När något blir annorlunda: skötsamhet och funktionsförmåga i berättelser om poliosjukdom

Svensson Chowdhury, Matilda

2012

Link to publication

Citation for published version (APA):

General rights
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

• Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
• You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
• You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy
If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.
När något blir annorlunda
Skötsamhet och funktionsförmåga i berättelser om poliosjukdom

Matilda Svensson
När något blir annorlunda

Skötsamhet och funktionsförmåga i berättelser om poliosjukdom

Matilda Svensson
Only 15% of people with disabilities are born with their impairments.
// Tobin Siebers

Anyone can become disabled at any time, and barring sudden or accidental death, most people will eventually become disabled to a significant degree.
// G. Thomas Couser

Nearly every culture views disability as a problem in need of a solution […]. The necessity for developing various kinds of cultural accommodations to handle the problem of physical difference […] situates people with disabilities in a profoundly ambivalent relation to the cultures and stories they inhabit.
// David T. Mitchell & Sharon S. Snyder
Vara frisk, bli sjuk, få polio

Kontext: hälsa och skötsamhet
Innan sjukdomen
  Yrkesliv i verklighet och fantasi
  ”Ödet ville annorlunda”
  Förändring och skötsamhet
Från förkylning…
  Berättelser om smitta
  Att tolka och skapa mening kring inledande symptom
… till förlamning
  Förlamning eller inte?
  Förlamad och skötsam
 ”Oerhört mycket plågor.” Om smärta
Förhandla normalitet och avvikelse

Meningsskapande kring normaliserande praktiker

Kontext: vård och samhälle
Diagnosberättelser
  Urskiljandets innebörd: bli farlig
  Diagnosen förhandlas
Praktiker och artefakter
  Vårdens mångfald
  Vård som hjälper
  Osäkerhetens uttryck och eftervårdens oklara resultat
Problematska praktiker och artefakter
  Döden i respiratorn
Vårdens roller

(Åter)erövra funktionsförmåga

Kontext: utbildning och arbete
Kroppen och mobiliteten
  Kroppslig förbättring
  Att gå
  ”Som att få vingar.” Röra sig framåt på hjul
Vilja, förbättring och skötsamhet
  ”Man måste ändå se framåt”
Vilja, arbete och kropp
<table>
<thead>
<tr>
<th>Kapitel</th>
<th>Sida</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Egen och andras vilja</td>
<td>127</td>
</tr>
<tr>
<td>Tacka nej till utbildning</td>
<td>129</td>
</tr>
<tr>
<td>Förbättring och tystnad</td>
<td>132</td>
</tr>
<tr>
<td>När det inte blir bättre</td>
<td>134</td>
</tr>
<tr>
<td>Åter bli nyttig</td>
<td>136</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Slutdiskussion</strong></td>
<td>139</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Summary</strong></td>
<td>145</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Tack</strong></td>
<td>151</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Bilaga</strong></td>
<td>153</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Käll- och litteraturförteckning</strong></td>
<td>155</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Då allt blev stilla i kroppen utbröt en febril aktivitet runtomkring. Om inte den insjuknade eller dennes familj redan stod i förbindelse med medicinsk personal togs kontakt nu. När poliodiagnosen var ett faktum skulle den insjuknade transporterats till isolering på epidemisjukhus eller sjukskur, dels för att få vård – om förlamningen nådde lungorna var livet i fara då det enda som kunde rädda en lungförlamad patient var en ledig respirator – och dels för att genom isolering minska risken för vidare smittspridning.\(^1\) Nu, då det i många fall var oklart om den insjuknade skulle överleva eller inte, ansågs hon eller han vara farlig för sin omgivning, så farlig att diagnosticerande läkare var förpliktigad att anmäla sjukdomsfallet till Medicinalstyrelsen.\(^2\) Släkt och vänner skulle dessutom meddelas om det som skett samtidigt som det hände att även familjemedlemmar isolerades.

---


\(^2\) År 1905 belades polio med anmälningsplikt vilket i praktiken betydde att diagnosticerande läkare skulle meddela samtliga fall till Medicinalstyrelsen.


**Sjukdomen poliomyelitits**

Mellan 1881 och 1953 drog polioepidemierna genom Sverige. Samtidigt som andra epidemiska sjukdomar minskade både vad gäller antalet insjuknade och antalet döda, blev polio en allt vanligare sjukdom och dess dödlighet steg markant fram till år 1941. Med 51 000 anmälda fall har det hävdats att Sverige var det land i världen där procentuellt sett flest människor insjuknade.

---

3 I Betänkande angående riktlinjerna för vanförevårdens vidare utveckling avgivet den 25 mars 1920 av tillkallade sakkunniga, s. 8, nämns ”barnförlamning” som en anledning till att människor förvandlades från ”en närande till en tärande samhällsmedlem”.


En teori menar att viruset sprids genom blodet, passerar blod-hjärnbarriären, den naturliga barriär som finns mellan blodomloppet och nervsystemet, och når på så sätt ryggmärgen. En annan teori menar att det sprids genom muskelvävnad och vidare till ryggmärg och hjärna via nervändar för att på så sätt orsaka skador i nervsystemet. En annan teori menar att det sprids genom blodet, passerar blod-hjärnbarriären, den naturliga barriär som finns mellan blodomloppet och nervsystemet, och når på så sätt ryggmärgen. En annan teori menar att det sprids genom muskelvävnad och vidare till ryggmärg och hjärna via nervändar för att på så sätt orsaka skador i nervsystemet. En annan teori menar att det sprids genom blodet, passerar blod-hjärnbarriären, den naturliga barriär som finns mellan blodomloppet och nervsystemet, och når på så sätt ryggmärgen. En annan teori menar att det sprids genom muskelvävnad och vidare till ryggmärg och hjärna via nervändar för att på så sätt orsaka skador i nervsystemet.

Vid så kallade abortiva fall avbryts förloppet i detta stadium. I andra fall sker en försämring efter ytterligare några dagar, vilken kan medföra förlamning när viruset förstör nervceller. Förlamningarnas konstitution kan se olika ut från individ till individ, men det som förenar dem är smärta. En teori menar att viruset sprids genom muskelvävnad och vidare till ryggmärg och hjärna via nervändar för att på så sätt orsaka skador i nervsystemet. En teori menar att viruset sprids genom muskelvävnad och vidare till ryggmärg och hjärna via nervändar för att på så sätt orsaka skador i nervsystemet. En teori menar att viruset sprids genom muskelvävnad och vidare till ryggmärg och hjärna via nervändar för att på så sätt orsaka skador i nervsystemet.

I ryggmärgen infekteras den grå substansen (därav namnet; polioviruset betyder ”grå”) och efter en tid kan symptom som exempelvis nackstelhet och feber uppstå. Vid så kallade abortiva fall avbryts förloppet i detta stadium. I andra fall sker en försämring efter ytterligare några dagar, vilken kan medföra förlamning när viruset förstör nervceller. En teori menar att viruset sprids genom muskelvävnad och vidare till ryggmärg och hjärna via nervändar för att på så sätt orsaka skador i nervsystemet. En teori menar att viruset sprids genom muskelvävnad och vidare till ryggmärg och hjärna via nervändar för att på så sätt orsaka skador i nervsystemet. En teori menar att viruset sprids genom muskelvävnad och vidare till ryggmärg och hjärna via nervändar för att på så sätt orsaka skador i nervsystemet.

Sjukdomen leder inte till någon slags ”anfall”, vilka skulle kunna skada individen eller hade större procentuell andel insjuknade än USA och Kanada. Jag manar dock till försiktighet med sådana slutsatser. Sveriges förutsättningar för insamling av data har under lång tid varit exceptionell, vilket bör sätta spår i statistiken.


Mueller et al 2005, s. 184. Det cirkulerar olika siffror på hur stor del av de infekterade som blir så kallade abortiva fall. Den senaste jag funnit är från 2006 och här uppges att 85-90 procent av de som smittats förblir symptomfria. Se Smallman-Raynor & Cliff 2006, s. 4. Stratton et al skriver att 4-8 procent av ”all wild-type poliovirus infections result in nonparalytic polio disease. This manifests as fever, malaise, headache, nausea, stiffness of the neck and back, and meningeal signs. Approximately 1 percent of infections results in paralytic disease.” Se Stratton et al 1994, s. 189.

Seytre & Schaffer 2005, s. 12; Smallman-Raynor & Cliff 2006, s. 38. De operationer som görs på polioskadade individer syftar till att minska risken för överansträngning eller till att via omplacering av muskler öka rörlighet eller stabilitet. Skadan i sig kan inte läkas genom operation.

Fred Davis, Passage through crisis: polio victims and their families, Indianapolis 1963, s. 48-51.

Att sjukdomen är epidemisk är känt sedan 1880-talet, men det dröjde till år 1908 innan viruset identifierades.\footnote{Axelsson 2009, s. 31.} Under åren 1908 och 1909 lyckades läkare infektera två apor med polio genom att injicera dem med ett serum som framställdes från ryggmärgen av en pojke som avlidit i polio. Då pojkens ryggmärgsvätska hade befunnits vara bakteriologiskt steril kunde det faktum att aporna insjuknade användas som bevis för att polio var ett virus. Detta var ett kliniskt genombrott vilket betydde att man förstod att poliosjukdom spreds med någon form av mikroorganism. För att kunna se själva viruset skulle dock ett elektronmikroskop krävas, en uppfinning som framställdes i olika versioner från början av 1930-talet och framåt.\footnote{Lotta Holme, Konsten att göra barn raka: ortopedi och vanförevård i Sverige till 1920, Stockholm 1996, s. 214; Roy Porter, The greatest benefit to mankind: a medical history of humanity from Antiquity to the present, London 1997, s. 609.} Trots intensivt arbete nådde varken svensk eller internationell forskning under 1920- och 1930-talen framgång med att finna botemedel eller vaccin mot sjukdomen. Vid två olika tillfällen, ett i USA och ett i Kanada, ledde sökandet under 1930-talet till att individer fick vaccin i vilka poliovirusen inte var tillräckligt försvagade. Det gjorde att själva vaccineringarna spred polio. Detta fick till följd att virusforskningen i dessa länder stannade av under närmare femton år. Den svenska forskningen fortsatte dock även under 1940-talet.\footnote{Paul 1971, s. 98ff & s. 252ff; Axelsson 2004, s. 130 & s. 143.}

I Sverige gjordes sjukdomen anmälningspliktig år 1905 då den togs upp i Epidemiavårdsstadgan och i Hälsovårdsstadgan. I ett globalt perspektiv var detta tidigt. I


---

16 Lise Kay, överläkare på Landsforeningen af Polio-, Trafik- och Ulykkeiskade, Danmark, i e-postmeddelande till författaren 2012.06.14.

17 Amy L. Fairchild, Ronald Bayer & James Colgrove, Searching eyes: privacy, the state, and disease surveillance in America, Berkeley 2007, s. 145.

18 Axelsson 2009, s. 30.


20 Axelsson 2004, s. 151. Det fanns inget patent på det amerikanska vaccinet vilket underlättade dess spridning. Se Oshinsky 2005, s. 211.

21 Paul 1971, s. 426-440; Axelsson 2004, s. 149f.

22 Sirken & Brenner 1960, s. 23; Smallman-Raynor & Cliff 2006, s. 437f.

23 Axelsson 2004, s. 153 & s. 156. Vad gäller amerikanska förhållanden hade i augusti 1957 runt 60 miljoner personer under 50 år vaccinerats, dvs 47 procent av åldersgruppen, se Sirken & Brenner 1960, s. 7.
spridningen av polioviruset, men genom vaccination går det att hindra att människor utvecklar poliosjukdom.\textsuperscript{24}

I den här avhandlingen studeras berättelser som skapats av individer som insjuknat mellan åren 1877 och 1960.\textsuperscript{25}

\textbf{Avhandlingens syfte}

Det är vanligt att vara sjuk och alla människor erfär sjukdom någon gång under sitt liv. Trots det beskrivs ofta sjukdom som något oväntat och som ett avvikande från det normala; sociologen Michael Bury skriver att sjukdom brukar ses som, och är, en brytpunkt i en individs liv.\textsuperscript{26} För att förstå detta oväntade ordnas det i berättelser. På så sätt skapar vi mening. I den här avhandlingen är det just sådant meningsskapande som står i fokus. Syftet med studien är att undersöka meningsskapande processer kring poliosjukdom. Detta görs genom att studera hur ”normalitet” och ”avvikelse” framställs och förhandlas i individers berättelser om hälsa, sjukdom samt nedsatt funktionsförmåga. Som huvudmaterial används en samling bestående av 576 enkätsvar skapade runt år 1947 samt livsberättelsesamlingen \textit{Poliominnen} som skapades runt år 1993 och som består av 173 individers berättelser.\textsuperscript{27}

Det finns flera skäl till varför just polio är en intressant sjukdom att studera med avseende på meningsskapande kring ”normalitet” och ”avvikelse”. De stora polio-epidemierna sammanfaller med den svenska välfärdsstatens uppbyggnad runt mitten av 1900-talet. Då polio i stort sett slog lika över hela samhället, kanske rentav med någon övervikt åt dem som hade det ekonomiskt bättre ställt, var det inte huvudsakligen de randan ”avvikande” som blev sjuka, utan folkhemmets friska och ”normala” medborgare.\textsuperscript{28} Därtill var det övervägande barn och unga som insjuknade och fick bestående funktionsnedsättningar, vilket betyder att det så att säga var samhällets framtid som bokstavligen talats lamslogs av sjukdomen. I en tid som kännetecknades av

\textsuperscript{24} Paul 1971, s. 324; Smallman-Raynor & Cliff 2006, s. 49.

\textsuperscript{25} År 1877 insjuknade respondenten till enkät nr 651, \textit{De Handikappades Riksförbunds arkiv} 1, F5.4, RA, Stockholm (hädanefter förkortas detta arkiv "DHR 1”). År 1960 insjuknade respondenten till KU13628, \textit{Poliominnen}, Nordiska museet, Stockholm (hädanefter förkortas detta arkiv Poliominnen, NM).

\textsuperscript{26} Michael Bury, ”Chronic illness as biographical disruption”, \textit{Sociology of health \& illness}, 1982:4 (2), s. 169. Även Hedwig Rosa Griesehop, \textit{Leben mit Multipler Sklerose: Lebensgestaltung aus biographischer Sicht}, Stuttgart 2003, s. 59; Juliet Corbin ”The body in health and illness”, \textit{Qualitative health research}, 2003:13 (2), s. 259.

\textsuperscript{27} Materialen presenteras och diskuteras i kapitel 3.

\textsuperscript{28} Matts Bergmark, \textit{Från pest till polio: hur farstorna ingripit i människans öden}, Stockholm 1965 (1957), s. 279; Inger Wigginsdotter-Ahnmark, ”
\textit{Poliot}”, Eslöv 1984, s. 7; Fairchild \textit{et al} 2007, s. 10.

Från olika håll har påpekats att studier som behandlar funktionsnedsättning saknas inom historisk forskning.30 Att lyfta fram funktionsförmåga som analyskategori inom historisk forskning är därför ett av avhandlingens mål. Funktionsförmåga kommer att diskuteras tillsammans med studiens teoretiska utgångspunkter längre fram i detta kapitel.


Vad betyder forskarens bakgrund?

Förutom de skäl som angivits ovan för att studera berättelser knutna just till polio är min forskning även styrdfärdig av ett personligt intresse för sjukdomen. Min pappa fick polio som tioåring hösten 1943. Han blev förlamad, men hamnade aldrig i respirator. De kvarvarande kroppliga skadorna satt främst i benen. När jag föddes hade min pappa haft polio i närmare 35 år. Den tid då han kunde cykla och röra sig fritt var förbi. I vår relation blev stödkäpparna, den haltande gången och senare rullstolen känettecken för honom.31

Att jag, som vuxit upp med någon som haft polio, väljer att studera just denna sjukdom är inte egendomligt; forskarens biografi inverkar ofta på ämnesvalet.32 Enligt Rose Richards, som skrivit en avhandling om sina egna erfarenheter av njurtransplantation, har biografin speciellt stor inverkan vid studier om sjukdom och funktionsförmåga.33 Jag instämmer med Richards i att det verkar vanligt att forskare som studerar sjukdom och funktionsförmåga i stor utsträckning själva har gjort erfarenheter av olika slag inom dessa områden. Dessutom verkar det vanligt att dessa erfarenheter benämns i forskningen.34 Ibland, som i Richards fall, blir de egna

33 Rose Richards, ”Writing the othered self: autoethnography and the problem of objectification in writing about illness and disability”, Qualitative health research, 2008:18 (12), s. 1718.
34 Exempelvis Sally French, ” Disability, impairment or something in between” i John Swain, Vic Finkelstein, Sally French & Mike Oliver (red.), Disabling barriers – enabling environments, London 1993, s. 17f; Susan Wendell, The rejected body: feminist philosophical reflections on disability, New York 1996, s. 21; Colin Barnes, ”Visual impairment and disability”, i Gerald Hales (red.), Beyond disability: towards an enabling society, London 1996; Rosemarie Garland-Thomson, Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture and literature, New York 1997, s. xi; Tobin Siebers, ” Disability in theory: from social constructionism to the new realism of the body”, American literary history, 2001:13 (4); Nancy Mairs, ”Sex and death and the crippled body: a meditation”, i Sharon L. Snyder, Brenda Jo Brueggemann & Rosemarie Garland-Thomson (red.), Disability studies: enabling the humanities, New York 2002; Longmore 2003; Daniel J. Wilson, Living with polio: the epidemic and its survivors, Chicago 2005. Även forskare som inte definierar sig som ”disabled” hänvisar ibland till sina kroppsliga ”problem”. Se exempelvis Robert McRuer & Abby L. Wilkerson, ”Introduction: crippling the (queer) nation”, GLQ, 2003:9 (1-2), s. 16: ”Between the two of us and our loved ones, we have dealt during this time [de senaste två åren, min anmärkning] with bouts of depression, other chronic illnesses, cancer (potential and actual), a severely disabling back injury, and an injury that led to presumably temporary minor disabilities that have yet to resolve themselves.” Det här benämndet sker dock endast sällan om forskaren haft psykisk eller mental sjukdom eller funktionsnedsättning. Se exempelvis Susan Gabel, ”Depressed and disabled: some discursive problems with mental illness”, i Mairian Corker & Sally French (red.), Disability discourse, Buckingham 1999, s. 38. Se även McRuer och Wilkersons citat ovan i
erfarenheterna viktiga delar av forskningen, men ibland sker benämndet i förbi-farten. I en artikel av Mairian Corker framträder exempelvis hennes hörselskada genom användningen av pronomet "we" när hon skriver om individer med funktionsnedsättning, och Mark Jeffreys skriver helt kort att hans pappa hade Osteogenesis imperfecta, medfödd benskörhet, samt att sjukdomen hade förts vidare "to one of his children, me".35 Varför verkar det vara viktigt att benämma egna erfarenheter i forskningsrelaterade texter och varför har jag själv gjort det?

Människor med nedsatt funktionsförmåga och deras allierade har länge drivit en kamp om tolkningsföreträde och lika tillgång till samhället.36 Även inom akademin har kampen haft återverkan, exempelvis har sociologen Michael Oliver kritiserat den existerande forskningen för att inte representera människor med funktionsnedsättning på ett korrekt sätt.37 Den har också lett till en diskussion som riktat ljuset mot maktobalanser mellan forskare och beforskad samtidigt som den utmynnat i frågan om vem som har "rätt" att bedriva forskning om människor med funktionsnedsättning. Det har debatterats huruvida det är önskvärt eller ens möjligt att forskare utan egna erfarenheter av funktionsnedsättning forskar inom detta ämne.38 Kan min pappas polio, i ljuset av denna debatt, antas legitimera min forskning? Är oro för att uppfattas besitta en felaktig, diskriminerande blick anledning till att jag redogjort min egen närhet till polion?

Att jag benämnt min pappas polio och därmed min egen närhet till sjukdomen ska inte huvudsakligen ses som ett sätt för mig att legitimera min forskning. Jag tar Oliver och andra kritik på allvar, men menar att förhållandet mellan forskaren och det eller den som beforskas är mer komplex än vad som framgår i denna kritik.

vilket de nämner depression. Just depression förefaller vara det vanligast nämnda mentala och/eller psykiska funktionsnedsättningen.

35 Mairian Corker, "Differences, conflations and foundations: the limits to 'accurate' theoretical representation of disabled people’s experience?", Disability & society, 1999:14 (5), s. 640; Mark Jeffreys, "The visible cripple (scars and other disfiguring displays included)" , i Sharon L. Snyder, Brenda Jo Brueggemann & Rosemarie Garland-Thomson (red.), Disability studies: enabling the humanities, New York 2002, s. 34.


37 Michael Oliver, Understanding disability: from theory to practice, London 1996, s. 20: "Few of those who seek to speak for us or write about our lives take seriously the need to represent our views, our lives and our struggles".

Sociologen Rannveig Traustadóttir har skrivit om sina erfarenheter av att forska om människor som hon är lik och om människor som hon är olik. Hon skriver att det är quite complicated to use "shared experience" or "own community" as guidelines in deciding whom to do research with. In using these guidelines when deciding whom to include in my research projects I have selected informants who have in theory shared my experiences (e.g. of disability and family life). However, in practice their experience has, in significant ways, been different from mine. Further, when I have purposefully included people who are different from myself, I have found unexpected similarities. The line between Self and Other is not as clean cut as I had assumed.  


