnologisk tidskrift* 3–4, 2011: 47–49.
- Liliequist, Marianne, Barndomens tanter. Och några farbröder. I *Tanten, vem är hon? En (t)antologi*. Liliequist, Marianne & Karin Lövgren (red) 237-265. Umeå: Boréa Bokförlag, 2012.
- Liliequist, Marianne. Att förbereda sig inför den sista resan. *Kulturella Perspektiv - Svensk etnologisk tidskrift* 2, 2013: 64–68.
- Lindberg, Lars. *Forskningen som haltar: Svensk forskning om funktionshinder*. Hörselskadades Riksförbund. Stockholm, 2016.
- Ljung, Margareta. Feministisk teori. I *Moderna samhällsteorier: traditioner, riktningar, teoretiker*. Månson, Per (Red). Åttonde upplagan. 220-256. Stockholm: Nordstedts, 2010, 247.
- Ljungcrantz, Desirée. *Skrubbsår: berättelser om hur hiv föreställs och erfars i samtida Sverige*. Diss. Linköpings universitet, 2017, 19-20.
- Lucassen, Leo. A Brave New World: The Left, Social Engineering, and Eugenics in Twentieth Century Europe. *International Review of Social History*, 55(2) 2010: 265–296.
- Lundberg, Kristian. *En hemstad: berättelsen om att färdas genom klassmörkeret*. Stockholm: Wahlström & Widstrand
- Lundahl, Pia. *Intimitetens villkor: kön, sexualitet och berättelser om jaget*. Diss. Lunds universitet, 2001.
- Lundmark, Lennart. "Lappen är ombytlig, ostadig och obekväm": svenska statens samepolitik i rasismens tidevarv. Bjurholm: Norrlands universitetsförlag, 2002.
- Lykke, Nina. Queer Widowhood. *Lambda Nordica* 20:4. 2015:85-111.
- Lövgren, Veronica. *Villkorat vuxenskap: levnadserfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder*. Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet, Diss. Umeå universitet, 2013.
- Maclure, Maggie. "Broken Voices, Dirty Words: on the productive insufficiency of voice." I *Voice in Qualitative Inquiry*. Mazzei, Lisa A. & Jackson, Alicia Y. 97–113. London/New York: Routledge. 2009.
- Malmberg, Denise. Bodynormativity: Reading Representations of Disabled Female Bodies. I *Body claims*, Bromseth, Janne, Folkmansson Käll, Lisa & Mattson, Katarina (red.). 58-83, 2009.



Malmberg, Denise. "Jag gör henne bara en tjänst": betydelsen av kroppsnormativitet i förståelsen av kön, kroppslighet och sexualitet vid våld mot kvinnor med funktionshinder. *Tidskrift för genusvetenskap*. 35:4. 2014:75-99

May, Vivian & Ferri, Beth. Fixated on Ability: Questioning Ableist Metaphors in Feminist Theories of Resistance. *Prose Studies*. 27, 2005:120-140.

Mazzei, Lisa A. & Jackson, Alicia Y. Introduction: The limits of Voice. I *Voice in Qualitative Inquiry*. Mazzei, Lisa A. & Jackson, Alicia Y (red). 1–13 . London/New York: Routledge. 2009.

McCall, Leslie. Intersektionalitetens komplexitet. *Kvinnovetenskaplig Tidskrift*. Nr 2–3, 2005: 31–56.

McRuer, Robert. *Crip theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press, 2006.

McRuer, Robert. *Crip times: Disability, Globalization, and Resistance*. New York University Press. New York, 2018.

Merleau-Ponty, Maurice. *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos, 1997.

Mery Karlsson, Mikael. "Gå eller rulla - alla vill knulla!": funktionsrättsaktivism i nyliberala landskap . Diss. Lund: Lunds universitet, 2020.

Meurling, Birgitta. Kvinnorum i fadershus – om kvinnliga prästers könsskapande. *Kulturella Perspektiv*, 3; 1999a:36-48.

