



# Funktionsförmåga

GRÄNSLÖS NR 2 2013 | CENTRUM FÖR ÖRESUNDSSTUDIER

ISSN 2001-4961



# Funktionsförmåga

GRÄNSLØS NR 2 2013 | CENTRUM FÖR ÖRESUNDSSTUDIER

GRÄNSLØS  
TIDSKRIFT FÖR STUDIER AV ÖRESUNDSREGIONENS  
HISTORIA, KULTUR OCH SAMHÄLLSLIV  
ISSN 2001-4961



**Centrum för Öresundsstudier (CORS)**, Lunds universitet, har i uppdrag att skapa nätverk och beforska frågor som rör Danmark, dansk-svenska relationer samt Öresundsregionen. Som ett led i detta arbete arrangeras årligen flera workshops till vilka forskare inbjuds att diskutera angelägna frågor, forskningsansatser och forskningsresultat.

Kunskapen om de frågor som behandlas sprids genom CORS:s bokserie samt genom tidskriften **Gränsløs. Tidskrift för studier av Öresundsregionens historia, kultur och samhällsliv**.

Tidskriften riktar sig till forskare, men vänder sig även till studenter, opinionsbildare och en allmänt intresserad allmänhet. Den är tematiskt uppbyggd vilket innebär att varje nummer kretsar kring en bestämd fråga. Gränsløs är tillgänglig via Centrum för Öresundsstudier hemsida och är kvalitetsgranskad av ett redaktionsråd.

Temat för det andra numret är **Funktionsförmåga** där begreppet används för den analyskategori som rör kroppars funktion.

GRÄNSLØS  
TIDSKRIFT FÖR STUDIER AV ÖRESUNDSREGIONENS  
HISTORIA, KULTUR OCH SAMHÄLLSLIV  
NR 2 2013

CENTRUM FÖR ÖRESUNDSSTUDIER  
LUNDS UNIVERSITET

[HTTP://CORS.LU.SE](http://cors.lu.se)

ANSVARIG UTGIVARE:  
FREDRIK NILSSON

GRAFISK FORM:  
MAGNUS GUDMUNDSSON

BILDER OCH ILLUSTRATIONER:  
PUBLIC HEALTH IMAGE LIBRARY (PHIL)  
[HTTP://PHIL.CDC.GOV/PHIL](http://phil.cdc.gov/phil)  
STOCK EXCHANGE [HTTP://SXC.HU](http://sxc.hu)

TRYCK:  
MEDIA-TRYCK, LUNDS UNIVERSITET

ISSN 2001-4961

# Innehållsförteckning

---

**5 INTRODUKTION**

*Åsa Alftberg & Matilda Svensson*

**9 FRIKTION I ÖRESUNDSREGIONEN**

*Kristofer Hansson*

**19 TEMPORALA KROPPAR**

*Åsa Alftberg*

**27 DE BLINDAS PROMENADER**

*Jan Eric Olsén*

**39 PERMANENTA RESPIRATORER OCH  
FÖRESTÄLLNINGAR OM INDIVIDENS  
FUNKTIONSFÖRMÅGA VID ALS-SJUKDOM**

*Matilda Svensson*

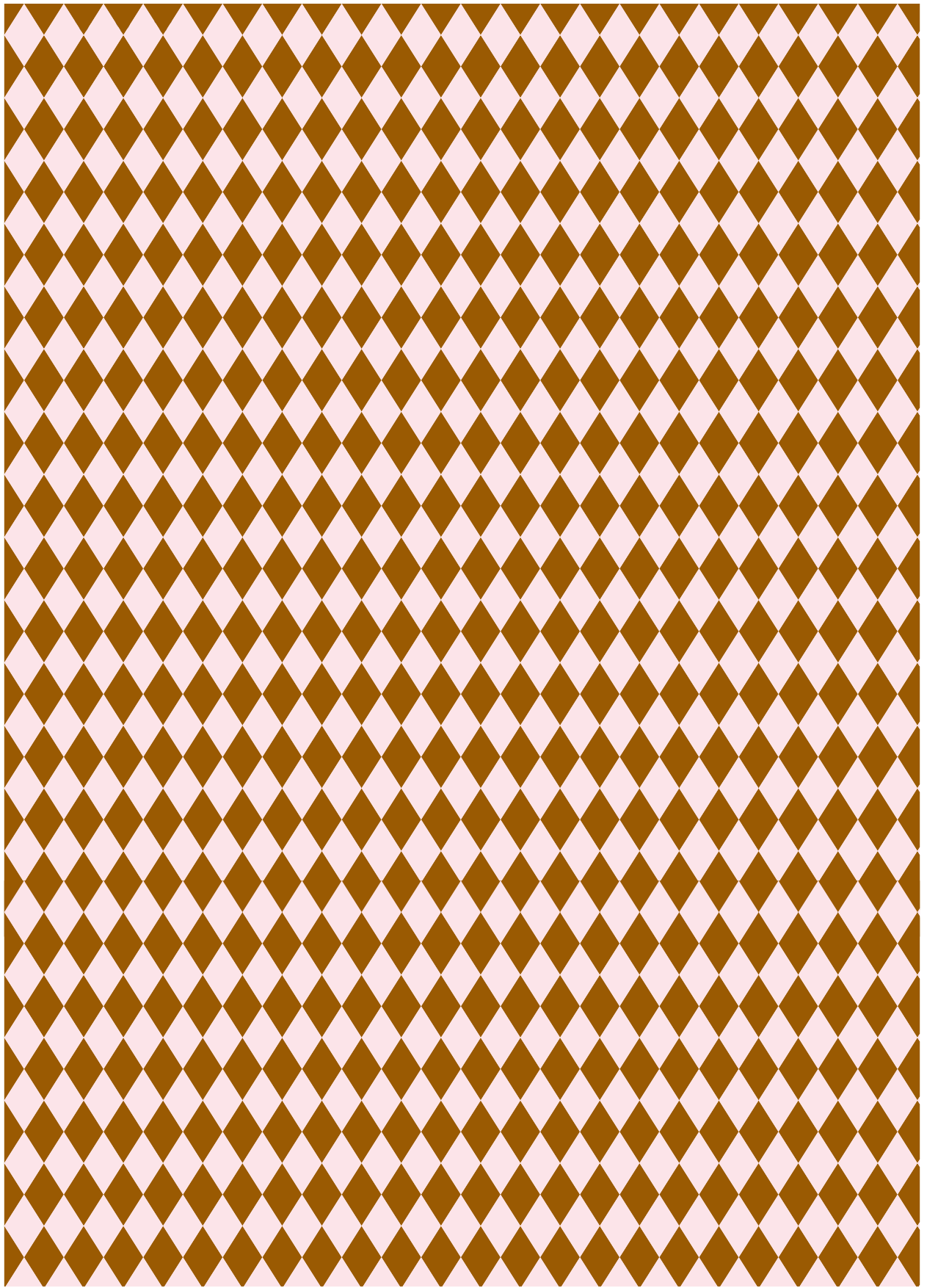
**47 SKILDA VÄRLDAR**

*Jens Rydström*

**59 FYSISKA OCH SOCIALA ASPEKTER AV  
FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR OCH TEKNISKA  
HJÄLPMEDEL**

*Oskar Krantz*

**68 FÖRFATTARPPRESENTATION**





# Introduktion

---

## FUNKTIONSFÖRMÅGA

*Åsa Alftberg & Matilda Svensson |*

Detta specialnummer av *Gränslös* fokuserar på ett förbisett perspektiv i visioner om och analyser av Öresundsregionen – *funktionsförmåga*. Begreppet funktionsförmåga används för den analyskategori som rör kroppars funktion. Författarna i detta nummer menar att begreppet kan tilldelas samma ställning som analyskategorierna kön, klass, etnicitet, sexualitet och ålder. Begreppet ska ses som en ersättning för *funktionsnedsättning*, vilket är problematiskt att använda då det enbart fokuserar på det som hamnar utanför normen, på ”avvikelsen”. Alla människor kan kategoriseras utifrån exempelvis klass och etnicitet, men inte utifrån funktionsnedsättning. Dock har alla människor en funktionsförmåga som används för att klassificera, och hierarkisera, dem (Söder och Grönvik 2008).

I visionen om Öresundsregionen är det i regel ett friktionsfritt, transnationellt flöde av kroppar som lyfts fram. Regionen tycks uteslutande bestå av människor som utan några hinder etablerar nya nätverk och vardagsmönster i gränsregionen. Visionerna utgår från en regional idealkropp där samtliga individer uppfattas ha samma funktionsförmåga avseende till exempel syn, hörsel, känsel och rörelse, en idealkropp där varken mental eller fysisk hälsa varierar. Sådana föreställningar om en ideal funktionsförmåga inverkar på olika sätt i regionala integrationsprocesser och med detta specialnummer vill vi rikta ljuset mot hur Öresundsregionen for-

mas, skapas, erfars, upplevs och hanteras med utgångspunkt i funktionsförmåga.

Sedan decennier har det teoretiserats kring kroppars funktionsförmåga. Men det är först på senare tid det i större utsträckning uppmärksammas att funktionsförmåga är ett sätt att tänka om kroppen som formulerats utifrån historiska omständigheter och att föreställningar härom därmed ingår i en diskurs. Den här fördröjningen har ansetts bero på att kopplingar mellan funktionsförmåga och maktstrukturer osynliggjorts (Davis 1995). Från 1990-talet och framåt har det skett en perspektivförändring. Funktionsförmåga studeras numera emellanåt med fokus på olika typer av maktrelationer, ett perspektiv som är återkommande i detta specialnummer (se exempelvis Garland-Thomson 1997, Thomas 2002, Hughes 2005).

I detta nummer av *Gränslös* används funktionsförmåga som en analytisk benämning vilken fokuserar på kroppars funktion i en transnationell kontext. Människors olika funktionsförmåga har inte enbart medicinska implikationer utan också sociala och kulturella konsekvenser. Sådana konsekvenser diskuteras inledningsvis av etnologen *Kristofer Hansson* i artikeln ”Friktion i Öresundsregionen. Handikapperspektiv på (o)rörlighet”. Med utgångspunkt i etnografiska skildringar av personer som använder rullstol problematiseras de förutsättningar som de människor som är gående tar för givet. Betoningen på funktionsförmåga upprättar nya perspektiv och leder till omläsningar av välkända platser i Öresundsregionen såsom Ströget i Köpenhamn eller Södra Förstadsgatan i Malmö. Genom att följa dem som genom sina olika funktionsförmågor möter friktion, det vill säga motstånd eller avbrott när de rör sig i stadsrummet, synliggörs de dolda premisser som finns inbyggda i stadens offentliga miljöer.

Även etnologen *Åsa Alftberg* har fokus på förflyttning och rörelser i stadsrummet. I artikeln ”Temporal kroppar. Reflektioner kring funktionsförmåga, åldrande och tidslig rytm” exemplifieras kopplingen mellan funktionsförmåga och rörelser med utgångspunkt i den åldrande kroppen. Kroppsliga rörelser inbegriper tidsrytm och Alftberg diskuterar hur dessa i sin tur associerar till normalitet respektive avvikelser. Människor och deras kroppar bedöms bland annat genom individernas rörelsemönster och i vilken hastighet rörelserna genomförs. Den åldersförändrade kroppen, liksom föreställningar om att äldre människor är långsammare än yngre personer, får konsekvenser för hur äldre individer blir bemötta. Bemötandet och bedömandet beror också på vilken typ av miljö som förflyttningarna sker i och vilket normativt tempo som det innefattar, i detta fall en stadsmiljö i form av varuhus.

Mötet mellan funktionsförmåga och stadens miljöer diskuteras vidare ur ett historiskt perspektiv i ”De blindas promenader” av idéhistorikern *Jan Eric Olsén*. Här undersöks vad som händer i skärningspunkten mellan den synskadades livsvärld och platser som kännetecknas av visuell dominans, såsom staden och

institutionen. Det empiriska exemplet är hämtat från självbiografier rörande det tidiga 1900-talets Danmark och två av de blindinstitut som fanns där. Både staden och de pedagogiska anstalterna riktade till blinda och synskadade fostrade människor med nedsatt syn till att anpassa sig till en miljö där seendet var (och är) norm. Olsén menar att blindinstitutet, trots den uttryckliga viljan att hjälpa människor med synnedsättning, reproducerade den seende kulturens värderingar. Därmed riskerade känslan av utanförskap att förstärkas hos personerna med synnedsättning, vilket blev särskilt påtagligt vid förflyttningar i stadsrummet.

Numrets två kommande artiklar rör skillnader mellan Öresundsregionens två länder, skillnader som både handlar om policynivåer och attityder. Historikern *Matilda Svensson* resonerar i artikeln ”Permanent respiratorer och föreställningar om individens funktionsförmåga vid ALS-sjukdom” om den skilda behandlingen av ALS-patienter i Danmark respektive Sverige när det gäller bruket av livsuppehållande respirator. I Danmark får ALS-insjuknade välja om de vill eller inte vill ha livsförlängande behandling i form av respirator, men i Sverige ges inte patienterna denna valmöjlighet utan avlider när andningen inte längre fungerar. Svensson frågar sig hur sambandet mellan synen på funktionsförmåga och livskvalitet här samverkar och leder till skiftande konsekvenser för enskilda patienter, ytterst i form av livslängd. Andra skillnader mellan Sverige och Danmark är synen på funktionsförmåga och sexualitet.

*Jens Rydström*, professor i genusvetenskap, fokuserar på attityder och praxis rörande funktionshinder och sexualitet i artikeln ”Skilda världar: Varför behandlas personer med funktionsnedsättning med mer respekt i Danmark än i Sverige?” Till skillnad från Sverige har Danmark nationella riktlinjer som klargör vad vård- och omsorgspersonal ska och får göra när det gäller sexualvägledning och stöd för att underlätta för brukare att ha sex med en partner. I praktiken innebär det utarbetandet av skriftliga behandlingsplaner som svarar mot varje brukares individuella behov. Danskar med funktionsnedsättningar möts således med respekt när det gäller deras intima liv, medan svenskar med funktionsnedsättningar bemöts med tystnad i denna fråga. Skälen till detta, menar Rydström, har både historiska, politiska och kulturella grunder.

Numrets sista artikel är skriven av *Oskar Krantz*, forskare i samhällsmedicin med inriktning på funktionshinderforskning, och innehåller ett teoretiskt angreppssätt av begreppet funktionsförmåga. Hans artikel ”Fysiska och sociala aspekter av funktionsnedsättningar och tekniska hjälpmedel” framhåller hur människors funktionsförmåga alltid måste ställas i relation till den omgivande miljön, en miljö som inbegriper både fysiska och sociala möjligheter och hinder. För att motverka den fysiska miljöns funktionshindrande effekter används ofta hjälpmedel av olika slag, till exempel elektrisk rullstol eller protes. Vissa hjälpmedel fyller snarare en social funktion då de syftar till att underlätta social interaktion

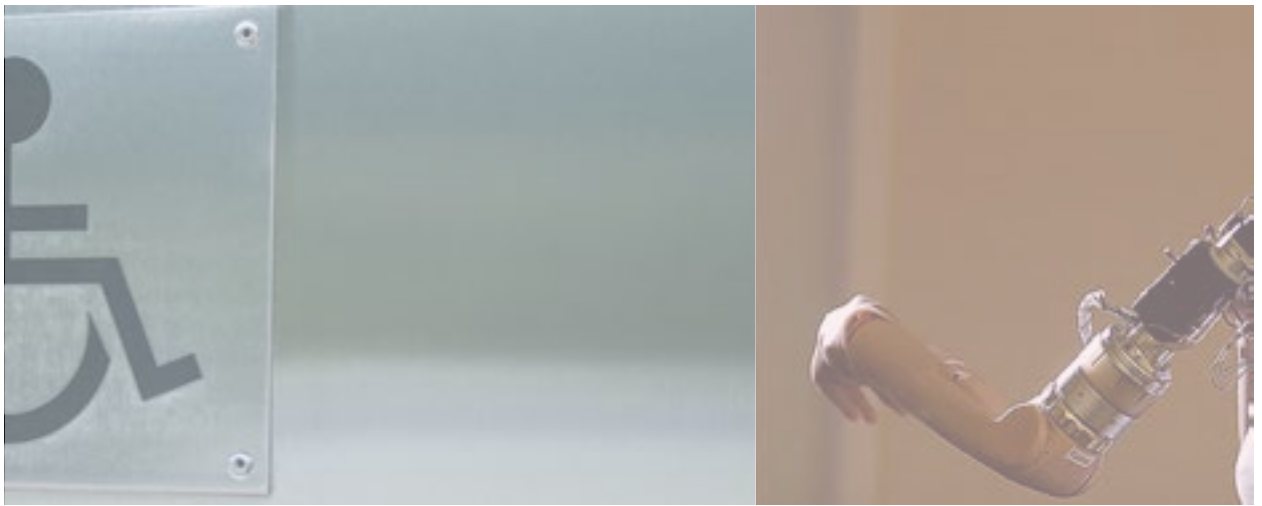


och har mindre betydelse för fysiska hinder i miljön. Krantz poängterar dock att hjälpmedel likväl kan innebära sociala hinder i form av stigmatisering och exkludering genom att de synliggör avvikelser från det som anses vara normalt.

Specialnumrets innehåll består av vitt skilda empiriska och teoretiska exempel exempel, men hålls samman av en vilja att undersöka normalitet. Funktionsförmåga som analytisk utgångspunkt belyser vanligtvis dolda tankefigurer och maktstrukturer. Det är vår förhoppning att detta perspektiv kommer att få allt större betydelse och ges större utrymme i diskussioner och forskning kring Öresundsregionen.

## REFERENSER

- Davis, Lennard J. 1995. *Enforcing normalcy: disability, Deafness, and the body*. London: Verso.
- Garland-Thomson, Rosemarie. 1997. *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press.
- Hughes, Bill. 2005. What can a Foucauldian analysis contribute to disability theory? I: Shelley Tremain (red.). *Foucault and the government of disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Söder, Mårten & Lars Grönvik. 2008. Intersektionalitet och funktionshinder. I: Mårten Söder & Lars Grönvik (red.). *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerup.
- Thomas, Carol. 2002. Disability theory: key ideas, issues and thinkers. I: Colin Barnes, Mike Oliver & Len Barton (red.). *Disability studies today*. Cambridge: Blackwell.



# Friktion i Öresundsregionen

---

## HANDIKAPPERSPEKTIV PÅ (O)RÖRLIGHET

*Kristofer Hansson*  
*fil.dr i etnologi*  
*Lunds universitet*

Det är lätt att hitta exempel där Öresundsregionen framställs som en friktionsfri region som människor och varor kan rör sig fritt i och till synes utan begränsningar. Ibland är exemplen politiska drömmar och visioner om vad Öresundsregionen ska eller bör vara, ibland faktiska realiteter om regionens befolkning som rör sig mellan boende och arbete i regionens två länder.<sup>1</sup> Samtidigt är det, vad man inom handikappforskningen skulle kalla, en funktionsduglig kropp som frammanas i dessa diskurser. Det är en kropp som inte bara rör sig fritt utan också en kropp som inte själv skapar friktion utan istället är flexibel och anpassar sig till det flöde av människor som rör sig i regionen. Detta är en kropp som individen ska ha kontroll över och som inte kräver hjälp eller unika faciliteter för sin närvaro i stadsrummet.<sup>2</sup> Vår fascination för den funktionsdugliga kroppen gör att vi också

---

1 För en problematisering av denna rörlighetsdiskurs (se till exempel O'Dell 2010).

2 Kontroll över kroppen är en flitigt reproducerad diskurs i det västerländska samhället och har behandlats i en mängd olika studier (jfr Foucault 1976/1990, Wendell 1996, Nilsson 2011). Kontrollen är nära relaterad till vilka kategoriseringar av den "normala" kroppen som finns i ett samhälle och är därmed en ingång för att studera ett samhälles möjliga kroppspraktiker (Frykman 1992). I det postindustriella samhället har det hävdats att det är den flexibla kroppen som är mest framträdande, alltså den kroppen som individen kan anpassa till de ständigt föränderliga situationer som uppstår i vardag och arbetsliv (jfr Martin 1994, McRuer 2006).

betraktar Öresundsregionen på ett specifikt sätt samtidigt som de förutsättningar som möjliggör den friktionsfria rörligheten görs osynliga. Genom att istället följa dem som genom sina olika funktionsförmågor<sup>3</sup> möter friktion, motstånd eller avbrott när de rör sig i Öresundsregionen ges en möjlighet att diskutera vilka förutsättningar som möjliggör friktionslösheten och varför en del människor är begränsade i en region.

Genom att studera de avbrott och motstånd som genererar friktionen kan grundläggande förutsättningar för regionens (o)rörlighet synliggöras, de förutsättningar som inte byggs bort med till exempel handikappanpassade tåg och bussar.<sup>4</sup> Denna artikel följer de människor som använder rullstol i regionen för att därmed diskutera vilka förutsättningar som de människor som är gående tar för givet. Det är ett perspektiv som har sin utgångspunkt i att hitta nya synsätt och omläsningar av sådana välkända platser i Öresundsregionen som Ströget i Köpenhamn eller Södra Förstadsgatan i Malmö. Artikeln utgår från dessa platser, som presenteras under följande två rubriker med utgångspunkt i empiri hämtat dels från en internetsida och dels en etnografisk observation.