40 Från ett perspektiv som etnologer har Billy Ehn och Margareta Klein skrivit att det kan skapa ”oro” att forska om människor man är lik då detta kan göra det ”särskilt komplicerat att hålla isär forskaren från andra sidor av den egna personligheten” samt att detta kan leda till att undersökningen blir ”mer påtagligt ett självstudium”. Se Billy Ehn & Margareta Klein, Från erfarenhet till text: om kulturvetenskaplig reflexivitet, Udevalla 1994, s. 74. Etnologen Pia Lundahl och historikern Svante Norrhem har båda visat att ett problem som kan uppstå är att informanterna uppfattar forskaren som ”likasinnad” och tar for givet att hon eller han känner till vissa ”särklarheter”, och därmed väljer inte berätta om dessa. På samma sätt kan forskaren ta ”särklarheter” för givna. Se Pia Lundahl, Lesbisk identitet, Bjärnum 1998, s. 13; Svante Norrhem, Den hotfulla kärleken: homosexualitet och vanlighetens betydelse, Stockholm 2001, s. 28. 

Teoretiska utgångspunkter


Diskurser, föreställningar och meningsskapande berättelser

Denna studie vilar på en poststrukturalistisk grund. De företeelser och skeenden som kan sägas utgöra ”verkligheten” är enligt ett sådant betraktelsesätt inte meningsfulla i sig, istället skapas mening i en ständig pågående och föränderlig process. Genom att

42 Mårten Söder & Lars Grönvik, ”Intersektionalitet och funktionshinder”, i Mårten Söder & Lars Grönvik (red.), Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet, Malmö 2008, s. 9.
43 För liknande positionering, se även Mats Alvesson, Postmodernism och samhällsforskning, Malmö 2003, s. 41f; Mats Börjesson & Eva Palmblad, ”Introduktion: motsatsen till relativism, detta bör vi aldrig glömma, stavas absolutism”, i Mats Börjesson & Eva Palmblad (red.), Diskursanalys i praktiken, Malmö 2007, s. 9f; Marianne Winther Jørgensen & Louise Phillips, Diskursanalys som teori och metod, Lund 2000, s. 17f & s. 103ff.
använda diskursbegreppet kan detta meningsskapande förstås och studeras. Stuart Hall definierar, i enlighet med Michel Foucault, diskurs och diskursiva formationer som samlingar av idéer, bilder och praktiker vilka gör det möjligt att tala om och skapa kunskap om något. Det är de diskursiva formationerna som styr vilken kunskap som anses lämplig, relevant och ”sann” i ett givet sammanhang. Diskurser består således inte av enstaka uttalanden, texter eller handlingar. En diskurs kommer att återfinnas på olika sätt och på olika platser i samhället.

Diskurser formas inte i ett vakuum. De rör sig inte utanpå samhället eller individen utan är aktiva delar i det och har aktivt inflytande på hur idéer omsätts till praktik och hur människors beteenden regleras. Diskurser formas inte i ett vakuum. De rör sig inte utanpå samhället eller indi-

vi-den utan är aktiva delar i det och har aktivt inflytande på hur idéer omsätts till praktik och hur människors beteenden regleras. Samtidigt infverkar diskurser på människors förståelser, handlingar och föreställningar vilket betyder att dessa skapas och blir synliga i förhållande till och inom diskurser. Dessa förståelser och föreställningar uttrycks sedan i utsagor och berättelser som fyller meningsskapande funktioner. Att berätta är således ett fundamentalt sätt på vilket vi förstår och ger mening åt våra liv. Etnologen och funktions-

hinderforskaren Amy Shuman har skrivit att människors berättelser inte enbart är beskrivelser och reflektioner över händelser utan också svar på andra berättelser om liknande eller olika händelser, samt att de skapas i relation till kommunikationssystem som avgör vem som kan tala till vem, om vad, under vilka omständigheter och med vilka konsekvenser. Föreställningar och förståelser framträder i berättelser, och är

44 Stuart Hall, ”Introduction”, i Stuart Hall (red.), Representation: cultural representations and signifyi
ing practices, London 1997, s. 6.
45 Stuart Hall, ”Foucault: power, knowledge and discourse”, i Margaret Wetherell, Stephanie Taylor & Simeon J. Yates (red.), Discourse theory and practice: a reader, London 2001, s. 73.
46 Hall 2001, s. 72.
47 I enlighet med Cheryl Mattingly anser jag att det visserligen finns anledning att betrakta handling (”action”) som en sak och berättelse (”narrative”) som något annat, men att det samtidigt finns anledningar att erkänna deras släktskap. Se Cheryl Mattingly, ”Emergent narratives”, i Linda C. Garro & Cheryl Mattingly (red.), Narrative and the cultural construction of illness and health, Berkeley 2000, s. 189.
48 Malin Wreder, ”Ovanliga analyser av vanliga material: vad diskursteorin kan göra med enkäter”, i Mats Börjesson & Eva Palmblad (red.), Diskursanalys i praktiken, Malmö 2007, s. 34.
50 Amy Shuman, ”Entitlement and empathy in personal narrative”, Narrative inquiry 2006:16 (1), s. 153. Jämför bland andra Judith Butler, Giving an account of oneself, New York 2005, s. 8; Colette Daute
färgade av diskurser, men berättelser måste inte vara ett rent upprepande av diskurserna; i dem finns utrymme för olika förhandlingar och utmaningar. Oavsett om berättelser bekräftar eller utmanar normer skapas de alltså i förhållande till samtida diskurser. Det är på detta sätt jag förstår släktskapet mellan ”diskurs”, ”berättelse” och ”utsaga”. I studien kopplas således dessa begrepp till varandra även om de har olika teoretiska bakgrunder. Begreppen ”utsaga” och ”berättelse” används synonymt i avhandlingen.

I avhandlingen studeras alltså meningstillskrivelse genom människors berättelser. Med utgångspunkt i den poststrukturalistiska förståelsen ser jag inte de berättelser som utgör studiens material som något som ger mig tillgång till de erfarenheter människor gjort. Snarare vill jag, i enlighet med historikern Joan W. Scott, problematisera en sådan förståelse av den typ av material som här används. Scott menar att så kallat erfarenhetsbaserat material i form av exempelvis dagböcker, brev och livsberättelser ansetts ge tillgång till en historisk verklighet, något som är problematiskt ur ett poststrukturalistiskt perspektiv då de skapade och skapande aspekterna av erfarenheter döljs. I en artikel som numera har en del är på nacken, men som dock inte blivit inaktuell, efterlyste Scott år 1992 forskning om konstruktionen av erfarenheter och om hur människor konstitueras genom dessa erfarenheter, istället för forskning som ser erfarenheten som utgångspunkt och som något människor ”har”. Det vill säga forskning i vilken erfarenheter inte anses ge direkt tillgång till något som varit, utan istället förstås som skapade och som skapare i och av sammanhang. Detta passar samman med avhandlingens syfte som ju är inriktat på det meningsskapande som går att utläsa i berättelserna snarare än att utifrån materialet sträva efter att kartlägga händelseförlopp eller människors identiteter.

& Cynthia Lightfoot, ”Theory and craft in narrative inquiry”, i Colette Dauite & Cynthia Lightfoot (red.), Narrative analysis: studying the development of individuals in society, Thousand Oaks 2004, s. xivf.  
51 Joan W. Scott, ”Experience”, i Judith Butler & Joan W. Scott (red.), Feminists theorize the political, New York 1992. För en kritik av Scott men också en vidareutveckling av hennes tankengångar se Kathleen Canning, ”Feminist history after the linguistic turn”, i Sharlene Hesse-Biber, Christina Gilmartin & Robin Lydenberg (red.), Feminist approaches to theory and methodology, New York 1999, s. 50f.  
52 Scott 1992, s. 25.  
53 Scott 1992, s. 26f.  
Funktionsförmåga, kropp, sjukdom

Det teoretiska betraktelsesätte som genomsyrar studien har alltså lett mig till att se ”verkligheten” som något som i sig själv saknar mening. Bland andra har funktionshinderforskaren Mairian Corker och sociologen Tom Shakespeare påpektat att denna syn på ”verkligheten” är givande just vid studier som handlar om kroppar, funktionsförmåga och sjukdom därför att den utgår från att människor (Corker och Shakespeare använder ordet ”subjekt”) inte är autonoma varelser som kan skapa sig själva, utan snarare är inbäddade i komplexa system av sociala relationer.55

Sedan åtminstone 1960-talet har det i anslutning till kön, sexualitet, klass och etnicitet teoretiserats kring den mening som kroppar tillskrivs. Det kom dock att dröja innan det uppmärksammas att funktionsförmåga är ett sätt att tänka om kroppen som formulerats utifrån historiska omständigheter och innan det blev tydligt att föreställningar kring funktionsnedsättning därmed är del i en historiskt formad diskurs.56 Den här fördjupningen har ansets bero på att kopplingar mellan funktionsförmåga och maktsstrukturen osynliggjorts.57 Från 1990-talet och framåt har det skett en perspektivförändring och det ämnesområde som på engelska idag kallas critical disability studies har vuxit fram.58 Inom detta fält studeras funktionsförmåga utifrån ett poststrukturalistiskt perspektiv med fokus på förhållandet mellan kroppar, makt och disskurser.59 Enligt litteratur- och genusvetaren Rosemarie Garland-Thomson är utgångspunkten här föreställningen av en funktionsnedsättning som en produkt av kulturella ”regler” som styr vad kroppar anses bör göra eller vara. Därmed blir funktionsnedsättning ett slags tillskrivande av kroppslig avvikelse, en förståelse som innehåller en tydlig maktanalys.60 Det här perspektivet går även att återfinna vid sjukdoms-


58 Bill Hughes, ”What can a Foucauldian analysis contribute to disability theory?”, i Shelley Tremain (red.), Foucault and the government of disability, Ann Arbor 2005, s. 78f; Diedrich 2005, s. 649.

59 Carol Thomas, ” Disability theory: key ideas, issues and thinkers”, i Colin Barnes, Mike Oliver & Len Barton (red.), Disability studies today, Cambridge 2002, s. 49f. Framhändelsen av ett kritiskt perspektiv syftar till att skilja denna inriktning från mer traditionella Disability Studies, som av Garland-Thomson beskrivs som ett område inom sociologin vilket ”tend to emphasize medical anthropology, social policy, and rehabilitative medicine”. Se Garland-Thomson 1997, s. 139, n. 1.

60 Garland-Thomson 1997, s. 6.
studier. I liknande ordalag skriver medicinhistorikern Jacalyn Duffin att sjukdomar kan förstås som idéer tätt knutna till kultur, vetenskapsfilosofi och till gränssnittningar mellan det som uppfattas vara det föredragna och det som uppfattas vara bekymmersamt under en särskild tidsperiod.  

Det kan tyckas vara förmodat att söka efter diskursiva konstruktioner av de virus och bakterier – av ”den osynliga fienden” – som på ett högst konkret sätt påverkat människors liv.  

Det har påpekats att en sådan ansats får till följd att kroppsliga realiteter osynliggörs eller ifrågasätts, och detta har i sin tur setts som ett grundläggande problem inom humanistiska sjukdomsstudier. Exempelvis har genuusvetaren Susan Wendell skrivit att det inom den största delen av postmodern kulturteori saknas både erkännande av och plats för den fysiska verklighet som möter människor med funktionsnedsättning. 


63 Wendell 1996, s. 44f. Även Mary Lindemann, Medicine and society in early modern Europe, Cambridge 1999, s. 7.

verkligheter genom vår specifika plats i samhället och kulturen". Respondenterna består av kött och blod, de har lungor som de andas med och ibland har de kanske också ett förlamat ben, en skoliosrygg eller en försvinande hand som omnämns i deras berättelser – men det är alltså just i berättelser dessa kroppar och kroppsdelar framträd. Enligt Sarasin, Tanner och Lupton finns det inte några erfarenheter som inte är diskursivt förförande och inte heller någon naturlig kropp som kan separeras från dess diskursiva aspekter. Att en kropp uppvisar en funktionsnedsättning har således ingen inneboende och "naturlig" betydelse utan tillskrivs mening i förhållande till normer. I avhandlingen förstås funktionsnedsättning och sjukdom därför som något "mer än en rörelse i materian", det vill säga som något som går bortom de biologiska förändringar som kan ske i kroppar.

Normaten och obligatorisk funktionsfullkomlighet

När funktionsnedsättning ses som en tillskrivelse av avvikelse upplöses ”den normala kroppen”. ”Normalitet” och ”avvikelse” blir därmed konstruktioner som uppstått i en historiskt formad diskurs. ”Det normala” måste hållas skilt från ”det avvikande” för att fungera, men samtidigt fordrar kategorierna varandra: för att något ska uppfattas vara ”normalt” måste det även existera något som bryter med denna förmenta normalitet. Genom att utgöra konturerna för den ”normala” kroppen fyller avvikelser och grupper av avvikande individer därmed viktiga funktioner för upprätthållandet av föreställningar omkring normalitet.

Normaten, the Normate, är ett begrepp och en tankefigur som lanserades i slutet av 1990-talet av Garland-Thomson som ett sätt att synliggöra de konstruerade aspekterna av normalitet. Som begrepp förenklar normaten talet om funktionsförmåga vilket ett kulturellt skapat ideal som lägger tonvikten på individens möjlighet att vara självständig och framgångsrik. Begreppet har sin teoretiska grund bland andra hos sociologen Erving Goffman som visat att det endast är få människor (om någon

---

65 Deborah Lupton ”The social construction of medicine and the body”, i Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick & Susan C. Scrimshaw (red.), Handbook of social studies in health and medicine, London 2000, s. 50.
66 Dessa normer kan röra sig på filosofiska plan (”vad är det att vara människa?”), men också på konkreta plan i form av exempelvis produktionsätt som inverkar på människors försörjningsmöjligheter.
67 Griesehop 2003, s. 46.
68 Kerstin Sandell, Att (åter)skapa ”det normala”: bröstoperationer och brännskador i plastkirurgisk praktik, Lund 2001, s. 30f. Sandell beskriver den historiskt formade diskurs inom vilken ”normalitet” och ”avvikelse” med fokus på kropp uppstår.
69 Garland-Thomson 1997, s. 8 & s. 136; Fiona Kumari Campbell, ”Refusing able(ness): a preliminary conversation about ableism”, M/C journal 2008:11 (3).
alls) som uppfattas vara helt normal och därmed inte anses komma till korta.\textsuperscript{70} Garland-Thomson konstaterar att kroppar som avviker från dominanta förväntningar aldrig står ouppmärksammade, de markeras alltid som avvikande.\textsuperscript{71} Som tankefigur är normaten därför en morvikt till detta uppmärksammande av ”det avvikande” genom att uppmärksamma det förment ”normala”. Det är benämningen på en annars osynlig konstruerad identitet som (förmodas) innehas av människor som (förmodas) besita maktfullkomliga positioner genom sin kroppsliga status, till exempel rörande funktionsförmåga. Detta uppvissar vissa likheter med Skeggs poängar rörande ”det avvikande” genom att uppmärksamma det förmodas ”normala”. Denna tvångsaspekt tydliggör att normaten uppvisar nära släktspan med litteraturvetaren Robert McRuer begrepp compulsory ablebodiedness, det vill säga obligatorisk funktionsfullkomlighet.\textsuperscript{74} I anslutning till filosofen Adrienne Rich begrepp compulsory heterosexuality, som skapades för att möjliggöra ett kritiskt tal om heteronormativitet, möjliggör McRuer begrepp kritiska perspektiv på funktionsfullkomlighet och på normaten som tankefigur.\textsuperscript{75} När funktionsfullkomlighet förstås som obligatorisk döljs att denna norm har ett ursprung och inte är något självligt eller ”naturligt”. Normaten och obligatorisk funktionsfullkomlighet är besläktade begrepp som används för att denaturalisera föreställningen om den normala individens kroppen eller subjektspositionen. Grunden för dem ligger i uppmärksammandet av dikotomiseringen av att ena sidan ”kroppslikt normalitet” och å andra sidan ”kroppslikt avvikelse” där den förstnämnda kategorin alltså är hegemonisk och den andra underordnad. Detta syns tydligt i föreställningen att en kroppslikt skada eller funktionsnedsättning är något i sig så


\textsuperscript{71} Garland-Thomson 1997, s. 7.

\textsuperscript{72} Skeggs 1999, s. 9.

\textsuperscript{73} Davis 1995.

\textsuperscript{74} Robert McRuer, ”Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence”, i Sharon L. Snyder, Brenda Jo Brueggemann & Rosemarie Garland-Thomson (red.), \textit{Disability studies: enabling the humanities}, New York 2002, s. 92. En annan viktig aspekt som begreppet innefattar är att inte enbart de som befinner sig på ”fel” sida om idealets gräns marginaliseras, föreställningen om obligatorisk funktionsfullkomlighet kontrollerar även dem som befinner sig på den ”rätta” sida och som kan anses uppfylla idealet. Se Stevi Jackson, ”Gender, sexuality and heterosexuality: the complexity (and limits) of heteronormativity”, \textit{Feminist theory}, 2006:7 (1), s. 105.

negativt att det alltid bör företas försök att rehabilitera eller bota – oavsett hur komplicerad denna procedur än kan bli. Uppdelningen mellan normalitet och avvikelse då det gäller funktionsförmåga och kroppar syns tydligt i samhällsstrukturer, men handlar också om vilken typ av kunskap som uppvrideras och hålls för sann i en given kontext.

Sammanfattande: sjukdom och meningskapande processer

Medicinsociologen Arthur W. Frank har, bland flera andra, skrivit att sjukdom och insjuknande i minst två avseenden praktiskt taget kräver berättande och berättelser. För det första behövs berättande på ett individuellt plan för att skapa ordning och mening i den ordning som ofta uppstår när en individ upplever svår sjukdom. För det andra behövs de på ett medicinskt och socialt plan då berättelser om sjukdomen måste delges läkare och vårdpersonal, familj och vänner. Kroppar som uppvisar funktionsnedstäthning eller blir sjuka framkallar ofta frågan ”Vad har hänt med dig?”. Detta är en fråga som visar att en sådan kropp fordrar att någon förklarar dess olikhet från så kallat ”normala” kroppar, vilket bekräftar Garland-Thomsons konstaterande att ”avvikande” kroppar aldrig tillåts förbli uppmärksammade. På samma sätt leder ofta en sjukdom till frågor om dess bakomliggande orsak och om sjukdomens ”mening”. Den information som finns tillgänglig är inte alltid tillräcklig för att förklara olikhet eller klargöra bakomliggande orsaker. I detta tomrum formas olika föreställningar och berättelser för att ge mening åt det som sker. Lupton har skrivit att föreställningar kring våra kroppar formas som ett livslångt projekt i förhandlingar mellan vår egen självförståelse och samhällets eller kulturens diskursivt formade förståelse av oss. Då hälsa och sjukdom innehar centrala positioner i mänskliga sammanhang eftersom de berör existentiella frågeställningar är berättelser om sjuk-

---

76 Campbell 2008. Mike Oliver har diskutat detta i förhållande till rehabilitering. Han skriver att viss verksamhet endast tillåts förgå i och med att den kallas rehabiliterande: ”[I]f able-bodied children were taken from their local school […] forced to undertake physical exercise for all their waking hours to the neglect of their academic education and social development, we would regard it as unacceptable […]. But in the lives of disabled children (and adults too) anything goes as long as you call it therapeutic”. Se Oliver 1996, s. 107.


78 Se exempelvis Claudine Herzlich, ”Modern medicine and the quest for meaning: illness as a social signifier”, i Marc Augé & Claudine Herzlich (red.), The meaning of illness, Luxemburg 1995, s. 160f; Susan Sontag, Sjukdom som metafor; AIDS och dess metaförer, Stockholm 2001.

79 Lupton 2000, s. 53.
dom därför ofta berättelser om mer än enbart sjukdom. Hälsa och sjukdom är enligt sociologen Bryan S. Turner skildringar som kan förväntas ge insikter i antaganden och åsikter av moraliskt slag, samt om föreställningar kring livets mening.80

I avhandlingen studeras alltså en sjukdom som kunde medföra försämrad funktionsförmåga och materialet som används består av individers berättelser om denna sjukdom. Utifrån Frank, Lupton och Turner ser jag det som oundvikligt att sjukdom och funktionsnedsättning omges av föränderliga meningsskapande processer vilka inte enbart handlar om eller styrs av den specifika sjukdomen utan vilka även kan användas för att studera föreställningar kring normer av olika slag, kring ”det goda livet” och kring individens plats i samhället.

Kort om ordval

Jag har funderat länge kring vilka benämningar jag kan använda då jag skriver om de människor vars berättelser här studeras. Slutligen har jag valt att kalla dem ”respondenter”. Detta är, anser jag, det enda begrepp som enbart fångar vad de faktiskt var eller är, nämligen individer som svarade på en enkät och som skickat in en berättelse. Andra benämningar som begrundats är ”poliodrabbade individer”, ”individer med polio” och ”individer med polioerfarenheter”, men dessa har strukits av olika anledningar. Att benämena respondenterna poliodrabbade vore att reproduera en syn på sjukdom något man ”drabbas” av, vilket implicerar att det automatiskt är synd om människor som är eller varit sjuka i polio. En sådan inställning till respondenterna finner jag problematisk då den betyder att forskaren värderar det som beforskas vilket upprätthåller maktstrukturer. ”Individer med polio” har jag funnit användbart då en hel del av de studerade enkäterna ifyllts av föräldrar eller målsärna som inte själva har varit sjuka. Att skriva ”individer med polioerfarenheter” har jag funnit vara en komplicerad och lång benämning, även om den teoretiskt sett vore både välfungerande och till och med efterfrågad:

is society that is limiting or disabling the individual, and not some inherent characteristic of the person.81


I avhandlingen används både sjukdom och funktionsnedsättning som benämningar i förhållande till polion. Denna begreppsanvändning beror på att poliosjukdom är en sjukdom som kan skapa funktionsnedsättning, och på att polioinsjuknade människor vid olika tidpunkter under sjukdomens förlopp är akut sjuka, kroniskt sjuka och/eller funktionshindrade.83 Sjukdomen innehåller dessa tre aspekter, och det har varken varit möjligt eller fyllt någon funktion att skilja dem. Detta angreppssätt har dock inte varit självklart då gränsen mellan vad som förstås som sjukdom och vad som förstås som funktionsnedsättning glider runt på ett fält kännetecknat av kamp om tolkningsföreträde. Att avgöra vad som hör till vilken kategori är inte enkelt. Tidigare forskning har visat att det ofta sker hierarkisering och ömsesidig stigmatisering mellan gruppen ”sjuka” och gruppen ”med funktionsnedsättning”.84 Därför hävdar exempelvis Wendell att det är kontraproduktivt att försöka upprätthålla en fast distinktion mellan begreppen då detta kan medverka till att stärka stigmatiseringsprocesser.85 Det finns alltså flera anledningar till att inte strängt hålla isär begreppen utan istället göra som jag gjort.