Meurling, Birgitta. Tro kön och makt – prästfamiljen som könsrelation. I *Familj och kön. Etnologiska perspektiv*, Meurling, B., Lundgren, B. & Lövkrona, (red). 80-98 Lund: Studentlitteratur, 1999b.

Mick, Nino. *Tjugofemtusen kilometer nertrådar*. Stockholm: Norstedts, 2018.

Morrigan, Clementine. Trauma Time: The Queer Temporalities of the Traumatized Mind. *Somatechnics*. 7. 2017: 50-58.

Mulinari, Diana. Vi tar kvalitativ metod det är ju så lätt. I *Mer än kalla fakta: kvalitativ forskning i praktiken* Sjöberg, Katarina (red.), 36-57 ,Lund: Studentlitteratur, 1999.

Muižnieks, Nils, *Report by Nils Muižnieks commissioner for human rights of the council of Europe following his visit to Sweden from 2 to 6 October 2017* (CommDH(2018)4) Strasbourg: Europeiska kommissionen, 2018.

- Nilsson, Fredrik & Jönsson, Lars-Erik. Skratt som fastnar. I *Skratt som fastnar: kulturella perspektiv på skratt och humor*, Nilsson, Fredrik & Jönsson, Lars-Erik (Red.). 7-18 Lund: Lunds universitet, 2014.
- Nirje, Bengt. *Normaliseringsprincipen*. Stockholm: Riksförbundet FUB, 1977
- Norberg, Ida. Austerity as Bureaucratic Violence: Understanding the Impact of (Neoliberal) Austerity on Disabled People in Sweden. *Sociology*. 2021
- Norberg, Ida. *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden*. Diss. University of Glasgow, 2019.
- Norrhem, Svante, Rydström, Jens & Markusson Winkvist, Hanna. *Undantagsmänniskor: en svensk HBTQ-historia med utblickar i världen*, (Andra upplagan), Lund: Studentlitteratur, 2015.
- Nutkiewicz, Michael. Shame, Guilt, and Anguish in Holocaust Survivor Testimony. *The Oral History Review* 30:1.,1–22, 2003:1-22.
- Oliver, Mike. The Social Model of Disability: Thirty Years On. *Disability & Society*, 28:7, 2013:1024-1026.
- Olsson, Claes G., *Omsorg & kontroll en handikapphistorisk studie 1750–1930: föreställningar och levnadsförhållanden*. Diss. Umeå: Umeå universitet, 2010.
- Olsson, Vibeke, *Koltrasten i Tegnérlunden*. Stockholm: Albert Bonniers förlag, 2001.
- Palme, Joakim. *The Nordic model and the modernisation of social protection in Europe*. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet, 1999.
- Palmgren, Ann-Charlotte, ”Autoetnografi – att läsa andras kroppar”. I: *Etnografiska hållplatser: om metodprocesser och reflexivitet*. Gunnemark, Kerstin (red) 173-192. Lund: Studentlitteratur, 2011.
- Patsavas, Alyson. Recovering a Cripistemology of Pain: Leaky Bodies, Connective Tissue, and Feeling Discourse. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*. 8. 2014:203-218.
- Pearce, Ruth. A Methodology for the Marginalised: Surviving Oppression and Traumatic Fieldwork in the Neoliberal Academy. *Sociology*, 54(4), 2020: 806–824.
- Pearson, Charlotte. Independent living and the failure of governments. I Watson, N. & Vehmas, S (Red) *Routledge Handbook of Disability Studies*. 281-294. London: Routledge. 2020.

Perloff, Tara, King C, Jennifer, Rigney Maureen, Ostroff S, Jamie & Johnson Shen, Megan. Survivor guilt: The secret burden of lung cancer survivorship. *Journal of Psychosocial Oncology*. 37:5. 2019: 573-585.

Perera, Suvendrini & Pugliese, Joseph. Introduction: Combat Breathing: State Violence and the Body in Question. *Somatechnics*. 1. 2011: 1-14.

Peterson Gerd, Ekensteen Vilhelm, Rydén Olof. *Funktionsbinder och strategival: om att hantera sig själv och sin omvärld*. Stockholm: Studentlitteratur; 2006.