### OFFENTLIGA TOALETTER PÅ STRÖGET

Jag ska inleda detta stycke med ett citat som är hämtat från internetsidan ”Resa med Rullstol. Resor och tips för dig med rullstol”. På sidan kan besökaren bland annat läsa följande om turistgatan Ströget i Köpenhamn:

Ströget är den mest kända turistgatan där man kan vandra runt och titta på folk under sommartid. Själva gatan är lätt att ta sig fram på. Inte alla affärer och restauranger är dessvärre tillgängliga. Det kan också vara svårt att hitta toaletter. Vid nedre delen av gatan kommer man fram till Nyhavn. Där finns många ute-serveringar och vid sommartid mycket trevlig stämning. Att komma in på själva restaurangerna [sic] för t.ex. toalettbesök kan vara svårare. Bäst att kolla innan man beställer maten.<sup>5</sup>

3 Se Svensson (2012) för en vidare diskussion om funktionsförmågor samt introduktionen till detta nummer.

4 Samtidigt som jag nu pekar på att resonemanget kommer utvecklas med ett kritiskt anspråk, vill jag samtidigt påpeka att det görs väldigt mycket inom Öresundsregionen för att göra regionen tillgänglig. Ett sådant exempel är Skånetrafiken som anpassar sin kollektivtrafik så att det ska vara möjligt för människor med olika funktionsförmågor att resa med tåg och bussar. På Skånetrafikens hemsida skriver man: ”Skånetrafikens mål är att resenärer med funktionsnedsättning ska kunna använda kollektivtrafiken med samma bekvämlighet och på samma villkor [sic] som andra resenärer” (<https://www.skanetrafiken.se>). Men som vi samtidigt kommer att se i denna artikel uppstår friktioner i regionen trots alla goda intentioner.

5 ”Resa med Rullstol. Resor och tips för dig med rullstol” är en privat informationssida om att resa med rullstol. Sidan finns på internetadressen: <http://www.rullstolsresa.eu>.

Precis som titeln säger är det en sida som ger korta restips för den som använder rullstol. På sidan möter vi många kända och populära resmål som till exempel New York, Teneriffa och Venedig för att nämna några. Som ett av Öresundsregionens mer populära resmål presenteras turistgatan Ströget och de möjligheter och begränsningar som kan möta den som tar sig fram på gatan med rullstol. Själva gatan i sig presenteras på internetsidan som en tillgänglig plats där den som kommer med en rullstol inte bör ha några nämnvärda problem att ta sig fram. Begränsningarna finns snarare i de faciliteter, eller frånvaron av faciliteter, som finns i anslutning till gatan. En sådan är toaletterna.

Geograferna Rob Kitchin och Robin Law diskuterar, utifrån sin studie om medborgliga rättigheter, hur frånvaron av offentliga handikapptoaletter gör att inte alla människor har lika möjligheter att röra sig i stadsrummet. De intervjuar 35 individer med varierande funktionsförmågor om deras behov av att ha tillgång till offentliga handikapptoaletter och hur begränsande de upplever det är att röra sig i stadsrummet när tillgången inte finns där. Offentliga toaletter blir därmed ett perspektiv för att kunna peka på de stora frågorna om makt och hur människor utesluts och inte kan tillvarata sina medborgliga rättigheter att vara en del av staden (Kitchin & Law 2001). Det är inte nödvändigtvis otillgänglig kollektivtrafik, höga gatstenar vid övergångsställen eller branta trappor in till affärer som är de mest framträdande faktorerna som begränsar människor som till exempel använder rullstol. Genom att istället ta utgångspunkt i människors egna upplevelser av platsen och i de avbrott där individen inte kan fortsätta sin tillvaro som tänkt, finns det möjlighet att ge en annan berättelse om den begränsande staden.<sup>6</sup>

Etnologen Jonas Frykman påminner oss om avbrottets betydelse när han skriver: ”Ofta är upplevelsen av platsen så grundläggande att något annorlunda, ett avbrott, måste till för att vi skall uppmärksamma hur tätt vi är inneslutna i den och det är kanske först då vi verkligen börjar reflektera över den och tar den på armlängds avstånd” (Frykman 2012:60). Genom att studera vad frånvaron av de offentliga handikapptoaletterna egentligen innebär för de som är i behov av dem kan vi bli varse det avbrott Frykman efterlyser och därmed skärpa vår uppmärksamhet kring vad staden som plats är. Det blir möjligt att göra en omläsning av staden.

6 Förutom Kitchin och Law utgår mitt resonemang ifrån en tidigare studie om ungdomar med astma och allergi där jag pekar på att platsen kan vara tilldragande på grund av de sociala relationer och möjliga utrymmen för valfrihet som kan finnas där, men att rumsliga hinder gör att individen måste förhålla sig till de risker, i form av retare och allergen, som gör att sjukdomen försvåras. Det är därmed inte bara rumsliga hinder som påverkar upplevelsen utan också de sociala relationer som finns där. Jag kallar dessa platser för *kritiska platser* då de för med sig ett (av)brott i vardagslivet som individen måste förhålla sig till (Hansson 2007).

Innan vi går vidare vill jag påpeka att ordvalet ”annorlunda” inte kommer användas här eftersom ordet i sig pekar ut avbrottet som något som skiljer sig från vad som skulle kategoriseras som det ”normala”. Bättre då att enbart prata om avbrottet som en kritisk plats där individen måste förhålla sig till upplevelser av utsatthet, social utestängning, platslöshet och ibland även förtryck och våld (Young 2000, jfr Hansson 2007). Ifrågasättandet av kategoriseringen mellan det ”annorlunda” och det ”normala” är något som litteraturvetaren Robert McRuer tar som sin utgångspunkt när han ifrågasätter vilka kroppar vi definierar som ”normala” i ett samhälle och vilka som faller utanför kategorin och istället klassificeras som ”handikappade” eller ”funktionsnedsatta” (McRuer 2006). För att förklara denna teori går jag till mig själv som gående. Som just gående har jag många egna upplevelser av turistgatan Ströget, från barndomens besök i huvudstaden med föräldrar, gymnasistens festresor över sundet till besök som vuxen med egna barn. För varje period i livet har gatan fått sin egen betydelse och användning, men det har alltid skett utifrån att jag upplevt gatan som gående. Mina upplevelser, både kroppsliga och mentala, har varit orienterade i specifika riktningar som gjort, och fortfarande gör, att jag erfar denna gata på ett bestämt sätt. Toaletter har till exempel aldrig varit ett problem och jag har därför heller aldrig reflekterat över de svårigheter som skulle kunna uppkomma om jag inte kunde tränga mig in i någon av de trånga toaletterna på Strögets alla snabbmatsrestauranger eller snabbt gå undan på en bakgata.<sup>7</sup> Men när jag läser om Ströget på internetsidan ”Res med Rullstol” får jag en möjlighet att skapa mig en annan orientering till denna turistgata. Informationen får mig att förstå att den bakgrund som jag själv bär på när jag går längs Ströget – att jag är en gående *man* som gör det möjligt för mig att beträda de offentliga toaletterna stående – och de bakgrunder som är inbyggda i gatan – att de offentliga toaletterna är byggda för att jag ska stå – döljer andra perspektiv på denna gata: de som handlar om otillgänglighet och risken att kissa på sig eftersom det inte finns någon toalett som klarar av att härbärgera en person, dennes rullstol och ibland också personliga assistenter.

Denna bakgrund går att knyta till filosofen Sara Ahmed som framhåller att våra upplevelser av en viss plats alltid är påverkade av den bakgrund som vi är en del av. Hon pratar om att bakgrunden styr hur vi blir orienterade mot vissa saker i vår omgivning och inte andra: ”some things are relegated to the background in order *to sustain* a certain direction” (Ahmed 2006:31). Möter vi Ströget i rullstol kommer vi att kroppsligt och mentalt att rikta oss mot platsen på ett sätt som skiljer sig från hur de gående riktar sig. Vad Ahmed påpekar är att bakgrunden möjliggör för en del människor att beträda platsen som fria människor medan

---

7 Däremot har jag som astmatiker egna erfarenheter av att besöka Köpenhamns rökiga caféer och barer under 1990-talet och hur de påverkade både min astma och mina upplevelser av storstaden.

dessa människor samtidigt skapar en norm som begränsar andra.<sup>8</sup> Denna bakgrund stavas gående. Det är i mångt och mycket utifrån den gående människan som stadsrummet formas, det blir en bakgrund som vi tar för given och väldigt sällan ifrågasätter (Oliver 1993).

### EN FÄRD LÄNGST SÖDRA FÖRSTADSGATAN

En vinterkväll följer jag med Markus på hans habiliteringsträning i Malmö där han ska lära sig olika rullstolstekniker för att ta sig fram i staden.<sup>9</sup> Markus är femton år och använder en så kallad aktivrullstol till vardags, vilket betyder att han tar sig fram med egen handkraft. Rörelseförmågan är påverkad av att han har Cerebral pares, vilket ofta gör att individen kan gå kortare sträckor men kan behöva rullstol när man ska förflytta sig längre sträckor. Vi ska med en etnografisk observation<sup>10</sup> få följa med Markus när han via Södra Förstadsgatan tar sig från Gustavs Adolfs torg till Triangeln, en gata som påminner om Ströget genom att den i huvudsak består av affärer, caféer och restauranger.

Markus börjar sin färd med att fråga en man som kommer gående om han kan berätta var Triangeln ligger. Mannen stannar vänligt och pekar ut riktningen. Efter detta vänder sig Markus till oss andra och säger: ”Vi skall gå i den riktningen mellan de husen”. Samtidigt pekar han mot Södra Förstadsgatan. Han rullar fram till övergångsstället som skiljer torget från gatan och blir stående där. Det kommer bussar och bilar i en strid ström och han har svårt att avgöra deras fart och när han kan ge sig ut på gatan. Det är först när en buss stannar som han har möjlighet att ta sig över och han börjar rulla längst gatan och lämnar torget bakom sig. På den vanligtvis breda gatan har julbodar placerats ut där försäljning av diverse saker pågår inför den annalkande julen. Det kommer också många människor gående i båda riktningarna vilket gör att det blir trångt. En av tränarna påpekar för Markus att han ska tänka på var han placerar sin rullstol och samtidigt frågar han ”Vilken sida går folk?” Markus svarar att det är svårt att se. ”Det är väl inte så svårt” säger tränaren och tillägger i en skämtsam ton: ”Upp med blicken”. Markus sjunker ofta ihop i stolen och istället för att titta rakt fram stirrar han ner i marken. Det

8 Detta resonemang stöds också av forskning gjord inom geografi, (se till exempel Kitchin 1998, Gleeson 1996, 1999).

9 Se Hansson (2010) för en sammanfattning av projektet. Se också Hansson (2012) för ytterligare perspektiv på detta material.

10 Vid sex tillfällen har jag observerat ungdomar som använder rullstol i deras träning (studien har prövats vid EPN, Lunds universitet och ansökan finns diarieförd under nummer 2009/557). Metoden jag använt kan klassificeras som etnografisk ”go-along” där jag som forskare har gått med och tagit del av vad som händer i träningen (jfr Högdahl 2003, Kusenbach 2003). Det har handlat om att i olika situationer beskriva det som händer samt interagera med ungdomarna och tränarna för att få dem att förklara olika skeenden för mig. Materialet är insamlat under år 2009 och 2010. Sammanlagt har sju ungdomar följts vid de olika tillfällena.

gör att han har svårt att navigera på gator där det är trångt och många människor jäktar fram i olika riktningar. Efter cirka fem minuter har vi tagit oss igenom den cirka två hundra meter långa passagen med julbodas. Markus blir återigen osäker åt vilket håll Triangeln ligger och han får rådet av tränaren att på nytt fråga en förbigående. Han gör detta och får återigen en instruktion om vart han ska. Efter en kort sträcka kommer han fram till ett övergångsställe med rödlys som korsar Regementsgatan och Markus inväntar grönt ljus och tar sig sedan snabbt över. Han fortsätter i mitten av gågatan där gatan är belagd med kullersten. Tränaren kommenterar underlaget och Markus rullar mot affärssidan där det är ett slätare underlag och det går snabbt och enkelt att ta sig fram. Efter en stund kommer vi fram till korsningen mellan Södra Förstadsgatan och Storgatan. Markus blir på nytt osäker på vart han ska och frågar en förbigående var Triangeln ligger. Kvinnan han frågar berättar och pekar på Triangeln, vars höga hotell nu syns. Han rullar fram mot korsningen men det har nu börjat skymma och det är många cyklar utan lyse som korsar hans väg. Efter en stund och efter några skämtsamma kommentarer från tränaren säger Markus att ”Nu chansar vi” och så rullar han snabbt över, men vad han inte märkt är att det återigen kommer några cyklar som får sakta in farten när han är på väg över. Närmare Triangeln vill Markus besöka en Tv-spelsbutik och vi följer alla med in.<sup>11</sup> När han fem minuter senare kommer ut från affären blir han osäker om han ska till höger eller vänster. Triangeln är nu inte mer än cirka 100 meter bort men han står precis vid en husvägg och ser inte den höga hotellbyggnaden. Tränaren säger till honom att: ”Åk ut och se om du ser ett stort hus”. Han gör detta och ser då direkt Triangeln och säger ”Jag har hittat det”. Han börjar köra mot Triangeln men kör nu på vänster sida och tränaren kommenterar på nytt att: ”Nu är vi fortfarande inte i England. Vilken sida?” Han svarar höger och får till svar att: ”Nu har vi koll på cyklar och gående”. Markus tar sig fram till Triangeln och över de sista rödlysen. Tränaren berömmar honom och han själv säger att han är stolt.

Att med etnografisk observation närma sig olika stadsrum i Öresundsregionen från rullstolsanvändarens perspektiv gör det möjligt att problematisera vad som finns i den bakgrund som i hög grad är formad för de gående människorna. Genom Markus skapar vi ett perspektiv på detta stadsrum. Det blir möjligt för oss att läsa in en annan berättelse i gatans betydelse. Om jag återigen vänder mig till mig själv som gående längts detta stråk så kan jag se hur jag snabbar mig över övergångsstället vid Gustavs Adolfs torg och på vintern sicksackar jag sedan mellan människorna vid julbodarna. Rödljusen vid Regementsgatan bryr jag mig inte om utan halvspringer över innan nästa bil susar förbi. Sen tar jag hela gatan i anspråk när jag fönstershoppas på båda affärssidorna. De kullriga gatstenarna mitt i gatan

11 För en analys av besöket i Tv-spelsaffären se Hansson (2012).

har jag aldrig reflekterat över. Och skulle jag bli lockad av vad ett skyltfönster erbjuder mig försvinner jag snabbt in i affären och funderar aldrig över vilket håll min färd ska gå när jag kommer ut. Min färd har en för mig självklar bakgrund som jag inte behöver reflektera över. Det är inte bara min gående kropp som möjliggör detta, utan också gatans materialitet bildar en bakgrund som är anpassad för mig som gående och som har sedimenterats i mig genom alla de år jag tagit mig fram längs gatan. Julbodarna står tätt men inte så tätt att jag som kommer gående inte kommer förbi. Bilarna kör fort vid Regementsgatan men inte fortare än att jag kan beräkna deras hastighet och hinna över. Gatstenen är där för att skapa ett vackert stadsrum. Det finns också många symboler i denna miljö som jag känner igen sedan tidigare och som nu möjliggör min orientering genom stadsrummet. Den flexibilitet som möjliggör min framfart längts Södra Förstadsgatan har, som nu framgått av artikeln, sin bakgrund i att staden är anpassad för mig som gående.

Den friktionslösa regionen är, som visats ovan, en myt eftersom det är en villkorad friktionslöshet. Följer vi med Markus kan vi se att det skapas olika situationer av friktion som försvårar hans möjlighet att vara en flexibel flanör längs Södra Förstadsgatan. Men som alla myter skapar den föreställningar och förgivettaganden om hur vi tänker oss att människor bör röra sig i stadsrummet. Det blir en bakgrund, för att återigen använda Ahmeds termer, som gör att människor måste orientera sig mot Södra Förstadsgatan på ett specifikt sätt (Ahmed 2006).

### AVSLUTANDE REFLEKTIONER

Ströget och Södra Förstadsgatan har i denna artikel använts som två empiriska fält för att diskutera en angelägen frågeställning som rör människors möjligheter och begränsningar i Öresundsregionen. Det är två observationer som skapar utrymme för en omläsning av hur vi kan förstå den bakgrund som formar våra möten med regionen. En omläsning som inte i första hand intresserar sig för hur individer som använder rullstol, som i mitt fall, upplever begränsningarna, utan hur deras handlande i regionen kan skapa nya perspektiv på vad en region är. Med detta perspektiv är det möjligt att synliggöra de bakgrunder som påverkar regionens friktioner och hur våra enskilda funktionsförmågor antingen möjliggör ett friktionslöst handlande eller skapar en brännande och svidande friktion gentemot stadens hårdhet.

Min metod har varit att etnografiskt observera de avbrott där friktionen blir tydlig och därmed också möjlig att analysera och skapa förståelse kring. Denna metod begränsar sig inte till stadens gator eller affärernas och caféernas miljöer utan söker sig fram också via andra kanaler som till exempel internet, media och populärkultur. Det är i det mångsidiga materialet som vi har möjlighet att låta den dolda bakgrunden få flytta fram och bli synlig för en stund. Det är först då vi också kan göra en omläsning av regionens alla förgivettaganden.

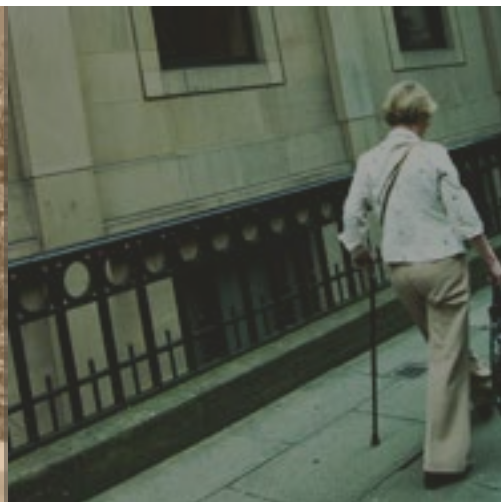


## REFERENSER

- Ahmed, Sara 2006: *Queer Phenomenology. Orientations, Objects, Others*. Durham and London: Duke University Press.
- <http://www.rullstolsresa.eu> [hämtad 13/08/2013].
- <https://www.skanetraffiken.se>: "Att resa med funktionsnedsättning" [hämtad 13/08/2013].
- Foucault, Michel 1976/1990: *The History of Sexuality, Vol 1: An Introduction*. New York: Vintage Books.
- Frykman, Jonas 1992: "In Motion. Body and Modernity in Sweden Between the World Wars". I: *Ethnologia Scandinavica. Volume 22, Page 36-51*.
- Frykman, Jonas 2012: *Berörd. Plats, kropp och ting i fenomenologisk kulturanalys*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Gleeson, Brendan 1996: "A Geography for Disabled People?" I: *Transactions of the Institute of British Geographers. New Series. Volume 21, Number 2, page 387-396*.
- Gleeson, Brendan 1999: *Geographies of Disability*. London: Routledge.
- Hansson, Kristofer 2007: "Unga viljor – kritiska platser. Plastens betydelse för unga män med astma och allergi". I: Olin Lauritzen, Sonja (red.) *Leva med allergi. Samhällsvetenskapliga och humanistiska perspektiv*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Hansson, Kristofer 2010: *Med rullstolen mot nya världar. En kulturanalytisk studie av habiliteringsträning i stadsmiljö med ungdomar som använder rullstol*. Lund: Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds Universitet. Online publikation: <http://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordOId=1783800&fileOId=1783815> [hämtad 13/08/2013].
- Hansson, Kristofer 2012: "Mellan välvilja och förakt. En etnografi av kategoriseringar i staden". I: *Lambda Nordica. Nummer 1-2, Volume 17, sida 102-120*.
- Högdahl, Elisabeth 2003: *Göra Gata. Om Gränser och Kryphål på Möllevången och i Kapstaden*. Stockholm: Gidlunds Förlag.
- Kitchin, Rob 1998: "'Out of Place', 'Knowing One's Place': Space, power and the exclusion of disabled people". I: *Disability & Society. Volume 13, Issue 3, Page 343-356*.
- Kitchin, Rob & Law, Robin 2001: "The Socio-spatial Construction of (In)accessible Public Toilets". I: *Urban Studies. Volume 38, Number 2, Page 287-298*.
- Kusenbach, Margarethe 2003: "Street Phenomenology: The Go-Along as Ethnographic Research Tool". I: *Ethnography. Volume 4, Number 3, Page 455-485*.
- Martin, Emily 1992: *Flexible Bodies: Tracking Immunity in American Culture from the Days of Polio to the Age of AIDS*. Boston: Beacon.
- McRuer, Robert 2006: *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.

- Nilsson, Fredrik 2011: *I ett Bolster av Fett. En Kulturhistoria om Övervikt, Manlighet och Klass*. Lund: Sekel Bokförlag.
- O'Dell, Thomas 2010: "Regionauternas Ankomst. Rutinmässig Rörlighet och Hemkänsla". I: Nilsson, Fredrik & Orvar, Löfgren (red.) *Regionauterna. Öresundsregionen från Vision till Vardag*. Göteborg: Makadams förlag/Centrum för Danmarksstudier.
- Oliver, Mike Oliver 1993: "What's so Wonderful About Walking?". Centre for Disability Studies. Online publikation: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-PROFLEC.pdf> [hämtad 13/08/2013].
- Svensson, Matilda 2012: *När något blir annorlunda. Skötsambet och funktionsförmåga i berättelser om poliosjukdom*. Lunds universitet: Historiska institutionen.
- Wendell, Susan 1996: *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York and Oxon: Routledge.
- Young, Iris Marion 2000: *Att kasta tjejkast. Texter om feminism och rättvisa*. Stockholm: Atlas.