81 Robert D. Dinerstein, ”Every picture tells a story, don’t it?: the complex role of narratives in disability cases”, Narrative, 2007:15 (1), s. 41. Se också Wendell 1996, s. 176.
82 För en diskussion av fördelar och nackdelar med ”people-first” språk, se Kim Wickman, Bending mainstream definitions of sport, gender and ability: representations of wheelchair racers, Umeå 2008, s. 18f.
83 Detta är något som även andra polioforskare har konstaterat. Se Jacqueline Foertsch, Bracing accounts: the literature and culture of polio in postwar America, Cranbury 2008, s. 56.
84 Drakos 1997, s. 146f; Mark Deal, ”Disabled people’s attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments”, Disability & society, 2003:18 (7); David T. Mitchell & Sharon L. Snyder, Cultural locations of disability, Chicago 2006, s. 186.
Disposition


Tidigare forskning


Polioforskning med olika fokus


Sjukdomen och vägen till vaccin


Det stora översiktsverket *A history of poliomyelitis* av läkaren John R. Paul är till stor del centrerat kring de epidemier och den forskning som skedde på amerikansk mark men även internationella utblickar görs.\(^7\) Pauls framställning är en traditionell framgångssaga och visar hur polion har övervunnits i stora delar av världen. Den

---

\(^{7}\) Paul 1971.
inleds med en beskrivning av sjukdomens orsak och historia, och fortsätter med beskrivningar av epidemiernas spridning, läkarnas sökande efter vaccin och av olika slags rehabiliterande terapier. Pauls verk publicerades år 1971. I avslutningen kritiserar han en allt för tidigt utropad seger över polion och förutspår att vägen mot komplett utrottning av sjukdomen kommer vara en uppförbacke under flera år.\(^{88}\) I detta har Paul fått rätt.

De svenska polioepidemierna, poliovården och sökandet efter ett fungerande vaccin har studerats av historikern Per Axelsson i avhandlingen *Höstens spöke: de svenska polioepidemiernas historia*.\(^{89}\) Genom att använda ett brett material kartlägger Axelsson hur antalet insjuknade fluktuerade från år till år och studerar både förebyggande medicinsk verksamhet och vården som mötte dem som redan insjuknat.\(^{90}\) Axelsson visar att tankekollektiv bildades och att olika tankestilar styrdes hur sjukdomen uppfattades.\(^{91}\) Han konstaterar att det svenska tankekollektivet uppvisade en mycket större försiktighet än det amerikanska och jämför vaccinforskningen med ett båtbygge. I Sverige fick ingen ”gå ombord innan båten testats flitigt och troddes ha blivit klar”, medan man i USA ”försökte sjösätta inte fullt lämpliga skutor”.\(^{92}\) Den svenska försiktighetskulturen kan även förstås som ett uttryck för ett medvetande om professionalism och säkert framåtskridande inom läkarkåren. I denna kultur skulle ett bakslag bli allt för kostsamt, trots att det i förlängningen kanske kunde ha räddat liv menar Axelsson. Axelsson visar att kopplingen mellan sjukdomar och tankar om bristande moral hos den insjuknade inte i samma utsträckning drabbade dem som insjuknat i polio som dem som insjuknat i andra sjukdomar trots att hygienismen var en stark idéströmning i Sverige under de decennier polion var som vanligast. Detta knyter Axelsson till att läkarvetenskapen inte såg polio som en underklassjukdom.\(^{93}\) I avhandlingen används även livsberättelsesamlingen *Poliominnen* som material för att studera folkliga föreställningar kring sjukdomen. Detta material används dock huvudsakligen för bekräfta eller illustrera sådant som framträtt i något annat av de många material som Axelsson studerar.\(^{94}\) Axelsson poängterar att han utifrån materialet inte kan säga något om hur individer upplevt sjukdomen och att bilden av den poloinsjuknade som framträtt inte är homogen. Samtidigt uttrycker han hopp

\(^{88}\) Paul 1971, s. 468f.

\(^{89}\) Axelsson 2004.


\(^{91}\) Axelsson 2004, exempelvis s. 101.

\(^{92}\) Axelsson 2004, s. 216.

\(^{93}\) Axelsson 2004, s. 224f.

\(^{94}\) Axelsson 2004, se exempelvis s. 77f, 133, 135 & 184f.
om att hans studie ska inspirera till fördjupade studier kring individers upplevelser av polio.\textsuperscript{95} Axelssons förhoppning bekräftar att individperspektivet saknas i svensk forskning om polio.

I \textit{Dirt and disease: polio before FDR} har Naomi Rogers studerat polion i USA med fokus på tiden innan den amerikanske presidenten Franklin D. Roosevelt ("FDR"), född år 1882 och död år 1945, insjuknade år 1921.\textsuperscript{96} I USA kom polion att bli starkt förknippad med honom. Under den tid studierade avhandlarna förknippades sjukdomen inte med presidenter utan med fattigdom och smuts. Polion kom således under denna tid att bli en moraliskt problematisk sjukdom. Rogers visar att polions inneboende egenskaper – den var förvirrande och svårlöslig för den tidens bakteriologer, epidemiologer och sjukgymnaster – ledde till att tjänstemän inom folkhälsoområdet skyllde sjukdomens spridande på immigranter.\textsuperscript{97} I ett kapitel studerar Rogers brev som privatpersoner skrivit till olika läkare (så kallade ”polioexperters”) under den stora epidemin i New York år 1916. Breven visar, enligt Rogers, att skribenterna inte hade någon stark tilltro till vetenskapen, och att de också försökte integrera sina egna idéer i dåtidens teorier.\textsuperscript{98}


De sjukas historia och berättelser om sjukdomen

Utanför Sverige har studier av hur poliosjukdom framställts, vilka berättelser som skapats kring den, utförts inom humaniora, sociologi och vårdvetenskap. Ändamålen skiljer sig mellan olika ämnesområden. Inom vårdvetenskapen är syftet i regel att förbättra livskvaliteten eller vården för människor som haft polio, medan det inom

\textsuperscript{95} Axelsson 2004, s. 220.
\textsuperscript{96} Naomi Rogers, \textit{Dirt and disease: polio before FDR}, New Brunswick 1992.
\textsuperscript{97} Rogers 1992, s. 19.
\textsuperscript{98} Rogers 1992, s. 106ff.
humaniora generellt sett tycks vara att öka kunskapen om hur det ”var” att ha polio samt att belysa relationer mellan polioberättelser och samhälleliga normer och diskurser. Jag har kunnat jämföra min egen studie mot dessa för att finna likheter och skillnader. De har även fungerat på ett kontextskapande plan och har hjälpt mig till en fördjupad förståelse av mitt specifika material genom de analyser de bidragit med.

Fred Davis sociologiska studie Passage through crisis: polio victims and their families publicerades första gången år 1963. Den bygger på muntligt material som tillkommit genom intervjuer med fjorton familjer i vilka ett barn fått polio. Intervjuerna genomfördes under åren 1954 och 1955 och Davis skriver att materialet i genomsnitt uppgick till 50 timmar intervjuer med varje familj. Syftet var att kartlägga vilka social-psykologiska påverkningar en sjukdom kunnat ha på familjen som enhet. En av Davis slutsatser är att det var genom en process med många stopp och omvägar som familjerna kom att acceptera den syn på förbättring som rådde inom sjukvården, ett faktum som Davis använder för att betona vikten av att betrakta beteenden och förståelser kring hälsa och sjukdom som skapade i sociala kontexter vilka går bortom läkarens behandlingsrum eller sjukhuset. Davis menar att det går att indela familjernas hantering av de negativa betydelsen och den synlig funktionsnedsättning tillskrivs i två slags strategier; normalisering och avståndstagande (”normalization and disassociation”). De som anammat det första synsättet förnekade den sociala betydelsen av funktionsnedsättningen snarare än funktionsnedsättningen själv, och förövade betona att de, liksom andra, såg barnet som ”normalt”. De som anammat det andra synsättet isolerade sig istället för att slippa möta människor som skulle ha fått dem att erkänna att de, liksom andra, såg det funktionsnedsatta barnet som ”annorlunda”.

En av de mest namnkunniga polioforskarna inom humaniora är den amerikanske historikern Daniel J. Wilson som har publicerat flertalet artiklar och böcker om polio. I Living with polio: the epidemic and its survivors beskriver Wilson sjukdomens historia ur ett amerikanskt perspektiv utifrån 150 publicerade så kallade

99 Davis 1963.
100 Davis 1963, s. 181.
101 Davis 1963, s. 168.
102 Davis 1963, s. 163.
polionarrativ.\textsuperscript{104} I en annan studie har Wilson analyserat och jämfört muntliga berättelser, publicerade biografer/autobiografer samt brev som polioinsjuknade och deras familjer skrivit till Roosevelt, som alltså själv fick polio som vuxen.\textsuperscript{105} Wilson diskuterar olikheter rörande hur det berättas om polio i de olika materialen. I 1930- och 1940-talens mediala och medicinska skildringar av polio framställdes sjukdomen som något individen kunde övervinna – om rätt vård gavs och om individen hade rätt inställning skulle han eller hon bli återstående. Detta, menar Wilson, är en spegling av samhälleliga förväntningar.\textsuperscript{106} För att denna mycket ensidiga bild ska bli mer komplex måste material sökas bortom de publicerade berättelserna. I breven till Roosevelt och i det muntliga materialet tydliggörs smärta, osäkerhet och besvikelse som karaktäriserande för erfarenheten av polio.\textsuperscript{107} Wilson urskiljer dessutom även olikheter mellan det muntliga materialet och breven till Roosevelt. Han påpekar att breven ofta var skrivna antingen direkt efter sjukdomens akuta fas eller under den långa rehabiliteringsperioden, då individen fortfarande kanske inte riktigt förstådde vad som skett, och med syfte att få bekräftelse och råd om hur de skulle vara ”framgångsrikt sjuka”. Det muntliga materialet har skapats årat efter årat eller decennier efter sjukdomens akuta fas och är i många fall färgad av erfarenheter som den berättade individen gjort efteråt, exempelvis funktionell försämring på grund av postpolio-syndromet.\textsuperscript{108}

Historikern Amy L. Fairchild har studerat publicerade själviportbrev med poliotema. Hon visar att det går att dela in detta material i två grupper, som visserligen överlappar något. I den ena, som utgörs av själviportbrev publicerade mellan åren 1936 och 1957, beskriver polion huvudsakligen som en akut sjukdom och författarna berättar om tillfrisknande.\textsuperscript{109} I den senare gruppen som publicerades mellan åren 1954 och 1999, framträder en annan bild. Kännetskeknande är ett skärpt tonläge och patienter som blivit mer kritiska mot erfarenheter de gjort inom det medicinska området.\textsuperscript{110} Fairchild kopplar de kritiska uttrycken till en förändring av vad som varit möjligt att uttrycka vid en given tid. Hon skriver att den andra gruppen texter författades i en kultur där det blev mer accepterat att uttrycka sorg, missnöje och förbittring.\textsuperscript{111} Men Fairchild visar också att ett särskilt kritiskt tema återkommer genom båda grupperna – revolt mot att vara en ”good handicapped person”. Ett

---

\textsuperscript{104} Wilson 2005, s. 5.
\textsuperscript{105} Wilson 1998 (a), s. 466.
\textsuperscript{106} Wilson 1998 (a), s. 468 & 476.
\textsuperscript{107} Wilson 1998 (a), s. 478 & 488.
\textsuperscript{108} Wilson 1998 (a), s. 468.
\textsuperscript{109} Amy L. Fairchild, ”The polio narratives: dialogues with FDR”, Bulletin of the history of medicine, 2001:75 (3), s. 492.
\textsuperscript{110} Fairchild 2001, s. 517.
\textsuperscript{111} Fairchild 2001, s. 493.
sådant uppror, där självständighet värderades högre än lydnad, förefaller enligt henne varit typiskt just för polioinsjuknade.\footnote{Fairchild 2001, s. 503ff.} Fairchilds resultat visar att individers berättelser om polio inte produceras i ett vaccuum, utan inom sociala och kulturella kontexter. Samma syn på polioberättelser har antropologerna Jessica Scheer och Mark L. Luborsky.\footnote{Jessica Scheer & Mark L. Luborsky, ”The cultural context of polio biographies”, Orthopedics, 1991:14 (11), exempelvis s. 1174.} Scheer och Luborsky har studerat munligt material och visar att två så kallade kulturella kontexter har formar detta material.\footnote{Scheer & Luborsky 1991, s. 1173.} Dessa utgörs dels av de förväntningar som ställs på en individ vad gäller livsförlopp (av typen födelse, skolgång, arbetsliv, familjebildning, älderd), och dels av specifika ”poliotraditioner” kopplade till rehabilitering och tillfriskning. Med begreppet ”poliotradition” syftar Scheer och Luborsky på en specifik uppsättning värderingar som utvecklades i samband med polioepidemierna, ofta inom institutioner för rehabilitering. Det rör sig enligt författarna om ”några grundläggande amerikanska värderingar” varav arbetsmoral, förväntningen på att alla individer skulle arbeta hårt för att uppnå försörjning, enligt författarna framstår som den främsta.\footnote{Scheer & Luborsky 1991, s. 1177f.} Uppfyllelande av arbetsmoral är en underliggande förväntan i de studerade berättelserna menar Scheer och Luborsky.

I litteraturvetaren Jacqueline Foerstchs Bracing accounts: the literature and culture of polio in postwar America studeras olika typer av polioretaterade texter, såsom exempelvis artiklar och memoarer men även nyhetsbrev producerade inom ramen för rehabiliterande verksamheter och institutioner.\footnote{Foertsch 2008.} Foerchts ser en blandning av konfrontation och förnekelse som typisk för polioretaterarna hon studerat och visar att majoriteten av verken reproducerar funktionsfullkomlighet som ideal samt specier en av de två vanliga förhällningssättet till sjukdom eller funktionsnedsättning: ”gaping with horror […] or completely ignoring the sick and impaired”.\footnote{Foertsch 2008, s. 17.} Foerchts visar också att det är en komplicerad process för en individ att anpassa sig till ett postpolio-syndrom, och att anpassning enklare uppnäts med tidens gång och med socialt stöd.\footnote{Foertsch 2008, s. 94.}

Ovan nämnda studier har tydliggjort aspekter som varit viktiga för mitt arbete och som har hjälpt mig i analysen. Då de samtliga är studier av polio har de på ett konkret plan kunnat användas till jämförrelser både vad gäller tid och rum. Det är inom detta spår av den tidigare polioforskningen som jag tydligast ser mitt kunskapsbidrag då jag menar att min avhandling kan öka kunskapen för skillnader
och likheter vad gäller representationer av poliosjukdom. Dessutom har dessa studier lett till en fördjupad förståelse för genrens, tidens, kontextens och den individuella situationens betydelse för vilka berättelser eller utsagor som kan påträffas i ett avgränsat material.

**Funktionshinder och sjukdom i Sverige**

Staffan Förhammars *Från tärande till närande: funktionshinder, utbildning och socialpolitik i Sverige* från år 1991 var den första svenska avhandling som tog ett samlat grepp om utbildningen av människor med olika sorters funktionsnedsättning och placerade in den i ett större samhälleligt sammanhang. Studien berör huvudsakligen tiden från det tidiga 1800-talet och fram till 1900-talets första decennier, då det var under denna tid grunderna lades för utbildning av människor med funktionsnedsättning, men bakgrundsteckningen går betydligt längre tillbaka. Förhammar visar att nyttotanken var styrande i etablerandet av utbildning av människor med funktionsnedsättning, men också att tankar om rättvisa samt medkänsla figurerade.

Staffan Förhammars *Från tärande till närande: funktionshinder, utbildning och socialpolitik i Sverige* från år 1991 var den första svenska avhandling som tog ett samlat grepp om utbildningen av människor med olika sorters funktionsnedsättning och placerade in den i ett större samhälleligt sammanhang. Studien berör huvudsakligen tiden från det tidiga 1800-talet och fram till 1900-talets första decennier, då det var under denna tid grunderna lades för utbildning av människor med funktionsnedsättning, men bakgrundsteckningen går betydligt längre tillbaka. Förhammar visar att nyttotanken var styrande i etablerandet av utbildning av människor med funktionsnedsättning, men också att tankar om rättvisa samt medkänsla figurerade.


120 Förhammar 2007, s. 385.
121 Ingrid Olsson, *Att leva som lytt: handikappades levnadsvillkor i 1800-talets Linköping*, Linköping 1999
122 Olsson 1999, främst kapitel 3 & s. 246ff.
123 Holme 1996.
yrkesutbildningen av de så kallat vanföra. Dessa åtgärder ansågs kunna göra ”vanföra” arbetsföra och blev således viktiga och grundläggande delar för en förändrad syn på fattigdom och utsatthet under det tidiga 1900-talet. I avhandlingen *Icke som en annan människa: psykisk sjukdom i mötet mellan psykiatrin och lokalsamhället under 1800-talets andra hälft* har Cecilia Riving studerat kopplingar mellan psykiatrins företrädare och det som hon kallar ”lokalsamhållet” och visar därigenom hur meningsskapandet kring psykisk sjukdom skedde genom förhandlingar mellan läkare och lekmän.124 På ett konkret sätt kan hon således tydliggöra sociala aspekter av medicinska tolkningsmodeller och föreställningar kring sjukdom, ”avvikelse” och ”normalitet”.

Dessa studier formar en slags bakgrund till föreliggande avhandling. Ingen av dem använder dock individers berättelser om sjukdom eller funktionsnedsättning som huvudmaterial, vilket visar på ett behov av sådan forskning som här genomförs.

Ytterligare en studie bör nämnas, nämligen sociologen Lisbet Claesons *Tid och existentiellt meningsskapande: kvinnors berättelser om sitt liv med allvarlig sjukdom.*125 Claeson studerar sex kvinnors berättelser om att under lång tid leva med allvarlig sjukdom. Studien är inriktat på kvinnornas tankar och berättelser och dessa förhålls endast i liten utsträckning till normer och förväntningar på samhällelig nivå. Utifrån kvinnornas berättelser visar Claeson att sjukdom leder till svåra livsförändringar och till upplevelser av ”kaos”. Hon skriver att den första sjukdomstiden kännetecknats av svårigheter att skapa mening i det som sker.126 Ett önskemål som Claeson finner i kvinnornas berättelser är bättre bemötande inom vården.

Något som genomgår av tidigare forskning tydliggjort är att den grundläggande poststrukturalistiska synen på sjukdom och funktionsnedsättning som är rådande i föreliggande avhandling inte står att återfinna inom historisk forskning.

---

125 Claeson 2010.
126 Claeson 2010, s. 97.


Den tredje materialsamlingen som används är tidningsklippssamlingen Barnför- lamning/Polio som finns på Sigtunastiftelsen. Detta material är till sin karaktär mycket

---


Enkätmaterialets bakgrund och tillkomst

Ortoped- och vanförevårdssakkunnigas första officiella möte hölls i Stockholm den 27 maj 1946. Utredningen förefaller ha initierats av Medicinalstyrelsens general-

130 Helena Tolvhed, Nationen på spel: kropp, kön och svenskhet i populärpressens representationer av olympiska spel 1948-1972, Umeå 2008, s. 70.
131 Johan Jarlbrink, ”Historien i tidningsklipp – tidningsklipp i historien”, Historisk tidskrift 2010:130 (3), s. 424. Det här blir synligt i avhandlingen exempelvis genom att uppgift om sidnummer saknas vid hänvisning till detta material.
direktör Axel Höjer, som beskrivits som en stark röst i den svenska debatten om hälsa, folkhälsa och hälsovård i Sverige vid 1900-talets mitt. Medicinalstyrelsen ansåg poliovården och poliopatienternas situation vara viktig att utreda. Som huvudsakligt syfte nämndes därför att ”så snart som möjligt finna någon framkomlig väg för en lösning på poliomelittfallens vårdproblem”, och de sakkunniga uppmannades att utföra de delar av utredningen som handlade just om polioeffervården med ”särskild skyndsamhet”, och som ett huvudsyfte nämndes att. Medicinalstyrelsen hade även utifrån uppmärksammat på polions problematik. I en propå från Skånes Socialdemokratiska Kvinnodistrikt benämns exempelvis sjukdomen som ”en av de värsta, beroende på de svåra följdtilständen, förloppningarna” och Medicinalstyrelsen ombeds studera sjukdomen närmare.

Redan vid första mötet behandlades en förfrågan från De Vanföras Riksorganisation (DVR), en organisation som bildats år 1923 med målet att ”skola medlemmarna till goda företrädare för de vanföras intressen och till goda medborgare i samhället”. Nu ville DVR veta om de sakkunniga var intresserade av att ta del av material ”angående barnförlamningspatienternas syn på problemet rörande barnförlamningsfallens efterbehandling”. De sakkunniga beslöt att anta erbjudandet.

Under sensommaren samma år sände DVR ett förslag på utformandet av en enkät...

till effektiverad kurators- och arbetsförmedlingsverksamhet för partiellt arbetsföra m. m., SOU 1947:18
Förslag angående yrkesvägledning och yrkesutbildning för partiellt arbetsföra m. m., SOU 1947:44
Utredningar och förslag angående sysselsättnings- och arbetsterapi vid visa sjukhus och vårdanstalter m. m., SOU 1948:11 Förslag angående partiellt arbetsföras anställning i allmän tjänst, SOU 1948:54 Särskilda åtgärder för partiellt arbetsföras sysselsättande m. m.