Pettersson, Andreas. *Out and about in the Welfare State: the Right to Transport in Everyday Life for People with Disabilities in Swedish, Danish and Norwegian Law*. Diss. Umeå universitet, 2015.

Peuravaara, Kamilla. "Som en vanlig tjej": föreställningar om kropp, funktionalitet och feminitet. Diss. Uppsala universitet, 2015.

Pink Champagne. Krig i mig. *MNW Records*. 1983.

Porter, Tom & Shakespeare, Tom. Imposed unknowns?: a qualitative study into the impact of Independent Living Fund closure on users. *Disability & Society*, 31:7. 2016: 884-896.

Price, Margaret. *Mad at School: Rhetorics of Mental Disability and Academic Life* (Corporalities). University of Michigan Press, 2011.

Price, Margret & Kerschbaum, L. Sarah. Stories of Methodology: Interviewing Sideways, Crooked and Crip. *Canadian Journal of Disability Studies*, 5(3). 2016:18–56.

Prop. 1992/93:159 Regeringens proposition om stöd och service till vissa funktionshindrade. Stockholm, 1992.

Rinaldi, Jen. Reflexivity in Research: Disability between the Lines. *Disability Studies Quarterly*. 33. 2013.

Ryan, Frances. *Crippled: Austerity and the Demonization of Disabled People*. Verso, London, 2019.

Rydström, Jens. Från fula gubbar till goda föräldrar: synen på sexualitet och genus i lagstiftning och debatt 1944-2004. I *I den akademiska garderoben*. Olsson, A-C & Olsson, C (Red.) 37–65, Stockholm: Atlas, 2004

Saffer, Jessica, Nolte, Lizette & Duffy, Simon. Living on a knife edge: the responses of people with physical health conditions to changes in disability benefits. *Disability & Society*. 33:10. 2018:1555-1578.

- Samuels, Ellen. Six Ways of Looking at Crip Time. *Disability Studies Quarterly*, Vol 37:3, 2017.
- Sandén, Staffan. Funktionshinderades upplevelser av medborgarskap. I *Handikapp – synsätt, principer, perspektiv* Tideman, Magnus (red.) 125-137, Lund: Studentlitteratur, 1999.
- Sehlin MacNeil, Kristina. *Extractive violence on indigenous country: Sami and Aboriginal views on conflicts and power relations with extractive industries*. Diss. Umeå : Umeå universitet, 2017.
- Selander, Viveca. *Familjeliv med personlig assistans*. Lic.-avh. Stockholms universitet, 2015.
- Sépulchre, Marie. *This is not Citizenship: Analysing the Claims of Disability Dctivists in Sweden*. Diss. Uppsala universitet. 2019.
- Siebers, Tobin. *Disability theory*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2008.
- Silow Kallenberg, Kim. *Sörjbara liv*. Lund: Universus Academic Press, 2021.
- Siverskog, Anna. *Queera livslopp att leva och åldras som lgbtq-person i en heteronormativ värld*. Diss. Linköpings universitet, 2016.
- Sjöstedt, Angelika. ”Längtan efter något som man anar, men inte vet riktigt vad det är ens”: Att läsa obygd queer”. *Lambda Nordica* 24:1, 2019: 67-87.
- Skeggs, Beverley. *Att bli respektabel: konstruktioner av klass och kön*. Göteborg: Göteborg. 2000.
- Socialdepartementet. *Regleringsbrev för budgetåret 2016 avseende Försäkringskassan*. Stockholm: Socialdepartementet, 2016.
- SOU 1992:52. 1989 års Handikapputredning. *Ett sambälle för alla: slutbetänkande*. Svensson, Matilda. *När något blir annorlunda: skötsambet och funktionsförmåga i berättelser om poliosjukdom*. Diss. Lunds universitet, 2012
- Stone, Deborah A. *The disabled state*. Philadelphia: Temple University Press. 1984.
- Spector, Regina. *Better. Sire records*. 2006.
- Tamas, Sophie. Writing and Righting Trauma: Troubling the Autoethnographic Voice. *Forum Qualitative Sozialforschung*. 10, 2009.