# Temporala kroppar

---

REFLEKTIONER KRING FUNKTIONSFÖRMÅGA,  
ÅLDRADE OCH TIDSLIG RYTM

*Åsa Alftberg*  
*fil.dr i etnologi*  
*Lunds universitet*

Denna artikel har som utgångspunkt att människor över 65 år inte är inbegripna i den regionala idealkroppen med dess ideala funktionsförmåga; frisk, stark och arbetsfö. Den äldre kroppen uppfattas istället som motsatsen: sjuklig, skröplig och tillika en försörjningsbörda. Åldrandet har kommit att underordnas den medicinska blicken, vilket innebär en föreställning om att "ålderdomen i biologisk mening är en sjukdomsfas och därför i sociologisk mening ett avvikande tillstånd med inneboende försvagning och sociala problem" (Blaakilde 2007:37). Gruppen äldre människor uppfattas per automatik som annorlunda, avvikande och problematisk i jämförelse med andra åldersgrupper, dock med vissa paralleller till hur gruppen barn och unga omtalas (Jönson 2002). Detta tydliggörs till exempel i rapporten *Tendens Öresund 2012*<sup>1</sup>. Rapporten, utgiven av nätverket Forum

---

1 <http://www.tendensoresund.org>, nedladdad 2013-10-14. Nätverket Forum för Öresundsstatistik består av regioner och kommuner på varsin sida av Öresund. Rapporten *Tendens Öresund 2012* är resultatet av ett samarbete mellan statistiker och analytiker från 12 organisationer i Öresundsregionen: Arbetsför-medlingen i Skåne, Beskäftigelses-region Hovedstaden og Sjælland, Interreg-projektet Job og Uddannelse, Malmö stad, Landskrona stad, Lunds kommun, Helsingborg stad, Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Skåne, Wonderful Copenhagen och Öresundskomiteen.

för Öresundsstatistik för att samla statistik om Öresundsregionen, beskriver hur befolkningen över 65 år förväntas öka markant och vad som blir följderna av detta:

Befolkningens förändrade ålderssammansättning kommer att bli en utmaning för välfärdssamhället, som vi har lärt känna det [---] Alla former av tillsyn, omsorg och vård kommer således att hamna under press, eftersom det kommer finnas färre i den förvärvsarbetande åldern för att klara den samlade försörjningsbördan och fler kommer att efterfråga offentliga tjänster (Tendens Öresund 2012:10).

Öresundsregionen skiljer sig därmed inte från den övriga världen som genomgår en förändrad demografisk sammansättning med en ökad mängd äldre personer och ett mindre antal yngre individer. I likhet med så många andra artiklar och rapporter där äldre invånare blivit en nyhet, redovisar *Tendens Öresund 2012* befolkningens ökade livslängd med hänvisning till vilka negativa samhällsekonomiska konsekvenser detta får.

Ur ett västerländskt perspektiv tenderar åldrande och ålderdom att främst definieras i termer av hälsa och ohälsa sammankopplat med funktionsförmåga, eller snarare funktionsnedsättningar (Odén 1996, Katz 2009). Men det finns även andra, mer dolda, tankefigurer som styr föreställningen om att unga kroppar är mer normala än gamla kroppar, nämligen tempo och rytm. I det följande kommer jag att diskutera hur kroppsliga rörelser inbegriper tidsrytmer och hur dessa i sin tur associerar till normalitet respektive avvikelse. Rytm ska här förstås som hur tid länkas samman genom repetitiva upprepningar, till exempel gåendets rörelser och i vilken hastighet de genomförs. Mitt empiriska exempel är hämtat från en större undersökning om äldre människors åldrande och hur kulturella föreställningar och normer påverkar upplevelsen av att åldras.<sup>2</sup> Nedan följer således ett längre utdrag ur de fältanteckningar som undersökningen bygger på.

### MED ELSA I AFFÄREN

Elsa är nittio år, änka sedan sju år och har två vuxna barn och flera barnbarn. Efter studenten och högskolestudier arbetade hon hela yrkeslivet på ett statligt verk där hon trivdes mycket bra och där hon också träffade sin man. Elsa bor i ett mindre souterränghus som hon och hennes make köpte när det var nybyggt för ungefär fyrtio år sedan. Hela gatan har liknande hus, byggda av rött tegel, de flesta med tujor framför husen. Vi har kommit överens om att jag den här dagen ska följa med henne till affären där hon brukar handla sina matvaror. När jag knackar på

<sup>2</sup> Exemplet är hämtat från min doktorsavhandling *Vad är det att åldras? En etnologisk studie av åldrande, kropp och materialitet* (2012). Undersökningen bygger på intervjuer, deltagande observationer och frågelistsvar där de medverkande är kvinnor och män mellan 80 och 93 år och bosatta i södra Sverige.

dörren hos Elsa klockan tolv öppnar hon först efter en god stund. Hon ser trött ut och vacklar till när jag kommit innanför dörren: ”Jag känner mig lite...” (Elsa fullföljer inte meningen). ”Det går snart över”, fortsätter hon, ”jag brukar bli så här trött vid tolvtiden om dagarna.” Hon har en bit choklad i handen som hon tar små tuggor på och jag antar att det är för att bli piggare. Jag frågar om jag ska komma tillbaka en annan dag, men Elsa menar att hon snart blir bra. Hon sätter sig ned på en stol bredvid dörren och efter några minuter känner hon sig bättre. Hon tar fram en röd vinterjacka, det är kallt och blåsig utomhus, och vi beger oss ut till bilen.

Elsa backar ut bilen från garaget och vi kör iväg. Hon kör fort men mycket vant. Spontant säger hon: ”Jag känner mig så lugn och säker när jag kör bil, det är så härligt att kunna göra det.” Jag svarar något om att det är en väldig frihet och Elsa instämmer. Senare tänker jag att det inte bara handlar om frihet att förflytta sig; det är också en frihet i detta att bilen ersätter Elsas kropp. Genom bilen har hon en rörelseförmåga och rörelsefrihet som hennes kropp inte längre har. Det är en stor skillnad mellan den Elsa som jag möter i dörren som är trött och svag och den Elsa som sitter i bilen och kör. Bilen är till hands för Elsa och blir en del av henne. Den gör något med henne, den skapar känslor av lugn och säkerhet. Bilen ger henne kontroll över sin förmåga att röra sig fritt (åtminstone inom ramen för trafikens förordningar), till skillnad från kroppen som snarare framhävs som ett hinder och något hon inte kan lita på.<sup>3</sup>

Elsa och jag kommer fram till en stormarknad och svänger in på parkeringen för att leta reda på en ledig parkeringsplats. Vi hamnar bakom en bil som kör ganska sakta, och Elsa blir lätt irriterad och uppmanar för sig själv bilföraren att köra på. När vi har parkerat tar det en stund innan Elsa har tagit sina saker och låst bilen. Hon hämtar en vagn och ställer i två tygväskor att lägga varorna i. Vi går ganska sakta in genom entrén. Jag noterar att det blir kö bakom oss när vi passerar de två dörrarna som utgör ingången, och anar hos de bakomvarande en känsla av frustration över det långsamma tempot. Detta yttrar sig i ett otåligt kroppsspråk i form av lätt framåtlutad överkropp där tyngdpunkten förskjuts mellan varje fot i små korta steg, medan ansiktet däremot uppvisar ett ganska neutralt uttryck. Så snart den andra dörren är passerad går de, en kvinna och två män i medelåldern eller yngre medelålder, snabbt förbi oss in i affären. I bilen bakom ratten är Elsa den ”normala” som uppmanar andra att skynda på. Utan bil är hon istället den avvikande och långsamma.

Inne i affären går Elsa fram och tar en avläsare för självskanning av varorna.

3 Sammanflätningen mellan kropp och bil kan ur ett fenomenologiskt perspektiv beskrivas som att bilen införlivas och blir en del av Elsas kropp. Objektet, bilen, blir därmed en förlängning av subjektet, individen. För en fördjupad diskussion om funktionsförmåga i form av mobilitet och fortskaffningsmedel, (se Svensson 2012:120ff).

Hon letar igenom handväskan och finner till slut det kort hon behöver för att kunna registrera den skanner hon valt. Elsa berättar att hon har använt självskanning en tid och tycker att det fungerar bra. Hon tar sedan upp sin inköpslista och lägger den på vagnens utfällda barnsits. ”Jag brukar sätta fast matlistan på vagnen”, förklarar hon, och visar mig hur vagnarna har en speciell bricka vid handtaget där en papperslapp kan klämmas fast, men på just denna vagn fungerar den inte.

Det tar tid att först ta upp kortet ur handväskan för att kunna ta en skanner, och det tar tid att få fram lappen med matlistan. Till sist kan vi gå in i själva butiken. Elsa har en ganska kort inköpslista, ”det går inte åt så mycket när man är ensam”, säger hon. Elsa stannar strax upp på nytt och ser åter trött ut. Jag frågar om hon behöver sätta sig. ”Nej, men det klappar så, här”, säger hon och tar sig åt hjärtat. Strax går hon sakta framåt igen. Vi fortsätter genom butiken och Elsa tar det hon behöver och lägger i väskorna i vagnen: potatis, tomat, bröd, pålägg och mjölk. ”Mjölk är det värsta”, förklarar hon, ”det är så tungt”.

Vi går mot utgången till kassan för självskanning och Elsa säger att hon hoppas att hon slipper kontroll idag, det är så onödigt att behöva packa upp alla varor igen. Kontrollerna väljs ut slumpmässigt, och den här gången är det faktiskt Elsas tur. Vi är ensamma vid kassan. Kassapersonalen, en ung kvinna, kommer fram och ber Elsa lägga upp alla varor på bandet. Kvinnan ber sedan Elsa att dra sitt betalkort i kortläsaren. Elsa måste först flytta vagnen för att nå kortläsaren, men innan hon hinner göra en rörelse så sträcker sig kvinnan efter kortet i Elsas hand för att själv dra det genom läsaren. Hastigheten visar sig åter ha betydelse. Trots att det inte är någon kö bakom Elsa, förväntar sig personalen i kassan ett visst tempo som Elsa tydligen inte uppfyller.

### TIDSLIGHETER OCH TOLKNINGSFÖRETRÄDE

Exemplet ovan visar att Elsas rytm inte är densamma som affärens. Här kan närmast sägas att två tidsligheter löper parallellt. Begreppet ”multiple temporalities”, multipla tidsligheter, används av Elisabeth Shove, Frank Trentmann och Richard Wilk (2009) och kan vara värt att se närmare på. De menar att snarare än att betrakta tid som en linjär ordning som kan mätas i minuter, timmar eller år och som en resurs man kan spara eller förbruka, bör tid studeras som något som skapas, reproduceras och konsumeras i multipla former. Det innebär att tid görs och uppfattas olika beroende på det sammanhang den framträder i. ”Multiple temporalities” kan vara parallella men samtidigt i symbios. Åtskilda tidsligheter är överlappande och beroende av varandra utan att de för den skull konkurrerar med varandra, menar Shove, Trentmann och Wilk. Men det som händer vid kassan i mötet mellan Elsa och personalen visar närmast att tidsligheter faktiskt rivaliserar med varandra. Affärens tidslighet eller rytm har tolkningsföreträde och

gör därmed Elsas rytm till avvikande och onormal. Elsas exempel visar hur rytm och tempo är situerade, det vill säga beroende av situationen. Kontexten avgör om kroppars rörelsemönster och hastighet passar in eller framstår som avvikande. Vissa platser kräver snabbhet, andra efterfrågar långsamhet. Somliga platser är uppbyggda kring ett långsamt tempo, till exempel en museiutställning, där en rask takt genom lokalen snarare väcker uppmärksamhet. Andra situationer och platser, som entrén till affären, yrkar på högre hastighet. Tid och kroppslig rytm kan således inte studeras utan att ta hänsyn till plats och situation.

### LÅNGSAM OCH OMODERN?

Tidslighet och rytm är i Elsas fall också i hög grad sammanlänkat med hennes kropp samt mötet med andras kroppar. Elsas kropp träder fram genom tröttheten hon känner innan vi beger oss iväg, och senare i affären genom hjärtat som slår i en rytm som hon inte känner som naturlig, ”det klappar så”. I varuhusets entré är hon långsammare än de andra och skiljer sig från det outtalade men förväntade tempot. I offentliga miljöer finns en slags koreografi som består av koordinerandet av små och stora rytmer. Människor rör sig i komplexa rytmer som involverar flera sinnen och där deras kroppar tajmas mot varandra; de flyter in i tempot och undviker att komma i vägen och kollidera med varandra (Ehn och Löfgren 2012:71). Elsas kropp frångår dock tajmingen genom sin långsamhet. Det är intressant hur de personer som hamnar bakom Elsa ändå försöker behålla en snabbare rytm genom att korta in stegen och hålla kroppen i en konstant vaggande rörelse. Trots det neutrala ansiktsuttrycket visar deras kroppar en känsla av otålighet. Enligt den fenomenologiskt inspirerade sociologen Jack Katz (1999) kan hinder i omgivningen som tvingar oss att sakta in – oavsett om hindret består av andra människor, fysiska ting eller lagar och regler – leda till irritation eller ilska eftersom vi då inte längre kan vara i världen på det sätt vi har tänkt oss. Upplevelsen av att obehindrat vara en del av världen blir hejdad, vilket sker i entrén i kön bakom Elsa. Motsvarande händer också Elsa på parkeringen när hon hamnar bakom en bil som hon tycker kör för sakta. Här är det Elsa som inte kan vara i världen på det vis hon tänkt sig och som hennes bil annars möjliggör.

Hur vi tänkt oss vara i världen och i vilken hastighet är dock beroende av kulturella normer och värderingar. Henri Lefebvre (2004) talar om ”rytmanalys” för att beskriva hur en individuell biologisk rytm alltid står i förhållande till en samhällelig, övergripande och överordnad rytm. Denna överordnade rytm kallar han ”dressage” (kan översättas som dressyr) för att visa på hur makten förmår att forma kroppar in i minsta gest. Alla individer har en egen kroppslig rytm som måste underordnas samhällets rytm. Överallt där det finns rytm finns ”calculated and expected obligation” (Lefebvre 2004:8), vilket kan förstås som



kulturella normer. Elsas exempel kan då tolkas som att gamla kroppar delvis förlorar förmågan att underordna sig den samhälleliga rytmen. Hennes långsamhet blir provocerande eftersom den är normbrytande.

Det handlar också om att långsamhet är motsatsen till snabbhet som är ett av det moderna samhällets utmärkande drag. Modernitet brukar ofta karakteriseras i termer av mobilitet och rörelse (Urry 2000), men rörelsens hastighet har också betydelse. I analogi med detta skulle långsam innebära detsamma som omodern. Långsamhetens provokation skulle kunna ligga i denna avvikelse från det moderna. Flera forskare har visat på det föreställda sambandet mellan äldre människor och det förflutna och omodernerna. Att vara gammal förknippas med att vara gammeldags, skriver Anne Leonora Blaakilde (1999). Sverker Hyltén-Cavallius (2005) beskriver föreställningen om äldre människor som ”de allokrona Andra” i betydelsen att de förknippas mer med det förflutna än med samtiden. Det betyder att hur äldre människor betraktas som grupp, hur de kategoriseras, också har betydelse för hur Elsa blir bemött av andra i affären, både i entrén och i kassan.

Elsas avvikande hastighet i affären upplevs av omgivningen, och kanske av henne själv, som långsammare än gängse tempo vilket får betydelse i mötet med andra människor. Äldre människor tenderar att beskriva sig själva och uppfattas av andra som långsammare än yngre personer, att de lever i ett annat tempo eller rytm (Alftberg 2012). Begreppet rytm är synonymt med takt. Den som gör saker i sin egen takt kan sägas vara i kontroll över tiden. Tiden görs på de grunder man själv bestämmer över, det som passar individen och inget som bestäms av andra. Men att göra något i sin egen takt innebär också att det finns andra takter eller rytmer som man inte följer och som man kanske avviker från. Normalitetens gränser utmanas, i Elsas fall genom långsamheten i affären. Å andra sidan kan normalitetens gränser upprätthållas, just genom att man följer sin egen rytm. Om normen är att vara oberoende och klara sig utan hjälp från andra, så uppfattas en person som normal, med normal funktionsförmåga, så länge han eller hon till exempel kan handla matvaror på egen hand även om det tar längre tid. Genom en förändring av kroppens tempo kan funktionsförmågan alltså lika gärna vidmakthållas som förloras. Med en ökande andel äldre människor i Öresundsregionen finns det all anledning att uppmärksamma variationer i rytm och funktionsförmåga och problematisera vad som anses vara ett normativt tempo.

## REFERENSER

- Alftberg, Åsa 2012: *Vad är det att åldras? En etnologisk studie av åldrande, kropp och materialitet*. Lund: Lunds universitet.
- Blaakilde, Anne Leonora 2007: Löper tiden från Kronos? Om kronologiseringens betydelse för föreställningar om ålder. I: Lars-Eric Jönsson och Susanne Lundin (red.): *Åldrandets betydelser*. Lund: Studentlitteratur.

- Blaakilde, Anne Leonora 1999: *Den store fortælling om alderdommen*. Köpenhamn: Munksgaard.
- Ehn, Billy och Orvar Löfgren 2012: *Kulturanalytiska verktyg*. Malmö: Gleerups.
- Hyltén-Cavallius, Sverker 2005: Det sinnliga svunna. Om ålderdom, kulturell och historisk särart. I: Magnus Öhlander (red.): *Bruket av kultur. Hur kultur används och görs socialt verksamt*. Lund: Studentlitteratur.
- Jönson, Håkan 2002: *Ålderdom som samhällsproblem*. Lund: Studentlitteratur.
- Katz, Jack 1999: *How Emotions Work*. Chicago/London: The University of Chicago Press.
- Katz, Stephen 2009: *Cultural Aging. Life Course, Lifestyle, and Senior Worlds*. Toronto: University of Toronto Press.
- Lefebvre, Henri 2004: *Rhythmanalysis. Space, time and everyday life*. London/New York: Continuum.
- Odén, Birgitta 1996: Åldrandet som medicinskt problem – ett historiskt perspektiv. I: Ingrid Gottfries och Bodil E. B. Persson (red.): *Humaniora och medicin*. Lund: Studentlitteratur.
- Shove, Elisabeth, Frank Trentmann och Richard Wilk 2009: Introduction. I: Elisabeth Shove, Frank Trentmann & Richard Wilk (eds): *Time, Consumption and Everyday Life. Practice, Materiality and Culture*. Oxford/New York: Berg.
- Svensson, Matilda 2012: *När något blir annorlunda. Skötsamhet och funktionsförmåga i berättelser om poliosjukdom*. Lund: Lunds universitet.
- Urry, John 2000: *Sociology beyond societies. Mobilities for the twenty-first century*. London/New York: Routledge.





## De blindas promenader

---

*Jan Eric Olsén*  
*fil.dr i idéhistoria*  
*Köpenhamns universitet*

I trappan ner till det nu nedlagda Blindehistorisk Museum i Hellerup hängde en gammal panoramabild av staden Köpenhamn. Som seende besökare till museet studsade man till vid anblicken av fågelperspektivet över Köpenhamns byggnader och gator. Hur kom det sig att en så visuellt bestickande bildform som panoramat hade valts ut som entréskylt till ett museum över de blindas och synskadades historia? Panoramabilden framstod som än mer frapperande då museet visade sig vara inrymt i en källarlokal utan fönster. Dessutom framhävde huvudparten av de utställda föremålen känselsinnets betydelse för synskadade människor. Såväl pedagogiskt som historiskt var museets grundläggande medium känseln och inte synen.

Det är oklart om det fanns någon bakomliggande tanke bakom valet av panoramabilden vid ingången till Blindehistorisk Museum. Om vi bortser från bildens placering vid trappan ner till museet och endast ser till förhållandet mellan panoramats vidsträckta perspektiv och staden som sådan kan vi med hjälp av Erwin Panofskys klassiska studie över uppkomsten av centralperspektivet som symbolform beskriva panoramats blick som en godtyckligt centrerad ögonpunkt inför vilken den labyrintiska staden vecklar ut sig i det oändliga (Panofsky, 1994:125). Enligt

Panofsky kunde centralperspektivets bildrum ges olika betydelser. Antingen kunde man se det som ett visuellt uttryck för människans rationella och distanserade strävan att kontrollera sin omgivning, eller så tolkade man det i mer psykologiska termer som en utvidgning av människans inre sensibilitet (Panofsky 1994:128). För synskadade människor spelar det mindre roll vilken av dessa två innebörder man väljer att framhäva. Centralperspektivets tvådimensionella bildrum är ändå inte kompatibelt med blindhetens åskådningens mässiga förutsättningar. Något som däremot är relevant att fråga är huruvida centralperspektivet kommit att prägla vårt seende och vår uppfattning av rumsligheter och perspektiv i så hög grad att detta i sin tur format stadens fysiska rum. Att ögat helt enkelt blivit det spatiala kriteriet för hur den moderna storstaden vuxit fram.