133 Annika Berg, Den gränslösa hälsan: Signe och Axel Höjer, folkhälsan och expertisen, Uppsala 2009, s. 15.
134 Sammanfattning sänd till Socialdepartementet, Ortoped- och Vanförevårdsakkunnigas arkiv 1:2, RA; mötesprotokoll daterat 27 maj 1946, Ortoped- och Vanförevårdsakkunnigas arkiv 1:1, RA.
137 Barnförlamning var den använda benämningen på sjukdomen fram till början av 1950-talet då flera ledande personer inom polioforskning och –vård gemensamt uttalade sig för en förändring. Se exempelvis ”Barnförlamning bör kallas polio”, Svenska Dagbladet 19510929, s. okänt; ”Barnförlamning skall heta polio”, Svenska Dagbladet 19511031, s. okänt, Sigtuna.
138 Mötesprotokoll daterat 27 maj 1946, Ortoped- och Vanförevårdsakkunnigas arkiv 1:1 RA; brev daterat 28 maj 1946, från Ortoped- och Vanförevårdsakkunniga till De Vanföras Riksorganisation, DHR 1, F5.1.
vilket diskuterades på de sakkunnigas möte den 6 och 7 september.¹³⁹ I ett brev
uttryckte de sakkunniga sin tillfredsställelse med DVR:s initiativ och hoppades att
material snarast skulle stå dem till förfogande.¹⁴⁰ Drygt ett och ett halvt år senare, i
februari 1948, skickade DVR en femsidig sammanställning av uppgifter som 461 så
callade barnförlamningspatienter lämnat i enkätvaren. Här uppges huvudintrycket av
det inkomna enkätmaterialet vara

att de barnförlamade själva varit mycket intresserade av att lämna sina uppgifter, vilket
också den höga procentsiffran å inkomna svar angiver. Ett annat intryck, som blivit
gansa starkt, är, att de barnförlamade själva uppbjuder hela sin energi på den egna
eftervården, även sedan alla andra uppgivit hoppet.¹⁴¹

Sammanställningen avslutas med ett antal förslag och önskemål som DVR hoppades
att de sakkunniga skulle framföra. Förslagen är generellt av strukturell karaktär; fler
vårdplatser, större intresse hos läkarna för sjukdomen, mer forskning och tydligare
instruktioner i hur efterbehandlingen kan fortsättas i hemmet efter att den insjuknade
lämnat vårdenheten. Det sist formulerade önskemålet rör individers ekonomi och
handlar om att de ekonomiska problem som kan uppstå vid sjukdom ska få ”en bättre
lösning än hittills”. I en annan sammanfattande rapport över arbetet med enkät-
materialen, vilken DVR lät sammanställa efter ytterligare ett år i februari 1949 och
vilken är av mer intern slag, ges en annan bild av materialet. Här skrivs att enkät-
svaren är ”en blandning av intima sjukdoms- och lidandeskildringar, hopplöshet,
social indignation, saklig problemlösning och ambition”.¹⁴² I denna sammanställning
tydliggörs att tidigare poliopatienters position i samhället inte var enkel. Det framhåvs
att unga personer ofta klagar över ”bristande förståelse hos kommunala myndigheter
och arbetsgivare” och att gifta kvinnor är ”en grupp som tycks ha det särskilt besvär-
ligt”.¹⁴³ Betraktade tillsammans synliggör sammanställningarna att DVR valde att
beskriva enkätvaren på väldigt olika sätt, beroende på vem organisationen riktade sig
 till. I sak är det liknande uppgifter som framkommer, men sammanställningen till de
sakkunniga är, inte oväntat, formulerad på ett mer konkret och mindre känslomsamt
sätt. Jämförelsen tydliggör att DVR inte enbart hade som mål att medverka till att

¹³⁹ Ortoped- och Vanförevårdssakkunnigas arkiv 1:1, RA.
¹⁴⁰ Brev daterat 12 september 1946, från Ortoped- och Vanförevårdssakkunniga till De Vanföras
Riksorganisation, DHR 1, F5.1.
¹⁴¹ ”Utredning ang. de barnförlamades sjuk- och eftervård verkställd av De Vanföras Riksorganisation”,
sammanställning från De Vanföras Riksorganisation till Ortoped- och Vanförevårdssakkunniga, daterad
11 februari 1948, Ortoped- och Vanförevårdssakkunnigas arkiv 1:1 RA. Att det blev just 461 enkätvar
som behandlades har att göra med att DVR:s undersökning endast gällde förhållandena under åren
1940-47.
¹⁴² Jenny Granvall, ”Rapport ang. arbete med utredningen angående de barnförlamade”, daterad 8
februari 1949, DHR 1, F5.1, s. 3.
¹⁴³ Jenny Granvall, ”Rapport ang. arbete…”, daterad 8 februari 1949, DHR 1, F5.1, s. 3.
medlemmarna blev ”goda företrädare för de vanföras intressen” och ”goda medborgare i samhället”, utan att det även har funnits en vilja som handlade om att utåt visa att gruppen redan uppfyllde dessa positioner.


Sammanställning en som DVR sände till de sakkunniga omnämns i SOU:n och används för att belägga de sakkunniga förslag om en utökad ortopedisk vård samt för att visa att vårdtiden bör förlängas.147 Detta kan ha varit en slags seger för DVR som kunde se sina viktigaste förslag tryckta i en statlig utredning. Men DVR var inte tillfreds med hur de sakkunniga behandlade barnförlamningsfallens vårdproblem. I ett yttrande över de sakkunnigas utredning från mars 1949 beskriver Gustaf Sjöstrand, DVR:s dåvarande ordförande, vad han finner problematiskt med utredningen:

Vad beträffar barnförlamningsfallens omvårdnad anser DVR, att de sakkunniga tagit väl lätt på problemet. De har inte mera ingående behandlat denna sjukvårdsgren, utan endast hänvisat till de förslag om inrättande av provisoriska vårdplatser för en eventuell katastrofsituation, som tidigare framförts i skrivelse till socialdepartementet. […] Barnförlamningspatienterna har länge väntat på att få sina problem utredda och
beaktade av berörda myndigheter, och de måste känna en viss besvikelse inför det nu angivna betänkandet.\footnote{Gust. Sjöstrand, ”Till Konungen.”, daterat 29 mars 1949, \textit{DHR} 1, F5.1, s. 3.}

Det som ledde till missnöje var att de sakkunniga behandlade barnförlamningsvården främst i förhållande till en eventuell akut situation med många insjuknande och att inte mer intresse visades rent generellt för vården. Liknande åsikter återfinns även i Medicinalstyrelsens yttrande över de sakkunnigas utlåtande.\footnote{J. Axel Höjer, ”Medicinalstyrelsens utlåtande över betänkande rörande ortoped- och vanförevårdssakkunniga, en enkät (bild 1). Enkäten utformades med det uttalade målet att vara enkel att fylla i, med förhoppningen att detta skulle generera många svar. Enkäten skickades enligt uppgift från DVR till två tusen individer som varit föremål för eftervård på grund av barnförlamning. DVR fick tillgång till deras adresser via listor som rekriverades från konvalescenthemmet i Vejbystrand, kustsanatoriet i Apelviken, Solhems sjukhus i Borås och från Vanföreneanstaltrna i Helsingborg, Härnösand och Göteborg. Det framstår som om DVR i samband med förfrågan om adresslistor dessutom bad de ansvariga för institutionerna om kommentarer på enkätnens utformande. Brev från Walter Risinger, Solhems sjukhus Borås, till De Vanföras Riksorganisation, daterat 11 oktober 1948, \textit{DHR} 1, F5.2.}

Utformning och enkätfrågor

För att få tillgång till de tidigare barnförlamningspatienternas ”syn på problemet” konstruerade alltså DVR, delvis tillsammans med Ortoped- och Vanförevårdssakkunniga, en enkät (bild 1). Enkäten utformades med det uttalade målet att vara enkel att fylla i, med förhoppningen att detta skulle generera många svar. Enkäten skickades enligt uppgift från DVR till två tusen individer som varit föremål för eftervård på grund av barnförlamning. DVR fick tillgång till deras adresser via listor som rekriverades från konvalescenthemmet i Vejbystrand, kustsanatoriet i Apelviken, Solhems sjukhus i Borås och från Vanföreneanstaltrna i Helsingborg, Härnösand och Göteborg. Det framstår som om DVR i samband med förfrågan om adresslistor dessutom bad de ansvariga för institutionerna om kommentarer på enkätnens utformande.\footnote{Bo Rothstein, \textit{Social fällor och tillitens problem}, Stockholm 2003, s. 123ff.}

Urvalet har som självklart resultat att det enbart är människor som vistats inom dessa institutioner som lämnat sina berättelser. Berättelser från polioinsjuknade som inte behövde vidare vård efter den akuta saknas därför helt i materialet.

Det tycks inte ha diskuterats om det var otillbörligt att lämna ut tidigare patienters kontaktdata utan har setts som självklart att dessa anstalter skulle vara den statliga kommittén behjälplig. Detta kan vara uttryck för en viktig beståndsdel i den svenska modellen där samarbete mellan statliga institutioner och det civila samhället utgör ett centralt element.\footnote{Fairchild \textit{et al} 2007, s. 151f.} När \textit{The National Foundation for Infantile Paralysis} bad byråer för funktionshindrade barn om olika patientuppgifter ledde detta till att en stor diskussion bland folkhälsoansvariga utbröt kring olämpligheten i att lämna ut sådana upplysningar.\footnote{Brev från Walter Risinger, Solhems sjukhus Borås, till De Vanföras Riksorganisation, daterat 11 oktober 1948, \textit{DHR} 1, F5.2.}
Frågeformulär

till personer som drabbats av barnförälsning

De Vanföra Rikorganisationen önskar få del av Eder upptäckning om den sjuk och efter-
vard, som kommit till Eder i samband med Eder sjukdom. Dessutom önskar organisationen höra Eder synpunkter om samhällets sociala stöd på dessa områden.

De förslag och insikten, som genom denna undersökning framkommer, skall efter bearbetning överlämnas till den statliga kommitté (Ortoped- och Vanförsörjningsombudsmannen), som har i uppdrag att utreda hänförande frågor.


Namn: 
Alder: 
Adresspostnummer: 

När insjuknade Ni i barnförälsning? 

Vid vilken epidemi eller annat sjukhus erhöll Ni den första vården och vilken tid omfattade den? 

Vid vilket sjukhus erhöll Ni behandling och vilken tid omfattade den? 

Vilka erfarenheter och önskemål har Ni av samhällets åtgärder i samband med: 

1. Sjukdomen: 
2. Eftervården: 
3. Återgång till arbetet: 

Ovriga önsknemål:

Skulle varumärket inte rikta till vid besvarandet av frågorna, var särskilt medelstäende höga.

På själva formuläret informerades de tilltänkta respondenterna om enkätens huvudsakliga syfte:


153 Original återfinns i 

154 "Utredning ang. de barnförlamades sjuk- och eftervård verkställd av De Vanföras Riksorganisation", sammanställning från De Vanföras Riksorganisation till Ortoped- och Vanförevårdssakkunniga, daterad 11 februari 1948, Ortoped- och Vanförevårdssakkunnigas arkiv 1:1, RA.

46

Adressuppgifterna betydde att det blev praktiskt möjligt för DVR att sända ytterligare information om förbundet till individer som man ansåg skulle kunna dra fördelar av ett medlemskap. På många enkätsvar går det att finna svaga blyertsanteckningar i marginalen om att information rörande förbundet skickats till respondenten. I vissa av dessa fall har respondenten ställt direkta frågor eller bett DVR om direkt hjälp, exempelvis om ekonomiskt stöd. I andra fall tycks det ha funnits mer eller mindre dolda urvalsstegom som bestämt till vem information skulle skickas och anteckningen ”Besvara” återfinns även på formulär där respondenten inte formulerat några frågor. Det framgår dessutom att ett standardbrev med syfte att väcka intresse för organisationen sänds till 110 respondenter som bedömdes vara: ”sådana personer, som kanske inte direkt framställt önskemål eller frågor, men vilkas formulär givit det intrycket, att de för sin egen eller organisationens skull ärö önskvärda medlemmar.


Påfallande många av dem har god social ställning”. Det blir uppenbart att det alltså fanns en önskan inom DVR att få fler medlemmar från en viss social kategori och att enkätens användes med syfte att uppnå detta.

Efter namn- och adressuppgifter ombads respondenten lämna upplysningar knutna till sjukdomsförloppet; när skedde insjuknandet; var erhölls den första vård och hur länge varade den? Dessa frågor efterlyser svar i sak, inte erfarenheter, önskemål eller förslag. DVR frågade emellertid inte vilken sorts vård och eftervård individen hade fått, sådana frågor som annars kan tyckas angelägna om syftet varit att utvärdera eftervården. Återstående del av enkäten är inriktad på respondentens personliga uppfattningar om ”samhällets åtgärder” vad gäller sjukdomen, eftervården samt ”återgång till arbetslivet”. Den sista frågan fördjupades och respondenten ombads redogöra om de erbjudits utbildning och utnyttjat erbjudandet, nuvarande sysselsättning samt huruvida försörjning uppnåtts. Enkäten avslutades med en rad för övriga önskemål.

DVR efterfrågade både önskemål och erfarenheter i enkäten, vilket har lett till att svarens karaktär är mycket olika. En del respondenter har bara skrivit om det önskade, om vad de själva upplever som de ideala förutsättningarna för förbättring menad andra endast förmedlar sina erfarenheter. Självklart förekommer också respondenter som blandar fritt och både formulerar sina önskemål och sina erfarenheter.

De 576 ifyllda enkätvar som idag återfinns på Riksarkivet utgör avhandlingens ena huvudmaterial. I följande avsnitt presenteras det andra.

**Poliominnen: ”Belys med exempel från ditt eget liv.”**

Inför högtidshållandet av femtioårsjubileet för bildandet av **Riksföreningen Mot Polio**, vilket skulle ske år 1996, utlystes tre år tidigare en skrivartävling i samarbete mellan Nordiska museet och **Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade (RTP)**. Människor som haft polio uppmanades nedteckna sin livsberättelse och insända

---

157 Kurt Nilsson, ”Betr. DVR:s barnförlamningsutredning”, brev till Kungliga Pensionsstyrelsen, daterat 19 november 1949, **DHR 1, F5.3, RA**.

158 Elva enkätvar har återsändt tommor då den tilltänkta respondenten antingen avlidit eller uppger sig inte ha haft polio. Det rör sig om Enkät nr 673, 694, 701, 735, 761, 765, 772, 783, 812, 813 & 814, **DHR 1, F5.4, RA**.

denna till museet. En broschyr om tävlingen gavs ut och tävlingsutlysningen publicerades i *Hemmet Journal*, i tidskriften *Apoteket* samt i RTP:s medlemstidning *Liv*.

Information om utlysningen spreds möjligen också muntligt inom RTP:s olika verksamheter. För att, som det står i broschyren, ”locka till deltagande” skulle tio av de insända bidragen premieras ekonomiskt. Nordiska museet skapade en slags minneslista med trettio fokuspunkter, vilken i vissa fall publicerades tillsammans med tävlingsutlysningen. Denna skulle fungera som ett ”stöd för skrivandet”.


Nordiska museet har en lång tradition av liknande insamlingar. I det följande redogör jag kortfattat för denna då den utgör ett sammanhang inom vilket *Poliominnen* skapades.

### Nordiska museets insamlingstradition


---

160 Arbetsmaterial, *Poliominnen*, NM.
162 Richette 2000, s. 27. De tre som stammar från respondenter vilka inte själva haft polio är KU13569, KU13574 samt KU13629, *Poliominnen*, NM. Dessa används inte i den här studien.
163 Richette 1996.

Det är viktigt att se Poliominnen i ljuset av Nordiska museets insamlingstradition. När fokus förflyttades från allmoge till arbetare, skedde detta med syftet att bevara erfarenheter från statargsystemet, ett system som var på väg bort. I början av 1990-talet var det närmare fyrtio år sedan den senaste stora polioepidemin i Sverige, och de som fått polio hade börjat åldras. I introduktionen till Poliominnen: polioskadade skriver om sitt liv och arbete skriver Richette att det finns ”flera värden” i att göra en insamling som Poliominnen och nämner att det varit ”uppenbart att det funnits ett intresse av att uttrycka sig och berätta för att vi som levde då men som inte blev sjuka skall minnas och kanske förstå vad det var som drabbade”. Enligt den här formuleringen förefaller alltså viljan att skapa och bevara berättelser om polio snarare stamma från respondenterna än från museet. Jag håller det ändå troligt att ett syfte, 

167 Bo G. Nilsson, ”Bokbinderiarbetare inför offentligheten: om redigering av arbetarninnen”, i Billy Ehn & Margareta Klein (red.), Etnologiska beskrivningar, Stockholm 1989, s. 159.
170 Nilsson 1996, s. 200; Rehnberg 1957, s. 13. Detta har ansatts bero på en ökad medvetenhet om det pluralistiska samhället, i vilket en individ endast kan svara för sig själv, se Annika Österman, Seminarium om insamlingsarbete med frågelistor på Julita gård den 5-7 september 1984, Stockholm 1986, s. 5.
171 Richette 1996, s. 9.
både från Nordiska museet och från DVR:s sida, var just att värna berättelser från en försvinnande grupp.

Minneslistans utformning och frågor

Liksom i enkäten handlar även minneslistans inledande frågor om respondentens namn och ursprung, men även om tiden före individens insjuknande:

Namn, födelseår, födelseort (stad, socken e.d.).
Förlädrar, yrke, hårkomst, ålder mm.
Familjens levnadsförhållanden, bostad.
Berätta om ditt liv före insjuknandet i polio.
Vad visste du om polio?
Var sjukdomen något man talade om?
Hörde du några historier om polio, t.ex. hur man skulle undgå att bli smittad?
Insjuknandet. När? Hur reagerade familjen, släkt och vänner? Hur uttryckte sig läkarna om din sjukdom och om din prognos?[^1]

Minneslistan infogade insamlingen i museets tradition och då de inledande frågorna berörde information av ett bredare slag möjliggör de att materialet även används till andra undersökningar. I och med att föräldrarnas yrken och härkomst liksom levnadsförhållanden, bostaden och födelseorten efterfrågas, skapar svaren en bild av respondentens geografiska och sociala bakgrund. Så gott som samtliga 176 respondenter har på något sätt besvarat åtminstone en del av dessa frågor.

De efterföljande frågorna uppvisar en viss sjukdomsrelaterad kronologi genom att de går från tiden före insjuknandet i polio via insjuknande och sjukhusuppehåll till postpolio-syndromets eventuella inträde. Listan avslutas med mer övergripande frågor där respondenten ombeds contextualisera och historisera sitt liv. Det handlar här bland annat om frågor rörande förhållanden på sjukhus, eventuella erfarenheter av högtidsföranne inom institutioner samt om tekniska hjälpmedel som använts och om erfarenheter av postpolio-syndrom. Listan avslutas med ”Vad anser du om synen på handikappade, dels institutionellt (myndigheter o.d.), dels allmänhetens värderingar? Ser du några förändringar under den tid som du själv varit handikappad? Belys med exempel från ditt eget liv.”[^2]

Respondenterna har hanterat minneslistans frågor på olika sätt. Vanligast är att en del av frågorna, oftast de inledande, besvarats men att den största delen av berättelsen löper friare. Någon enstaka respondent kommenterar frågorna. En kvinna

[^1]: Richette 1996, s. 9f. Hela listan återfinns som bilaga i avhandlingens slut.
[^2]: Richette 1996, s. 9f.
skriver exempelvis att hon ”inte brytt [sig] så mycket om minneslistan” utan disponerat texten såsom hon själv funnit bäst.174 En annan avbryter sin berättelse, som handlar om de olika operationer hon genomgått, och återgår till minneslistans frågor med orden: ”Genomgick en ganska stor operation i mitt ’friska’ ben 1986, det var väldigt slitet, sedan dess går jag på två kryckor. Nog om detta. Ska försöka följa Er minneslista om jag kan”.175 I ett par berättelser har museets frågor blandats med egna frågor som skrivits ut som rubriker i den löpande texten. Exempelvis ”Hur reagerade omgivningen när du fick polio och tiden efter.”; ”År handikappet ett hinder?”; ”Större mognad trots eller tack vare polion.”; ”Vad är drivkraften i ditt liv?”; ”Hur gör du när du övervinner dina kriser.” och ”Hur har era barn reagerat på ditt handikapp”.176 Detta visar att vissa respondenter funnit museets lista ofullständig men att strukturen med tydligt formulerade frågor i dessa fall ändå använts och tillåtits styra berättelsen.

**Materialets problematiska sidor**

Vid läsningen av de två material som här studeras har ett par problemområden eller kritiska aspekter framträtt. Dessa är vem det är som berättat samt huruvida det kan saknas berättelser av något bestämt slag i samlingarna.

Vems berättelse det är som återfinns på de ifyllda enkäterna kan verka enkelt att klarlägga då samtliga respondenter har uppgivet sitt namn och då även adress angetts i många fall. Detta betyder emellertid inte automatiskt att det är den namngivne som berättat. I enkätmaterialet är exempelvis de svar som handlar om barn och ungdomar upp till runt 13 år i regel inte ifyllda av barnet själv utan av någon vuxen i närheten, troligen vanligast en förälder eller förmyndare. Ibland framgår det tydligt att det är någon annan som skrevit, exempelvis genom att uppgifterna är lämnade i tredje person eller då uppgiftslämnaren genom underskrift eller kommentar förtydligat att det inte är den namngivna som skrevit. När det handlar om barn i en ålder där skrivkunnighet inte är trolig är det självlärt förväntat att någon annan skrivit, oavsett om detta förtydligats eller ej. Men det påträffas även mer komplexa fall i enkätmaterialet, i vilka det är omöjligt att få karlhet i vem det är som har berättat.