Tisdall, Kay. Failing to make the transition? Theorising the transition to adulthood for young disabled people. I *Disability: a life course approach* Priestley, Mark (Red). 167-179, Cambridge: Polity, 2003.

Tydén, Mattias. Anstaltsystemet: 1950-talets svenska sinnesslövärd, *Historisk tidskrift*., (127):4, 2007: 791–797.

Tyler, Imogen. *Stigma: the machinery of inequality*. London: Zed Books, 2020.

Vallström, Mikael. ”Kartors makt och förbiseenden”. I *När verkligheten inte stämmer med kartan: lokala förutsättningar för hållbar utveckling*. Vallström, Mikael (red), 25-56. Lund: Nordic Academic Press, 2014.

Wallner, Elin, Studiedeltagarnas roll i kunskapsproduktionen: en teoretisk infallsvinkel på etik och metod. I *Teori som metod*. Arvidsson, Alf, Nilsson, Bo, (red). 101–119. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet, 2022.

Winther Jørgensen, Marianne & Phillips, Louise. *Diskursanalys som teori och metod*. Lund: Studentlitteratur. 2000.

Wolanik Boström, Katarzyna. *Berättade liv, berättat Polen: en etnologisk studie av hur högutbildade polacker gestaltar identitet och samhälle*. Diss. Umeå universitet. 2005.

Öberg, Lisa. Vår yttre person: dräkt och kropp i sjuksköterskeyrket 1850-1950. I *Iklädd identitet : historiska studier av kropp och kläder*, Hurd, Madeleine, Olsson, Tom & Öberg, Lisa (red.) 126-162, Carlsson: Stockholm, 2005.

## Intervjuer

Agnes (28-02-2017)

Amad (24-02-2017)

Charlotte (2-03-2017)

Ebba (26-02-2017)

Ellen (16-03- 2017)

Eva (2-03-2017)

Ida (19-06-2017)

Jonna (30-01-2017)

Karolina (28-02-2017)

Lars (29-01-2017)

Leon (19-03)

Marcus (7-03- 2017)

Mia (24-03-2017)

# BILAGOR

## Bilaga 1: Informantfrågan

Hej!

Mitt namn är Christine Bylund och jag är doktorand i etnologi vid Umeå universitet.

I mitt avhandlingsprojekt vill jag undersöka hur personer med normbrytande funktionalitet (funktionsnedsättning) har tänkt kring och hanterat möjligheten att bilda familj och leva i relationer beroende på vilken typ av stöd de fått, eller inte fått, från välfärdsstaten. Stödet kan vara till exempel personlig assistans, ledsagning, boendestöd, hemtjänst eller liknande.

Projektets fokus är att undersöka hur olika möjligheter och uppfattningar kan ha förändrats genom livet och i takt med att olika typer av stöd införts eller försämrats.

I min studie vill jag också undersöka hur olika bilder och föreställningar om funktionalitet i samhället påverkat hur en tänkt och vad som varit möjligt.

Några av projektets frågeställningar är:

- Vågar och kan vem som helst leva i en relation eller bilda familj?
- Hur påverkar välfärdsstatens stöd vem som har möjlighet till det?
- Hur påverkas möjligheterna av vad samhället har för idéer om personer med normbrytande funktionalitet (funktionsnedsättning)?

Jag har själv en normbrytande funktionalitet och använder personlig assistans i min vardag. Jag har funderat mycket kring vilka val och möjligheter i mitt liv som hänger ihop med vilka olika stöd jag fått från välfärdsstaten. För mig är det viktigt att personer med normbrytande funktionalitet själva forskar om dessa frågor och berättar våra historier i forskningen. Projektet handlar för mig om att bidra till historieskrivningen om de här frågorna och bära vittnesmål om hur livsvillkoren för personer med normbrytande funktionalitet sett ut och ser ut i Sverige.