Denna essä undersöker vad som händer i mötet mellan den synskadades livsvärld och två visuellt präglade platser som institutionen och staden. I centrum står den danske författaren och journalisten Karl Bjarnhofs självbiografiska skildringar av livet som synskadad i det tidiga 1900-talets Danmark, *Stjernerne Blegner* (1956) och *Det Gode Lys* (1957). Den senare boken är framförallt känd för sin starka framställning av de svåra livsvillkoren för de blinda och synskadade barn som blev remitterade till blindinstitutet i Köpenhamn, Statens Institut for Blinde og Svagsynede. I Bjarnhofs skildring framgår det vilken disciplinerande funktion synsinnet hade för vidmakthållandet av ordningen på blindinstitutet. På blindinstitutet bedrevs skolundervisning med hjälp av specialpedagogiska metoder men även om lektionerna förmedlade kunskapen via känsel- och hörselsinnena blev de blinda eleverna ständigt påmind om synsinnets dominerande ställning utanför institutet och i kulturen. Sätillvida kan man påstå att blindinstitutet, trots dess uttryckliga vilja att hjälpa människor med synnedläggning, överförde den seende kulturens värderingar och normer på förhållanden som i mångt och mycket var väldigt annorlunda. I syfte att ringa in hur förhållandet mellan synnedläggning och urbant rum tecknas i Bjarnhofs böcker har jag valt att använda mig av Michel de Certeaus studier i vardagslivets sociologi och då framförallt Certeaus syn på den urbana promenaden som det som inte låter sig inordnas i stadens visuella topografi (de Certeau 1988).

### **DEN BLINDA PROMENADEN**

Det ska påpekas att Karl Bjarnhof inte var född blind utan att hans syn gradvis försämrades under uppväxtåren tills det att den helt upphörde att fungera i tjugofemårsåldern. Bjarnhof var således förtrogen med hur världen uppfattas med synen, något som gav honom tillträde till samhörigheten mellan seende människor. Samtidigt var den unge Bjarnhof plågsamt medveten om att hans bristande synförmåga gjorde honom till en klumpig lekkamrat och särpling i skolan. Formandet

av en identitet som synskadad utgör också huvudtemat i den självbiografiska sviten och pendlandet mellan de blindas och de seendes värld förser berättelsen med dess narrativa rörelse. Vi får följa den unge Bjarnhofs uppväxt i den danska landsbygden där naturen spelar en framträdande roll och den efterföljande flytten till Köpenhamn där han skrivs in på Statens Institut for Blinde og Svagsynede. Kontrasten mellan huvudstadens urbana atmosfär och barndomshemmets lantliga miljö är slående och kommer inte minst fram i skildringen av två olika miljöer för blinda och synskadade människor, L. Podes hem för blinda kvinnor som låg i utkanten av Bjarnhofs barndoms trakt samt då blindinstitutet i Köpenhamn.

Synnedstättning och blindhet utgör alltså det genomgående temat i Bjarnhofs självbiografiska böcker. Redan på första sidan i *Stjernerne Blegner* görs läsaren bekant med L. Podes hem för blinda kvinnor, en asyl som drivs av kvinnorna själva och som tidigt väcker pojken Bjarnhofs nyfikenhet. Till en början beskrivs hemmet utifrån de seendes perspektiv och tonar då fram som en dyster plats där de inneboende fördriver tiden med att sticka på gråa garnnystor i mörka och ödsliga rum (Bjarnhof 1957:5). Den sorgsna åsynen av de blinda kvinnorna förstärks av att det är de seende i byn som betraktar dem. Innan Bjarnhof lär känna de blinda kvinnorna sällar han sig också till den folkmassa som dagligdags samlas utanför hemmet för att få en skymt av dem som tvingas leva i avsaknad av synintryck. När de första tecknen på nedsatt synförmåga så småningom dyker upp antar de blinda kvinnorna en allt viktigare roll i den unge Bjarnhofs liv. Föräldrarna övertalas att ta med den svagsynte sonen till de blinda kvinnornas hem. Där får han lära sig att läsa punktskrift och att koordinera sina rörelser och anpassa dem efter den avtagande synförmågan. Han bekantar sig också med de kvinnor som han tidigare endast hade betraktat med voyeuristisk fascination.

Tidigt i romanen återges hur de blinda kvinnorna tog för vana att promenera tillsammans. Bjarnhof beskriver hur han stundom kunde möta dem på gatan utanför blindhemmet. ”De var aldrig alene. De gik alltid sammen to og to. Under tiden var de også tre, – en i midten, der kunne lede de to andre” (Bjarnhof, 1956:6). Blinda människor som leder varandra är ett välkänt motiv från konst och bildhistorien. I Peter Bruegels berömda målning *De blinda*, visas hur ett sällskap av blinda män aningslöst leder varandra huvudstupa ned i ett dike. Målningen, som illustrerar det bibliska ordspråket i Matteus evangeliet 15 ”om en blind leder en blind så faller de båda i gropan”, har blivit föremål för många olika tolkningar. Gör sig Bruegel verkligen lustig över synskadade människors oförmåga att orientera sig med hjälp av synen eller kan man läsa in en underliggande kritik av religionen? Målningar och fotografier på blinda elever som promenerar arm i arm i det danska blindinstitutets trädgård ingår också i det kulturarv som ställdes ut på blindhistoriska museet. Till skillnad från Bruegels målning skildras

de blinda i dessa bilder såsom varandes i harmoni med sin närmaste omgivning, det vill säga den trädgård vars grind markerade gränsen för institutets domän. Bortom den tog den seende staden vid och promenaden förvandlades från en upplivande stund på en välbekant plats till en för hörseln och känseln okänd strapats med ideligen främmande intryck. Som vi strax ska se gav Bjarnhof en helt annan bild av promenaderna i blindinstitutets trädgård. Dessa förknippades inte med någon fridfull samklang mellan individ och miljö utan framkallade snarast känslor av olust och intighet. De blinda kvinnornas promenader däremot beskrivs i välvilligare ordalag. Vi får förvisso inte veta om dessa promenader till angränsande utflyktsmål som skogen och kyrkogården hade en stärkande effekt på de blinda kvinnornas självkänsla men det framgår tydligt av Bjarnhofs skildring att naturen i den danska landsbygden ansågs erbjuda en betydligt framkomligare väg för synskadade människor än staden. För Bjarnhof själv var hembygden starkt förknippad med barndomens strövtåg i naturen. *Stjernere Blegner* slutar också med att Bjarnhof, efter att ha fått besked om att han ska flytta till Köpenhamn för att börja på blindinstitutet, tar farväl av träden, stigarna, gläntorna och djuren som hade hållit honom sällskap under sommarloven. I en gripande avskedsscen framställs landsbygdspromenaden som en symbios där skogen promenerar med människan minst lika mycket som människan i skogen: ”Så stod kastanjerne der og ventede og vinkede med lysegrønne bladhænder og ville følge mig til damperen, som de havde fulgt mig hver dag” (Bjarnhof 1956:272).

### PROMENADEN SOM TEORETISK FIGUR

Innan vi går närmare in på de blindas promenader i Köpenhamn ska vi göra ett kort nedslag i den franske filosofen Michel de Certeaus studier om vardagslivets sociologi. I sitt vid det här laget klassiska arbete, *The Practice of Everyday Life*, skiljer Certeau mellan vad han kallar för strategier och taktiker. Med strategier åsyftas alla makt centra som opererar utifrån ändamålsenliga platser. Exempel på sådana strategier är företag, vetenskapliga institutioner och städer, former av makt som enligt Certeau lyckas hålla sig isolerade från sina omgivande miljöer samtidigt som de upprättar relationer till den utanförliggande världen (Certeau 1988:9). Taktiker å andra sidan inbegriper det som inte kan tillskrivas en specifik rumslig bestämning utan som nästlar sig in i strategins utrymmen utan att för den skull bemäktiga sig dem. Exempel på taktiker är vardagliga praktiker som att samtala, att läsa, att vandra omkring samt att laga mat. En annan distinktion mellan strategier och taktiker är den mellan rummet och tiden. Om strategier är spatiala till sin natur är taktikerna tidsliga i så måtto att de inte förfogar över en enhetlig plats utan snarare är beroende av tiden för att iscensätta sig själva som spatiala möjligheter.

Det tunga begreppsliga rastret som Certeau applicerar i sin analys av vardagen gör det lätt att glömma att det just är de vardagliga, stundtals ordlösa praktikerna som han vill komma åt eller som Certeau uttrycker det i introduktionen till boken, de hemliga former genom vilka grupper av människor eller enskilda individer som är fångna i disciplinens nät verkar (Certeau 1988:14).

Till de strategier och taktiker som Certeau tar upp hör staden och promenaden. Den ena obeveklig i sin grandiosa arkitektoniska framtoning, den andra förstulen och planlöst drivande. Det är också just spänningen mellan staden och promenaden som är belysande för den typ av vandring som står i fokus här, synskadade människors möjligheter att förflytta sig obehindrat i urbana miljöer. Sett ur ett blindhistoriskt perspektiv känns dikotomin mellan stad och promenad än mer givande då Certeau tillgriper visuella och opaka metaforer för att karakterisera stadens respektive fotgängarens utmärkande egenskaper. Medan staden framställs som en optisk planlösning med en vertikal struktur, beskrivs fotgängaren som en opak och blind figur som rör sig horisontellt i det offentliga rummet. Naturligtvis använder sig Certeau av ord som opacitet och blindhet i bildlig bemärkelse. Människans vardagliga promenader i staden är blinda för att de går på tvärs mot visionen av staden som en rationell, stabil och panoptisk plats. Tillämpat på blinda och synskadade människor framgår det dock att Certeaus analys av relationen mellan stad och människa underlåtit att problematisera spänningen mellan synsinne och blindhet, optisk distans och taktil närhet. ”Det är som om de praktiker som utgör den jäktande staden karakteriseras av sin blindhet” skriver med hänvisning till Descartes epistemologiska utläggning om blinda människors mer handfasta kunskap om saker och ting jämfört med synens bedrägliga intryck (Certeau 1988:14). I en essä om den blinde mannen i filosofins historia har Georgina Kleege understrukit hur markant skillnaden är mellan blindheten som tankefigur och blindheten som kroppsligt levd realitet. Alltför sällan har filosofer intresserat sig för blinda och synskadade människors subjektiva upplevelser av världen menar Kleege (2005:180). Istället är det blindheten som en negation av synsinnets rationella status som tilldragit sig filosofernas uppmärksamhet. Kleege's kritik skulle också kunna riktas mot Certeau vars bruk av blindheten som en speciell taktik har föga att göra med blinda och synskadade människors upplevelser av att röra sig i urbana miljöer. Om Certeau likväl kommer till användning här är det för att hans teoretiska perspektiv framhäver synens normativa roll (eller snarare seendets olika representationer) för utformningen av specifika platser som den västerländska staden. Efter denna teoretiska passus ska vi återgå till Bjarnhofs skildring av hur blinda människor promenerar. Den här gången äger promenaderna rum på Statens Institut for Blinde og Svagsynede i Köpenhamn samt även utanför på Köpenhamns gator, två fullständigt olika



miljöer som på olika sätt vidmakthåller seendet som norm. Med Certeau skulle dessa båda platser, den ena en institution, den andra en stad, kunna beskrivas som strategier eller topografier som blinda och synskadade människor förflyttar sig i på tvärs mot den visuella ordningen.

### BLINDINSTITUTET I KÖPENHAMN

Även om det är i den uppföljande romanen, *Det Gode Lys*, som blindinstitutet i Köpenhamn hamnar i centrum för Bjarnhofs skildring, ger *Stjernerne Blegner* en första skymt av det ställe dit blinda och synskadade barn skickades från hela Danmark för att få specialundervisning och lära sig ett praktiskt yrke. Institutet grundades 1858 och låg länge vägg i vägg med en annan pedagogisk inriktning, utbildningen av döva och hörselskadade barn. Sett ur ett internationellt perspektiv ingick blindinstitutet i Köpenhamn i en våg av nya pedagogiska anstalter som erbjöd synskadade människor en bättre anpassad undervisning som i stor utsträckning byggde på känselsinnets förmåga att ersätta frånvaron av synintryck. Brailleskrift, punktskrivmaskiner, upphöjda kartor, tredimensionella modeller och bilder i reliefform utgjorde några av de taktila hjälpmedel som användes i undervisningen. Bjarnhof har emellertid näst intill inget att säga om denna form av undervisning. Desto mer utrymme ägnas musiken till vilken han snabbt tar sin tillflykt undan vad som upplevs som monotona sysselsättningar som att lära sig binda skurborstar och laga skor. Däremot är Bjarnhofs starkaste minne från ett tillfälligt besök på institutet inte ljudet av musicerande elever utan åsynen av en man upptagen med att promenera runt i ett stort kalt rum.

Der gik en mand rundt derinde. Han gik rundt og rundt, roterede som en sekundviser omkring sit centrum. Ned fra loftet gik der et gasrør. Det krummede sig og endte i en flamme. Måske der var en lyskreds på gulvet, og manden fulgte denne lyskreds. Han blev ved at gå rundt, som var han sat i gang for år siden og ville blive ved, fortsætte sin kredsgang år frem i tiden (Bjarnhof 1956:180).

Efter att ha diskuterat möjligheten att bli inskriven på blindinstitutet med en av dess föreståndare får Bjarnhof åter syn på mannen med den roterande gången; ”Inde i det store, nøgne rum gik den samme mand stadig sin kredsgang og roterede om en usynlig akse” (Bjarnhof 1956:185). Åsynen av den roterande mannen fyller Bjarnhof med en känsla av tomhet. Den cirklande inomhuspromenaden beskrivs också som en evighetshandling, lika betecknande för en tillvaro utan mening som de blinda kvinnornas stickningar, de som satt och ”strikkede på uendligheden” (Bjarnhof 1956:5).

Bjarnhofs skildring av vardagen på Statens Institut for Blinde og Svagsynede

är ett viktigt komplement till en historia som mestadels skrivits av institutets föreståndare, läkare och lärare. 1800-talets blindpedagoger såg sig själva som altruistiska pionjärer som arbetade för att blinda och synskadade skulle få en drägligare tillvaro i samhället. Att tillgodogöra sig skriftkulturen, behärska ett hantverk och lära sig de sociala koderna för hur man förväntades uppföra sig var grundvalarna i blindinstitutionernas verksamhet. I mångt och mycket påminner detta om skolans uppdrag men det faktum att eleverna som gick på blindinstitutet inte kunde tillägna sig kunskap via synintrycken gjorde allting givetvis mer prövande. Inte nödvändigtvis att själva undervisningen som sådan blev besvärligare men eftersom den rådande kulturen utanför blindinstitutet var visuell till sin prägel och eftersom institutets lärare mestadels var seende blev också seendet i sig en måttstock på vad de blinda och synskadade eleverna skulle lära sig och hur de skulle uppföra sig. Även om de inte kunde se skulle eleverna anpassa sig efter en ordning som genomgående var visuell. Mycket av den kritik som kommer fram i *Det Gode Lys*, kan ses mot bakgrund av denna synsinnets hegemoni och de känslor av vanmakt som drabbar den synskadade som ska göras delaktig i samhället på de seendes premisser. Eller som en av eleverna på institutet säger: ”Ingen tænker på, hvad vi har mest brug for, sagde Adolf. – Det bedste ville være, hvis de kunne lære os at blive blinde på en måde, der var naturlig. Men det ved de ikke noget om, sagde han” (Bjarnhof 1957:44).

Ett tydligt uttryck för att blindinstitutet reproducerade det seende samhällets normer var de föreskrifter som familjer med blinda eller synskadade barn uppmanades följa. I det danska blindinstitutets rapporter från 1867 understryker till exempel rubriken ”Hvad der kan gjøres for blinde Barn i hjemmet”, vikten av att bli kvitt ovanor som att peta sig i ögonen, dingla med händer och ben, vagga med överkroppen och göra grimaser, i synnerhet som andra människor – vi behöver knappast tillägga att dessa andra människor är seende – kunde uppfatta det som stötande (Beretning 1866/67:29). Med pojken Adolf i det föregående citatet kan man återigen fråga om det inte hade varit bättre om blinda och synskadade fick lära sig att vara i sina kroppar som blinda och synskadade istället för att anpassa motorik och ansiktsuttryck till vad det seende samhället ansåg vara ett gott skick. På blindinstitutet omsattes dessa normativa förmaningar i praktik så till den milda grad att man kan tala om en institutionaliserad form av övervakningsregim. Om övervakningen som en disciplinerande strategi på blindinstitutet i Köpenhamn har historikern René Ruby ägnat ett stycke av sin studie om hur ”den blinde” konstruerades som en särskild identitet i samband med framväxten av blindpedagogiska institut under senare delen av 1800-talet. Enligt Ruby kan man beskriva blindinstitutets uppgift i termer av socialisering och normalisering (Ruby 2004:154). De blinda skulle förbereda sig för ett framtida liv som blind utanför

institutet. Någon egentlig integrering var det aldrig tal om utan snarare om en anpassning som vidmakthöll de blinda som en avvikande grupp i samhället. I *Det Gode Lys* beskriver Bjarnhof ett institut där övervakning och kontroll var liksom inbyggda i husets väggar: dörrar med titthål upptill, sovsalar med dörrar av glas och toaletter som man inte kunde låsa inifrån bidrog till känslan av att aldrig vara säker på att man inte var iakttagen. I sin analys av övervakningssystemet på blindinstitutet använder sig Ruby just av Bjarnhofs självbiografiska skildring men enligt Ruby spelade arkitekturen mindre roll för känslan av att vara övervakad. Istället var det själva avsaknaden av synförmåga som bidrog till att de blinda införlivade övervakningen inom sig och med en hänvisning till Foucaults teori om det panoptiska samhället skriver Ruby att ”panoptismen fungerar i kraft af, at det at se adskilles fra det at blive set, hvilket netop er situationen på et blindinstitut” (Ruby 2004:65).

Rubys beskrivning av blindinstitutet som ett ställe där synen härskade i panoptisk anda har vissa likheter med Certeaus karaktärisering av den moderna storstaden som en plats som vi föreställer oss att vi ser utifrån ett allseende ögas perspektiv. Panoramabilden av Köpenhamn, den som välkomnade besökare till Blindhistoriska museet, återger staden just utifrån en sådan visuell punkt. Det är bland annat mot bakgrund av detta visuella ideal som Certeau beskriver människans all dagliga promenader som blinda och taktila, ägandes rum bortom synfältet för detta fritt svävande öga.

### DE BLINDAS PROMENADER INNANFÖR INSTITUTIONEN OCH UTANFÖR

Som vi såg tidigare hade Bjarnhof, vid ett tillfälligt besök på blindinstitutet, bevittnat en man i färd med att gå runt i en evighetscirkel. Åsynen drabbade Bjarnhof starkt och ingav honom olustkänslor inför hur livet som blind kunde te sig. När Bjarnhof senare skrevs in på blindinstitutet i Köpenhamn möttes han av en liknande syn. Ute i institutets trädgård promenerade de blinda eleverna runt gräsmattan till synes utan avsikt. De ledde varandra såsom kvinnorna på L. Podes hem hade lett varandra med den viktiga skillnaden att promenaden på institutet verkade sakna mål. Den i cirklar roterande promenaden återkommer på flera ställen i *Det Gode Lys*. Det är tydligt att Bjarnhof upplevde promenaden som ångestfylld och att han förknippade den med institutionslivets passiviserande påverkan på eleverna. Aversionen mot den roterande promenaden kan delvis ha bottnat i det faktum att Bjarnhof inte var helt blind när han skrevs in på institutet och alltså kunde finna sin väg hjälpligt med synen. På ett ställe i *Det Gode Lys* dras Bjarnhof in i den roterande promenaden, en händelse som understryker den synskadades ambivalenta identitet; ”Jeg måtte følge trop. Jeg måtte indse, at jeg havde præcis det samme mål som de andre” (Bjarnhof 1958:26). Man kan fråga

sig om Bjarnhofs uppfattning av gårdspromenaden hade varit lika negativ om han hade varit helt blind då han först kom till institutet. I en annan skildring av livet på blindinstitutet kring sekelskiftet 1900 ger J. Marius-Hansen, även han tidigare elev, en helt annan bild av promenaderna i trädgården: ”Hvor jeg elsker at tænke paa Institutets Have! Her var det, Grunden lagdes til mangt et Venskab, der rakte langt ud over Tiden paa Institutet. Arm i arm vandrede vi rund tog talte med hinanden” (Marius-Hansen 1916:12). Raderna är bejakande och för tankarna till hur denna del av vardagslivet på blindinstitutet avbildades i målningar och fotografier.