Enkäterna nummer 1 och 2 handlar om två pojkar på 15 och 26 år, med samma efternamn och samma uppgivna adress. Kanske är de bröder eller kusiner? Så långt är det inget uppskattning med just dessa enkätsvar – att två personer i samma

174 KU13539, Poliominnen, NM.
175 KU13890, Poliominnen, NM.
176 KU13742, Poliominnen, NM. Användande av skiljetecken enligt original. Även KU13493 har infogat egna frågor, Poliominnen, NM.

Vid några få tillfällen i materialsamlingen framgår det att någon annan än respondenten eller någon från hans eller hennes familj fyllt i enkäten. Vid ett av dessa tillfällen, där enkäten är ifylld både av respondenten och av en läkare, kommenterar respondenten förekomsten av två olika handstilar i enkätsvaret. Hon skriver ”Doktor Ekman som skötte mig har hjälpt mig att skriva några rader så därför olika stil på skrivningen”.178 Vid ett annat tillfälle är enkäten ifylld av en ”socialvårdsombudsmann”. Här lämnas inga uppgifter om varför personal från socialbyrån ifyllt enkäten, men det framgår att personen som enkätsvaret handlar om är 26 år gammal och gift, men har uppostrats av fosterföräldrar som nu är avlidna. I enkätsvaret framkommer inga uppgifter som personen i fråga inte kunnat lämna själv.179 En möjlig förklaring kan dock vara skrivsvårigheter. Vad gäller Poliominnen har jag inte anat att någon berättelse skulle stamma från en annan person än den namngivna, men det går inte heller här att med säkerhet veta vem det är som lämnade berättelserna. Nordiska museets upprop gick ut till en bred allmänhet genom de tidningar i vilket det publicerades och rent teoretiskt har vem som helst kunnat sända in en fabricerad berättelse. Så var det inte med enkäten, som ju målinriktat sändes till personer som alla hade fått vård för polio.

Mitt syfte med att lyfta just exemplet med de två pojkarna är att visa på kritiska överväganden som jag fått ta ställning till under arbetets gång, inte att diskutera huruvida de specifika materialen är autentiska. Denna fråga är i sig inte ointressant; det kan finnas en poäng med att undersöka vems berättelser det är som nedskrivits. I min studie är vem som berättat dock inte väsentligt. Som föreställningar om polio har berättelserna värde oavsett från vem de stammar.180 Jag har därför valt att behandla

177 Kristofer Hansson, I ett andetag: en kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet, Stockholm 2007, s. 93f.
178 Enkät nr 630, DHR 1, F5.4.
179 Enkät nr 626, DHR 1, F5.4. Även enkät nr 329, DHR 1, F5.3.
180 Riving 2008, s. 51.
samtliga berättelser som ”sanna” i bemärkelsen att de ger uttryck för föreställningar kring polio och kring poliosjukdom, men samtidigt har jag i möjligaste mån använt sådana berättelser som är skrivna av någon som själv varit sjuk då detta varit ett uttalat syfte med studien. I de fall jag använd andra människors berättelser, exempelvis vårddashavares, har jag lätit det framgå.


Som tidigare skrivits var insamlingen av Poliominnen dessutom en tävling och det tydliggjordes i utskrivningen att utvalda berättelser skulle komma att publiceras. Jag utgår från att de som sänt in sina berättelser har varit medvetna om att berättelserna skulle kunna få en viss uppmärksamhet. Det här betyder att människor som inte var intresserade av sådan uppmärksamhet heller inte sände in sina berättelser. De som upplevde sig ha något att dölja utelämnade antingen valda delar i sin berättelse eller förblev tysta.

181 Foertsch påpekar att vad gäller publicerade polioberättelser saknas de ”verkligt sorglösa” upplevelserna av sjukdomen, dessa har inte ansetts intressanta nog att skriva ner eller publicera. Foertsch 2008, s. 59.
183 Jenny Granvall, ”Rapport ang. arbete…”, daterad 8 februari 1949, DHR 1, F5.5.
Här kan det vara på sin plats att fundera kring könsfördelningen i materialet. Av de 576 ifyllda enkätsvaren har 41 respektive 59 procent ifyllts av kvinnor/flickor och män/pojkar.\(^{185}\) Av de 173 berättelserna i *Poliominnen* stämmer däremot 78 procent från kvinnor och 22 procent från män. Det är svårt att med säkerhet säga vad denna skillnad beror på, och det finns flera tänkbara orsaker. En kan vara att det är fler kvinnor än män som känt till insamlingen av *Poliominnen*, något som skulle kunna bero på att en av de två stora tidskrifter som Nordiska museet publicerade insamlingssuppropet i, *Hemmet's Journal*, huvudsakligen riktat sig till kvinnor. En annan möjlig förklaring har att göra med genus och berättande. Rivka Tuval-Mashiach, doktor i psykologi som forskar om berättelser och berättande, menar att mäns berättelser i större grad än kvinnors överensstämmer med den traditionella ”good story” något hon knyter till kulturella genuskonstruktioner och -positioner.\(^{186}\) Även Fairchild har funnit skillnader mellan berättelser som stammar från kvinnor respektive män i de amerikanska publicerade polioberättelser hon analyserat. Hon menar att sjukdomen avmaskuliniserade män, vilka i sina berättelser strävade efter att återerövra en hegemonaldrad maskulinitet.\(^{187}\) Att vara sjuk i polio och eventuellt ha livslänga funktionsnedsättningar samt bli fysiskt sämre igen längre fram i livet har kanske gjort det svårt att berätta en ”good story” för en man som vill placera sig själv inom ramen för den hegemonaldrade maskulinitets idealberättelse?\(^{188}\) Att få män svarat på Nordiska museets upprop och skickat in sina livsberättelser kan enligt detta bero på de kulturella normer som styr vilka slags berättelser som är tillgängliga.

En specifik anledning till att speciella typer av berättelser kan saknas just vad gäller enkätmaterialet har att göra med hur respondenterna kommit i kontakt med enkäten. Å ena sidan framstår de adresslistor som återfinns i arkivet som ett tecken på att respondenterna nåddes av enkäten via post, men å andra sidan framgår det på att respondenterna nåddes av enkäten via post, men å andra sidan framgår det på


\(^{187}\) Fairchild 2001, s. 522ff. Fairchild skriver att mäns berättelser är ”empowering” på ett annat sätt än kvinnors, se s. 523.

själva formuläret att respondenten kunde “lämna det till anvisat ombud”. Det här öppnar för möjligheten att vissa respondenter fått tillgång till enkäten via ett ombud till vilket de sedan även lämnat det ifyllda formuläret. Hur många respondenter som nått av enkäten via ombud eller vilken typ av ombud det kan ha rört sig om går inte att veta. Var ombuden statliga eller kommunala tjänstemän eller kom de från intresseorganisationer? Båda möjligheterna har konsekvenser. Vilken slags information har en respondent haft lust eller kunnat lämna på en enkät om det sedan funnits en potentiell risk att enkäten kunde läsas av exempelvis en socialvårdsombudsman eller läkare, som i sin tur hade befogenhet att ta viktiga beslut rörande respondenten? Hur hade studiens resultat påverkats om även dessa berättelser funnits i arkivet?

Samtliga av dessa problemområden tangerar större spörsmål som har att göra med representativitet. Att ett material är representativt och därmed generaliserbart är viktigt för forskare som har för avsikt att beskriva en existerande ”ren” verklighet. Ett material som inte uppfyller representativitetskravet är, enligt sådana forskare, omöjligt att använda. Men för forskare som, liksom jag, inte har denna utgångspunkt utan istället menar att verkligheten är beroende av våra språkliga representationer av den samt av sociala kategoriseringar är den här problematiken inte lika viktig. I enlighet med det poststrukturalistiska perspektivet och studiens fokus på meningsskapande processer är det ur källkritisk vinkel här inte avgörande hur stor andel av de som nådades av enkäten som också besvarade den. När meningsskapandet i berättelserna fokuseras blir det materialets ”egenlogik” som analyseras, och materialet har bäring trots de problematiska sidor som här belysts.

Materialens olikheter

Studiens huvudmaterial kommer alltså från två olika samlingar och består av två olika materialtyper eller genrer; enkäter och livsberättelser. I andra studier där dessa två typer av material används tillsammans brukar enkätsvar vanligtvis användas för kvantifiering och statistik medan livsberättelsematerial används för att studera meningsskapande eller för att illustrera, och i bästa fall fördjupa, det använda enkätmaterialet. Axelsson menar exempelvis att han tar Poliominnen i anspråk för att

190 Sarasin 2003, s. 58.
illustrera hur de polioinsjuknade uppfattade vissa teman, men i själva verket används detta material huvudsakligen för att bekräfta sådant som redan framkommit från annat håll.\textsuperscript{192} Denna studie upvisar inte detta tillvägagångssätt. Här används materialen på samma sätt. Vilka olikheter bör beaktas då dessa materialtyper används tillsammans i en studie som denna?

När forskningsfokus ligg på meningsskapande kring sjukdom har självbiografiska skildringar i form av livsberättelser setts som ett självklart material.\textsuperscript{193} Enkätvär är alltså inte ett lika vanligt förekommande material vid denna typ av studier.\textsuperscript{194} En vanlig föreställning är att de berättelser som återfinns i ett enkätmaterial är allt för korta och styrda av enkätsfågorna för att fungera för kvalitativa studier. Sociologen Malin Wreder och historikern Angelika Schaser har dock visat att meningsskapande även sker i enkätberättelser och att detta meningsskapande kan studeras kvalitativt i de fall vi har att göra med enkäter med öppna frågor där individen förväntas uttrycka sig själv.\textsuperscript{195} Detta är också min uppfattning. I föreliggande avhandling har därför båda materialen använts på samma sätt för att besvara samma syfte och frågeställning, det vill säga analyserats som berättelser med fokus på meningsskapandet som sker i dem.

En grundläggande skillnad mellan materialen måste dock belysas; det tidsspann på ungefär 45 år som förflyttat mellan dess tillkomster. Under denna tid skapades poliovaccine, vilket betydde att det hot sjukdomen uppfattades utgöra mot samhället minskade radikalt. Samtidigt utbyggdes socialförsäkringssystemet och föreställningar kring vem som skulle ta ansvar för personer med funktionsnedsättning förändrades. Det blev också klarlagt att postpolio-syndromet, det vill säga en successivt minskande kroppslig styrka, var något tidigare polioinsjuknade borde räkna med som en framtida realitet.\textsuperscript{196} Det finns således viktiga olikheter mellan materialen rörande den kontext

\textsuperscript{192} Axelsson 2004, s. 14.
\textsuperscript{193} Claeson 2010, s. 26. Samtidigt har användandet av personliga sjukdomsberättelser som material betraktats med ambivalent. Sociologen Ian Robinson har skrivit att materialet som sådant ger tillgång till personligt meningsskapande och ”en inblick i upplevelsen av sjukdom som inte är lätt tillgängliga på annat sätt” men att dessa egenskaper anses försvåra eller kanske till och med omöjliga generaliseringar. Se Ian Robinson, ”Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis”, Social science and medicine, 1990:30 (11), s. 1173. Detta är också min uppfattning. I föreliggande avhandling har därför båda materialen använts på samma sätt för att besvara samma syfte och frågeställning, det vill säga analyserats som berättelser med fokus på meningsskapandet som sker i dem.

\textsuperscript{194} Wreder 2007, s. 31f.

\textsuperscript{196} Fairchild 2001, s. 516.
de är skapade i och den genre är skrivna i. Jag har hanterat detta genom att tydliggöra vilket material som analyseras i olika avsnitt. På så sätt framträder föreställningar och meningsskapanden kring polio, normalitet och avvikelse som både förändrats och uppvisar likheter i berättelsernas olika genrer och kontexter. En jämförelse av materiaalen har alltså inte varit ett syfte i sig, men har ändå skett då jag studerat om liknande berättelser förekommit eller inte i båda materialsamlingarna.

Genomförande

Jag har redan tidigare i avhandlingen hänvisat till Beverly Skeggs som påpekat att det är viktigt att redogöra en studies utgångspunkter och tillvägagångssätt då forskningsprocessen annars osynliggörs. Därför åskådliggör jag nedan det metodologiska skeendet. Liksom etnologen Signe Bremer vill jag dock påpeka att detta avsnitt snarare ska ses som en rekonstruktion av det ”kreativa kaos” som lett fram till avhandlingen, än en rapport över ett ”välstrukturerat och metodologiskt in detalj organiserat projekt”.

Analysen kan sägas ha påbörjats när jag för första gången mötte de två materiaalen och läste respondenternas berättelser, även om det vid dessa tillfällen ännu inte fanns någon färdigformulerad forskningsfråga att arbeta utifrån. Efter detta första möte har båda materialsamlingarna läst upprepade gånger. Analysen kom att ske parallellt med teoristudier och med inläsning av tidigare forskning. Då materialet lästes tillsammans med teori kan man säga att själva analysloppet skett i en pendlande rörelse där jag å ena sidan läst materialet och sedan sökt teoretisk förståelse, men denna teoriläsning, å andra sidan, fått mig att läsa materialet med nya perspektiv i fokus. Detta tillvägagångssätt ser jag som en naturlig del av ett kreativt kaos, men det gör det samtidigt svårare att i efterhand sortera vad som följde på vad i processen.

Båda materiaalen har digitaliserats, men på olika sätt. Syftet med digitaliseringarna har varit att öka min tillgång till materialen. Poliominnen finns i två upplagor på Nordiska museet – en består av originalen och en av transkriptioner som skapats av personal på Nordiska museet, troligtvis i anslutning till insändandet. I den inledande fasen, då det ännu inte var klart vilka material som skulle användas i avhandlingen, studerade jag originalversionerna med syfte att se om de kunde vara

---

197 För en problematisering av tidens inverkan på berättelser se exempelvis Mark Freeman, "Data are everywhere", i Colette Dauite & Cynthia Lightfoot (red.), Narrative analysis: studying the development of individuals in society, Thousand Oaks 2004, s. 64f. Även Frank 1995, s. 22.

198 Signe Bremer, Kroppslinjer: kön, transexualism och kropp i berättelser om könskorrigering, Göteborg 2011, s. 55.


199 Lieblich et al 1998, s. 9.
201 Lieblich et al 1998, s. 12ff.
202 Tolvhed 2008, s. 58; Malinda Andersson, Blodets och rötternas logik: internationell adoption i välfärdens diskursiva praktik, Uppsala 2010, s. 38; Malin Gregersen, Fostrande förpliktelser: representationer av ett missionsuppgift i Sydindien under 1900-talets första hälft, Lund 2010, s. 29.
Etiska överväganden

Funktionshinderforskarna David T. Mitchell och Sharon L. Snyder har visat att det sätt på vilket människor med nedsatt funktionsförmåga används som forskningsobjekt inom dagens forskning reproducerar problematiska maktförhållanden.²⁰³ Detta sker genom att forskningen huvudsakligen sker utifrån forskarens agenda istället för att verka för att besvara frågor ställda av människor med funktionsnedsättning och utan att ta funktionshindrade människors strävan efter att nå egna mål i beaktande. För att i möjligaste mån undvika detta problematiska maktförhållande menar Mitchell och Snyder att material som inte exploaterar människor med funktionsnedsättning genom att utnyttja deras tid och energi måste användas. De ser därför helst att forskning huvudsakligen utgår från material som redan finns. Vid användningen av textbaserat material är det endast forskarens tid och energi som utnyttjas, betonar de.²⁰⁴ Detta har inspirerat mitt materialval även om störst vikt självklart lagts vid materialets potential att besvara forskningsfrågan. Användning av redan existerande material måste inte heller automatiskt betyda att studien inte exploaterar de människor vars berättelser studeras. Detta är en problematik som samtliga forskare som använder individknutet material bör ta i beaktande, något Mitchell och Snyder tyvärr inte uppmärksammar. Ett etiskt problem i studien är att respondenterna inte själva godkänt att deras berättelser används för forskning på det sätt som här förekommer, och att de därmed kan anses exploaterade. En försvårande omständighet i föreliggande fall är att källmaterialen stammar från människor som fortfarande kan leva. Jag kan alltså inte, som exempelvis Riving, hävda att de berörda människorna inte personligen kan invända mot, eller godkänna, att deras berättelser används för forskning.²⁰⁵ Respondenterna skulle kunna avböjt medverkan, om de tillfrågats. Riving skriver utifrån sin egen studie av sinnessjukdom, och därmed användning av ett material som kommer nära det känsliga och det skambelagda.²⁰⁶ Poliosjukdom förefaller inte vara


²⁰⁵ Riving 2008, s. 60. För en diskussion om känsligt källmaterial se även Sara Hansson, I den goda vårdens namn: sinnesslövård i 1950-talets Sverige, Uppsala 2007, s. 20f.

²⁰⁶ Riving 2008, s. 59.
förknippad med skam på samma sätt, något som Susan Sontag lyft fram.²⁰⁷ I Rivings fall stammar dessutom berättelserna från läkare och vårdpersonal och har aldrig eller sällan varit avsedda för de omtalades ögon. I mitt fall är berättare och omtalad ofta, men inte alltid, samma person. Samtliga som skickat in berättelser, oavsett om detta skett under 1940-talet eller 1990-talet, har dock varit medvetna om att andra människor skulle komma att läsa det som skrivits. De har dessutom känt till att uppgifterna skulle kunna komma att användas för olika typer av forskning.


Jag vill här påpeka att jag vid citering av materialet valt att korrigerar stavfel och grammatiska småfel som förekommer i originaltexterna. Jag har inte markerat dessa korrigeringsar i min framställning. Jag har framför allt gjort på detta sätt för att underlätta läsningen. Etnologen Eva Fägerborg skriver att det är en studies kunskapsmål och vilken typ av analys som ska göras som avgör hur materialet bearbetas i språkligt avseende.²⁰⁸ Då språkliga fel inte har något med mitt kunskapsmål att göra har dessa alltså korrigerats. En annan anledning är att jag finner det vara onödigt att i en avhandling, där forskningsfrågans besvarande inte avgörs av berättelers eventuella språkliga fel, låta texterna stå som de ursprungligen är. Det är att lämna ut skribenternas förmåga att uttrycka sig i skriven svenska på ett sätt som jag finner problematiskt och som jag inte varit bekväm med. Jag har gjort ytterligare

²⁰⁷ Sontag menar att det faktum att polio länge ses som en barnsjukdom som ”drabbade oskyldiga” gjorde att den stod fri från att sammankopplas med skuld och moral. Se Sontag 2001, s. 139.
²⁰⁸ Eva Fägerborg, ”Intervjuer”, i Lars Kälser & Magnus Öhlander (red.), Etnologiskt fältarbete, Lund 1999, s. 69.
en språklig bearbetning nämligen att, vid citering ur enkätmaterialet, låta respondenternas berättelser löpa fritt utan ”avbrott” för DVR:s frågor förutom i några enstaka fall där DVR:s frågor fyllt en tydlig funktion.

**Avgränsning**


I en studie som denna skulle flera andra material kunna komma på tal för analys. Ett sådant är det intervju- och enkätmaterial som tidigare nämnts, och vars skapande under mitten av 1950-talet DVR bidrog till. Huruvida detta material sparats och

---

209 Richette 1996.
210 Enkät nr 651, *DHR* 1, F5.4.
211 Enkät nr 698, *DHR* 1, F5.4.
212 Edward Bruner, ”Experience and its expressions”, i Victor W. Turner & Edward M. Bruner (red.), *The anthropology of experience*, Urbana 1986, s. 6; Frank 1995 s. 22; Linda C. Garro, ”Cultural knowledge as resources in illness narratives: remembering through accounts of illness”, i Linda C. Garro & Cheryl Mattingly (red.), *Narrative and the cultural construction of illness and health*, Berkeley 2000, s. 73; Griesehop 2003, s. 64; Freeman 2004, s. 64f.
213 Risinger-Calais 1960.
går att finna idag har inte klarlagts. Jag blev först medveten om denna studie i ett skede när avhandlingsarbetet fortskridit allt för långt för att tillåta en utökning av det empiriska materialet.
Vara frisk, bli sjuk, få polio

I detta första empiriska kapitel studeras berättelser som rör tiden innan sjukdomens inträde i respondenternas liv, om insjuknandet och om förlamning. Kroppsliga erfarenheter alltid är diskursivt formade och det inte går att tala om kroppen utan att förhålla sig till de diskursiva förutsättningarna och maktprocesser som omgärddar den. Därför inleder jag kapitlet med att redogöra för de kontexter och diskursiva formationer jag förstår respondenternas berättelser genom.

Kontext: hälsa och skötsamhet

Föreställningar om skötsamhet, moral och om tillgång till samhället är kopplade till föreställningar om funktionsförmåga, utseende och hälsa. Dessa föreställningar har haft olika uttryck och följer genom tid och rum. I avsnittet koncentrerar jag min framställning på hur funktionsförmåga och hälsa kom att kopplas till skötsamhet från mitten av 1800-talet och ungefär 150 år framåt. Diskussionen förs huvudsakligen ur ett svenskt perspektiv.

Råvarutillgång och vattenenergi lade, tillsammans med arbetsöverskott och proletarisering, utbygget skolväsende, utbyggda kommunikationer, ett ökande medborgerligt medvetande och en allt mer aktiv stat, grunden för den industrialiseringsprocess som skedde i Sverige från 1850-talet och framåt. Från 1890-talet brukar det talas om att industrialiseringen gjort ett verkligt genombrött i landet. Tjugo år tidigare var lite drygt 70 procent av befolkningen fortfarande försörjda genom jordbruket och dess binäringar. År 1910 var det runt 50 procent.