## **Vill du delta?**

Jag söker nu personer som skulle vilja delta i en intervju inom ramen för mitt avhandlingsarbete. Insamling av material är tänkt att ske under våren 2017 med början i februari – mars.

Jag söker dig som:

-Är minst 18 år

-Har en normbrytande funktionalitet (funktionsnedsättning)

-Har erfarenhet av att ha, har haft, eller ansökt om stöd från välfärdsstaten. Till exempel boendestöd, personlig assistans, hemtjänst eller ledsagning. (Det spelar ingen roll om du har någon form av stöd i nuläget, om du fått avslag eller indraget stöd.)

Ditt deltagande är helt frivilligt och du bestämmer själv tid och plats för intervjun. Jag har även möjlighet att genomföra intervjuer via till exempel Skype om det skulle passa bättre. Varje intervju kommer att vara cirka 1.5 – 2 timmar. Intervjun går till så att jag kommer att be dig berätta om dina tankar om relationer och familjeliv och hur dina upplevelser av att ha ansökt om och/eller leva med olika typer av stöd och service. Du bestämmer själv hur mycket och om vad du vill berätta. Jag kommer att spela in intervjun och sedan, transkribera, skriva ut det som sagts. Du kommer efter intervjun att få tillgång till utskriften. Din medverkan i studien kommer att vara anonym.

Ditt deltagande är viktigt för att öka kunskapen om livsvillkoren för personer med normbrytande funktionalitet i Sverige, både i dåtid och nutid. Med mitt avhandlingsprojekt hoppas jag kunna belysa hur personer med normbrytande funktionalitets möjligheter till att bilda familj och ha relationer ser ut och hur välfärdsstaten är med och formar dem.

Hoppas du vill vara med!

## **Sekretess och hantering av material:**

Det inspelade och utskrivna materialet kommer att behandlas på ett sådant sätt så att inga obehöriga kan ta del av det. Efter projektets slut arkiveras både det inspelade och utskrivna materialet. Det förvaras i enlighet med arkivlagen i tio år. Endast behöriga personer har tillgång till materialet under denna tid.

Projektets resultat presenteras i en avhandling och eventuellt som artiklar i svenskspråkiga och engelskspråkiga vetenskapliga tidskrifter. Det kan hända att jag citerar



sådant som du sagt i intervjun men inga personuppgifter kommer att anges. Det betyder att jag ändrar ditt namn, ålder, bostadsort och andra uppgifter som kan identifiera dig till exempel familjeomständigheter eller yrke.

Om du är intresserad av att ta del av resultatet kommer du att erbjudas möjligheten att läsa texterna i samband med att det publiceras.

Ansvarig för personuppgifter är Umeå universitet. Enligt personuppgiftslagen (PuL) har du rätt att gratis en gång per år ta del av de uppgifter om dig som hantearas och vid behov få eventuella fel rättade. Kontakta då mig.

### **Kontakt**

Om du vill medverka i studien eller har några frågor är du välkommen att kontakta mig:

### **Christine Bylund**

Institutionen för kultur- och medievetenskaper

Biblioteksgränd 3, Umeå Universitet

901 78 Umeå

Mail: [kristin.bylund@umu.se](mailto:kristin.bylund@umu.se)

Telefon: 090- 786 55 60

Mobiltelefon: 073-xxx-xx-xx.

## Bilaga 2: Intervjuguide

### Familj

- Kan du berätta hur du tänkte om att ha relationer och/eller familj under uppväxten eller när du var yngre?
- Hur tänker du om möjligheten att ha familj/leva i relationer i framtiden?
- Har du haft eller har du nu någon eller några relationer nu? Kan du berätta om hur de sett/ser ut?
- Har dina relationer eller möjligheten att ha relationer påverkats på något sätt av att du fått eller inte fått stöd av välfärdsstaten? Hur då?