Att ge en fördjupad bild av hur promenaderna på blindinstitutet uppfattades av de blinda och synskadade skulle kräva ett större urval biografier och brev. Bevisligen hyste Bjarnhof och Marius-Hansen diametralt olika uppfattningar om promenadens värde men jämförelsen haltar något eftersom den senare inte hade för avsikt, som han uttryckligen skriver i förordet, att kritisera några eventuella missförhållanden på institutet. Bjarnhof däremot var allmänt kritisk till livet på blindinstitutet. Det var inte endast promenaderna som var föremål för hans missnöje utan den övergripande verksamheten som sådan. Den fyllde honom med en känsla av monoton och meningslöshet. I ett kapitel i sin bok *Cultural Locations of Disability*, hänvisar Sharon Snyder och David T. Mitchell till den amerikanske dokumentärfilmaren Frederick Wisemans filmer om livet på olika institutioner för människor med funktionsnedsättning. Enligt Snyder och Mitchell (2006) visar Wisemans filmer hur människorna som vistas på de här institutionerna inte får lära sig sådant som kan vara användbart i samhället utan tvärtom tränas till att vara fogliga individer innanför institutionens väggar. Som exempel på denna institutionalisering av individen hänvisas till en av Wisemans filmer där seende instruktörer lär blinda människor att använda den vita käppen i en tom korridor. De blinda uppmuntras att svänga käppen från vägg till vägg men som Snyder och Mitchell mycket riktigt påpekar är den svepande rörelsen direkt oanvändbar på trottoarer som man delar med andra. Kontentan är, skriver Snyder och Mitchell, att ”förberedelser som sker inom institutets ordnade liv inte förbereder en för en lyckad navigation i den yttre världen” (Snyder & Mitchell 2006:148).

Mot bakgrund av Snyders och Mitchells synpunkt kan man fråga sig om blindinstitutet i Köpenhamn försåg sina elever med adekvat träning inför extramurala promenader? Bland institutets förvarade papper finns det ett odaterat dokument som rör just träning i att förflytta och orientera sig rumsligt. Dokumentet som troligen är från mitten av 1900-talet listar de olika momenten i den fysiska förflyttningen: rundgång på de olika avdelningarna, färdselträning i gångar och trappor, färdsel- och orienteringsövningar i gymnastiksalen, på gården samt avslutningsvis på gatan (Statens Institut for Blinde, 1877-1965). Ingenting nämns om den vita

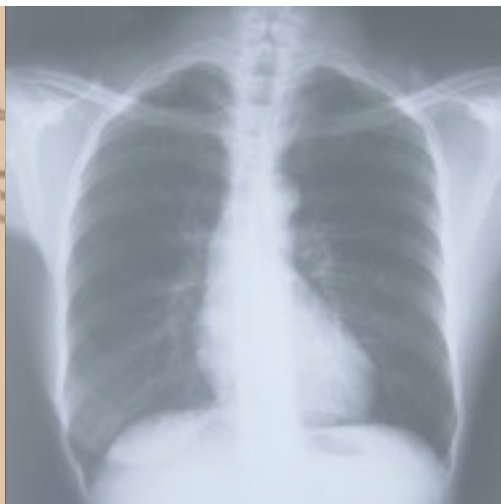
käppen vilket skulle kunna tyda på att dokumentet är äldre än så: den vita käppen introducerades på allvar under 1930-talet. Exakt hur gångträningen på de allmänna trottoarerna genomfördes vet vi inte. Det är rimligt att tänka sig att färdselträningen anordnades på ett liknande sätt på Bjarnhofs tid men om detta nämns inget i hans självbiografiska skildring. Desto mer har Bjarnhof att säga om hur det var att promenera som synskadad i det tidiga 1900-talets Köpenhamn. I *Det Gode Lys* ställs upptäckten av staden via hörsel, lukt och känselsinnena mot de monotona evighetspromenaderna på institutet. Men staden tornar också upp sig som de seendes plats, ett oändligt rutnät av gator och höga hus, trånga trottoarer, lyktstolpar och branta trappor som verkar avskräckande på dem som inte förmår orientera sig visuellt. I ett särskilt drabbande stycke återger Bjarnhof hur en av lärarna försöker förmå eleverna att promenera efter honom med hjälp av ett långt rep (Bjarnhof 1958:81). Metoden, som tänks ut i all välmening, blir föga uppskattad bland de blinda som hellre stannar hemma och promenerar på gården än beger sig ut på vägledda turer till de seendes värld. Stycket illustrerar tydligt de blindas dilemma: att endast hålla sig inom blindinstitutets välkända men stundtals hämmande domän eller att ta del av den okända staden, grundad och framvuxen med seendet som norm. Bjarnhof för sin del drog sig inte för att utforska Köpenhamn till fots. Den lilla synförmåga som han ännu förfogade över gjorde det naturligtvis enklare för honom än för hans blinda kamrater att ta det här steget. I skildringen av hans många vandringar genom den danska huvudstaden framgår det att det egentligen inte var stadsbilden som utgjorde det värsta hindret för en synskadad människa utan de seende fotgängarna som jäktade fram på trottoarerna. Stadsbilden kunde man lära sig någotsånär. Fotgängarna däremot var alltid nya och deras rörelsemönster oberäkneligt.

Om vi avslutningsvis drar oss till minnes Michel de Certeaus distinktion mellan den optiska staden och den blinda och taktila promenaden lägger vi märke till att en vidare nyansering av begreppen blir nödvändig på fotgängarens nivå där blinda och synskadade människor också förekommer. Betraktade som taktiker, Certeaus benämning på vardagliga företeelser som äger rum innanför övergripande strategier som staden och institutionen, skiljer sig nämligen den seendes och den blindes promenader åt markant. Om den seendes promenad kan beskrivas som blind i bildlig bemärkelse hur ska vi då beskriva den blinde personens promenad som när den väl kommer till stånd verkligen får oss att inse hur visuellt partisk vår kultur är?

**LITTERATUR:**

- Beretning om det Kongelige Blindinstitut for Skolaaret 1866/67*, København: L. H. Schultz, 1867.
- Bjarnhof, Karl 1956. *Stjernerne Blegner*, København: Gyldendal.
- Bjarnhof, Karl 1957. *Det Gode Lys*, København: Gyldendal.
- de Certeau, Michel 1988. *The Practice of Everyday Life*, översättning Steven Rendall, Berkeley: University of California Press.
- Kleege, Georgina 2005. "Blindness and Visual Culture: An Eyewitness Account", *Journal of Visual Culture* 4.2.
- Marius-Hansen, J. 1916. *Barndoms minder fra det kongelige Blindeinstitut i København* (Til Belysning af Blindes Liv og Udvikling), København: C. W. Bærentzens Bogtrykkeri.
- Panofsky, Erwin 1994. *Perspektivet som symbolisk form*, översättning Sölve Olsson, Brutus Östlings Bokförlag Symposion: Stehag.
- Ruby, René 2004. "Konstruktionen af den blinde ca. 1850 til 1914", *Handicaphistorisk Tidsskrift* 12, Søborg.
- Snyder, Sharon L. & Mitchell, David T. 2006. *Cultural Locations of Disability*, Chicago: University of Chicago Press.
- Statens Institut for Blinde og Svagsynede, 1877 – 1965, Diverse Sager, Rigsarkivet, København.





# Permanenta respiratorer och föreställningar om individens funktionsförmåga vid ALS-sjukdom

---

*Matilda Svensson*

*fil.dr i historia*

*Lunds universitet & Malmö högskola*

## MITT LYCKLIGA LIV SOM GRÖNSAK

En blå himmel med vita moln som drar förbi. Fåglar som kvittrar. Och så en mansröst som säger: ”Jag trodde en gång att lyckan låg i friheten i att kunna röra mig från ställe till ställe. Men livet lärde mig något viktigt om lyckan.”<sup>1</sup> Här bryts bilden av den blå himlen och istället ser vi en mans ansikte som tittar in i kameran. Mannens huvud vilar mot ett nackstöd, vi kan se linningen av en mörk tröja och skymta något som liknar en slang som sticker ut ur mannens hals. Ansiktet är stilla sånär som på några få ryckningar kring mungiporna. Rösten fortsätter: ”Så du får tro mig när jag säger det, när du ser mig sitta här lam från topp till tå, att jag lever ett lyckligt liv. Till och med lyckligare än då jag var frisk.” Så inleds dokumentärfilmen ”Mit lykkelige liv som grøntsag”, vilken visades på

---

1 Samtliga citat är tagna från Mit lykkelige liv som grøntsag, Danmarks radio, 2012, och är översatta av mig.



danska DR1 i januari 2012. Några månader senare, i maj samma år, visades den av Sveriges Television. Dokumentären, som beskrivits som en ”skæv roadmovie”, handlar om Birger Bergmann Jeppesen som överlever tack vare en permanent respirator (Danmarks radio). Denna maskin har försett hans kropp med syre i mer än ett decennium. I mitten av 1990-talet diagnosticerades Birger med ALS, och sjukdomen har allt eftersom förlamat honom. Inom loppet av kort tid förvandlade den hans kropp från en funktionsfullkomlig sådan som både kunde arbeta hårt, resa och roa sig på andra vis, till en kropp som behöver hjälp med allt. När dokumentären spelades in var ögonen den enda kroppsdel Birger kunde styra med sin vilja. För övrigt var hans kropp helt förlamad. Filmen om Birger uppmärksammades i tidningar och av bloggare, och den väckte debatt om de existerande nationella skillnaderna i behandlingen av ALS-sjuka i Sverige och Danmark (Nordgren 2012(a), Bengtsson-Hayward & Käll 2012). Problematiken som ställs upp tidigt i filmen är denna: i Danmark får ALS-insjuknade välja om de vill eller inte vill ha livsförlängande behandling i form av respirator, men i Sverige ges inte patienterna denna valmöjlighet utan avlider när andningen inte längre fungerar.

Denna artikel tar utgångspunkt i dessa nationella skillnader och diskuterar vad de kan bero på ur ett kulturellt perspektiv. Fokus ligger på föreställningar om och kopplingar mellan funktionsförmåga och livskvalitet i Sverige och Danmark med ALS som exempel. I det följande kommer jag först att beskriva sjukdomen ALS för att sedan vidareutveckla diskussionen om skillnaderna mellan Sverige och Danmark.

### **AMYOTROFISK LATERALSKLEROS**

ALS, eller amyotrofisk lateralskleros, är en neurodegenerativ sjukdom som bryter ner de nervceller som styr viljeaktiverade muskler. Känsla, intellekt och medvetenhet förändras oftast inte (Silverstein et al 1991). Den leder till döden genom respiratorisk insufficiens, det vill säga kvävning, när andningsförmågan förlamas. Det har visat sig svårt att finna någon effektiv behandling för ALS, då de mediciner som sätts in endast förlänger livet med några månader (Fang et al 2008). I genomsnitt är överlevnadslängden runt tre år från diagnos. I en dansk studie av människor som fick ALS-diagnos under 1970–80-talen var endast fyra procent i livet fem år efter det att diagnos ställts, medan siffran i en amerikansk studie, som sträcker över längre tid, var fjorton procent (Brøgger Christensen et al 1990, Mateen et al 2010). Båda studierna visar att dödligheten är hög och att livslängden efter en ALS-diagnos inte är särskilt lång. Den enda behandling som möjliggör en avsevärd förlängning av livet är användandet av permanent respirator. Detta innebär ett operativt ingrep där strupen snittas upp och en trakealkanyl placeras

i luftstrupen. Denna fästs sedan till en elektrisk respirator som via kanylen pressar ner luft i lungorna och syresätter på så sätt blodet. En trakeostomi kan användas i flera år, vad gäller ALS-patienter blir den till en livslång, livsuppehållande behandling (Bromberg et al 1996).

### **BIRGERS BERÄTTELSE: "KANSKE FINNS DET NÅGOT JAG KAN GÖRA?"**

"Mitt lyckliga liv som grönsak" har ett självbiografiskt anslag och ger inblickar i Birgers liv, både som det är nu och som det varit innan sjukdomen. En stor del av berättelsen är formulerad i jagform och läses upp en mansröst, men det förekommer också informerande stycken som är berättade av en kvinnlig speaker. I en scen som inleds med bilder från den fest Birger höll för att fira sina tio år med respirator och som avslutas med en bild på en man som uppenbarligen befinner sig i en ljudstudio får vi veta att de delar som är i jagform är Birgers egna ord. Berättelsen till bilderna lyder:

Mansröst: Min fru kallar mig en hjälte, även om jag inte liknar någon.

Speaker: Birger har sjukdomen ALS som har gjort honom fullständigt lam.

Mansröst: Men det hindrar mig inte att rädda människoliv. Även om jag bara kan prata genom att blinka med ögonen. Därför är detta mina ord. Intalade av en speaker.

När "Mitt lyckliga liv som grönsak" filmades hade Birger alltså levt med permanent respirator i drygt ett decennium (Nordgren 2012(b)). Och enligt dokumentären förefaller det vara respiratorer som har blivit hans livsuppgift:

Speaker: Om Birger hade bott bara 50 kilometer längre österut, i Sverige, hade han med stor sannolikhet ha varit död. För tio år sedan.

Mansröst: Här blir nämligen ALS-patienter inte erbjudna en respirator. [...] Det måste betyda att om jag varit svensk så hade jag varit död nu. Kanske finns det något jag kan göra?

I de två avsnitten ovan frågar sig Birger om han kan göra något och konstaterar att han räddar liv. Han uppvisar här en funktionsförmåga som trotsar den totala förlamningen, och det blir tydligt att han bidrar till samhället och andra människors väl och ve. I filmen får vi följa Birger på resor i Sverige och i Danmark där han träffar andra ALS-patienter samt deras anhöriga och där han försöker verka för att permanent respirator ska göras tillgänglig för en större massa. Birger vill

”hjälpa ALS-sjuka i Sverige”. Han gör det genom upplysningsarbete och genom att försöka organisera så att svenska patienter kan få operation på den danska sidan av sundet. Han möts av olika reaktioner, någon vill inte diskutera frågan med honom och meddelar brevledes att den smärtar för mycket, medan andra välkomnar honom in i sitt liv och medverkar i filmen. Inte på något ställe i filmen förklaras varför skillnaden finns och vad den kan bero på. Däremot skildras alltså Birger som en högst funktionsduglig person med livskvalitet, som har nära relationer till vänner och familj och som visserligen ”kostar drygt två miljoner skatte kronor” om året, men som skulle be att få respiratorn avstängd ”med det samma” om han tvivlade på att han ”var värd vartenda öre”.

### VAD KAN SKILLNADEN BERO PÅ?

Den skillnad mellan Sverige och Danmark som belyses i filmen är belagd av forskning. En studie har exempelvis visat att patienter med muskeldystrofi vilka betecknas som unga, det vill säga är upp till 40-årsåldern, i mycket högre utsträckning ges respiratorbehandling i Danmark än i Sverige. Av patienterna i tjuugoårsåldern har runt fem procent respirator i Sverige, men motsvarande siffra i Danmark är runt tjugofem procent (Midgren et al 2000, Lindahl 2005). Hur kan vi förstå denna skillnad? Vad beror det på att unga människor i Sverige inte har tillgång till respirator i samma utsträckning som i Danmark?

I en artikel som publicerades i *Dagens Nyheter* i anslutning till att ”Mitt lyckliga liv som grönsak” visades på SVT listar Bengt Midgren, överläkare som publicerat flertalet artiklar om ALS och respiratoranvändning, tre grunder för skillnaden mellan Sverige och Danmark. För det första, menar Midgren, kan den bero på att gamla föreställningar hängt kvar inom den svenska vårdapparaten. Midgren säger att när han läste medicin för trettio år sedan sågs det som ett ”’konstfel’ att lägga en als-patient i respirator” (Møller et al 2010). För det andra kan den bero på en rädsla för den problematik som kan uppstå vid en eventuell avstängning av respiratorn. Den tredje grunden Midgren räknar upp är att patienterna själva inte vill ha den här typen av behandling. Svenska läkares och vårdpersonals föreställningar om respiratoranvändning samt om avstängning av densamma, samt svenska ALS-patienters ”nej tack” till respirator används alltså av honom som förklaringar på skillnaderna mellan Sverige och Danmark. Midgrens förklaringar rör sig på olika plan. De handlar om medicinsk praxis, om policynivå och om individens rätt att göra egna val. Av dessa tre avfärdar han själv en, nämligen den som berör avstängningsproblematiken. Rädslan för denna är obefogad – Socialstyrelsens nuvarande riktlinjer för vård i livets slutskede tillåter avslutande av livsuppehållande behandling (SOSF 2012). Kvar finns alltså läkares inställning och praxis samt patienterna själva. I det följande kommer jag koncentrera diskussionen på dessa två grupper.

## FÖRESTÄLLNINGAR OM FUNKTIONSFÖRMÅGA OCH LIVSKVALITET

Att det inte är något enkelt val att välja mellan ett liv i respirator och inget liv alls belyses i "Mitt liv som grönsak". Det har också visats i studier av hur ALS-patienter hanterar detta val. I en dansk studie ville åtta av de tjugo patienter som ingick i studien ha respiratorbehandling, åtta ville inte ha det och fyra patienter valde att inte ta ställning. Under den tid som studien pågick ändrade sig två av de åtta som tackat ja till behandling, tre avled innan respiratorbehandling initierades och två av patienterna fick behandling med permanent respirator (Møller et al 2010). I en japansk studie framkom att trettio procent av de respiratoranvändare som ingick i studien inte hade gjort något aktivt val för respirator, utan hade blivit akuterade utan att vare sig de själva eller deras familjer givit medgivande (Hirano et al 2006). Dessa två studier visar dels att danska ALS-patienter inte står enat positiva till respiratorbehandling samt att det är möjligt att flera respiratoranvändare lever i en situation de själva inte valt (se även Silverstein et al 1991 för en diskussion om det komplicerade valet mellan döden och respiratorbehandling). Det förefaller därmed som att patienters inställning till respiratorbehandling behöver studeras ytterligare för att vi ska kunna förstå hur och på vilka grunder patienter dels väljer eller väljer bort respiratorn och dels hamnar i respiratorbehandling samt att det är möjligt att flera respiratoranvändare lever i en situation de själva inte valt. Att respiratorn dessutom förefaller stå för något obehagligt snarare än en livsräddande teknik har jag även diskuterat på annat håll (Svensson 2012). Andning har studerats från ett kulturanalytiskt perspektiv av Kristofer Hansson (2010). Det förefaller alltså som att patienters inställning till respiratorbehandling behöver studeras ytterligare för att vi ska kunna förstå hur och på vilka grunder patienter dels väljer eller väljer bort respiratorn och dels hamnar i respiratorbehandling. En studie som fokuserar på patienters inställning till respiratorbehandling vore särskilt intressant mot bakgrund att en stor del av de patienter som använder permanent respirator uppger hög livskvalitet. En sådan studie är kanske särskilt intressant mot bakgrund att en stor del av de patienter som använder permanent respirator uppger hög livskvalitet (Gelinas et al 1998, Rousseau et al 2011).

Med tanke på att det även bland danska ALS-patienter finns många som väljer bort respiratorbehandling håller jag det för tveksamt att svenska patienter frivilligt skulle avstå respiratorbehandling i så stor utsträckning att det förklarar den statistiska skillnaden mellan de två länderna. Den förklaring som därmed återstår rör läkares och medicinsk praxis del i beslutsfattningsprocessen. Detta är inte något oväntat. Läkares bedömningar skiljer sig mellan länder – också mellan länder med liknande medicinska föreskrifter – och de skiljer sig även inom den enhet ett land utgör. Vad gäller respiratoranvändning har tidigare forskning visat

att det förekommer skillnader inom Sverige, där respiratorbehandling (i detta fall rörde det en annan patientgrupp samt icke-permanenta respiratorer) förekommer i större utsträckning i vissa landsting än i andra. Denna skillnad har till övervägande del tillskrivits de enskilda läkarna, där så kallade ”dedicated clinicians” i större utsträckning än andra läkare identifierade vilka patienter som skulle kunna dra fördel av att använda respirator (Laub 2004). Även vad gäller andra typer av vård har skillnader inom Sverige tillskrivits olikheter inom läkargruppen (Peterson et al 1997, Englund & Svärdsudd 2000).

Midgren menade, som tidigare nämnts, att det setts som ett ”’konstfel’ att lägga en als-patient i respirator” (Nordgren 2012(a)). Vad felet exakt skulle bestå i framgår inte i hans uttalande, men jag antar att han syftar på att vidlivhållandet av en patient som aldrig kommer uppleva någon förbättring, som kommer avlida av sin sjukdom samt att denna typ av liv – förlamad i behov av ständig hjälp och uppsikt – ansetts ovärdigt och kanske också onödigt. Denna förståelse av sjukdom och funktionsnedsättning beror på föreställningar om funktionsförmåga. Ett funktionsfullkomligt liv är normen, något som leder till att friska individer finner det svårt att föreställa sig sjukdom (Bury 1982, Longmore 1995, Frank 2000). Detta får i sin tur till följd att människor som själva upprätthåller ett ideal av funktionsförmåga finner det svårt att se ett liv utanför denna norm som något som kan vara värt att leva. Från den funktionsfullkomliga sidan kan det vara svårt att förstå Birger när han säger att han är lyckligare som respiratoranvändare än vad han var innan sjukdomen.

Birger är aktiv i *ALS gruppen Vestjylland* och hans berättelse finns tillsammans med flera andra på gruppens hemsida (ALS-gruppen Vestjylland). Den här typen av informationsspridande föreningar har nämnts som en anledning till att fler förlamade i Danmark än i Sverige väljer respiratorbehandling (Midgren et al 2000). Informationen som föreningarna sprider resulterar i att fler människor kan föreställa sig ett respiratorknutet liv. Det är alltså föreställningar om funktionsförmåga, värdighet och om det önskvärda livet som till sist förefaller styra tillgången till respiratorbehandling på båda sidorna om sundet, och detta gäller både för insjuknade och läkare. För att vi ska få till en förändring på den svenska sidan och en större tillgång till respiratorbehandling, behövs inte bara arbete med policys och läkares inställning, utan även med de som är direkt berörda. Vi lever i ett samhälle som värderar det funktionsfullkomliga, normativa högst. Att välja eller välja bort ett liv i respirator är som sagt svårt. För danska ALS-patienter finns valet. För svenska patienter förefaller det finnas i mycket mindre utsträckning, om alls. Detta är något som bör ändras.