---

216 Hedenborg & Kvarnström 2006, s. 268.
Industrisamhällets historia har beskrivits som en kroppens historia.\(^{218}\) Ett industrialiserat samhälle krävde friska och fysiskt starka arbetare och enligt Oliver blev individens arbetskraft i större utsträckning än tidigare avgörande för försörjningsmålsen.\(^{219}\) Den växande fattigdomen som följde proletariseringen av landsbygdens befolkning, och i vars spår en stor sjuklighet följde, oroade. Att i så stor utsträckning som möjligt minska riskerna för att skada eller sjukdom skulle kunna påverka arbetsförhållena negativt låg därmed både i individens och i statens intresse. Under det sena 1800-talet och det tidiga 1900-talet var befolkningsutvecklingen ett minst sagt komplext problem i Sverige. Initiativ för att förbättra folkhälsan blev till något viktigt. Det handlade både om att öka befolkningens kvantitet, men också kvalitet, något som visar att folkhälsoprojektet bar nationalistisk prägel.\(^{220}\) För att förbättra människors hälsa användes två strategier från statligt håll. Dels skapades konkreta möjligheter för ett sundare liv exempelvis genom Kloakerings och bättre bostadsförhållanden, dels eftersträvade man beteendeförändringar som skulle nås genom upplysning och uppförande.\(^{221}\) Människor skulle lära sig att leva ett hygieniskt korrekt liv. När grunden för det som kom att bli folkhälsovårdens moderna organisation i Sverige lades under 1800-talets andra hälft, leddes detta, tillsammans med inrättandet av institutioner och olika sorters socialt stöd, till att staten övertog allt större ansvar för individers hälsa. På så sätt fick samhället ett större inflytande över människors privat liv.\(^{222}\) Staten kunde följaktligen i högre grad styra inte bara hälsofrågorna utan även mer generella frågor om levnadssätt. Under det tidiga 1900-talet politiserades den personliga hälsan då politiska idéer och strömningar blandades med vad som för tillfället var möjligt att belägga vetenskapligt.\(^{223}\) Allt fler ”problem” ansågs ha medicinska interventioner som lösning.

\(^{218}\) Sarasin & Tanner 1998, s. 12.

\(^{219}\) Mike Oliver, ”Disability and dependency: a creation of industrial societies?”, i John Swain, Vic Finklestein, Sally French & Mike Oliver (red.), Disabling barriers – enabling environments, London 2002 (1993), s. 49ff.


\(^{221}\) Signild Vallgårda, ”Utopi och nytta: historisk forskning om att förebygga sjukdom”, i Roger Qvarsell & Ulrika Torell (red.), Humanistisk hälsoforskning, en forskningsöversikt, Lund 2001, s. 131.

\(^{222}\) Lundqvist 2001, s. 751ff. Lundqvist skriver att forskning inom hälsoupplysning ”pekar på ökat individuellt ansvar för hälsan”, medan forskning inom ”folkhälso- diskursen” har visat på ett motsatt förhållande, nämligen att samhälleliga och strukturella förhållanden i högre grad ges ansvaret för individers hälsa.


224 Turner 1996, särskilt kapitlet ”Disease and disorder”, s. 201-214; Claudine Herzlich & Janine Pierret, Illness and self in society, Baltimore 1987, s. 51ff; Ulla Rosén, ”Moral och myndighet: fattigvårdens syn på understödstagare 1830-1939”, i Irene Andersson, Kenneth Johansson & Marie Lindstedt Cronberg (red.), Tid & tillit: en vänbok till Eva Österberg, Stockholm 2002, s. 179; Stefan Beck, ”Medicalizing culture(s) or culturalizing medicine(s)”, i Regula Valérie Burri & Joseph Dumit (red.), Biomedicine as culture: instrumental practices, technoscientific knowledge, and new modes of life, New York 2007, s. 19.


226 Johannisson 1991, s. 142ff.


228 Roddy Nilsson, Kontroll, makt och omsorg: sociala problem och socialpolitik i Sverige 1780-1940, Lund 2003, s. 120.
den insjuknade.229 I ingressen till ett av de många personporträtt av människor som haft polio som publicerades under det tidiga 1950-talet står att artikeln är ”ännu ett vittnesbörd om seghetens och den moderna behandlingens triumf” och att den kommer ”understryka den personliga tillfredsställelsen över att åter vara ’nyttig’, kunna sköta ett jobb med ansvar”.230 Detta är helt i linje med kopplingen mellan hälsa, skötsamhet och arbete som jag diskuterat ovan. En individ skulle försörja sig själv och sin familj i så stor utsträckning som möjligt, detta ingick i föreställningen om den skötsame individen.231 Det blev därför också viktigt att skilja på dem som ansågs vara oskyldiga till sin fattigdom, som ansågs vara skötsamma, som därmed gavs rätt till ekonomiskt stöd, och på dem som själva hölls för skyldiga, exempelvis genom dryckenskap, och som därför inte ansågs ha rätt till något stöd. Isårhållandet var sällan enkelt att genomföra och rent konkret kom tillämpningen, som Nilsson påpekar, att skifta lokalt.232 Föreställningen om att det fanns ”rätta” och ”orätta” fattiga levde länge kvar i en svensk kontext. Ett uttryck härfor är exempelvis att de människor som försörjdes via fattigvärd först fick rösträtt år 1948.233 Innan detta ansågs de alltså inte som fullvärdiga medborgare med samma rättigheter som andra.234 I en viktig aspekt skiljde sig Sverige från andra länder under decennierna före 1900-talets mitt. Här fanns inga krigsveteraner. Förekomsten av krigsskadade människor har möjlighet att ge en ”avvikande” kropp en helt annan mening genom att koppla den till patriotism och se den som ett bevis för att individens uppfylld sin plikt mot landet.235

Utvecklingen av medicinska praktiker under den senare delen av 1900-talet har ställt förhållandet mellan funktionsförmåga, skötsamhet och föreställningar kring människovärde på sin spets. Allt större möjligheter har skapats för ”förbättring” av individer och samhälle. Utsorterande fosterdiagnostik är ett resultat. Ett talande

---

229 Sven-Gunnar Svensson, ”Polio betyder inte döden!”, Expressen 19531003; Bo Isaksson, ”Helförlamad kan återvända till sitt arbete efter ett år”, Stockholms-Tidningen 19531007, s. okänt; Per-Erik Holmström, ”Hur mannen som kastade kryckorna lärde sig gå”, Aftonbladet 19531104, s. okänt; Olle Ryholm, ”Järnvilja gav totalförlamad hälsan åter”, Expressen 19531107, s. okänt, Sigtuna. Bengt Graffström, ”Arbete, ansvar ger hjälpt förlamad hans känsla av ’människovärde’ åter”, Expressen 19510909, s. okänt, Sigtuna.

231 Denna tankegång lever fortfarande kvar i rehabilitering och undervisning av människor som har försämrad funktionsförmåga. Se Norstedt 2011, särskilt s. 172ff.


234 I materialet menar en respondent att han blivit av med sin motbok på grund av att han fick ekonomiskt stöd från fattigvärdens. Detta är ett annat uttryck för föreställningen om ”orätta” fattiga. Se enkät nr 140, DHR 1, F5.3.

235 Anne Borsay, Disability and social policy in Britain since 1750, Basingstoke 2005, s. 159ff; Serlin 2004, s. 21-54.
exempel är hanteringen av Trisomi 21, det vill säga Downs syndrom. När en läkare uppskattar att det är en förhöjd möjligt att ett foster bär på en extra kromosom, det vill säga uppvisar tecken på Trisomi 21, anses detta – som inte är en diagnos, utan snarare en prognos – av många som så allvarligt att fostret aborteras.236 I Sverige har den så kallade handikapprörelsen sagt nej till utsorterande fosterdiagnostik i olika sammanhang, med begrundandet att sådana praktiker kan ha negativ inverkan på människors syn på ”svagt, avvikande och utsatt liv”.237 Även statens medicin-etsiska råd har betonat att fosterdiagnostik inte får leda till att människovärde kopplas till funktion, men vidhållit att utsorterande fosterdiagnostik bör få praktiseras i Sverige. Ett argument därför har varit utsorterande fosterdiagnostik kan förhindra att familjer hamnar i ”en svår situation”. Att ha ett barn med nedsatt funktionsförmåga tilldelas i denna diskurs alltså enbart negativa följder; det är att hamna i ”en svår situation”. Hälsa och skötsamhet har därmed fortsatt vara framträdande och sammankopplade normer under 1900-talets andra hälft.238

Innan sjukdomen


238 Herzlich & Pierret 1987, s. 230f.
Huvudsakligen diskuterar jag dem var för sig, men jag kopplar dem till varandra vid valda tillfällen.

Yrkesliv i verklighet och fantasi

I enkätmaterialet uppvisar berättelser om tiden innan polion en viss begränsning då de närpå uteslutande förekommer i förhållande till arbetsliv. Först och främst berörs tiden innan polion i utsagor om en eventuell återgång till ett tidigare yrke, alternativ till skolgång: "Min sysselsättning före sjukdomen var tandtekniker"; "På grund av att inga vidare men efter sjukdomen inträffat kunde jag efter ett halvt år fortsätta med det arbete jag förut varit sysselsatt med, nämligen jordbruksarbete"; "Var skolelev då sjukdomen utbröt". I de korta utsagorna framträder individer som antingen kunnat försörja sig själva eller som uppfyllt skolplikten och som därmed uppvisat skötsamhet. Socialvetarna Michael Billig och Alan Radley har skrivit att individers berättelser om hälsa och sjukdom är mer än ett avslöjande av inre uppfatningar. Utsagor om dessa teman handlar om att framställa sig själv som värdiga individer menar de. Det är alltså inte förvånande att berättelserna om livet innan polion framställer respondenterna som värdiga individer i samhället. Ofta följs dessa skötsamhetsutsagor dessutom av önskningar om ekonomiskt stöd. En respondent berättar exempelvis att hon innan sjukdomen försörjt sig "genom att hjälpa till i hemmen med tvätt, städning o. dyl.", och avslutar sin framställning med att skriva att hon önskar pension då hon "tydligen ej blir bättre". Jag förstår därför utsagorna om arbetsförhållande och självförsörjning innan polion som utsagor med ett konkret syfte, nämligen att genom att uppvisa skötsamhet och därmed "värdighet" legitimera önskemålet om ekonomiskt stöd.

I några få enkätvar uppehåller sig respondenten vid framtidsdrömmar som de tvingats släppa på grund av polions följder. En respondent skriver att hon genomgår utbildning till sömmerska men egentligen "har mest intresse för musik" och att hon gärna önskat lära sig spela piano. En annan skriver att hon har: "fått börja som elev i en modeaffär. Ett yrke som man aldrig förut kunnat tänka sig". Ytterligare en respondent berättar om förhållandet mellan framtidsdrömmar och den verklighet sjukdomen skapat:

239 Enkät nr 116, 307 & 444, DHR 1, F5.3; enkät nr 643, DHR 1, F5.4. Se även exempelvis enkät nr 71, 109, 130, 138, 142, 153, 155, 170, 205, 332, 359, DHR 1, F5.3.
241 Enkät nr 116, DHR 1, F5.3.
242 Enkät nr 782, DHR 1, F5.4.
243 Enkät nr 430, DHR 1, F5.3.
Vore önskvärt om samhället intresserades något för de vanföras välfärd. T.ex. vanföra som äger begävning å huvudets vägnar – att sådana finge studera och på den vägen få möjlighet till självförsörjning. Själv önskade jag att bli lärarinna, men vissa omständigheter gjorde att det aldrig blev utan jag blev sömmerska vilket aldrig min hag stod till och jag har alltid vantrivts med det yrket men har ju måst för min försörjnings skull hålla på med det.244


"Ödet ville annorlunda"

I Poliominnen framställer sig respondenterna som sundra, starka och aktiva före insjuknandet. Här betonas fysiska sysselsättningar, både det fysiska arbetslivet och fysiskt inriktade fritids- och skolaktiviteter:

Jag har alltid varit livlig av mig. Som liten flicka älskade jag att klättra i träd. Gymnastik var ett av de bästa ämnena i skolan. Jag hade uppvisning på Konserthuset i Göteborg i hopp på plinten, jag simmades, åkte skidor och skridskor. Med andra ord var jag idrottsintresserad och inte rädd för någonting. Om jag inte lyckades bli skådespelerska, så ville jag helst bli gymnastiklärare, men – ödet ville annorlunda.245

När utsagorna om tiden innan polion läses framstår det som om respondenterna haft för avsikt att i det närmaste upprätta förteckningar över det som varit fysiskt möjligt innan polion. Skidåkning, gymnastik, simning, skridskoåkning, friidrott, dans och idyllisk barfotalek i gröngråset nämns tillsammans med andra liknande aktiviteter.246 En respondent som insjuknade vid åtta månaders ålder berättar att hon kunde gå redan när hon var sju månader gammal. En annan beskriver sig själv som en ”vild liten krabat med många hyss och upptåg” och ytterligare en annan skriver att hon var ”klumpig och knubbig” men ändå ”vig och snabb”.247 Sysselsättningar som inte är kroppsligt fördrande förekommer mycket sparsamt i dessa berättelser trots att sådana

244 Enkät nr 614, DHR 1, F5.4.
245 KU13517, Poliominnen, NM.
246 KU13718, KU13538, KU13506, KU13892, KU13614 & KU13631, Poliominnen, NM.
247 KU13968, KU13506 & KU13718, Poliominnen, NM.
högst troligt ägt rum. Då de förekommer berörs de endast i direkt anslutning till utsagor om fysiska aktiviteter. Exempelvis nämner en respondent den stillasittande sysselsättningen biografbesök men fortsätter med att beskriva en lång promenadväg till skolan och berättar att hon fann gymnastiktimmarna roliga: ”jag tyckte om att springa. Vid tävlingar och vid orientering låg jag ofta först”.  

Betonandet av hälsa är också vanligt förekommande i berättelser om tiden innan sjukdomen. Respondenter skriver kortfattat att de ”aldrig varit sjuka” eller ”alltid friska” innan polion och berättar exempelvis om ”raka ben och normala fötter”. En respondent skriver att hon ”var den friskaste och gladaste kvinnan i hela vårt avlånga land”. Men då det i materialet även förekommer berättelser om sjukdomstillfällen innan polion förefaller hälsa inte vara en lika stark norm som kroppslig funktionsförmåga och utförandet av fysiska sysselsättningar. En respondent skriver så här om sina sjukdomar innan polion:


Som framträder i detta citat är berättelser om sjukdomstillfällen innan polion, i jämförelse med de kortfattade utsagorna om hälsa, ofta mer ordrika. Detta bekräftar Franks konstaterande att sjukdom fordrar berättande. I berättelser som denna uppåtta, liksom i tidigare diskuterat material, företeckningar om livet innan polion, men här blandas det som varit fysiskt möjligt med sjukdomar som respondenten haft. Här förhandlas funktionsfullkomligheten genom att respondenten visar att hon trots flertalet svåra sjukdomar kunnat uppfylla sociala förväntningar på styrka och arbetsförhållanden.

---

248 KU13622, Poliominnen, NM.
249 Se exempelvis KU13566, KU13567, KU13575, KU13581, KU13616 & KU13608, Poliominnen, NM.
250 KU13785, Poliominnen, NM.
251 KU13996, i samma anda se även KU13995, Poliominnen, NM. Sjukdom förekommer även i exempelvis KU13786, KU13752 & KU13887, Poliominnen, NM. Även Enkät nr 762, DHR 1, F5.4.
En respondent som insjuknade som sextonåring år 1945 beskriver sin hälsa innan polion på detta sätt:

Före insjuknandet i polio var jag aldrig sjuk. Gick 7 år i skolan och var inte borta från skolan en enda dag. Vanliga barnsjukdomar har jag förstås haft. Vid fyra års ålder hade jag en mycket svår lunginflammation och döden var mycket nära. Mitt stora intresse var idrotten. Nästan all min fritid upptogs av olika idrotter.\textsuperscript{252}

Respondenten slår fast att han aldrig varit sjuk innan han fick polio, men fortsätter att berätta om olika sjukdomar han haft som barn. Detta visar att ett insjuknande i polio minskar tidigare sjukdomars betydelse, även de som skulle kunnat vara dödliga. I denna typ av berättelser upprättas en skillnad mellan å ena sidan hälsa och å andra sidan funktionsfullkomlighet där det blir det sistnämnda som värderas högst. Det blir tydligt att en individ inte kan förväntas uppvisa oavbruten hälsa och att sjukdomstillfällen faller inom ramen för det normala – så länge det sker ett tillfrisknande. Det förefaller således inte ha varit sjukdom eller död i sig att vara sjuk som var det farliga. Hotet kom istället från den eventuella ”vanförheten”. Denna hade makt att förändra, för att inte säga förstöra, den insjuknades liv genom att bland annat leda till arbetsoförhållanden. Både Axelsson och Wilson menar att den stora rädslan för polion i Sverige respektive USA inte i första hand berodde på sjukdomens möjlighet att döda utan kan härledas till dess möjlighet att skapa kroppsliga funktionsnedsättningar.\textsuperscript{253} I detta skilljs polion från andra sjukdomar. I en studie av föreställningar om hälsa och sjukdom visar sociologen Gunilla Tegern att det är sjukdomars möjlighet att döda som gör att de intar en särskild ställning i våra föreställningar. Statistiskt sett är exempelvis dememssjukdom mer vanligt än cancer och hjärtsjukdom, men väcker betydligt mindre rädsla.\textsuperscript{254} Med tanke på den vikt som funktionsförmåga och kroppslig kapacitet tillskrivits under 1900-talet bör dock rädslan för funktionsnedsättning ses som något föga förvånande. I Sverige går det att tala om en närmast panisk rädsla för polion fram till dess att vaccinet kom i mitten av 1950-talet. ”Alla” kände till vad polio var för sjukdom och ”alla” fruktade den.\textsuperscript{255} Sjukdomen framstod som farlig inte enbart för individen utan även för samhället:

\textsuperscript{252} KU13617, Poliominnen, NM.
\textsuperscript{253} Axelsson 2004, s. 46; Wilson 2009 (a), s. 176. Se även Manfred Vasold, Pest, Not und schwere Plagen: Seuchen und Epidemien vom Mittelalter bis heute, München 1991, s. 279; Friedrich Koch & Gebhard Koch, The molecular biology of poliovirus, Wien 1985, s. 1; Smallman-Raynor & Cliff 2006, s. viiii, även s. 1.
\textsuperscript{254} Gunilla Tegern, Frisk och sjuk: vardagliga föreställningar om hälsan och dess motsatser, Linköping 1994, s. 129f, även s. 141f.
\textsuperscript{255} Rädsla kan visserligen inte villkoras, men det är klart att den i fallet polio inte stod i förhållande till hur spridd sjukdomen i verkligheten var. I jämförelse med exemplvis tuberkulos var de 51 000 registrerade poliofallen mellan åren 1905 och 1962 lika många som de som avled i tbc mellan åren 1911-1915. Axelsson 2004, s. 209; Statistisk årsbok för Sverige, Stockholm 1929, tabell 50, s. 64.
"akut barnförlamning" benämndes som en orsak till att människor förvandlas från "en närande till en tärande samhällsmedlem" i en statlig utredning från år 1920.\(^{256}\) I denna sammankopplas alltså polio, funktionsförmåga och skötsamhet på ett mycket direkt och tydligt sätt.

**Förändring och skötsamhet**

Det är främst funktionsfullkomlighet och hälsa som skildras i berättelserna om tiden innan polion. I dessa berättelser framställs respondenterna som kroppsligen kapabla och skötsamma normater med en självklar plats i det svenska välårandesamhället. Att berätta om tiden innan insjuknandet på detta sätt är vanligt. Medicinsociologen Juliet Corbin har skrivit att berättelser om sjukdom rent allmänt ofta inleds av en beskrivning i vilken tiden innan sjukdomen kännetecknas av sundhet och välstående. Corbin menar att denna inledande beskrivning är en viktig del i berättelser om sjukdom då det är mot en framställd hälsa som sjukdomen som förändring kan skildras.\(^{257}\)

Att vara sjuk är något som upplevs individuellt, men det sker inom kulturellt skapade normer som förhåller sig till ett tids- och platsbundet mönster.\(^{258}\) Corbin har utgått från ett nutida muntligt amerikanskt material. Att applicera hennes slutsatser generellt vore att osynliggöra kulturella, rumsliga och temporala skillnader. Det vore också att bortse från specifika olikheter mellan materialsorter. Inledande berättelser om hälsa förekommer exempelvis inte i de patientbrev från 1700-talet som medicinhistorikern Michael Stolberg studerat. Snarare, menar Stolberg, väver skribenten i många fall in den aktuella sjukdomen i en livslång sjukdomsprocess.\(^{259}\)


\(^{256}\) Betänkande angående riktlinjerna… 1920, s. 8; SOU 1946:24, s. 154.

\(^{257}\) Corbin 2003, s. 261f & s. 265f. Se även Roanne Thomas-MacLean, "Understanding breast cancer stories via Frank’s narrative types", Social science & medicine, 2004:58 (9).


kraft hälsa, normalitet, funktionsfullkomlighet och skötsamhet kopplats samman i den svenska kontexten.

Insjuknandet i polio skulle komma att representera en övergång från den friska tiden till något annat. Polion hade möjlighet att bryta ner både hälsa och skötsamhet. Men de otydliga inledande symptomen skapade utrymme för osäkerhet. Vilken sjukdom rörde det sig om? Var det en vanlig förkylning, eller något allvarligare?

Från förkylning…

Brottet mellan hälsa och sjukdom utlösar en process av meningsskapande då symptom kräver tolkning, och tolkning skapar mening.260 I detta avsnitt studerar jag berättelser om insjuknandet. Insjuknande omnämnas mycket sällan i enkätmaterialet, något som går att härleda till de ställda frågorna.261 Jag använder därför huvudsakligen Polio-minnen men lyfter in enkätmaterialet vid de tillfällen temat berörs däri.