### Välfärd

- Kan du berätta om vilka typer av stöd från välfärdsstaten som du haft, har eller skulle behöva ha?
- Hur har dina upplevelser varit när du sökt stöd? Hur har du blivit bemött? Vilka frågor har ställts?
- Har det i de situationer där du sökt stöd diskuterats frågor om familjeliv eller relationer? På vilket sätt?
- Har du någon gång sökt stöd för att din relation eller familjesituation förändrats, att du till exempel separerat eller fått barn, hur var det?
- Tycker du att det stöd du har idag täcker dina behov? Skulle det göra det även om du hade en annan familjesituation?

### Sexualitet

- Kan du berätta hur du tänkte kring sexualitet under uppväxten?
- Upplevde du att din sexualitet och din funktionalitet hängde ihop på något sätt?
- Kan du minnas situationer då någon pratade med dig om (din) sexualitet?
- Upplevde du att personer i din omgivning eller samhället hade synpunkter på din sexualitet för att du hade en viss typ av funktionalitet?
- När du sökt stöd från välfärdsstaten, har du då upplevt att sexualitet varit en fråga som diskuterats? Hur då? Hur hade du önskat att det diskuterats?

1. Ehn, Billy (red), 1993. Kultur och erfarenhet. Stockholm: Carlssons.
2. Arvidsson, Alf (red), 1993. Muntligt berättande: Verklighetskonstruktion och samhällspegel. Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.
3. Genrup, Kurt (red), 1994. "Förtyskningen" av Sverige. Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.
4. Jacobson, Maja, 1994. Kläder som språk och handling. Om unga kvinnors användning av klädseln som kommunikations- och identitetsskapande medel. Stockholm: Carlssons.
5. Lundgren, Britta, 1995. Den ofullkomliga vänskapen. Stockholm: Carlssons.
6. Jacobsson, Roger, 1995. Boklig kultur i Umeå före 1850. Om tryckeriverksamhet och bokförmedling. Stockholm: Carlssons.
7. Liliequist, Marianne, 1996. I skuggan av *Inte utan min dotter*. Exiliraniers identitetsarbete. Stockholm: Carlssons.
8. Lundgren, Britta; Lövkrona, Inger & Martinsson, Lena, 1996. Åtskilja och för-ena. Etnologisk forskning om betydelser av kön. Stockholm: Carlssons.
9. Jacobsson, Roger & Lundgren, Britta (red), 1996. *Oväntat*. Aspekter på etnologisk kulturforskning. Stockholm: Carlssons.
10. Arvidsson, Alf, 1998. Livet som berättelse. Studier i levnadshistoriska intervjuer. Lund: Studentlitteratur.
11. Müller, Dieter K. (red), 1998. Tyskland i Sverige och Sverige i Tyskland. Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.
12. Jacobson, Maja, 1998. Gör kläderna mannen? Om maskulinitet och femininitet i unga mäns bruk av kläder, dofter och smycken. Stockholm: Carlssons.
13. Berg, Magnus, 1998. Hudud. Ett resonemang om populärorientalismens bruksvärde och världsbild. Stockholm: Carlssons.
14. Arvidsson, Alf (red), 1998. Jazz i norr. Uppsatser i svensk jazzhistoria. Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.
15. Jönsson, Lars-Eric, 1998. Det terapeutiska rummet. Rum och kropp i svensk sinnessjukvård 1850-1970. Stockholm: Carlssons.
16. Arvidsson, Alf, 1999. Folklorens former. Lund: Studentlitteratur.
17. Jacobsson, Roger, 1998. På bokhistoriskt vis. Ouvertyrer och utblickar. Stockholm: Carlssons.
18. Nehls, Eddy, 1999. Lastbil som livsstil. En etnologisk yrkeskulturstudie bland lastbilsförare i fjärrtrafik. Designhögskolan, Umeå universitet.
19. Nilsson, Bo, 1999. Maskulinitet. Representation, ideologi och retorik. Umeå: Boréa.

