

skapas och presenteras en ny tolkning av det förflutna där arvet efter de tvångsrekryterade ingår i Frankrikes historia. Denna tolkning, eller berättelse, är beroende av hur den tas emot, inte enbart av de forna fångarna och tvångsrekryterade, deras anhöriga, intresseorganisationerna, regionerna Alsace och Lorraine samt Frankrike, utan också av hur den tas emot av ryssar och Ryssland. Fröhligh visar att erkännandet av de ryska myndigheterna är viktigt i formandet av denna berättelse och att erkännandet i sin tur kräver att pilgrimerna omvärderar sina förutfattade meningar om ryssar och Ryssland.

Denna avhandling visar tydligt att minnen inte är färdiga reflektioner av det förflutna utan pågående rekonstruktioner i samtiden. Formeringen av sociala minnen är en aktiv och pågående process som förändras över tid. Vad som blir ihågkommet och hur det erinras är beroende av kulturella sammanhang, moraliska överväganden och samtida krav. Fröhligh påpekar dock att själva iscensättningen av minnena inte är processens mål, det är ett medium för omvandling. När männen och deras anhöriga transformerar personliga traumatiska erfarenheter till sociala minnen, tar de sig samtidigt igenom och omformar erfarenheterna till minnen som är möjliga att leva med i nuet och föra vidare till framtiden och för de anhöriga att arva.

Läsningen av Fröhlighs avhandling är drabbande. Händelser med många år på nacken framträder med skärpa och aktualitet och läsaren får på nära håll ta del av hur minnen konstrueras, iscensätts och överförs. Avhandlingen är ett viktigt arbete som täcker ett helt spektra av intressanta diskussioner kring minnesskapande processer. Empirin är elegant presenterad och analyserad, metoderna är noggrant redovisade och det teoretiska ramverket väl anpassat. Det är uppenbart att Fröhligh behärskar sitt åtagande att undersöka hur de tvångsinkallade forna fångarna och deras anhöriga hanterar det förflutna.

Termen strategi gör dock att det vid en första läsning inte riktigt framgår hur mångfacetterade Fröhlighs analyser verkligen är. Det går också att ifrågasätta om tystnad alltid är att förstå som en strategi, då den också kan vara ett tvång. Dessutom utgör tystnad i denna avhandling en förutsättning för de övriga tre strategierna: skapandet av familjer av likhet, berättandet och att göra pilgrimsresor. Avhandlingens något obalanserade disposition med kapitel som varierar i omfång från fem till fyrtiofem sidor är också en konsekvens av att den är ordnad kring de fyra strategierna.

Mina invändningar har huvudsakligen att göra med

hur avhandlingen är organiserad och presenterad för läsaren. Jag anser att den obalanserade dispositionen och de många teoretiska referenserna är störande, speciellt när de har formen av långa citat. Det ger läsaren ett intryck av osäkerhet. I kombination med de sparsamma introduktionerna till kapitlen och de mycket generellt hållna rubrikerna är det ibland svårt att följa Fröhlighs resonemang. Detta gör avhandlingen mycket svårare att tränga in i än den skulle behöva vara. Med en tydligare närvaro av Fröhligh själv i analyserna och en ytterligare bearbetning av de teoretiska resonemangen hade den för övrigt utmärkta avhandlingen varit tillgänglig för många fler.

Dessa invändningar ska dock inte skymma sikten för att Fröhlighs avhandling är analytiskt nyanserad, insiktsfull och ett mycket intressant bidrag till forskningen om minnesprocesser, liksom till narrativ- och kulturstudier. I avhandlingen framträder Florence Fröhligh som en utmärkt fältarbetare och som en konsekvent, teoretiskt kunnig, nyfiken och envis forskare. Jag ser med förväntan fram emot hennes kommande arbeten.

*Susanne Nylund Skog, Uppsala*

Niclas Hagen: *Modern Genes. Body, Rationality, and Ambivalence*. Lund Studies in Arts and Cultural Sciences 2. Lunds universitet 2013. 557 s. ISBN 978-91-7473-659-5.