Berättelser om smitta

Sjukdomars uppkomst innebär att frågor om deras bakomliggande orsak ställs. Därför är det att förvänta att det förekommer meningsskapande kring ursprung och smitta i berättelser om sjukdom. När man har att göra med en sjukdom med oklar smittväg, som polion, blir den här typen av meningsskapande inte mindre relevant – snarare kanske tvärtom mer. Exakt hur poliosmittan spreds förblev länge oklart. Fram till mitten av 1940-talet figurerade flera parallella teorier om hur sjukdomen smittade och varför somliga insjuknade medan polion gick andra förbi.262 Dessa olika spridnings-teorier publicerades ofta i dagspressen. Under 1930-talet gick det exempelvis att läsa att smittan kunde spridas med myggor och daggmaskar, via mat och dryck, och genom vattentäkter.263 I andra artiklar uppgavs att smittan endast uppträdde i

260 Frank 1995, s. 1; Griesehop 2003, s 59; Duffin 2005, s. 8 & 19; Elizabeth Young, "Memoirs: rewriting the social construction of mental illness", Narrative inquiry, 2009:19 (1), s. 55; Claeson 2010, s. 69.
261 På ett övergripande plan kunde det ha varit av intresse för DVR att studera hur respondenterna uppfattar att de smittades, men studiens inriktning blev en annan och således ställdes inga frågor om detta.
262 Axelsson 2009, s. 31f.
263 "Barnförlamning från daggmask?" Dagens Nyheter 19380611; "Barnförlamning genom dricksvatten och mjölk" Göteborgs Handelsblad 19330411; "Barnförlamning från infekterat vatten", NDA 19340328; "Barnförlamning sprides med myggen?", Svenska Dagbladet 19350311; "Barnförlamning

I Poliominnen framträder föreställningar om poliosmittan i två skepnader som ibland överlappar. Det handlar här om berättelser om föreställda och rent faktiska orsaker till att individen blev smittad, det vill säga berättelser som kan sägas besvara frågan "hur?", och om berättelser som berör smittan ur ett mer existentiellt och individuellt plan, vilka besvarar frågan "varför jag?". Dessa skepnader går alltså inte alltid att skilja åt.

I materialet framträder alltså olika föreställningar om hur polioviruset kommit in i respondentens kropp. En teori som enligt både respondenterna och tidigare forskning förefaller ha varit utbredt var att sjukdomen kunde spridas med otvättad frukt, och särskilt med fallfrukt. I flera berättelser skrivs äpplen och plommon, både implicit och explicit, fram som smittokälla. Antingen har respondenterna själva plockat frukten eller har de blivit bjudna på den av andra. En kvinna som insjuknade år 1938 berättar att hon och en vän blivit bjudna på nedfallna plommon dagen innan hon blev sjuk. En annan respondent berätter att hon själv plockat nedfallen frukt:


264 "Barnförlamning hemsöker blott vissa regioner”, Svenska Dagbladet 19330411; "Endast få mottagliga för barnförlamning”, Dagens Nyheter 19390814, samtliga s. okänt, Sigtuna.

265 "Barnförlamningen SMITTAR EJ från person till person. Smittämnets finns ute i naturen – den ene drabbas, den andre går fri.”, Nya Daglig Allehanda 19370909, s. okänt, Sigtuna.

266 Axelsson 2009, s. 23f.

267 KU13783, Poliominnen, NM.

268 KU13883, Poliominnen, NM.
Föreställningen om frukt som smittspridare verkar också ha stärkts av läkares uttalanden. En respondent, som insjuknade år 1945, skriver att läkaren frågat vad hon ätit: ”och när man bor på landet så blir det väldigt mycket frukt speciellt äpplen förstås och det var orsaken till min sjukdom så läkaren” 269 En liknande föreställning om hur polioviruset kommit in i respondentens kropp har att göra med vatten. Flera respondenter antyder att smittan funnits i det vatten de druckit. 270 Andra berättar att de blivit sjuka då de badat eller lekt i ett infekterat vattendrag. 271 I tidigare forskning har föreställningar om vattenburen smitta uppmärksammat och jag har ovan visat att denna föreställning också fick utrymme i dagstidningar. 272

Stolberg har visat att det förefaller vara enklare för människor att acceptera sjukdom om de ser sig själva som medskyldiga till sitt insjuknande. Han menar att detta gäller i det material från 1700-talet han studerat men att detta även bekräftats i ”moderna empiriska undersökningar”. 273 Kan berättelser i vilka respondenten själv medverkat till sitt insjuknande genom att exempelvis, som ovan, plocka och äta fallfrukt, förstås i enlighet med Stolberg? Ja, det kan de. I de här berättelserna är det respondenten själv som bokstavligt talat fört in viruset i kroppen och på så sätt medverkar – om än omedvetet – till insjuknandet. Men berättelser om smittan genom frukt eller vatten kan också läsas som sätt för respondenterna att visa hur helt vardagliga situationer och händelser varit ödesdigra och farliga. Detta leder i sin tur till att respondenten befrias från ansvar då det blir tydligt att vem som helst skulle kunnat insjukna.

I materialet förekommer ytterligare en föreställning om hur polion kommit in i respondenternas liv – genom kontaktsmitta:

Det var ju slåttetider i augusti 1936, jag var då två år gammal. Då skickade mormor bud efter mamma, för hon skulle komma hem och hjälpa till med slättern. Om hon inte hade gjort detta hade jag kanske inte fått polio, vem vet! För mormor, morfar, morbröderna och mostrarna var då redan sjuka, men de förstod ju inte att det var polio då. 274

I den här typen av berättelser blir kontakten med andra människor avgörande för respondentens sjukdomsutveckling. I citatet, liksom i de flesta andra berättelser om kontaktsmitta, framställs personen som bär på smittan vara lika ovetande som respondenten.

269 KU13538, även KU13610, KU13739 & KU13797, Poliominnen, NM.  
270 KU13583, KU13609, KU13610, KU13613, KU13731 & KU13739, Poliominnen, NM.  
271 KU13488, KU13514 & KU13793, Poliominnen, NM.  
272 Wilson 2005, s. 1.  
273 Stolberg 1996, s. 403f. Även Tegern 1994, s. 91ff.  
274 KU13796, även exempelvis KU13489, KU13746 & KU13777, Poliominnen, NM.
Vad gäller frågan ”Varför jag?” återfinns två typer av berättelser som besvarar denna. I den ena hänvisar respondenten till en kroppslig försvagning stammande från någon annan medicinsk praktik. En respondent skriver att läkare påpekat att det sår som blivit i munnen efter tandutdragning ”kunde vara en bidragande orsak till min polio och till att jag hade fått den så hårt”. En annan respondent skriver att han blivit vaccinerad mot smittkroppar och att det varit en ”gissning” att vaccineringen lett till ett nedsatt ”allmäntillstånd” vilket underlättat för poliosmitten att komma in i och få fäste i kroppen. I de här berättelserna blir det en konkret händelse som möjliggjort insjuknandet. Därför uppvisar dessa berättelser likheter med svaren på hur-frågan. Samtidigt menar jag att de skiljer sig åt genom att berättelserna om kroppslig försvagning på ett mer specifikt sätt handlar om individen – det är individen kroppliga konstitution som gör smittan möjlig. Individens kroppsligt försvagade tillstånd, och därmed mottaglighet för smitta, framställs i dessa berättelser som grundat i just medicinsk behandling. Detta kan ses som ett problematiserande av förståelsen av medicinvetenskap som praktiker vilka enbart gör gott.

Även andra slags utsagor om varför just respondenten insjuknat i polio förekommer. Det handlar här om berättelser i vilka det framkommer att respondenten varit den enda insjuknade personen i sin familj eller inom ett visst geografiskt område:


I den här typen av berättelser framträder det slumpartade och oförutsägbara i polion och det osännolika i att just respondenten skulle insjukna. En respondent sätter ord på detta och skriver att ”det konstigaste var ju att bara jag fick denna hemska sjukdom ingen annan varken i familjen eller några bekanta till oss.”

Poliosmittans oförutsägbarhet blir ytterligare påtaglig då respondenterna berättar om tillfallen då de själva skulle ha kunnat smitta någon i sin omgivning, vanligtvis genom att de beskriver fysisk närhet med någon annan under den period respondenten med högsta trolighet var infektions. En respondent skriver att hennes yngre bror ”som då var 3 år gammal låg hos mig hela tiden men han blev inte smittad ej heller någon av de andra.”

---

275 KU13615, Poliominnen, NM.
276 KU13608, Poliominnen, NM.
277 KU13575, Poliominnen, NM.
278 KU13538, Poliominnen, NM. En respondent berättar att smitten fört vidare. ”En grannfru som alltid kom till oss drog smittan till sin dotter, som var sjutton år.” KU13968, Poliominnen, NM.
279 KU13560, även KU13570, KU13610, KU13739, KU13968, KU13995, KU13997, & KU14014, Poliominnen, NM. Se även enkät nr 674, DHR 1, F5.4: ”Jag vårdades i hemmet, sjukdomen ansågs tydlig inte vara smittsam, för jag hade flera syskon, även de hemma.”
att smittan förts vidare, förekommer i flera berättelser, även i enkätmaterialiet. Jag läser dessa utsagor som ett betonande av frågan ”varför jag?”; inte ett besvarande. Polioskinnan tillskrivs därmed mening som ologisk och frågan om varför en särskild individ insjuknar visas omöjlig att besvara.

Att tolka och skapa mening kring inledande symptom

Polions inledande fas kan vara lik en svår förkylning eller influensa. I berättelser om insjuknande i Poliominnen är det också vanligt att de inledande kroppsliga förändringarna antas vara tecken på någon enklare och betydligt mindre farlig sjukdom:


Trots att respondenten upplevt flera olika slags kroppliga föränderingar var det efter en avsvamning som han inordnade det som skedde som så pass allvarligt att han stannade hemma från jobbet. Först efter en natt med plågsam smärtan tillkallades läkare. I andra berättelser upprepas detta tillvägagångssätt, det blir tydligt att det är när symptomen inte längre går att förstå och respondenterna samt deras familjer inte längre kan skapa mening kring kroppens förändringar som läkare tillkallas.

280 KU13563, även exempelvis KU13566, KU13571, KU13616 & KU13730, Poliominnen, NM.
Konstruktioner av sjukdom handlar om hur kroppsliga förändringar relateras till förändringar som en individ känner igen sedan tidigare. En respondent skriver att till en början "verkade det vara en vanlig förkylning den enda sjukdom jag kunde relatera till. Trötthet, stelhet och kanske något feber". Att ha huvudvärk, känna sig trött, förkyld eller stel i nacken är kroppliga tillstånd som kan vara tecken på enkla sjukdomar. Sådana sjukdomar och deras inverkan på kroppen är något som människor har fått lära sig leva med och de inordnas som besvär vilka endast i specialfall kräver läkarvård. För att människor ska se sig som svårare sjuka verkar det däremot krävas att vardagliga aktiviteter försvåras och att en viss nivå av allvar framträder. Detta är något som blir synligt i berättelserna om tolkningar av tidiga symptom; så länge de inte försvårade vardagen nämnvärt sågs de inte som allvarliga. En annan förklaring till varför det i vissa fall tagit lång tid innan läkare tillkallats kan vara det faktum att polio var en både fruktad och allvarlig sjukdom. Att medvetet tolka symptomen som tecken på mindre allvarliga sjukdomar kan ha varit ett sätt för de insjuknade och deras familjer att behålla hoppet så länge som möjligt och är även ett mönster som återfinns i andra studier. Wilson har hittat liknande förklaringsmodeller i sin studie av polioepidemier i USA och i sin sociologiska studie av fjorton poliosjuka barn och deras familjer konstaterar Davis att det förefaller vanligt att inledande symptom tolkas som tecken på mindre allvarliga sjukdomar. Davis härleder detta till att det är en dramatisk och omskakande upplevelse att inse att ett barn lider av en svår sjukdom. Att skapa mening på detta sätt är vanligt även då det gäller andra typer av symptom och sjukdomar. Exempelvis har det visats att män vilka sedan blivit diagnosticerade med testikelcancer använt många olika förklaringsmodeller till varför de inte sökt läkare trots att de själva upplevt att något varit "fel". Vanligt var att den kroppsliga förändring som upptäckts tillskrevs mening som ofarlig. I andra studier av just cancersjukdom har framkommit att då många diffusa eller vanliga kroppliga symptom uppträder samtidigt genererar detta fler förklaringar, vilket resulterat i att fler felaktiga slutsatser dras och slutligen till att det dröjt längre för

281 Corbin 2003, s. 261f.
282 KU13625, Poliominnen, NM.
283 Tegern 1994, s. 53f.
284 Corbin 2003, s. 263.
285 Davis 1963, s. 29.
286 Laurance J. Kirmayer, "Improvisation and authority in illness meaning", Culture, medicine and psychiatry 1994:18 (2), s. 183.
287 Davis 1963, s. 17f; även Wilson 2005, s. 19f.
individen att söka läkarvård. Fördröjningen har förklarats med människors motivation att upprätthålla en fattbar värld.289

... till förlamning


Förlamning eller inte?

Många tidiga benämningar betonar polions möjligt att förlama. I Sverige kallades sjukdomen fram till tidigt 1950-tal för barnförlamning, en benämning som hade en motsvarighet på flera andra språk; infantile paralysis (engelska), Kinderlähmung (tyska) och paralysis infantile (franska). Det är dock inte så att samtliga som smittats av poliovirus förlamas. Det finns stora variationer i hur stor andel som förefaller få förlamningar och det framstår också som att detta kunnat skifta från år till år. Enligt svenska uppgifter fick exempelvis runt 60 procent förlamningar under epidemin år 1953 och drygt 7 procent av dessa avled. Enligt Medicinalstyrelsen uppgick dödligheten under epidemin år 1950-51 till 10,6 procent, vilket beskrevs som en ”relativt måttlig siffra” i jämförelse med tidigare år.290 Att 60 procent utvecklar förlamning är en mycket hög siffra. Fairchild skriver utifrån amerikanska förhållanden att man brukar räkna med att förlamning endast utvecklas hos runt 3-4 procent av de insjuknande och att mellan 2 och 10 procent av dessa avlider medan runt 50 procent återfår normal muskelfunktion.291 Enligt en lärobok om infektionsmedicin, tryckt år 1995, ...

290 Risinger-Calais 1960, s. 4; P.M. 1 angående eftervården vid barnförlamning daterat 1 april 1952, Vanförevårdsutredningens arkiv 3, RA.
291 Fairchild 2001, s. 490, n7; s. 493f, n20. Liknande siffror förekommer i Heather A. Carleton, ”Putting together the pieces of polio: how Dorothy Horstmann helped solve the puzzle”, Yale journal of biology and medicine, 2011:84 (2), s. 84. Andelen avlidna beror bland annat på tillgången till respiratorer, vilket gör att statistiken här kan uppvisa stora skillnader mellan olika år, mellan länder och till och med mellan
är det några få procent som förlamas, vilket överensstämmer med Fairchilds siffror.²⁹²
En möjlig förklaring till de stora statistiska skillnaderna kan vara att olika slags förlamningar räknas på olika sätt. Exempelvis kan kortvariga förlamningar ha tagits med i den svenska statistiken men inte i den amerikanska. En annan trogl förklaring är att statistiken snedvridits. Enligt Smittskyddsinstitutets hemsida är polio en ”isbergssjukdom”, där endast en liten del insjuknade får en korrekt diagnost.²⁹³ Om en individ uppvisar förlamningar är det större chans att läkare söks och poliodiagnos ställs än om individen enbart upplever förkylningssymptom. Då individer som inte förlamas inte heller i samma utsträckning diagnosticeras med polio kommer alltså statistiken att förvridas.

Förlamad och skötsam

I enkätmaterialet behandlas förlamning vanligtvis mycket kort och de fysiska påföljderna skildras på ett konstaterande sätt: ”Höger hand förlamad nedom armen”; ”Var förlamad i hela vänstra sidan”; ”Fullständig förlamning av hela kroppen å återgång till förlamning i armarna”; ”Lam i båda benen och bålen, kan röra lite på vänstra benet, inte det högra, går med kryckor utan bandage och är mycket svag i ryggen”.²⁹⁴ I de här berättelserna är det inte hela kroppen eller individen som är sjuk och förlamad utan specifika delar. Detta skapar ett isärhållande mellan å ena sidan sjukdomen och den sjuka delen av kroppen och å andra sidan individen. Enligt annan forskning kring sjukdom och berättande har visat att denna isärhållning ofta förekommer. Antropologen Linda Garro har exempelvis visat att ett vanligt sätt att hantera det faktum att sjukdom medvetandegör individen om att kroppen är något annat än ”jaget”, är att just gå in i denna isärhållning och själv understryka den. Detta kan exempelvis göras genom att kroppen betraktas både som ett objekt (som behöver helas) och som ett hinder som begränsar individen.²⁹⁵ Garro kopplar detta till en önskan om att fortsatt kunna styra kroppen, hon ser denna hantering som ett sätt för individen att utöva kontroll över sin sjuka kropp på samma sätt som var möjligt innan insjuknandet.

²⁹⁴ Enkät nr 1, nr 306, nr 317 & nr 318, DHR 1, F5.3.
²⁹⁵ Garro 1994, s. 782.

I *Poliominnen* är berättelser om förlamning ett vanligt inslag. De är dessutom generellt sett längre och mer detaljerade än i enkätmaterialet:


I citatet framträder förlamningen som finalen på insjuknandet. Det första steget i denna insjuknandets process är febrigheten, att respondenten faller omkull på natten är det andra, och på detta följer förlamningen som det tredje steget. Detta symptomens crescendo betonerar sjukdomen som förändring och visar hur individen tvingas underkasta sig sjukdomen. I *Poliominnen* är kopplingen mellan respondenten, förlamningen och skötsamheten inte lika tydlig. Men i berättelserna spelar förlam-

296 Corbin 2003, s. 258f.
297 Enkät nr 322, *DHR* 1, F5.3.
298 KU13562, *Poliominnen*, NM.
ningen en avgörande roll. Den utgör förbindelsen mellan det funktionsfullkomliga livet som normat innan sjukdomen och tiden efteråt.

I detta avsnitt har jag diskuterat förlamning och jag har visat att respondenterna på olika sätt förhåller sig till föreställningar om skötsamhet och normalitet i utsagor om det avvikande skeende som förlamning utgör. I det följande diskuterar jag utsagor som handlar om ett annat avvikande skeende, nämligen om smärta.²⁹⁹

"Oerhört mycket plågor." Om smärta

Polio gör ont. Tidiga symptom är svår värk i huvud och kropp, det diagnosticerande ryggmärgsprövet är smärtsamt, det gör ont när muskler förtervins och "dör", den efterföljande rehabiliterande vården – som till exempel uttänjande av senor som förvridits genom förlamning – gör ont, vilket även bandage och andra hjälpmedel kan göra.³⁰⁰ Och när leder, muskler och skelett under en hel livstid belastats ojämnt leder även det till smärta.³⁰¹ Hur framträder smärta i materialet; hur skapas mening i det meningslösa och plågsamma? I avsnittet används båda materialen tillsammans. Dock förekommer utsagor om smärta endast sparsamt i enkätmaterialet, varför detta material här spelar en mindre framträdande roll.

Att insjukna i polio betydde alltså att individen i många fall tvingades till flera påtagligt smärtsamma upplevelser. I enkätmaterialet görs smärta meningsfull genom att den används för att motivera förändringar inom vården. En respondent frågar exempelvis om det är: "nödvändigt att låta patienterna ligga absolut stilla i 14 dagar

²⁹⁹ Poliosjukdom skapade smärta inte endast under insjuknandet utan vid flera andra tillfällen. Att jag har valt att placera diskussionen i detta kapitel beror på att det var här smärta inleddes.


och stelna till fullständigt? Kunde det undvikas skulle pat. besparas oerhört mycket plågor”.

En annan respondent menar att det vore bra att få ”stanna på epidemin tills den värsta ömheten gått bort”. Här används smärta som bevis på att förändring behövs inom vården. Respondenten framträder som någon som vill låta sina egna erfarenheter utgöra grund för förbättring. Därmed framträder respondenten som en ansvarsfull person.

I både enkätmaterialet och i Poliominnen framhälls ibland smärten som omöjliga att verbalisera. Det ”är omöjligt” att beskriva de två första månaderna av sjukdomen, skriver en respondent, som fortsätter med att nämligen förlamad mage, orörlighet och att han aldrig kommer glömma hur ont det gjorde när han skulle prova att sitta upp igen efter en längre tid i ryggsläge. Här understryks alltså inledningsvis att det är omöjligt att beskriva polioinsjuknandets inledande fas, men berättelsen fortsätter ändå. En annan respondent inleder sin berättelse på följande sätt:


Det förefaller som att respondenterna i Poliominnen ofta upprättar förteckningar över smärtan, på samma sätt som skedde om hälsa under tiden innan polion. Genom berättelser som denna blir det tydligt att poliosjukdom på flera plan betydde komplikerade, smärtsamma och existentiella händelseförlopp. Men i en del berättelser ges smärtan en slags positiv mening:

Doktorn frågade också om jag tyckte om äkta bönkaffe. Mitt svar blev att visst tycker jag om riktigt kaffe men det får vi väl inte här utan det är väl bara surrogat. Måste här förklara att det nu var krigstid och ransonering och därmed svårt att få kaffe. Då berättade han för mig att jag kommer att få en väldig värk om ett tag och då skulle starkt kaffe bli min medicin så han skulle skicka in ansökan till länsstyrelsen om extra

---

302 Enkät nr 754, DHR 1, F5.4.
303 Enkät nr 607, DHR 1, F5.4.
304 KU13627, Poliominnen, NM.
305 KU13719, Poliominnen, NM, även exempelvis enkät nr 630, DHR 1, F5.4. Jämför även Naomi Rogers, ”Silence has its own stories’: Elizabeth Kenny, polio and the culture of medicine”, Social history of medicine, 2008:21 (1).
tilldelning av kaffe. Han berättade också att ju värre värk jag får dess bättre är det för
då kommer musklerna till liv igen. Jag svarade då att det så skall jag försöka vara
tåligen. Värken som kom var också mycket svår. När det var som väst ringde jag på
personalen som då gick och kokade riktigt starkt kaffe åt mig.306

I den här berättelsen från Poliominnen är det läkaren som tillskriver smärtan en
mening. Han menar att den är tecken på något gott, på att kroppen är på rätt väg.
Smärtan blir således inte nedbrytande utan snarare uppbyggande.