20. Liliequist, Marianne, 2000. Våg, bitchor och moderliga män: Kvinnligt och manligt i såpopperans värld. Umeå: Boréa.
21. Arvidsson, Alf, 2002. Från dansmusik till konstnärligt uttryck: Framväxten av ett jazzmusikaliskt fält i Umeå 1920-1960. Umeå: Dialekt-, ortnamns- och folkminnesarkivet i Umeå.
22. Häggström, Anders, 2000. Levda rum och beskrivna platser: En studie i former för landskapsidentitet med utgångspunkt i Blekinge och Jämtland. Umeå: Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.
23. Lundgren, Anna Sofia, 2000. Tre år i g: Perspektiv på kropp och kön i skolan. Stockholm: Symposion.
24. Arvidsson, Alf, 2001. Etnologi: Perspektiv och forskningsfält. Lund: Studentlitteratur.
25. Jacobsson, Roger 2001: Nedskrivningssystemens natur: Bokhistorisk kulturforskning – kommunikation och innebörder. Stockholm: Carlssons.
26. Ehn, Billy, 2001. Universitetet som arbetsplats: Reflektioner kring ledarskap och kollegial professionalism. Lund: Studentlitteratur.
27. Lundgren, Britta (red), 2002. Akademisk kultur: Vetenskapsmiljöer i kulturanalytisk belysning. Stockholm: Carlssons.
28. Almgren Mason, Suzanne, 2002. Life in the labyrinth: A Reflexive Exploration of Research Politics. Umeå: Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.
29. Nehls, Eddy, 2003. Vägval: Lastbilsförare i fjärrtrafik – perspektiv på yrkeskultur och genus. Göteborg: Etnologiska föreningen i Västsverige.
30. Eivergård, Mikael, 2003. Frihetens milda disciplin: Normalisering och social styrning i svensk sinnessjukvård 1850-1970. Umeå: Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.
31. Nilsson, Bo, 2003. Brottsoffer. Offerskapets innebörder och villkor i (o)säkerhetens kultur. Umeå: Boréa.
32. Jacobsson, Roger, (red) 2004. Forskning mellan gås och Trabant. Kurt Genrups skrifter 1968-2004. En bibliografi. Umeå.
33. Winroth, Annacristin, 2004. Boteberättelser: En etnologisk studie av boteprocesser och det omprövande patientskapet. Umeå: Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.
34. Wolanik Boström, Katarzyna, 2005. Berättade liv, berättat Polen. En etnologisk studie av hur högutbildade polacker gestaltar identitet och samhälle. Umeå: Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.
35. Lindström, Susanne, 2005. Kamp om rummet. En studie av heteronormativitet inom Svenska kyrkan. Umeå: Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.

36. Lundgren, Anna Sofia, 2006. Genus på offentlig plats. Reflexer och transparens. Umeå: Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.
37. Lundgren, Britta, 2006. Övrig död – förväntad sorg. En etnologisk studie av sörjandets processer. Stockholm: Carlssons.
38. Gunnarsson Payne, Jenny, 2006. Systerskapets logiker. En etnologisk studie av feministiska fanzines. Umeå: Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.
39. Danielsson, Jonas, 2006. Skräckskönt. Om kärleken till groteska filmer – en etnologisk studie. Umeå: Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.
40. Bergvall, Clas, 2007. Liv, lust och mening – om krukväxternas kulturella betydelser. Stockholm: Carlssons.
41. Pettersson, Helena, 2007. Boundaries, believers and bodies. A cultural analysis of a multidisciplinary research community. Umeå: Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.
42. Sjöström, Lars Olov, 2007. Modernitet i det traditionella – Kulturbyggen och gränser inom ett nordsvenskt område. Umeå: Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.
43. Berg, Linda, 2007. InterNacionalistas: Identifikation och främlingskap i svenska solidaritetsarbetarnas berättelser från Nicaragua. Umeå: Bokförlaget h:ström.
44. Genrup, Kurt (red), 2008. Från Jerzy Kosinski till Carl Linnæus och andra aktstycken: Roger Jacobssons bibliografiska anteckningar 1979-2007. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
45. Arvidsson, Alf (red), 2009. I rollen som spelman...: Uppsatser om svensk folkmusik. Stockholm: Svenskt visarkiv [www.visarkiv.se](http://www.visarkiv.se) (e-publ)
46. Arvidsson, Alf, 2008. Musik och politik hör ihop: Diskussioner, ställningstaganden och musikskapande 1965-1980. Hedemora: Gidlunds.
47. Åhrén, Christina, 2008. Är jag en riktig same? En etnologisk studie av unga samers identitetsarbete. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
48. Jacobsson, Roger, 2009. Typographic Man: Medielandskap i förändring – Studier i provinsens tryckkultur. Stockholm: Carlssons.
49. Johnson, Barbro, 2009. Tyskar i Kalmartrakten: En etnologisk studie av berättelser om historia, identitet och tillhörighet. Kalmar: Kalmar Läns Museum.
50. Nilsson, Bo, 2009. Kiruna: Staden som ideologi. Umeå: Boréa.
51. Johansson, Anna, 2010. Självskada: en etnologisk studie av mening och identitet i berättelser om skärande. Umeå: h:ström.
52. Olsson, Claes G, 2010. Omsorg & Kontroll: En handikaphistorisk studie 1750-1930. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.