Huntingtons sjukdom är en genetisk sjukdom orsakad av en mutation i en gen. Individer som vet att de befinner sig i riskzonen för sjukdomen kan genom ett prediktivt genetiskt test få veta om de är bärare av anlaget innan de har symptom på sjukdomen. Hur upplever personer som på olika sätt är drabbade av Huntingtons sjukdom sin vardagssituation, hur ifrågasätts eller utmanas sådana vardagserfarenheter i mötet med andra människor, sjukvården och Försäkringskassan, och hur kan vi förstå dessa utmaningar som aspekter av moderniteten? Dessa frågor behandlas i Hagens avhandling. Syftet är att undersöka kopplingen mellan vardagserfarenheter av genetisk sjukdom och inneboende mönster och mekanismer inom det moderna samhället, och på så sätt bidra till en fördjupad förståelse av samspelet mellan genetisk vetenskap, kultur och samhälle.

Avhandlingen *Modern Genes. Body, Rationality, and Ambivalence* innefattar en analys av semistrukturerade intervjuer med personer som vet att de befinner sig i en riskgrupp och kan bära på genen för sjukdomen, perso-

ner som genomgått presymptomatisk testning och fått veta om de bär på den muterade genen; personer som nått ett stadium där de har neurologiska symptom på sjukdomen, och familjemedlemmar liksom deltagande observation av möten anordnade av lokala stödgrupper för personer som på olika sätt berörs av Huntingtons sjukdom. Den är teoretiskt förankrad i huvudsak i två olika filosofiska traditioner: å ena sidan Jürgen Habermas analys av det moderna samhället och å andra sidan den fenomenologiska traditionens intresse för den unika mänskliga erfarenheten och då framför allt kroppsfenomenologins undersökningar av vår kroppsliga i-världen-varo. Hagen går också i dialog med teoretiker som bl.a. Homi Bhaba, Edward Soja och Henri Lefebvre för att diskutera platsens och rumslighetens betydelse för att förstå aspekter av mänsklig existens i allmänhet och informanternas berättelser i synnerhet. Det teoretiska spänningsfältet är med andra ord brett, vilket syns i de fyra artiklar som tillsammans med kappan utgör Hagens *corpus*.

Artikeln *Drinking glasses, doorsteps and table edges – the material dimension of experiencing a genetic hazard* undersöker hur materiella ting som tappade dricksglas eller en tröskel som någon går in i utgör en del av den kroppsliga erfarenheten av genetisk risk och osäkerhet för individer som vet att de kan bära på genen för Huntingtons sjukdom. Den genetiska kunskapen är för många av oss något abstrakt som vi inte behöver förhålla oss till i vardagen, men så är inte fallet för informanterna i avhandlingen. De abstrakta och samtidigt farofyllda generna blir något individen inte annat kan än förhålla sig till i vardagssituationer där all dagliga händelser som tappade glas fylls med specifik – farofylld – mening och framträder som tecken på att man bär på anlag för Huntingtons sjukdom eller på att sjukdomen håller på att debutera med neurologiska symptom. Hagen diskuterar vad det här kan innebära för individernas kroppsliga självuppfattning och i-världen-varo liksom vilken roll ting som glas och trösklar kan ha för att konkretisera genetisk risk och osäkerhet.

Analysen tas ett steg vidare i artikeln *The Cultural Paradox of Predictive Genetic Testing for Huntington's Disease*. Här undersöker Hagen hur existensen av abstrakta och samtidigt potentiellt farofyllda gener ger upphov till komplexitet i informanternas vardag. Hagen börjar sin analys i en diskussion om det främmande och osynliga. Han beskriver hur orsaker till sjukdom förstås som *utifrån* kommande eller *utifrån synliga* faktorer som ålder eller kön i ett historiskt perspektiv.