## KÄLLOR OCH LITTERATUR

- ALS-gruppen Vestjylland, [http://www.als-gruppen-vestjylland.dk/birger\\_b\\_j.htm](http://www.als-gruppen-vestjylland.dk/birger_b_j.htm).
- Bengtsson-Hayward, Kathleen & Stefan Käll. 2012. *Vad kan sjukvården göra för en ALS-patient*. <http://www.neuroforbundet.se/opinion/opinion/vad-kan-sjukvarden-gora-for-en-als-patient/>, 2012.05.23. Hämtat 2013.10.30.
- Bromberg, Mark B, Dallas A Forshew, Sandra Iaderosa, Evelyn R McDonald. 1996. Ventilator Dependency in ALS: Management, Disease Progression, and Issues of Coping. *Neurorehabilitation and Neural Repair* 1996;3(10).
- Brøgger Christensen, Peter, Else Højer-Pedersen & Niels Bjørn Jensen 1990. Survival of patients with amyotrophic lateral sclerosis in 2 Danish counties. *Neurology*, 1990;40 (4600).
- Bury, Michel. 1992. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 1982:4.
- Danmarks Radio, <http://www.dr.dk/tv/se/dr1-dokumentaren/dr1-dokumentaren-mit-lykkelige-liv-som-groentsag/>, hämtad 2013.10.30.
- Englund, Lars & Kurt Svärdsudd 2000. Sick-listing habits among general practitioners in a Swedish county. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 2000:18 (2).
- Fang, Fang, Unnur Waldimarsdóttir, Carl Johan Fürst, Christina Hultman, Katja Fall, Pär Sparén & Weimin Ye 2008. "Suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis", *Brain*, 2008:131.
- Frank, Arthur. 2000. Illness and Autobiographical Work: Dialogue as Narrative Destabilization, *Qualitative Sociology*, 2000:23.
- Gelinas, Deborah F, Patricia O'Connor & Robert G Miller. 1998. Quality of life for ventilator-dependent ALS patients and their caregivers, *Journal of the Neurological Sciences*, 1998:160.
- Hansson, Kristofer. 2010. Ett enda andetag. En kulturanalys av andetaget som metafor och upplevelse. *Omsorg: Nordisk tidskrift för palliativ medicin*, 2010:27 (4).
- Hirano, Yuko Mandai, Yoshihiko Yamazaki, Junichi Shimizu, Taisuke Togari, Thomas James Bryce, "Ventilator dependence and expressions of need: A study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan", *Social Science & Medicine*, 2006:62.
- Laub, Michael & Bengt Midgren. 2004. Home mechanical ventilation in Sweden: inequalities within a homogenous health care system, *Respiratory Medicine*, 2004:98.
- Lindahl, Berit, *Möten mellan människor och teknologi. Berättelser från intensivvårdssjuk-sköterskor och personer som ventilatorbehandlas i hemmet*, Umeå University Medical Dissertations 2005.
- Longmore, Paul. 1995. Medical Decision Making and People with Disabilities: A Clash of Cultures", *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 1995:23 (1).

- Mateen, Farrah J, Marco Carone & Eric J Sorensen. 2010. Patients who survive 5 years or more with ALS in Olmsted County, 1925-2004. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 2010:81 (1).
- Midgren, B., J. Olofson, R. Harlid, C. Delleborg, E. Jacobsen & A. Nørregaard. 2000. Home mechanical ventilation in Sweden, with reference to Danish experiences. *Respiratory Medicine*, 2000:94.
- Mit lykkelige liv som grøntsag*, Danmarks radio, 2012.
- Møller, Jette, Helle Timme & Michael Felding. 2010. Respiratorbehandling til patienter med motor neuron disease – hvad har betydning for patientens til- eller fravalg, *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 2010:27 (4).
- Nordgren, Malin. 2012a. Ovanligt i Sverige att Als-patienter får respirator”, *Dagens Nyheter*, 2012.05.21.
- Nordgren, Malin. 2012b. ”Jag glädjer mig över att finnas till”, *Dagens Nyheter* 2012.05.21. Hämtat 2013.10.30.
- Peterson, Stefan, Margaretha Eriksson & Gösta Tibblin. 1997. Practice variation in Swedish primary care. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 1997:15 (2).
- Rousseau, Marie-Christine, Stéphane Pietra, José Blaya & Anne Catala. 2011. Quality of life of ALS and LIS patients with and without invasive mechanical ventilation. *Journal of Neurology*, 2011:258 (10).
- Silverstein, Marc D., Carol B. Stocking, Jack P. Antel, Janese Beckwith, Raymond P. Roos & Mark Siegler. 1991. Amyotrophic Lateral Sclerosis and life-sustaining therapy: Patient's desires for information, participation in decision making, and life-sustaining therapy. *Mayo Clinic Proceedings*, 1991:66 (9).
- SOSF 2011:7: *Livsuppehållande behandling*, s. 5.
- Svensson, Matilda. 2012. *När något blir annorlunda. Skötsamhet och funktionsförmåga i berättelser om poliosjukdom*, Lund: Lunds universitet (diss.).



## Skilda världar

---

VARFÖR BEHANDLAS PERSONER MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING  
MED MER RESPEKT I DANMARK ÄN I SVERIGE?

*Jens Rydström*  
*professor i genusvetenskap*  
*Lunds universitet*

”Vad gör en undersköterska om den man hon duschar får erektion?” Eleverna på ett vårdgymnasium i Uddevalla ställde frågan till sin lärare under en lektion när tidningen Kommunalarbetaren var på besök. ”Mindre trevligt är att ta kallt vatten och duscha på snoppen så den slaknar eller att knäppa till den”, svarade läraren, och rekommenderade att de skulle duscha klart och sedan samtala med mannen om hur han ville bli bemött.

Den svenska fackförbundstidningen Kommunalarbetarens specialnummer om sexualitet och funktionshinder i vården våren 2007 gav en dystert bild. Vårdpersonal som intervjuades vittnade visserligen om varierande reaktioner på brukarnas sexuella behov: många blev generade och försökte på olika sätt ignorera brukarnas sexualitet, medan andra gärna pratade om sex och om vad personalen kunde ställa upp på och hur brukarna kunde få utrymme att utforska och utveckla sin sexualitet. Men gemensamt var att de flesta tyckte det var svårt att tala om sex och påfallande många såg sexualiteten som något som kom i vägen för vårdarbetet. Från alla håll höjdes röster för att tydligare regler behövdes (Kommunalarbetaren 2007:20-21).

Kommunalarbetaren gjorde också en rundfråga till 40 slumpvis utvalda



kommuner. Det var bara vuxenhabiliteringen inom Lunds kommun som hade utarbetat några riktlinjer, ett två sidor långt dokument som framhäver vikten av att ta sexualitet på allvar och ha en beredskap för att prata om sex med brukarna. ”Personalen ska inte överföra sina personliga värderingar på samlevnad och sexualitet på brukaren”, sägs det. Tonvikten ligger på hur man kan hantera olika problem som kan uppstå när brukarna uttrycker sexuella behov. Undertonen är reglerande, snarare än uppmuntrande. Bland annat står det att:

Personalen kan inte förbjuda brukare att se på porrfilm.

Däremot kan de diskutera porr med brukaren, berätta hur det brukar gå till ”i verkligheten”, föreslå någon annan (”mjukare”) film och kanske begränsa tittandet (Vård och omsorgsförvaltningen. Lunds kommun 2006).

Ett tillåtande med reservation, således. Hur det går ihop med att inte överföra sina personliga värderingar framgår inte av dokumentet, som är kortfattat och kärnfullt. Och ändå är det ett berömvärdt initiativ med tanke på att alla andra kommuner låtsas som om sex inte finns – annat än som övergrepp och riskfaktor.

Situationen i Danmark är mycket annorlunda. Sedan 1989 finns landsomfattande riktlinjer som klargör var gränserna går för vad vårdpersonal får göra och inte får göra – och dessutom för vad personalen *ska* göra. Principen som fastlades 1989 var att varje enhetschef ansvarar för att åtgärder vidtas inom ramen för vad lagen tillåter. Om någon i personalen av personliga, politiska eller etiska skäl inte vill utföra vissa uppgifter, t. ex. sätta på en porrfilm åt brukaren, är det chefens ansvar att se till att någon annan gör det. Den andra upplagan av de danska riktlinjerna från 2001 skiljer på *seksualvejledning* som ska ges till alla brukare, *seksualopläring* som syftar till att varje brukare själv ska kunna ta ansvar för sin sexualitet (och som inte får ges till personer under 15), och *anden stötte*, som kan handla om att fysiskt underlätta för brukare att ha sex med en partner, att masturbera, eller att få kontakt med andra – däribland kontakta en prostituerad (Socialstyrelsen 1989, Socialministeriet 2001).

## DANSK PRAGMATISM

Under ett nyligen avslutat forskningsprojekt som jag bedrivit tillsammans med socialantropologen Don Kulick, har vi studerat dessa skillnader mellan Danmark och Sverige. Vi har döpt vår kommande bok till *Fucked* för att markera att personer med grava funktionsnedsättningar är ”fucked” i både Danmark och Sverige, men på helt olika sätt. I Danmark blir de ”fucked” på ett positivt sätt – genom att faktiskt få en chans att utforska och utveckla sin sexualitet, medan de i Sverige är ”fucked” i negativ bemärkelse genom att konsekvent förnekas denna

möjlighet. Skillnader i attityder och praxis dömer funktionshindrade svenskar till allvarliga begränsningar i livskvalitet medan danskar med motsvarande typer av funktionsnedsättning möts med respekt när det gäller deras intima liv (Kulick & Rydström u.u.).

Det som genast slog oss när vi inledde projektet var den pragmatism som präglar arbetet kring sex och funktionshinder i Danmark. Medan frågan tenderar att fastna i stora principdiskussioner i Sverige så anstränger sig vårdpersonal i Danmark oftast att finna praktiska lösningar i samförstånd med brukarna. En fyrstegsplan bör följas av alla som arbetar med brukarnas sexualitet:

1. Der udarbejdes en grundlig vurdering af den enkeltes niveau, viden og behov, for derved at sikre, at årsagen til beboerens frustration skyldes et uforløst seksualbehov.
2. Er der tale om et seksuelt problem udarbejdes et forslag til et handlingsforløb, der dels hjælper beboeren til at få løst sit seksuelle behov – og om muligt lære ham/hende selv at løse det.
3. Planen drøftes og godkendes i det tværfaglige behandlerteam foran for igangsættelsen, således at man ikke risikerer unødigt kritik eller fejlagtig mistanke fra kollegaer.
4. Planen forelægges for og accepteres af beboeren, således at seksualoplysning sker i fuld indforståelse med beboeren (Socialstyrelsen 1989).

Planen är slående i sin enkelhet, men den har betytt mycket för rättssäkerheten, både för personal och brukare. I praktiken innebär den att det utarbetas skriftliga behandlingsplaner som svarar mot varje brukares individuella behov. Ett exempel är följande behandlingsplan för en person med grava fysiska funktionsnedsättningar som saknar talförmåga (namnet är fingerat).

#### Handleplansforløb for Anna Rasmussen

Anna vil gerne have hjælp til, at få lagt sit seksualhjælpemiddel på.

Anna bliver lagt i sin seng nøgen. Et stort spejl bliver sat for enden af Annas seng, så hun kan se på sig selv. En pude under knæene, benene sprødt. Det bliver smurt creme på hjælpemidlet, Annas hænder og kønsdele. Hjælpemidlet bliver lagt på kønsdelene. Hjælperen spørger ind til hvor lang tid Anna vil ligge alene: 5 min, 10 min el. 15 min. Anna nikker til det min. antal hun ønsker.

Hjælperen går ind efter aftalt tid, og spørger ind til om Anna er færdig. Hvis Anna nikker nej, spørger man igen om hvor lang tid Anna vil ligge. Når Anna er færdig, gør man hjælpemidlet rent, og spørger om Anna har det O.K.

Signatur af pædagog

En plan av detta slag är möjlig att ta fram i Danmark, eftersom rättsläget är klarlagt och att tydliga riktlinjer ger stöd för den här typen av arbete. I Sverige är det omöjligt, eftersom personalen arbetar i en juridisk och moralisk gråzon: Vad är tillåtet? Vad är möjligt? Vad är förbjudet?

### HISTORISK BAKGRUND

I båda länderna började sex och funktionshinder diskuteras i slutet av 1960-talet. Gunnel Enbys bok *Vi måste få älska* från 1972 väckte debatt i både Danmark och Sverige. Boken skildrar hur en ung kvinna med polioskada lider av bristen på privatliv när hon tvingas tillbringa en stor del av sitt liv på institutioner. Lösningen, enligt Enby, borde vara enkel: "Allt som behövs är ett eget rum, egen nyckel och rätt att få vara i fred med sina besökare" (Enby 1972:73). Den inställningen kom sedan att präglade den svenska handikapprörelsen. Sex sågs som en privatsak och när personer med funktionsnedsättning fick egna bostäder och egna rum genom avinstitutionaliseringen på 1980-talet, kunde det ju förefalla som om att problemet var löst.

Det danska reformarbetet präglades till en början av våldsamma konfrontationer. I november 1967 skrev personalen på Mose Allé træningsskole ett öppet brev där de tog upp frågan om vad man skulle göra med de elever som visade tecken till att vilja onanera men inte förstod hur man gjorde. Personalen var enig om att dessa personer borde få undervisning om onani, men hur? Och av vem? En del i personalen kunde tänka sig att göra det, medan andra förklarade att de inte kunde tänka sig att utföra en sådan uppgift. Alla var eniga om att de inte kunde göra någonting förrän frågan om "rygdækning af personalet" var avklarad, det vill säga innan de visste vad som var lagligt och vem som bar ansvaret (S.Å.-Pædagogen 1968). Brevet väckte en våldsam debatt. En rad överläkare tog till orda, de flesta starkt fördömande. Den som gick längst var överläkare Gunnar Wad, mångårig chef för Hammer Bakker, en av Danmarks största institutioner för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Han hade bara ett budskap till personalen, nämligen:

Hvis jeg inden for det område, hvor jeg er ansvarlig eller medansvarlig for patienter optagne under åndssvageforsorgens hjælpeforanstaltninger, får pålidelige oplysninger, om, at nogen funktionær, det være sig pædagog eller plejepersonale i praksis følger de anvisninger, der gives i nævnte artikel – altså går til seksuelle håndgribeligheder over for vore patienter – så vil jeg aldeles omgående og uden forudgående forhandling til nogen side se det som min elementære pligt at anmelde vedkommende til politiet (Funktionærbladet 1961).

Wads uttalande hade två effekter. Dels väckte det en storm av protester från mera progressiva krafter inom omsorgen och föranledde dess högste chef Niels Erik Bank-Mikkelsen att uttala sitt stöd för personalen. I en artikel sommaren 1969 skrev Bank-Mikkelsen ironiskt: ”Med risikoen for at blive anmeldt til politiet for medvirken til kønssædelighedsforbrydelser har jeg opfordret vore medarbejdere til at arbejde videre med problemerne” (Mental Hygiejne 1969). Men den andra, långt viktigare effekten var att överläkare Wads hot visade hur viktigt det var för personalens och patienternas rättssäkerhet att få klarhet i vad som egentligen gällde rent juridiskt. Bank-Mikkelsen, som var jurist, påpekade i sitt svar att ingenting som utförs som ett led i en behandling av en person kan vara kriminellt – lika lite som en läkare som utför nödvändiga kirurgiska ingrepp på en person kan dömas för misshandel – men för att personalen skulle kunna arbeta vidare med dessa frågor krävdes också en juridisk utredning.

En sådan utredning kom aldrig till stånd under Bank-Mikkelsens tid som chef och när han gick i pension 1982 var frågan fortfarande olöst. Det var inte förrän 1986, när frågan lyftes in i Folketinget genom en motion från Venstresocialisterne, som ärendet hamnade på regeringsnivå och den nödvändiga politiska kraften bakom en förändring kunde åstadkommas. I en omfattande motion i fjorton punkter krävde Venstresocialisterne förbättringar i villkoren för personer med funktionsnedsättning på många områden, och ett av dessa var sexualiteten. En av punkterna krävde att regeringen skulle utfärda riktlinjer för arbetet med sexualitet och funktionshinder och utreda frågan om var de lagliga gränserna gick för att ge sexuell assistans. Socialministeriet skickade ärendet vidare till Justitieministeriet och begärde ett uttalande i den juridiska frågan från både Riksadvokaten (mot-svarande Riksåklagaren) och Justitieministern. Riksadvokaten ansåg inte att det fanns några skäl att revidera Strafflagens bestämmelser, men däremot att utfärda riktlinjer om ”i hvilket omfang og under hvilke omstændigheder rådgivere eller hjælpere kan bistå handicappede med oplysning og oplæring på dette område uden at risikere disciplinærfølgning eller sigtelse og tiltale” (Socialstyrelsen 1989, s 26). I ett separat uttalande drog justitieministern slutsatsen att handlingar som utförs av personal i samband med ”seksualundervisning og seksualoplysning af handicappede” bör vara straffria, bland annat med hänsyn till uppsåt och rättsstridighet (Socialstyrelsen 1989:26)

När denna fråga var löst kunde Vejledningen publiceras. Den första utgåvan från 1989 är en enkel, 35-sidig broschyr som behandlar olika aspekter av människans sexuella utveckling och ger råd och tips om hur sexualupplysning, sexualupplysning och annan hjälp kan gå till. Den klargör också ansvarsförhållanden och gränserna för vad personalen kan, bör och får göra, och Justitieministerns och

Riksadvokatens uttalanden är återgivna i sin helhet. År 2001 gav Socialministeriet ut en utvidgad 55-sidig version av Vejledningen. En del saker förtydligades, FN:s Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet citerades, och ett kapitel om ”Problematisk seksuel adfærd” hade tillfogats. Men tonvikten låg fortfarande på att hjälpa och stödja till positiva sexuella upplevelser (Socialministeriet 2001:kap. 6).<sup>1</sup>

Under 1990-talet utvecklades också en permanent sexualvägledarutbildning. Den började som enstaka kurser redan på 1980-talet, men förlängdes och är nu en påbyggnadsutbildning för yrkesverksamma socialpedagoger, sköterskor och annan personal. Genom åren har den gett upphov till en hel yrkeskår, *seksualvejledere*, som saknar motsvarighet i Sverige.

### VARFÖR STÄNGDES SVERIGE?

Även Sverige upplevde en liknande öppning kring sexualiteten som Danmark under 1970-talet, men sedan gick utvecklingen åt ett annat håll. En arbetsterapeut berättade för oss att Sverige förändrades under 1980-talet. Hon bodde och arbetade i Sverige på 1970-talet, det som hon kallar för ”flower power-perioden”, när också Sverige var ”fritt tänkande kring sexualitet.” I slutet av 1970-talet flyttade hon till Danmark och arbetade med personer med funktionsnedsättning där. När hon kom tillbaka till Sverige i mitten av 1980-talet hade allt förändrats och attityderna till sex var striktare.

Jag vet egentligen inte riktigt varför Sverige stängdes . . . Varför växte danskarna, varför växte inte Sverige? Det är något som jag har funderat många gånger på, som jag tror ligger mycket djupare (Forskningsintervju 2011).

Medan attityderna till sex fortfarande var öppna i Sverige togs flera initiativ på området sex och funktionshinder. Inom ramen för Svenska Centralkommittén för Rehabilitering, SVCR, bildades 1969 en grupp som i mer än 20 år skulle arbeta med frågan. HS-gruppen, där HS stod för Handikapp och Samlevnad, leddes av socionomen Inger Nordqvist och innehöll ledande sexologer som P.O. Lundberg från Akademiska Sjukhuset i Uppsala och Maj-Briht Walan-Bergström från Stockholm. Från november 1970 till augusti 1974 var även den blivande

1 Socialministeriet 2001, kap. 6. Sedan 2012 är riktlinjerna ersatta av en handbok, *Seksualitet på dagsordenen*. Den har lägre officiell dignitet än de gamla riktlinjerna, men ger fortfarande bra information och metodtips för hur man kan arbeta med sexualitet och funktionshinder. Ansvarsförhållandena är inte lika tydligt utmejslade och uttalandena från 1989 av Riksadvokaten och Justitieministern är bortredigerade. Vidare ges det möjlighet för varje kommun att utfärda lokala riktlinjer, vilket skedde i Köpenhamn redan 2005, då den s.k. Köpenhavnerkodeksen införde ett förbud för kommunens anställda att förmedla kontakt till prostituerade. Socialstyrelsen 2012.

socialministern Bengt Lindqvist medlem i gruppen.<sup>2</sup> Inger Nordqvist var mycket energisk. Hon samlade in och spred information om sexuella hjälpmedel och sexuell rehabilitering, samtidigt som hon oförtröttligt anordnade kurser, konferenser och symposier. Mellan 1970 och 1992 gav hon ut femton kortare och längre rapporter, broschyrer och pamfletter på temat sexualitet och funktionshinder. Ändå verkar hennes resultat ha fallit i glömska och när hon gick i pension 1998 utsågs ingen efterträdare.