53. Forsberg, Anette, 2010. Kamp för bygden: En etnologisk studie av lokalt utvecklingsarbete. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
54. Nordström, Marika, 2010. Rocken spelar roll: En etnologisk studie av kvinnliga rockmusiker. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
55. Stenberg, Peder, 2011. Den allvarsamma leken. Om World of Warcraft och läckaget. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
56. Muller-Waldeck, Gunnar, 2011. Literarische Erkundung des Nordens: Notisen zu Skandinavien und Deutschland. Herausgeber Kurt Genrup. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
57. Arvidsson, Alf, 2011. Jazzens väg inom svenskt musikliv: Strategier för självständighet och erkännande 1930-1975. Möklinta: Gidlunds.
58. Sjöstedt Landén, Angelika, 2012. Moved by relocation: Professional identification in the decentralization of public sector jobs in Sweden. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
59. Arvidsson, Alf (red), 2014. Bilder ur musikskapandets vardag: Mellan kulturpolitik, ekonomi och estetik. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
60. Stenius, Magnus, 2015. The Body in Pain and Pleasure: An Ethnography of Mixed Martial Arts. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
61. Lindberg, Jens, 2015. Orsak: Våldtäkt. Om våldtagna män i medicinsk praktik. Stockholm: Carlssons.
62. Marshall, Matilda, 2016. Hållbarhet till middag: En etnologisk studie om hur ätande praktiserar i vardagslivet. Höör: Symposion.
63. Arvidsson, Alf, 2016. Musik, ritual och plats: Lokal tillhörighet i Holmsund under 1980-talet. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
64. Sehlin MacNeil, Kristina, 2017. Extractive violence on Indigenous Country: Sami and Aboriginal Views on Conflicts and Power Relations with Extractive Industries. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper/Vaartoe – Centre for Sami Research, Umeå universitet.
65. Fredriksson, Daniel, 2018. Musiklandskap: Musik och kulturpolitik i Dalarna. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
66. Lundgren, Britta, 2018. Mjältbrandsutbrottet i Omberg 2016. En etnologisk undersökning. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.

67. Liliequist, Evelina, 2020. Digitala förbindelser: Rum, riktning och queera orienteringar. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
68. Kuoljok, Kaisa, 2020. Digital information and traditional knowledge: The implementation of GPS collars as a tool in reindeer husbandry. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet/Jokkmokk: Ajtte.
69. Lundgren, Anna Sofia (red), 2020. Makt, moral, motstånd. Engagemang för norrländska landsbygder. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
70. Nilsson, Bo & Arvidsson, Alf (red), 2022. Teori som metod. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
71. Arvidsson, Alf & Wolanik Boström, Katarzyna, 2022. Det berättas...! Muntligt berättande som självförståelse, estradkonst och kulturarv. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
72. Hallqvist, Johan, 2022. Människoliknande teknik och det möjligt mänskliga – En etnologisk studie av relationer mellan människor och teknik. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.
73. Bylund, Christine, 2022. Anakrona livsvillkor: En studie av funktionalitet, möjligheter och begär i den föränderliga svenska välfärdsstaten. Umeå: Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.