Det här är annorlunda, skriver Hagen, i fallet med Huntingtons sjukdom. Om det "främmande" tidigare förstods som utifrånkommande så kan vi i fallet med Huntingtons sjukdom tala om det "främmande" som inifrånkommande, från den egna kroppen, och orsakat av genetiska anlag. Det gör dock inte att de kulturella kategoriseringarna av vad som räknas som friskt och sjukt blir lättare att förhålla sig till.

Hagen visar hur en del informanter, som inte genomgått den prediktiva genetiska testningen för Huntingtons sjukdom, försöker skapa mening kring det potentiella och abstrakta "främmande" inom dem genom att fokusera på yttre likheter mellan sig själva och släktingar med sjukdomen – eller genom att tolka vardagsolyckor som att tappa ett glas som tecken på sjukdomen. Han använder sig på ett förtjänstfullt sätt av Victor Turners begrepp den liminala platsen för att diskutera situationer där vi befinner oss emellan stabila och kulturellt igenkänningsbara klassifikationer som frisk och sjuk, normalitet och avvikelse från det normala. Han visar också hur informanterna, då de vet att sjukdomen finns i släkten men inte vet om de själva bär på anlag, ibland vandrar mellan kategorierna sjukt och friskt i beskrivningen av den egna situationen och föreslår att sättet att tillskriva händelser mening, som tappade glas, eller att tillskriva likheter med släktingar mening – i form av tecken på att man bär på anlag – kan förstås som sätt att hantera den liminala platsen mellan normalitet och avvikelse, och som sätt att förvandla situationen som är svår och pressad, till något kategoriseringsbart, antingen normalt eller avvikande, friskt eller sjukt.

Hagen går också steget vidare och visar att åtgärden att ta ett prediktivt genetiskt test inte helt löser situationen. Både bärare och icke-bärare, konkluderar Hagen, verkade *också efter testningen* befinna sig på den liminala platsen mellan kategorierna – där gränserna mellan att vara i riskzonen för Huntingtons sjukdom, att vara bärare av anlag och att ha symptom på sjukdomen kan bli suddiga i vardagslivet. Vidare kan den liminala platsen inte bara vara emotionellt ansträngande, den kan också innebära ett radikalt ifrågasättande av den västerländska biomedicinens synsätt på vad det är att vara patient, där man förutsätts ha just tydliga symptom.

En av utmaningarna i situationen när en individ vet att det finns en risk att hon eller han bär på anlag för Huntingtons sjukdom eller vet att hon eller han bär på anlag för sjukdomen, kan ligga i hur man kan dela erfarenheter och tankar med andra personer som kan förstå komplexiteten i situationen. En del av Hagens

informeranter beskriver hur de fått stöd och information via lokala stödgrupper för anhöriga till individer som är sjuka i Huntingtons sjukdom. För somliga utgjorde internet och sociala media ett alternativ till den lokala stödgruppen. Artikeln *A Molecular Body in a Digital Society* undersöker internets och sociala mediers roll för de individer som drabbats av Huntingtons sjukdom.

Här utgår Hagen från Paul Rabinows begrepp biosocialitet, och identifierar en praktisk biosocialitet och en online biosocialitet. Den lokala stödgruppen erbjuder en praktisk biosocialitet där fokus är på stöd och praktiska råd i vardagssituationer, men den är inte alltid det optimala alternativet för alla. Chansen att hitta individer i samma situation kan istället öka på sociala forum som Facebook. Läsaren får följa Patricias berättelse om hur hon använder sin hemsida som ett sätt att hitta andra individer i samma situation. Hagen beskriver hur det är just Facebookgruppen som Patricia vänder sig till när situationen är emotionellt tung – och hur hon här får stöd från andra i en liknande situation. Han visar också på viktiga skillnader mellan den praktiska och online-biosocialiteten: i den senare *komprimerades tid och rum* vilket möjliggjorde nya möten med personer som befann sig geografiskt och tidsmässigt fjärran. Här fanns också en tydlig *gräsrotskaraktär*. I kontrast till tidigare forskning kring biosocialitet, så har online-biosocialiteten *inte några formella ramar för hur interaktionen påbörjas*.