Det märkligaste är ändå hur sexualiteten helt och hållet lyftes bort ur handikappolitiken i Sverige i slutet av 1980-talet. Det närmaste frågan kom till att lyftas till regeringsnivå var när Vänsterpartiet Kommunisterna 1986 motionerade om att sexhjälpmedel skulle föras upp på Handikappinstitutets hjälpmedelsförteckning, ett förslag som resulterade i en utredning (RD. Mot. 1984/85:800; Socialförsäkringsutskottets betänkande 1985/86:3).

Vid ett regeringssammanträde den 29 maj 1986 gav biträdande socialminister Bengt Lindqvist i uppdrag åt Handikappinstitutet att kartlägga ”nuvarande produktion” av sexhjälpmedel samt att inventera ”de behov av produktutveckling och utvärdering m.m. som kan föreligga.” Inger Nordqvist, som fick uppdraget av Handikappinstitutet, jobbade med utredningen i två år och genomförde bl.a. en enkät om behovet av sexualhjälpmedel. Resultatet blev en rapport i två delar, med en grundlig genomgång av behovet av och tillgången på olika typer av sexhjälpmedel. Dessutom innehöll utredningen ett detaljerat förslag om hur denna typ av hjälpmedel skulle kunna ordinerats och tillhandahållas av särskilt utbildade ordinatorer. Inget av detta resulterade i några åtgärder. Märkligt nog plockades heller ingenting av informationen eller förslagen upp i den Hjälpmedelsutredning som arbetade parallellt (Nordqvist 1988).

Den 16 oktober 1986, mindre än fem månader efter det att Sexhjälpmedelsutredningen fått sitt uppdrag, tillsatte Bengt Lindqvist en statlig utredning med uppgift att ”kartlägga och analysera den nuvarande situationen på hjälpmedelsområdet” samt att komma med förslag på förbättringar, om sådana var motiverade (Socialdepartementet 1986). I direktiven nämndes inte sexualitet och inga referenser gjordes till Inger Nordqvists pågående utredning på Handikappinstitutet. I den färdiga utredningsrapporten berörs Inger Nordqvists arbete med samlevnadsfrågor i förbifarten när Handikappinstitutets verksamhet presenteras, men utredningen om sexhjälpmedel, som borde ha varit relevant för Hjälpmedelsutredningen, nämns över huvud taget inte (SOU 1986:39 :183).

Tre år senare sjuöskades ytterligare en utredning. Det var 1989 års Handikapp-

2 ”Anteckningar från sammanträde med arbetsgruppen för fortsatt utveckling av handikappades samlevnadsfrågor 5/11 1970”. P.O. Lundbergs privata arkiv. (POL); ”Sammanträde HS-gruppen 12/8 1974” POL.

utredning, tillsatt av Bengt Lindqvist och rodd i hamn av den folkpartistiske socialministern Bengt Westerberg. Det var en stor utredning som pågick i flera år och behandlade alla upptänkliga aspekter av funktionshinder. I slutändan ledde den fram till den stora LSS-reformen, som i grunden förändrade livsvillkoren för personer med funktionsnedsättning i Sverige. LSS, eller Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, gör det möjligt för personer med olika typer av funktionsnedsättningar att själva anställa sina personliga assistenter – en reform liknande Borgerstyret Personlig Assistance (BPA) i Danmark. Men det fanns en anmärkningsvärd brist i utredningens arbete. 1989 års Handikapputredning publicerade totalt 2492 sidor text fördelat på 14 rapporter. Den vände på varje sten och undersökte varje skrymsle i funktionshindrade människors liv och villkor. Och återigen: inte ett ord om kärlek! Denna centrala del av människans tillvaro förbigicks helt med tystnad. Utbildning, boende, transport, arbete, fritid, och många andra viktiga aspekter av livet undersöktes och diskuterades, medan kärlek och sexualitet omgavs med tystnad (SOU 1992:52 :596).

Det senaste försöket att påverka regeringen i dessa frågor var 2004 och 2005 när vänsterpartisten Tasso Stafilidis motionerade om att öka tillgängligheten för sexhjälpmedel. Motionerna avslogs med motiveringen att arbetet med regeringens arbete med uppföljningen av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken inte borde föregripas. Stafilidis lämnade riksdagen 2006 och när den nya handlingsplanen publicerades 2009 innehöll den – inte ett ord om kärlek eller sex.<sup>3</sup>

Varför är det så? Varför var det möjligt i Danmark att utforma regler och riktlinjer (*Vejledning: Sexualitet uanset handicap*), att organisera en allsidig utbildning om detta (Seksuualvejlederuddannelsen) och skapa en hel profession (Seksuualvejledere) som på ett seriöst sätt hanterar dessa frågor, medan det i Sverige har varit helt tyst?

När Don Kulick och jag diskuterat detta i Sverige har vi ofta fått svaret att det beror på att prostitution är lagligt i Danmark men inte i Sverige. Det är emellertid inte avgörande, eller ens viktigt i sammanhanget. Det är visserligen sant att det existerar som en möjlighet i Danmark, men det är relativt ovanligt att personer med funktionsnedsättning köper sexuella tjänster. Dels för att det är dyrt, och dels för att de flesta personer med funktionsnedsättning – precis som de flesta personer utan funktionsnedsättning – inte vill använda sig av den möjligheten. Don Kulick och jag diskuterar köp av sexuella tjänster i ett kapitel i vår bok, men långt den största delen av det vi studerat i Danmark handlar om sådant som skulle

---

3 RD. Mot. 2004/05:So436; 2005/06:So450. Socialluts-kottets betänkande. 2005/06:SoU22. Regeringens skrivelse 2009/10:166, Uppföljning av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken och grunden för en strategi framåt.

vara fullt möjligt att genomföra i Sverige med existerande lagstiftning.

Orsaken till tystnaden kring sex och funktionshinder i Sverige söker vi i tre typer av förklaringar: Den starka konsensuskulturen, som styr bort från radikala lösningar; den svenska statsfeminismens starka engagemang mot sexuella övergrepp, som har bidragit till att göra sexuell assistans till ett onödigt laddat område; och en – kanske slumpmässig – skillnad mellan Danmark och Sverige när det gäller urvalet av historiska aktörer, dvs. vilka som engagerat sig i dessa frågor och vad de har för yrkesbakgrund och personliga prioriteringar.

För att börja med den starka konsensuskulturen, som präglar allt svenskt beslutsfattande: Historikern Eva Österberg har kallat det ”förhandlingsstaten” – den säregna balans mellan centralmakt och lokalsamhälle som har en lång historia i Sverige och som bygger på konsensus (Österberg 1995). I diskussionerna om sex och funktionshinder syns de tydligt. En av de mest framsynta och radikala skrifterna om sex och intellektuella funktionsnedsättningar som någonsin publicerats i Sverige var en 40-sidig pamflett från 1970, *Samlevnads- och sexualfrågor hos psykiskt utvecklingsstörda*. I inledningen skriver redaktören, barnläkaren Gregor Katz, att det är omöjligt att finna några generellt gällande sanningar på detta område.

I våra rekommendationer till anhöriga och personal har vi därför avsiktligt valt *en medelväg*, som vi tror kan godtas av flertalet. Säkerligen kommer det att finnas de, som anser att vi har gått för långt i våra förslag, medan andra kommer att tycka att vi inte har varit tillräckligt radikala eller ”moderna” (min kursivering) (Katz red. 1970:7).

En liknande konsensuskultur finner vi inte i Danmark. Vägen fram till de riktlinjer om sex och funktionshinder som den danska Socialstyrelsen publicerade 1989 var kantad av konflikter, upprörda debatter, hot om polisanmälan och bråk även inom handikapprörelsen. På så sätt prövades och diskuterades de mest radikala lösningarna – inte bara ”en medelväg, som [. . .] kan godtas av flertalet”.

Den andra faktorn av betydelse menar vi är den roll som den svenska statsfeminismen haft när det gäller hur sexualitet har diskuterats i Sverige. Den största mobiliseringen av den svenska kvinnorörelsen under 1970-talet var utan tvivel protesterna mot en sexliberal utredning om sexualbrottslagstiftning som presenterades 1976 (SOU 1976:9; Witt-Brattström 2010). Kampen var framgångsrik, utredningen drogs tillbaka och en ny utredning tillsattes. På så sätt kom 1970-talets feminism att definieras som en kamp mot sexuellt våld, där porr, prostitution och sexuella övergrepp uppfattades som olika sidor av en patriarkal maktordning där mäns makt över kvinnor till stor del bars upp av sexuellt våld. Trots denna kamps obestridliga legitimitet och nödvändighet – vi påminns dagligen om kvin-



nors utsatta situation och om otillräckligheten av existerande lagar och deras tillämpning när samhället vilar på patriarkala värderingar – har det i Sverige haft den olyckliga bieffekten att diskussioner om sexualitet nästan enbart kommit att handla om sex som fara och risk. Alltför lite uppmärksamhet ägnas åt sex som njutning och möjlighet.

Återigen möter vi en avgörande skillnad mellan utvecklingen i Danmark och Sverige. I sin avhandling om Rødstrømpebevægelsen konstaterar statsvetaren Drude Dahlerup att den danska socialistiska kvinnorörelsen på 1970-talet skilde sig från motsvarande rörelser i andra länder. Rødstrømperne diskuterade nästan aldrig porr och prostitution, skriver hon.

Forklaringen skal formentlig findes i, at den danske venstrefløj var en del af den generelle danske selvopfattelse, at man da er 'frisindet' og derfor ikke vil være moralsk fordømmende over for prostitution og pornografi. Dertil kom, at det jo netop var venstrefløjen med Politisk Revy i spidsen, der havde kæmpet for frigivelse af billed-pornografien (Dahlerup 1998 vol. 1:529).

En förklaring på den olika utvecklingen i Danmark och Sverige när det gäller sex och funktionshinder skulle alltså kunna sökas i danskt *frisind*. Vad det ytterst går tillbaka på är att närvaron av starkare liberala krafter i Danmark har bestämt utvecklingen på en rad områden, där Danmark har större släktskap med kontinentaleuropéisk kultur och politik än med de övriga nordiska länderna.

I slutändan skapas historisk förändring av aktörer, och den tredje faktor som kan förklara de stora skillnaderna mellan Danmark och Sverige på detta område är vilka personer som engagerat sig i funktionshinder och sexualitet. I Danmark drevs utvecklingen framåt i första hand av personer som arbetade med intellektuella funktionsnedsättningar, medan det i Sverige var de som arbetade med fysiska funktionsnedsättningar som engagerade sig i frågan. Forskning och praktiker kring sexuell rehabilitering är också välutvecklade i Sverige. Och eftersom de stora organisationerna för personer med fysiska funktionsnedsättningar framför allt arbetat för autonomi och independent living så har synen på sexualitet kommit att präglas av det. Den sexuella förmågan ses som något som kan och ska tränas upp, och sexualiteten ska skötas inrum, utan inblandning av vårdpersonal. ”Allt som behövs är ett eget rum, egen nyckel och rätt att få vara i fred med sina besökare” med Gunnel Enbys ord.

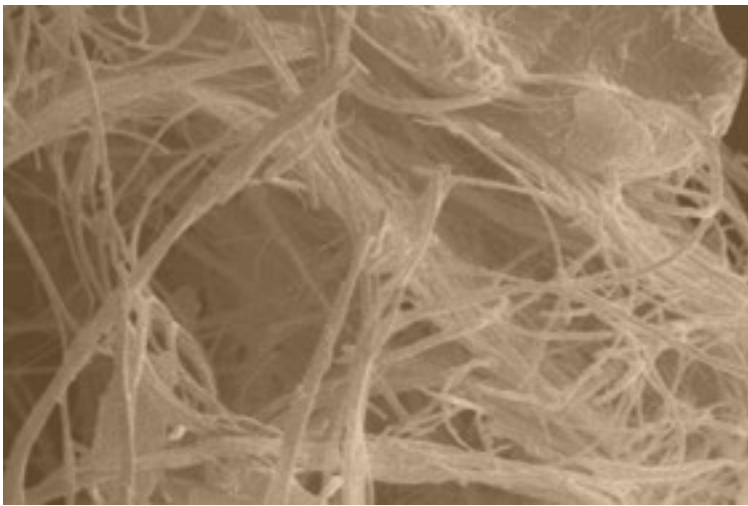
Ansvaret för det moraliska tillkortakommande som det innebär att lämna alla dem åt sitt öde, som inte kan uppnå sexuell tillfredsställelse på egen hand, vilar tungt på alla de politiker och tjänstemän som en gång valde bort detta perspektiv ur det svenska utredningsarbetet. Frågor om sexuell assistans och sexualupplär-

ning är etiskt komplicerade och juridiskt otydliga, men genom att vända bort blicken och låtsas som om de inte finns sviker det svenska samhället systematiskt en stor del av befolkningen.

## REFERENSER

- Dahlerup, Drude. 1998. *Rødstrømperne: Den danske Rødstrømpebevægelses udvikling, nytænkning og gennemslag 1970–1985*. Vol. 1–2. København: Gyldendal.
- Enby, Gunnel. 1972. *Vi måste få älska: En bok om handikappade*. Stockholm: Prisma.
- Forskningsintervju 2011.
- Katz, Gregor (red.). 1970. *Samlevnads- och sexualfrågor hos psykiskt utvecklingsstörda*. Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsovård.
- Kommunalarbetaren, nr. 8, 2007.
- Kulick, Don, & Jens Rydström. 2014. *Fucked: Sex, disability and the ethics of engagement*. Durham & London: Duke University Press. Beräknad utgivning hösten 2014.
- Personalens roll när det gäller vuxna brukares sexualitet*. 2006. Omsorg och habilitering. Vård och omsorgsförvaltningen. Lunds kommun.
- Nordqvist, Inger. 1988. *Utredning om hjälpmedel i sexuallivet för män och kvinnor med funktionshinder*. Bromma: Handikappinstitutet.
- RD. Mot. 1984/85:800; Socialförsäkringsutskottets betänkande 1985/86:3.
- RD. Mot. 2004/05:So436; 2005/06:So450. Socialutskottets betänkande. 2005/06:SoU22.
- Sammanträde HS-gruppen 12/8 1974*. POL. P.O. Lundbergs privata arkiv.
- Seksualvejledning i træningskolen*. S.Å.-Pædagogen, nr. 18 (1968), s. 414.
- Socialdepartementet.1986. Dir. 1986:31. Riksarkivet.
- Socialstyrelsen. 1989. *Vejledning: Seksualitet – uanset handicap*. Köpenhamn.
- Socialstyrelsen. 2012. *Håndbog: Seksualitet på dagsordenen*. Köpenhamn
- Socialministeriet. 2001. *Vejledning: Sexualitet – uanset handicap*. Köpenhamn.
- SOU 1976:9
- Udtalelse af overlæge Wad*. Funktionærbladet, nr. 1. 1969, s 23.
- Udviklingshæmmede og deres seksualproblemer*. Mental Hygiejne, no 5-6. 1969, s. 123–24.
- Witt-Brattström, Ebba. 2010. *Å alla kära systrar! Historien om mitt sjuttital*. Stockholm: Norstedt.
- Österberg, Eva. 1995. *Folk förr: Historiska essäer*. Stockholm: Atlantis.





# Fysiska och sociala aspekter av funktionsnedsättningar och tekniska hjälpmedel

---

*Oskar Krantz*

*lektor i socialt arbete*

*Malmö högskola*

## INLEDNING

En fysisk funktionsnedsättning i kombination med en otillgänglig miljö gör att funktionshinder uppstår. Ett sätt för en person med en fysisk funktionsnedsättning att kunna komma förbi en sådan gräns, och kunna vara delaktig i en miljö som annars varit otillgänglig, är att använda ett tekniskt hjälpmedel. Därmed bidrar hjälpmedlet till att miljön blir fysiskt tillgänglig. Paradoxalt nog kan ett hjälpmedel göra samma miljö socialt otillgänglig genom att individen, som p.g.a. en fysisk funktionsnedsättning använder ett hjälpmedel, stigmatiseras och definieras som avvikande i relation till normaten, som är den allmänt accepterade bilden av normalitet i den aktuella situationen. Ett hjälpmedel kan alltså samtidigt fungera som både hinder och möjlighet för social inklusion, och kan därmed samtidigt både riva och upprätta gränser för individens agens, dvs möjlighet att utöva sitt självbestämmande. I detta är sociala gränser distinktioner, nödvändiga för att kunna upprätthålla definitioner av *vi* och *dem*, och således för att kunna

definiera vad detta *vi* är, och kanske ännu mer centralt, vad detta *vi* inte är (se t.ex. Bourdieu, 1984). Med detta som bakgrund är syftet med föreliggande text att diskutera och problematisera hur hjälpmedel på samma gång kan fungera som både hinder och möjlighet för överskridande av de gränser i vardagslivet som sätts av en fysiskt och/eller socialt otillgänglig miljö i kombination med en funktionsnedsättning.

Historiskt har synen på personer med funktionsnedsättningar och på funktionshinder skiftat. Vissa drag synes dock vara närmast konstanta i det att funktionsnedsättningar utgjort företeelser som definierar något avvikande, något som är så olikt det egna jaget att det utgör ett icke-jag i jämförande bemärkelse. Under de senaste decennierna har funktionshinderbegreppet förskjutits från att handla om sjukvård och individens funktionsförmåga till brist på kompatibilitet i miljön. Internationellt sett går detta, vilket kommit att kallas för det miljörelaterade funktionshinderbegreppet, tillbaka till 70-talets mitt, närmare bestämt 1975 och en skrift med titeln *Fundamental Principles of Disability*, utgiven av UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*) i England. Tilläggas bör dock att redan i slutet på 1960-talet lanserade Wilhelm Ekensteen (1968) det miljörelaterade synsättet i Sverige, i en bok med den talande titeln *På folkhemmets bakgård* som handlade om livssituationen för personer med funktionsnedsättningar.

Att betona miljöns kompatibilitet har sedermera kommit att kallas för den sociala modellen, medan individuella tillkortakommanden är en grund för den s.k. medicinska modellen. Sedermera har forskare som t.ex. Carol Thomas dock kommit att kritisera den sociala modellen för att bortse från ”*impairment effects*”, d.v.s. att även i en perfekt miljö kan individen funktionshindras av funktionsnedsättningens personliga effekter (se bland andra Thomas, 1999; Swain et al, 2004). Ett exempel kan vara fysiska faktorer som att vissa funktionsnedsättningar även i den bästa av världar medför trötthet eller smärta, och att det därmed finns effekter som ingen tillgänglighet eller ombyggd miljö kan förändra. Ett annat exempel kan vara sociala faktorer som att en person med en synlig funktionsnedsättning bemöts på ett sätt som inte har någon rimlig koppling till de förhållanden som funktionshindrar, utan enbart som en reaktion på något okänt.

Med miljöns betydelse för individen med en funktionsnedsättning som bakgrund kommer den fortsatta texten att först belysa frågan om hjälpmedlet och vardagen, och vilka behov ett hjälpmedel kan bidra till att tillfredsställa. Därefter kommer fysiska perspektiv, och sedan sociala perspektiv, på hjälpmedel och hjälpmedelsanvändning i vardagen att diskuteras. Avslutningsvis förs dessa båda perspektiv samman, och konsekvenser presenteras inför fortsatt forskning på området.

## HJÄLPMEDEL I VARDAGSLIVET

Hjälpmedel kan sägas ha som ett syfte att stärka individens agens och att helt enkelt ha makt över den egna tillvaron och därmed nå en högre livskvalitet. Ett hjälpmedel är således en artefakt (ett ting) vars användning syftar till att öka aktivitetens görbarhet och underlätta en individs med en funktionsnedsättning genomförande av en aktivitet vars utformning annars exkluderat individen. Definitionen av hjälpmedel är därmed kontextoberoende såtillvida att ”aktivitet” inte avgränsas. I praktiken sker dock en individs med en funktionsnedsättning användande av ett hjälpmedel inte helt sällan just i en kontext. Av detta följer att det är i användning ett hjälpmedel blir ett hjälpmedel, och får sin kontextuella status fastställd i en individs planerade, och i åtminstone någon utsträckning även initierade, genomförande av en aktivitet.

Vilka aktiviteter individen väljer att utföra eller ej i relation till sina möjligheter att genomföra aktiviteten (med eller utan användande av ett hjälpmedel), styrs ytterst av de behov individen har. Dessa kan utifrån den finländske filosofen Georg Henrik von Wright ses som att *behov har vi av det vi far illa av att vara utan*. Olika behov kan dock äga olika tyngd i olika situationer, vilket bl a Maslows (1987) behovstrappa kan användas för att beskriva. För en individ med en funktionsnedsättning går det att se att olika behov i form av handlingar och livsmål som försvåras och förvägras, att aktiviteter som individen anser är görvärda, d.v.s. motiverade och värda att utföra, omöjliggörs genom den tidigare nämnda miljöns utformning. Det handlar ytterst om självbestämmande, och hur en funktionsnedsättning i förlängningen kan leda till att individens självbestämmande kringskärs, vilket kan leda till sämre livskvalitet. En individ med en funktionsnedsättning kan i ett givet sammanhang vara mer eller mindre motiverad att använda ett hjälpmedel (som då kan vara mer eller mindre användbart) beroende på aktivitetens betydelse för individen (hjälpmedlet kan vara mer eller mindre användbart, d.v.s. värt att använda, i den specifika aktiviteten, beroende på individens personliga prioriteringar och motivation).