Hagens analys belyser hur online-gruppen kan bidra med hjälp för individer att hantera paradoxen i att befinna sig emellan de kulturella kategorierna frisk och sjuk. Via Facebook-kontakterna kan också en ny sjukdomsidentitet skapas. Så beskriver Patricia hur hon förstår sig själv som HD+, dvs. bärare av anlag för Huntingtons sjukdom, men utan symptom. Poängen för Patricia är att hon som HD+ är sjuk – i Huntingtons sjukdom – trots avsaknaden av kliniska symptom. Slutligen visar Hagen på en mer problematisk sida av online-biosocialiteten. Även om individer är ”vänner på nätet” så kan vänskapen visa sig skör när man inte längre klarar av att kommunicera på internet.

De första tre artiklarna undersöker, för att tala med Habermas, livsvärldsnivån. Den sista undersöker den potentiella konflikten mellan livsvärld och systemnivå i moderna samhällen. I artikeln *For better or for worse – Lifeworld, system and family caregiving for a chronic genetic disease* undersöker Hagen och kollegor senare stadier av Huntingtons sjukdom, då en familjemedlem har neurologiska symptom på

sjukdomen och då familjemedlemmen liksom hennes eller hans familj behöver hjälp från välfärdssystemet för vardagsomsorg och omhändertagande. Syftet är att bättre förstå vad som äger rum i interaktionen mellan familjer och välfärdssystem, att problematisera det sätt på vilket familjer konfronterar välfärdssystemets krav och att visa hur familjerna i vissa fall lyckas skapa utrymme, en plats mellan sig själva och systemet, och hur de utifrån den platsen bättre kan konfrontera de svårigheter de möter.

Hagen och kollegor visar hur informanterna ibland beskriver kontakten med välfärdssystemets representanter som konfliktfyllt; man fick inte den hjälp man behövde och beskrev det hela som frustrerande. Författarna till artikeln analyserar berättelser om konflikt utifrån skillnaden i betraktelsesätt mellan de drabbade individerna och välfärdssystemet: å ena sidan livsvärldsperspektivet med fokus på individernas behov och erfarenheter och å andra sidan systemperspektivet som ska hantera hjälpbehov i ljuset av de lagar som reglerar välfärdens allokering av resurser. Hagen och medförfattare noterar också att en hel del kultur- och samhällsvetenskaplig forskning kring diskrepansen mellan livsvärld och system fokuserat på just konflikten mellan perspektiven. Konfliktaspekten finns i den analys Hagen och kollegor presenterar, men här finns också något annat: exempel på hur familjerna hittar strategier för att kommunicera med välfärdens representanter och skaffa sig handlingsutrymme och kunna använda välfärdssystemets egna redskap och få den hjälp man behöver. Här visar Hagen och medförfattare hur stödgrupperna fungerade som forum för att jämföra och diskutera hur man bäst kan hantera konflikter med välfärdssystemet, och hur berörda individer via patientorganisationerna kunde erbjudas kurser i juridik med fokus på just de lagar som reglerar välfärdens sätt att bedöma hjälpbehov. En del av de drabbade familjerna lyckas kombinera sina perspektiv med välfärdssystemets perspektiv, vilket Hagen och medförfattare diskuterar via Homi Bhabas begrepp den tredje platsen. Den tredje platsen mellan livsvärld och systemnivå, hybridformen och platsen mittemellan är något familjemedlemmarna själva skapar mellan sig själva och välfärdssystemet genom att anamma välfärdssystemets språkbruk. Här kan möjligheter uppnås att påverka sin situation genom att drabbade individer och familjer kombinerar livsvärlds- och systemperspektiv.