Den kontext i vilken hjälpmedel kan påverka individens agens är vardagslivet (*“everyday life”*, som även kan inkludera lördagar och söndagar). Vardag och vardagsliv har definierats som bl.a. avsaknaden av överraskning, och som den normala lunken vars gång saknar händelser som etsar sig fast i minnet, just då dessa händelser ligger inom det upplevt ordinära. Det kan handla om att gå upp på morgonen, äta frukost, åka iväg till skola, arbete eller andra aktiviteter, äta lunch, komma hem, äta kvällsmat, gå till sängs; vad som händer idag som det hände igår, och som med största sannolikhet kommer att hända även imorgon. Därmed blir vardagslivets upplevelser mer problematiska att diskutera på empirisk grund, just eftersom de är så, relativt sett, svåra att återkalla i minnet jämfört med

extraordinära händelser som en semesterresa eller en fest (Shields, 2002; Burkitt, 2004; Sandywell, 2004).

### FYSISKA PERSPEKTIV

För en person som har en funktionsnedsättning och därför använder ett hjälpmedel kan vardagslivet inkludera och faktiskt baseras på vetskapen om att det finns ett fysiskt användbart och normalt fungerande hjälpmedel tillhands, t.ex. att en elektrisk rullstol fungerar som avsett efter att på kvällen dagen innan som vanligt anslutits till batteriladdaren. Att så sker är alltså inget som den enskilde lägger på minnet eftersom händelsen representerar något vardagligt. Men, om den elektriska rullstolen skulle upphöra att fungera (t.ex. om batteriladdaren gått sönder under natten) skulle detta självfallet störa vardagens gång. Det skulle innebära ett brott i vederbörandes normala livsföring, och förmodligen vara något den enskilde individen kommer ihåg tillsammans med de procedurer som aktualiseras i syfte att åter ha ett fysiskt fungerande hjälpmedel och därmed återta sin agens. Vederbörandes tillit till vardagens normala gång och hjälpmedlets funktion påverkas, och händelsen kan bidra till en ökad oroskänsla inför framtiden genom att individens tillit till hjälpmedlets funktion därmed har rubbats. En irreguljär händelse ökar alltså individens engagemang i hjälpmedlets funktion eftersom vederbörande blir medveten om vad hon eller han hittills inte upplevt sig behöva vara medveten om på en högre nivå, nämligen hjälpmedlet och funktionen hos detta. Ett vardagligt uttryck är att 'hälsan tiger still', vilket kan vara passande att nämna eftersom det beskriver denna funktion; individen blir inte medvetet påmind om existensen av något som underlättar utförandet av en viss aktivitet förrän underlättandet störs eller upphör, och individens agens därvid kringskärs och tilliten till hjälpmedlets funktion minskas.

I förlängningen innebär denna beskrivning av vardagen och vardagslivet paradoxalt nog att ett hjälpmedel som inte fungerar optimalt också kan bli vardag genom att den bristande funktionen blir normaliserad och därigenom kännetecknande för normalitetsupplevelsen. Ett problem kan vara att användaren inte är medveten om att funktionen är sämre än vad den hade kunnat vara, och således inte heller engagerar sig i en förbättrad funktion. I detta fall kan alltså individens agens kringskäras av att en sämre funktionsmöjlighet blivit en upplevd normalitet.

För en person som t.ex. har en hand färre än normaten, och därför valt att använda en handprotes, påverkas vardagen inte lika påtagligt av ett icke-fungerande hjälpmedel, eftersom de flesta (i princip alla) aktiviteter fysiskt kan genomföras ändå. Men, det omvända gäller således för t.ex. en elektrisk rullstol som i normalfallet är outhärlig för användaren. Brister i hjälpmedlets funktion stör inte bara en del av vardagen. Istället omöjliggörs, på en grundläggande nivå, så gott

som samtliga de delar av vardagen som kräver att personen skall kunna bestämma över sina aktiviteter och sin plats i rummet vid olika tillfällen. Detta gör att användarens agens blir radikalt kringskuren. Därmed är detta hjälpmedel existenskritiskt utifrån ett fysiskt användandeperspektiv. Således är även de processer som är förutsättningar för användande existenskritiska för användaren. Exempel på sådana processer är tillhandahållande och löpande underhåll av hjälpmedel.

Det finns således olika grader av hur existenskritiska olika hjälpmedel är. Den elektriska rullstolens användning är central för användarens agens, medan andra hjälpmedel kan vara av mindre fysiskt kritisk betydelse, t.ex. ett anpassat grepp på en brödkniv om användaren, om än med större svårigheter, i nödfall kan använda en annan kniv. Ett tänkt kontinuum mellan fysiskt helt existenskritiska hjälpmedel, och hjälpmedel som kan vara mindre existenskritiska, är helt individuellt baserat då varje individ har olika fysiska förutsättningar för agens, och behov av assistans (teknisk eller annan) för denna agens. Vissa former av hjälpmedel (i bred bemärkelse) kan t ex vara fysiskt helt livsnödvändiga, som t.ex. en ventilator som hjälper individen att andas (se t ex Scherer, 2005; Krantz, 2009, 2012).

Hjälpmiddel kan således fungera genom att en individ med en funktionsnedsättning når en högre grad av agens genom att hjälpmedlet motverkar den fysiska miljöns funktionshinderande effekter. Olika typer av hjälpmedel kan vara mer eller mindre centrala för individens agens, t.ex. beroende på funktionsnedsättning, miljö, och aktivitet, och därmed vara mer eller mindre existenskritiska.

### **SOCIALA PERSPEKTIV**

Fysiska perspektiv är dock inte de enda som har betydelse för en individ med en funktionsnedsättning och för användande av hjälpmedel, inte minst eftersom användande sker i en social verklighet. Fysiska funktionsnedsättningar är genom sin blotta existens något som demonstrerar sin egen status som markör av något avvikande, just genom att definieras som ”nedsättningar” i förhållande till något, och som variationer i mänskliga funktioner, former, och beteenden utanför de ramar som representeras av normaten. Avvikelser pockar på reaktioner eftersom de upplevs som annorlunda, t.ex. i den rädsla som finns inför det vi inte känner till. Detta kan gälla en företeelse som är som ett generaliserat ”vi”, men ändå annorlunda; något hos dem vars verklighet vi nästan förstår, men där vår förmåga att sätta oss in i den andres situation är otillräcklig – empatin når sin gräns.

Ett exempel kan vara om två individer möts, och en av dem använder en handprotes eftersom vederbörande har en hand färre än normaten. Hur ska den andra personen, som har två händer, kunna sätta sig in i situationen för en person med en hand färre, om det enda som förefaller relevant är den hand som inte ens existerar? Det närmaste som kan presteras i form av förståelse handlar om att



personen med två händer gör den tankemässiga föreställningen om hur jobbigt det vore att just då helt plötsligt förlora en hand, vilket instinktivt associeras med smärta, kopplat till känslor av hjälplöshet och bristande agens. Det handlar alltså inte om ett dynamiskt perspektiv i denna tanke, utan om att statiskt, att just där och just då, råka ut för en ny situation. Individen med två händer tänker inte hur det vore att ha levt stora delar av ett liv med delvis andra förutsättningar, att ha en visavi normaten avvikande utformning av kroppen, en kropp som för sin innehavare är allt annat än onormal annat än i sin egenskap av objekt för andra människors attityder till något de inte förstår. Resultatet blir att individen som har två händer möter individen med en hand färre på ett sätt som omedelbart signalerar att en icke-existerande hand konstituerar en master-status – det blir en ensamt definierande faktor. Personen måste därmed få hjälp och assisteras i sin verklighet och sin situation, eftersom hjälparen (d.v.s. personen med två händer) i denna situation tror sig uppfatta just hjälplöshet. Att personen med två händer, hjälparen, då utgår från sin egen bristande förståelse av person, aktivitet och situation är något som vederbörande inte själv är medveten om, men som berättar för personen som har en hand färre att hon eller han först och främst är en saknad hand, och först i andra hand en person, eftersom hjälparen enbart ser ett objekt för assistans och inte en individ med agens. Hjälparen kan i ett sådant sammanhang snabbt få en varm känsla i bröstet av att erbjuda sig att hjälpa till, att genomföra dagens synnerligen osjälviska goda gärning, men sedan inte förstå varför den andre tackar nej, trots att vederbörande är så uppenbart avvikande.

I detta exempel kan ett hjälpmedel för individen med en hand färre än normaten vara den nämnda handprotesen, som döljer den icke-existerande handen genom att fylla ut det tomma utrymmet i kroppens konturer. Handprotesen fungerar då som ett hjälpmedel i social mening genom att det ger individen en möjlighet att etablera sig i en kontext utan att omedelbart utdefinieras som avvikande. Handprotesen blir därmed ett användbart hjälpmedel för att kunna befinna sig i en miljö utan att omedelbart funktionshindras av andra människors mer eller mindre medvetet externaliserade attityder. Handprotesen har, som nämnts tidigare, en lägre grad av existenskritisk funktion än t.ex. en elektrisk rullstol, och för personer som sedan födsel eller tidig ålder har en hand färre än normaten spelar handprotesen (oavsett typ) en större social än fysisk roll. I jämförelse med den tidigare nämnda elektriska rullstolen, vars existenskritiska funktion var fysisk, kan alltså en handprotes vara socialt existenskritisk. Ett exempel kan vara att en person med en hand färre än normaten inte visar sig för någon annan utan sin protes just p.g.a. den upplevda risken att stigmatiseras, vilket bidrar till användbarheten hos hjälpmedlet (se bland andra Krantz et al, 2008).

En handprotes, i den stund den i ett möte med en annan människa definieras

som en protes och inte som en hand, är något som på samma gång är både nära och långt borta, litet men ändå stort, vilket Freud (1919) benämnde ”*the uncanny*” – något som vi känner obehag inför eftersom det är som jag, men samtidigt inte alls som jag, som är välbekant men samtidigt främmande. Det är något som ger upphov till kognitiv dissonans p.g.a. den paradox som upplevs i kontakt med företeelsen, och i att inte ha någon ledning av tidigare erfarenheter avseende sätt att reagera. Den obehagskänsla som blir resultatet skapar omedelbart ett avstånd till den andre, och gör att en gräns uppstår individerna emellan. Det kan t.ex. vara i den stund en person upptäcker att en annan person använder en handprotes, och att något som tidigare upplevdes vara på ett visst sätt visar sig vara annorlunda på ett icke förutsett sätt.

Ett annat exempel kan vara om en av personerna använder en elektrisk rullstol, vilket på ett betydligt mer omedelbart sätt än en handprotes signalerar en olikhet, och därmed en avvikelse och ett avstånd, gentemot normaten. En elektrisk rullstol är ett så uppenbart brott mot normaliteten, så att det just av den anledningen blir enklare att förhålla sig till genom att det (i betraktarens ögon) är så stort att det blir fundamentalt annorlunda. I jämförelse med handprotesen ger elrullstolen således upphov till en tydligare gräns, och är därmed något som ligger utanför ”*the uncanny*” genom att vara just annorlunda. Därmed blir det som är större och mer omfattande paradoxalt nog något som är mindre betydelsefullt i interaktion med andra, just genom att vara större och mer omfattande.

Det går alltså att se hjälpmedel, och de funktionsnedsättningar som föranleder individen att använda hjälpmedel, som potentiellt gränssättande för interaktion mellan individer. Genom att en synlig skillnad (funktionsnedsättning och/eller hjälpmedel) signalerar en avvikelse gentemot normaten uppstår sociala gränser och distinktioner upprättas. Paradoxalt nog hade dessa gränser inte uppstått om individen med funktionsnedsättningen inte haft möjlighet att ta sig till och vistas i den miljö där gränserna uppstår, t.ex. genom att använda ett hjälpmedel. De hjälpmedel som gör att individen kan utföra en aktivitet möjliggör alltså samtidigt att individen diskrimineras i denna aktivitet.

### AVSLUTANDE SYNPUNKTER

Utifrån vad som anförts ovan, går det att diskutera hjälpmedel utifrån en högre eller lägre grad av användbarhet och användbarhet i en aktivitet som kan ha en högre eller lägre grad av görbarhet och görbarhet för en individ. Användbarhet innebär alltså att ett hjälpmedel är möjligt att använda av en individ i en aktivitet. Användbarhet avser vad som gör ett hjälpmedel värt att använda av en individ i en aktivitet. Därmed är användbarhet nära kopplat till användarens motivation, ett hjälpmedel med låg grad av användbarhet kan ändå skattas högt i användbar-

het i en aktivitet som är högt prioriterad för användaren. Det kan t.ex. vara att en handprotes gör en aktivitet fysiskt svårare eller mer tidskrävande – att görbarheten minskar – men att aktiviteten blir mer görvärd genom att aktiviteten och inte personen står i centrum.

Görbarhet och görvärdhet är kopplade till aktiviteten, och är därmed inte omedelbart beroende av ett hjälpmedels användbarhet eller användvärdhet. Görbarhet avser alltså den möjlighet en individ har att utföra en viss aktivitet (med eller utan hjälpmedel), och avsikten med ett hjälpmedel kan förmodas vara att öka aktivitetens görbarhet. Som en funktion av ett hjälpmedels användbarhet i en aktivitet ökar således aktivitetens görbarhet. Görvärdhet avser på motsvarande sätt det värde en individ tillskriver en viss aktivitet och att engagera sig i denna aktivitet. Hjälpmedel kan således vara både uppgifts- och arbetsassisterande i termer av korrelation mellan individens avsatta och använda tid och energi (användbarhet hos hjälpmedlet kopplat till aktivitetens görbarhet, utifrån en mer teknisk och fysisk förståelse), och ha betydelse i ett självbildsperspektiv utifrån habitus och agens (användvärdhet hos hjälpmedlet kopplat till görvärdhet hos aktiviteten, d.v.s. utifrån en mer social förståelse, som t.ex. kan diskuteras utifrån kapital och fält, för att koppla habitus till Bourdieu, 1984). Perspektiv på hjälpmedel och funktionsnedsättningar, de senare definierade utifrån kroppens funktion och/eller utformning, kan därmed beskrivas och förstås utifrån livskvalitet och stigmatisering (Goffman, 1990; Garland-Thomson, 2009), men även utifrån jag- och kroppsuppfattning (*self-image, body image*), agens, coping, egenmakt, och empowerment, med mera. Hur en sådan utvidgad förståelsemodell kan se ut är en fråga som dessvärre inte kan ges ett tillfredsställande svar i föreliggande text, men som framtida forskning förhoppningsvis kommer att kunna fokusera på. I en sådan utvidgad modell kan termer som användbarhet, användvärdhet, görbarhet och görvärdhet vara en startpunkt då det gäller att förstå individers (med funktionsnedsättningar) användande (och ickeanvändande) av hjälpmedel.

Sammanfattningsvis kan alltså en persons användande (eller ickeanvändande) av ett hjälpmedel baseras på en kombination av fysiska och sociala krav, vilka å ena sidan kan vara miljömässiga och funktionsmässiga, och å andra sidan hjälpmedlets korrelation med användarens habitus. Därmed blir frågan om användbarhet och användvärdhet hos hjälpmedel en fråga om att användaren fullt ut skall kunna utöva sin agens på samma villkor som en person utan funktionsnedsättning genom att en funktionsnedsättning i kombination med en funktionshinderande miljö inte automatiskt skall skapa en gräns för individens agens ens om ett hjälpmedel gör att individen inte funktionshindras fysiskt.

## REFERENSER

- Bourdieu, P. 1984. *Distinction*. Great Britain: Routledge.
- Burkitt, I. 2004. The time and space of everyday life. *Cultural studies*, 18(2/3):211-27.
- Ekensteen, W. 1968. *På folkhemmens bakgård*. Halmstad: Bokförlaget Prisma.
- Freud, S. 1919. *The Uncanny*. First published in *Imago*, Band. V; reprinted in *Sammlung*, Fünfte Folge. [Translated by Alix Strachey.]
- Garland-Thomson, R. 2009. *Staring. How We Look*. New York: Oxford University Press.
- Goffman, E. 1990. *Stigma*. London: Penguin Books Ltd.
- Krantz, O.; Bolin, K. & Persson, D. 2008. Stigma-Handling Strategies in Everyday Life among Women aged 20 to 30 with Transversal Upper Limb Reduction Deficiency. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(4) 209-26.
- Krantz, O. 2009. *Social Construction of Technical Aids. Personal Meaning and Interactional Effects of Disability and Assistive Devices in Everyday Life*. Lund, Sweden: Lund University, Faculty of Medicine, Department of Health Sciences, Doctoral Dissertation Series 2009:23.
- Krantz, O. 2012. Assistive devices utilisation in activities of everyday life – a proposed framework of understanding a user perspective. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 7(3) 189-98.
- Maslow, H. 1987. *Human Motivation*, 3rd ed. New York: Harper & Row, Publishers, Inc.
- Sandywell, B. 2004. The myth of everyday life. Toward a heterology of the ordinary. In memoriam Steven A. Crook (1950-2002). *Cultural studies*, (18)2-3:160-80.
- Scherer, M. J. 2005. *Living in the State of Stuck - How Assistive Technology Impacts the Lives of People with Disabilities*, 4th ed. Brookline, Massachusetts: Brookline Books, Inc.
- Shields, R. 2002. A Resumé of Everyday Life. *Space and culture*, 5(1):4-8.
- Swain, J., Barnes, C., French, S. and Thomas, C. (eds.). 2004. *Disabling Barriers - Enabling Environments* (2<sup>nd</sup> ed). London: Sage.
- Thomas, C. 1999. *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
- UPIAS, Union of the Physically Impaired Against Segregation (1975) *Fundamental Principles of Disability*. Available from: CDS, The Disability Archive, UK. <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/>

## Författarpresentation

---

### ÅSA ALFTBERG

är fil.dr. i etnologi och verksam vid Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet. Hennes övergripande forskningsintresse är kropp och materialitet, och nuvarande forskning handlar bland annat om upplevelser av plats och ljudmiljöer hos personer med hörselnedsättningar. Alftberg disputerade 2012 vid Lunds universitet och Vårdalinstitutet med avhandlingen *Vad är det att åldras? En etnologisk studie av åldrande, kropp och materialitet*. Artikeln i detta nummer bygger på det arbetet.

### KRISTOFER HANSSON

är fil.dr. i etnologi och verksam vid Institutionen för kulturvetenskaper vid Lunds universitet. Hansson har sedan han disputerade 2007 vid Vårdalinstitutet. Har intresserat sig för delaktighetsbegreppet inom habilitering. Nuvarande forskning handlar bland annat om hur tv-spel och datorspel kan användas inom habilitering för att stärka barn och ungdomars sociala kontakter. Hansson är sammankallande för Nordiskt Nätverk för Humanistisk-Samhällsvetenskaplig Hälsorforskning (nnhsh.org). Han är också medförfattare till boken *Vårdmöten* (Studentlitteratur, 2013).

**OSKAR KRANTZ**

är fil. dr. (samhällsmedicin, Lunds universitet), och verksam vid Malmö högskola som universitetslektor i socialt arbete med inriktning på handikappforskning. Nuvarande forskning handlar om sociala aspekter av tekniska hjälpmedel och fysiska funktionsnedsättningar, både utifrån empiriska och teoretiska perspektiv.

**JAN ERIC OLSÉN**

är fil.dr i idéhistoria och verksam som lektor på Medicinsk Museion, Köpenhamns Universitet. Han har bland annat sysslat med medicinens visuella kultur både som forskare och som museicurator. Hans nuvarande forskning handlar om blindhetens och de synskadades historiografi och rör sig i gränslandet mellan materiell kultur, museologi och sensoriska regimer.

**JENS RYDSTRÖM**

är professor i genusvetenskap och verksam vid Lunds universitet. Han har tidigare publicerat bland annat *Sinners and Citizens: Bestiality and Homosexuality in Sweden* (University of Chicago Press, 2003) och *Odd Couples: A History of Gay Marriage in Scandinavia* (University of Amsterdam Press, 2007). Nuvarande forskning handlar om sexualitet och funktionshinder i Danmark och Sverige och artikeln i detta nummer bygger på det arbetet.

**MATILDA SVENSSON**

är fil. dr. i historia och undervisar i genusvetenskap vid Lunds universitet och Malmö högskola. Hon disputerade 2012 vid Lunds universitet. I avhandlingen *När något blir annorlunda. Skötsamhet och funktionsförmåga i berättelser om polio-sjukdom* visade hon att funktionsförmåga är en norm som framträder på olika sätt i de självbiografiska texter hon studerade. Svenssons pågående forskning handlar om synen på användningen av permanenta respiratorer i Sverige och i Danmark.









# Funktionsförmåga

GRÄNSLÖS NR 2 2013 | CENTRUM FÖR ÖRESUNDSSTUDIER

TIDSKRIFT FÖR STUDIER AV ÖRESUNDSREGIONENS  
HISTORIA, KULTUR OCH SAMHÄLLSLIV

ISSN 2001-4961

**Centrum för Öresundsstudier (CORS)**, Lunds universitet,  
har i uppdrag att skapa nätverk och beforska frågor som rör  
Danmark, dansk-svenska relationer samt Öresundsregionen.

Som ett led i detta arbete arrangeras årligen flera workshops  
till vilka forskare inbjuds att diskutera angelägna frågor,  
forskningsansatser och forskningsresultat.

Kunskapen om de frågor som behandlas sprids genom  
CORS:s bokserie samt genom tidskriften

**Gränslös. Tidskrift för studier av  
Öresundsregionens historia, kultur och samhällsliv.**



LUNDS UNIVERSITET

<http://cors.lu.se>