Hagens avhandling visar på komplexiteten och ambivalensen i situationen när en person vet att hon eller

han befinner sig i riskzonen för Huntingtons sjukdom, när hon eller han genomgått prediktiv genetisk testning, liksom när hon eller han har symptom på sjukdomen. Han tar också ett samlat grepp på de fyra i avhandlingen ingående artiklarna och diskuterar hur genetik kan förstås som ett experimentellt system där en instrumentell och rationell syn på naturen banat väg för ny genetisk kunskap, och hur genetisk kunskap innebär ett annat perspektiv på den egna kroppen än det vi har i de flesta vardagssituationer. "Gener", skriver Hagen (2013:66), "ingår inte i den 'förvetenskapliga' kroppsupplevelsen som utmärker hur vi upplever kroppen i vår vardag" och ny genetisk kunskap som möjliggör prediktiva genetiska tester "utmanar denna förvetenskapliga kroppsupplevelsen". Den utmaningen måste individer som berörs eller drabbas av Huntingtons sjukdom sedan hantera – precis som de måste hantera den utmaning som välfärdsstatens bedömningar av familjernas hjälpbehov kan innebära ur ett livsvärldsperspektiv.

Här sker alltså en utmaning både av förståelsen för kroppen *och* för den vardagliga erfarenheten av Huntingtons sjukdom i mötet mellan livsvärldsnivå och systemnivå. Samtidigt visar avhandlingen på något annat. Mötet mellan livsvärld och systemnivå utgör en inneboende del av det moderna samhällets uppbyggnad, uppdelningen mellan livsvärld och systemnivå kan resultera i ambivalens, vilket utgör ett karaktäristika för moderniteten *samtidigt* som en del personer i Hagens studie inte stannar i upplevelsen av konflikt, utan skapar en tredje plats från vilken man kan agera och hantera utmaningar från genetik och välfärdsstat genom att kombinera erfarenheter som patienter med biomedicinsk kunskap och/eller juridisk sådan.

Avhandling har flera styrkor. Till dessa hör bl.a. Hagens diskussion om den liminala platsen mellan de kul-

turella kategorierna friskt och sjukt, där en del individer med Huntingtons sjukdom skapar en ny patientkategori där de definierar sig själva som sjuka men utan symptom – tvärt emot gängse sätt att se patientskap i biomedicinen. Avhandlingen är också teoretiskt originell i sin kombination av analys av såväl det moderna samhället som kroppslig självuppfattning när individen lever med vetskapen att hon eller han kan bära på anlag för sjukdomen. Den något djärva kombination av teoretiker hjälper Hagen att lämna ett eget bidrag till förståelsen av vardagserfarenheter av Huntingtons sjukdom, liksom till pågående teoretiska undersökningar av system- och livsvärldsnivåer. Speciellt lovande är analysen av den tredje platsen, även om här också finns en mer problematisk maktdimension som riskerar att hamna i skymundan. Den tredje platsen är inte en plats alla kan nå lika lätt: för att kunna uttrycka livsvärldserfarenheter på välfärdssystemets språk krävs en hel del. Stundtals hade avhandlingen kunnat lyfta fram analysen av det empiriska materialet än tydligare. Vidare hade undersökningen av hur kroppen framträder för personer i riskzonen för Huntingtons sjukdom kunnat stärkas genom en mer detaljerad diskussion om materialitet, affektivitet och intersubjektivitet också inifrån det kroppsfenomenologiska perspektiv som Hagen använder sig av.

Med det sagt så är avhandlingen ett mycket spännande exempel på tvärvetenskapligt arbete; här sker ett möte mellan naturvetenskap och humaniora, liksom mellan empiriskt arbete och teoretisk vidareutveckling – förutom mötet mellan mikro- och makronivå, livsvärlds- och systemanalys. Det gör avhandlingen till ett stimulerande bidrag till den tvärvetenskapliga forskningen kring hälsa, biomedicin, kultur och samhälle.

*Kristin Zeiler, Linköping*