Det blir alltså tydligt i materialet att många respondenter har satt ord på sin
smärta, i motsats till vad som hävdas inom viss tidigare forskning där smärta ansetts
omöjliggöra berättande. Litteraturvetaren Elaine Scarry har exempelvis skrivit att
smärta inte endast motarbetar språket utan till och med aktivt förstör det.307

Etnologen Jonas Frykman knutit smärtans språklöshet till vår tid, och menar att vi nu
(i motsats till för) varken har de ord eller de kontexter som krävs för att vi ska kunna
förlika oss med ett hårt öde.308 Den här synen på språkets roll i berättande om
smärtsamma upplevelser har dock problematiserats. Litteraturvetaren Lucy Bending
och historikern Joanna Bourke har visat att det är möjligt för individer att berätta om
smärta.309 Bourke har exempelvis, i direkt relation till Scarry, sagt att (kroppslig)
smärta inte måste förstöra språket, utan att upplevelsen av smärta i själva verket verkar
generera språk när individer försöker meddela sin smärta till andra.310 Även Bending
argumenterar mot Scarry och skriver att smärta är ett kulturellt fenomen och som
sådant kan inkorporeras i språkliga strukturer.311 Både enkätmaterialet och Polio-
minnen visar att smärta inte automatiskt måste förstöra språket och därmed vara
något som inte går att representera. I utsagan ovan, där respondenten menar att det är
"omöjligt" att beskriva de första månaderna av poliosjukdom, blir detta påtagligt. Här

306 KU13885, Poliominnen, NM.
307 Elaine Scarry, The body in pain: the making and unmaking of the world, Oxford 1985, s. 5 & s. 54.
308 Jonas Frykman, ”Introduction”, i Jonas Frykman, Nadia Seremetakis & Susanne Ewert (red.), Identities in pain, Lund 1998, s. 9. Även Sarasin 2003, s. 120.
311 Bending 2000, s. 87ff (citat från s. 89). Det är här viktigt att ha i åtanke att det också finns tillfällen
då det är fysiskt omöjligt för individen att berätta (i tal, i skrift) om sin smärta, på grund av att själva
handlingen att berätta orsakar så mycket smärta i sig att individen hellre avstår från berättandet. Se
Bending 2000, s. 102f.
inleder respondenten med att skriva att det inte går att beskriva det smärtsamma insjuknandet – för att sedan göra just detta och beskriva det som nyss tett sig vara omöjligt att beskriva.

Förhandla normalitet och avvikelse

I detta första empiriska kapitel har jag studerat berättelser som handlar om det friska livet innan polion, om tidiga symptom, förlamning och om smärta. I kapitlets inledande avsnitt studerade jag berättelser om tiden innan sjukdomen. Det blev här klart att respondenterna både i enkätmaterialet och i Poliominnen betonat att denna tid var kännetecknad av skötsamhet, hälsa och funktionsfullkomlighet. Med utgångspunkt i Billig och Radley konstaterade jag att de berättelser om tiden innan sjukdomen som förekommer i enkätmaterialet förefaller ha haft ett pragmatiskt meningsskapande syfte, nämligen att genom uppvisad skötsamhet och ”världighet” betona att påföljande önskemål om ekonomiskt stöd är befogade. I Poliominnen upprättas förteckningar över de många olika kroppsliga aktiviteter som individen kunnat utföra innan sjukdomen. Till övervägande del är det funktionsfullkomlighet och hälsa som hör framträd, men även sjukdomstillfällen innan polion ges plats. Utifrån berättelsernas struktur, där de som handlade om sjukdom var längre än de som handlade om hälsa, bekräftade jag Franks konstaterande att sjukdom förefaller kräva berättande. I kapitlets första avsnitt framgick därmed att det varit viktigt för respondenterna att berätta om sig själva som personer som har uppfyllt funktionsfullkomligheten och som har levit normala liv innan insjuknandet, oavsett de tids- och genreskillnader som finns mellan materialen. Denna ensidiga framställning av kropps- och funktionsfullkomlighet innan polion visar styrkan i föreställningen om normaten. I berättelserna blir funktionsfullkomlighet en norm, men samtidigt också en verklighet som respondenten kunde förverkliga när hon eller han ännu var ”oförstörd” av sjukdomen.


Kapitlets tredje avsnitt behandlades om förlamning. I enkätmaterialets berättelser om förlamning blir det tydligt att respondenterna vill visa att de tillhörde den grupp
så kallat ”vanföra” som inte själva bar skuld i sin nedsatta funktionsförmåga och/eller fattigdom. Respondenterna hade fysiska orsaker till eventuella försörjningssvårigheter och dessa orsaker stammade dessutom från en sjukdom som sågs som ett samhälleligt problem och inte enbart ett individuellt. Då de påföljande önskemålen tas i beaktande blir det tydligt att de mycket konkreta betoningarna av sjukdomsberoende svagheter är ett sätt för respondenterna att visa att de tillhörde ”rätt” grupp. I dessa berättelser är den mening förlamningen tillskrivs tvådelad. Förlamningen ges skulden för individens situation men blir samtidigt en viktig del i lösningen då det är förlamningens resultat i form av eventuell vanförhet och arbetsoförhet som skapar möjlighet för olika slags hjälpåtgärder såsom yrkesutbildning inom anstaltsverksamhet eller ekonomiskt bidrag i form av pension. I Poliominnen står berättelserna om förlamning som en förbindelse mellan det framställda skötsamma livet innan polion och livet efteråt med nedsatt funktionsförmåga.


Sammantaget har jag i detta kapitel visat att respondenterna framställer sig själva som respektabla normater, trots att den tematik som lyfts fram – insjuknande och förlamning – egentligen snarare var händelser som, på grund av de resultat i form av arbetsoförhet de kunde ha, förde individen bort från funktionsfullkomlighet och skötsamhet. Jag har också visat att berättelserna i de båda materialen uppvisar likheter trots materialens olikheter vad gäller genre och tid.
Meningsskapande kring normaliserande praktiker


Kontext: vård och samhälle

När det i slutet av 1800-talet, genom bland andra Louis Pasteur och Robert Kochs arbeten, stod klart att sjukdom kunde spridas genom små, nästan osynliga, partiklar och när samtidigt ny kunskap inom diagnostik, farmaci och kirurgi skapades, växte föreställningen om medicinvetenskapen som en nästintill allsmäktig räddare vilken tillsammans med ökad hygien skulle kunna bota alla slags sjukdomar. När...


313 Herzlich & Pierret 1987, s. 51f; Vasold 1991, s. 256f; Porter 1997, s. 630; Ingemar Nilsson & Hans-Inge Peterson, Medicinens idéhistoria, Stockholm 1998, särskilt s. 135-163; Anna Ljung, ”I Babels hus:
religionens inflytande i människors liv dessutom minskade förändrades synen på sjukdom och död. Det fanns inte längre någon tydlig mening med döden och rädslan för den växte. De framväxande nya sätt att diagnostisera, med stetoskopets, endoskopets, röntgenstrålar och mikroskopets penetrating blick, ledde till att de insjuknades egna berättelser och föreställningar om vad som pågick i kroppen förlorade betydelse i mötet mellan den insjuknade och läkarvetenskapen.


De stora polioepidemierna under åren 1911-1912 fick Medicinalstyrelsen att se sig manad att organisera fler vårdplatser samt att fördela dessa på olika platser i

sjuklighet och död i det moderna samhället”, i Gösta Arvastson (red.), Järnbur eller frigörelse? Studier i moderniseringen av Sverige, Lund 1999, s. 41; Pekka Hämäläinen, ”Pathogens, peoples, and the path of history”, i Pekka Hämäläinen (red.), When disease makes history: epidemics and great historical turning points, Helsinki 2006, s. 3; Fairchild et al 2007, s. 3; Monica Libell, ”Vägen från konstform till naturvetenskap”, i Gunnar Broberg (red.), Tid att stwdera läkedom: tio studier i svensk medicinhistoria, Lund 2008, s. 315-336.  

Marie Clark Nelson, ”The year the children died: a study of the diphteria epidemic in Råneå parish, Sweden, 1863-1865”, i John Rogers (red.), Death: the public and private spheres, Uppsala 1986, s. 53; Herzlich & Pierret 1987, s. 11; s. 18; Ljung 1999, s. 45ff.  

Herzlich & Pierret 1987, s. 91; Johannisson 1990, s. 30; Porter 1997, s. 341; Johanna Shapiro, ”Illness narratives: reliability, authenticity and the empathic witness”, Medical humanities 2011:37 (2), s. 68.  


Gulli Kohlström, ”Vanförevårdens framväxt i Sverige”, i Bengt Erik Eriksson & Rolf Törnqvist, Likhet och särart: handikapphistoria i Norden, Södertälje 1995, s. 136; Förhammar 2007, s. 331-342.  

Ingrid Olsson & Roger Qvarsell, ”De handikappade i historien”, i Magnus Tideman (red.), Perspektiv på funktionshinder och handikapp, Stockholm 1998, s. 24; Förhammar 2007, s. 333.
landet.\textsuperscript{319} Axelsson understryker att det vid denna tid rörde sig om statliga initiativ i motsats till tidigare då vanförevården alltså till stor del varit uppbyggd kring filantropiska verksamheter.\textsuperscript{320} Efter de stora epidemierna under åren 1911-1913 ansåg man från filantropiskt håll att stat, kommun och landsting skulle ta större ansvar i den så kallade vanförfrågan. Holme har kartlagt denna idémässiga och praktiska förändring i Sverige. Hon konstaterar att vanförfrågan under 1900-talets första två decennier inte var en partipolitisk fråga samt att det egentligen inte fanns oenighet mellan de filantropiska verksamheterna och de statliga.\textsuperscript{321} De offentliga insamlingarna till barnförlamningens offer som pågick under denna tid ledde till att vanförevården blev en allmän angelägenhet.\textsuperscript{322} Under följande decennier rönte vanförevården allt större intresse, något som har förklarats med att ortopedin utvecklades snabbt under denna tid. Även de stora barnförlamningsepidemierna samt det begynnande införandet av pensionsförsäkring har angetts som grund. Staten fick ytterligare orsak till att bekymra sig om individer som riskerade att bli arbetsoföra, för att därigenom minska kostnaderna för pensionsutbetalningar.\textsuperscript{323} En avvaktande hållning mot denna utveckling kan skönjas i rapporten \textit{Betänkande angående riktlinjerna för vanförevårdens vidare utveckling} från år 1920. Däri varnades för att ”realnytteintresset allt för mycket kan komma att framträda på bekostnad av det humanitära”.\textsuperscript{324} ”En god vanförevård”, skriver utredarna:

måste omfatta bistånd i största möjliga utsträckning även åt sådana vanföra, vilka ej kunna bliva självförsörjande i högre grad. Denna kärleksverksamhet, som kan högst betydligt lindra ett hårt öde, får ej förbises.\textsuperscript{325}

Det ansågs alltså att inte enbart ekonomiska intressen skulle styra vården av de så kallat vanföra. Även individer som troligtvis inte skulle komma att bli självförsörjande borde stödjas på olika sätt. Utredningens konkreta förslag är dock huvudsakligen inriktade på att effektivisera och förbättra vanförevården.

Under decennierna kring 1900-talets mitt var medicinvetenskapen på höjden av offentlig prestige och makt. Samtidigt ökade antalet arbetsoföra individer och arbetsoförmåga blev en problematik som uppmärksammades i Sverige. I en av många statliga offentliga utredningar som gjordes under 1940-talet lanserades arbetsvård som

\textsuperscript{319} Axelsson 2004, s. 178. Tony Gould skriver att epidemin 1911 var, med 4000 fall, den största i världen vid den tidpunkten, se Tony Gould, \textit{A summer plague: polio and its survivors}, New Haven 1995, s. 15.

\textsuperscript{320} Axelsson 2004, s. 178.

\textsuperscript{321} Holme 1996, s. 271.

\textsuperscript{322} Holme 1996, s. 223f.

\textsuperscript{323} Kohlström 1995, s. 138f; Olsson & Qvarsell 1998, s. 27.

\textsuperscript{324} \textit{Betänkande angående riktlinjerna…} 1920, s. 115.

\textsuperscript{325} \textit{Betänkande angående riktlinjerna…} 1920, s. 116.
en metod för att ”hjälpa de partiellt arbetsföra till ett produktivt arbete”.\textsuperscript{326} Benämningen partiellt arbetsför var en huvudsakligen politiskt skapat benämning. Syfte var att genom differentiering minska den grupp som ansågs arbetsoför med en utökad arbetskraft som resultat.\textsuperscript{327} År 1943 tillsattes \textit{Kommittén för partiellt arbetsför} vilken kom med sammanlagt fem betänkanden och två bilagor mellan åren 1946 och 1948. I det första av dessa konstaterades att det var svårt att generellt avgöra vem som var partiellt arbetsoför. Vissa individers svårigheter med att behålla en anställning betonades och tillskrivs bero på ”något för dem säreget förhållande av fysisk eller psykisk natur.”\textsuperscript{328} Lösningen på detta problem blev utbyggnad och bättre organisation av arbetsvården.\textsuperscript{329}

Självklart är minskat lidande, bättre levnadsförhållanden, bättre organiserad vård, ”extra liv”, något både eftersträvansvårt och avgörande för individer och för samhället. Även om medicinens förändring och fokuseringen på folkhälsa onekligen har varit praktiker som gjort gott går det även att identifiera kontrollerande och krävande drag i dem.\textsuperscript{330} I Sverige tvångsteriliserades exempelvis människor fram till 1970-talet fastän denna praktik avslutats långt tidigare i andra europeiska länder.\textsuperscript{331} Andra exempel på en dubbelhet är exempelvis användningen av proteser som gör att individen upplevs se mer ”normal” ut men med försämrad rörelseförmåga som resultat, eller det faktum att människor som fött neurosedynskadade i vissa fall genomgick amputeringar av kosmetiska skäl snarare än av funktionella.\textsuperscript{332}

### Diagnosberättelser

Som tidigare skrivits inleds poliosjukdom med en fas som liknar ofarliga och vanliga sjukdomar som förkylning eller influensa. Därför antogs kroppens förändrade beteende också ofta vara symptom på någon av dessa sjukdomar. Men det kom en

\textsuperscript{326} Kent Ericsson, \textit{Den svenska handikappreformen och 1946 års normaliseringsprincip}, Uppsala 2005, s. 2.
\textsuperscript{327} Rafael Lindqvist, ”Medikalisering och välfärdsstat”, i Rafael Lindqvist (red.), \textit{Medikalisering, professionalisering och hälsa: ett sociologiskt perspektiv}, Lund 1997, s. 43.
\textsuperscript{328} SOU 1946:24, s. 11.
\textsuperscript{329} Ericsson 2005, s. 2; SOU 1946:24, s. 75ff.
\textsuperscript{332} Karin Paulsson, ”De säger att jag ser mer normal ut med benproteser”: om samhällskrav kontra barns behov, Stockholm 1995, s. 67.


Urskiljandets innebörde: bli farlig

Polion skapade rädsla. Under de decennier då sjukdomen var vanligast rapporterade dagstidningar löpte om dess geografiska spridning. Grafik som illustrerade utbredningen genom att ange antalet insjuknade per län (bild 2) publicerades och även namnen på dem som insjuknat eller avlidit i sjukdomen trycktes i dagspressen.335

---


335 "Endast få mottagliga för barnförlamning", Dagens Nyheter 19390814; "Barnförlamningens kurva stiger ännu", *Expressen* 19450908; "Barnförlamningen tros ha smittat", *Dagens Nyheter* 19451103; "Barnförlamning har krävt 34 liv", *Sydsvenska Dagbladet* 19490909; "Barnförlamningen lindrigare i år", *Dagens Nyheter* 19500819; "Polioberedskapen har krävt 34 liv", *Dagens Nyheter* 19500819; "Tecken på att polion nått toppen", *Expressen* 19530616; "Polioberedskapen har krävt 34 liv", *Sydsvenska Dagbladet* 19530918, samtliga s. okänt, Sigtuna. En respondent berättar att det gick att läsa i lokalpressen "hur många fall som kommit in till epidemisjukhuset föregående dag". Se KU14013, *Poliominnen*, NM.
Bild 2. Grafik över polions förekomst i Sverige, Dagens Nyheter, 19390814.
När det fastställts att en individ har en allvarlig sjukdom med okänd smittväg blir individen vanligtvis betraktad som smittbärare. För att minska risken för spridning beläggs sådana sjukdomar ofta med anmälningsplikt. I Sverige gjordes polioanmälningspliktig år 1905.\textsuperscript{336} Anmälningsplikten betydde att läkarer blev ålagda att rapportera samtliga poliofall till Medicinalstyrelsen och att den polioinsjuknade individen från och med detta år blev betraktad som så pass farlig för sin omgivning att hon eller han skulle hållas isolerad under sjukdomens akuta fas. I materialet förekommer berättelser om att även familjer isolerats efter att den insjuknade familjemedlemmen förflyttats till epidemisjukhus.\textsuperscript{337} När det gällde polio var det viktigt att rätt diagnos ställdes, inte enbart för att individen skulle kunna få vård utan även för att skydda samhället mot smitta. Men polio var inte helt enkel att diagnostisera. En respondent berättar att det tog tid för honom att få rätt diagnos; den förste läkaren han träffade menade att han led av överanstrengning och skickade honom med ”en flaska medicin”. Flera dagar senare ställdes den korrekta diagnosen, då av en annan läkare:

Efter ett par dagar kom distriktssköterskan på besök och såg mycket bekymrad ut och efter ytterligare ett par dagar hade hon från sin expedition ringt efter ambulansen och följde mig till sjukhuset, där jag inriktades på allmän sal. En för mig helt okänd underläkare undersökte mig hastigt och konstaterade hög temperatur, varefter jag flyttades ut i ett sköjlrum där läkaren yttrade ”Det är barnförlamning gosse”. Han såg det direkt, och förstörningen hade också redan börjat i vänster fot, vilken sedan fortsatte i hela benet, höger arm totalförlamades och viss förlamning i halsen och nacke. ”Ni ska över till Epidemiavdelningen”, nu var jag helt plötsligt farlig.\textsuperscript{338}

I berättelsen betonas upplevelsen av att ”helt plötsligt” bli betraktad som ”farlig”. En annan respondent berättar på liknande sätt. Hon skriver att hon insjuknade i skolan, fick skjuts hem på cykel av en kamrat, att hennes föräldrar först kontaktade en läkare och sedan efter ytterligare någon tid en distriktssköterska som konstaterade barnförlamning och ringde efter ambulans: ”De kom och tog mig, plötsligt var jag så smittsam sade de, så ingen fick följa med i ambulansen".\textsuperscript{339} Jag menar att det finns en ton av förebråelse i dessa utsagor och att det ”plötsliga” i farligheten framställs som nästan något absurt. Innan diagnosen har individen betraktats som normal, kunnat ligga på allmän sal, gå till skolan, ha nära kontakt med klasskamrater – och den vårdpersonal som varit närvarande har inte gjort några invändningar. Efter diagnosen är detta förändrat. Diagnosens meningsskapande funktion blir här tydlig för respon-
denten har inget ändrats vad gäller smittsamhet från ögonblicken innan diagnosen till ögonblicket efter.

Den tillskrivna farligheten utmanas vid några få tillfällen i materialet genom berättelser om respondenter som varit fysiskt nära andra människor under sjukdomens smittsamma fas utan att föra smittan vidare. Jag har diskuterat dessa utsagor i föregående kapitel. 340 I utsagorna understryks att den insjuknade inte fört smittan vidare och att det snabba skiljandet från familjen, och därmed från normaliteten, kanske varit onödig. Det uppfattat farliga var inte så farligt som det först föreföll. Isoleringens uttalade syfte var att minska smittspridning, men i ljuset av den samtida medikaliseringen av det svenska samhållet ser jag denna typ av förändring även som ett uttryck för att sjukdom inte längre var en privatsak utan en offentlig angelägenhet. 341 I efterhand har konstaterats att isolering endast haft liten preventiv inverkan på sjukdomens spridning. 342

Diagnosen förhandlas


Tidigare forskning har uppmärksammat att det ibland skett en förhandling mellan läkare och föräldrar kring ett insjuknat barns eventuella poliodiagnos. Symptomens betydelse har diskuterats och olika potentiella meningar dryftat. Det har framkommit att den korrekta diagnosen kunde fördröjas flera dagar på grund av diskussioner om symptomens betydelse. Förhandlingen har ansetts bero på att poliodiagnosen var så avskydd av både läkare och insjuknade barns föräldrar att den gärna undveks så länge som möjligt. 343 Vad gäller gruppen ungdomar var det enligt Wilson vanligt att dessa inte ville tillkalla läkare för att få en diagnos då de var rädda

340 KU13560, KU13997, KU13720, Poliominnen, NM. Enkät nr 674, DHR 1, F5.4.
342 Axelsson 2009, s. 34.
åta missa skola, träning, socialt umgänge eller arbete. Även i Fred Davis undersökning framträder en förhandling mellan föräldrar och läkare. Davis ser detta som ett aktivt motstånd från föräldrarnas sida mot att acceptera en diagnos som betydde att den värsta rädslan blivit till sanning. Motståndet möjliggjordes av att läkare betonade att det krävdes rygmgärsprov för att ställa en definitiv diagnos, samt ofta uttryckte sig svåvande kring diagnosen, även i fall där det stod klart vilken sjukdom det handlade om. Föräldrarna kunde därmed protestera mot poliodiagnosen genom att hänvisa till att denna inte kunde vara helt säker om inte rygmgärsprov gjorts.

Den typ av förhandling eller motstånd som Wilson och Davis finner i sina material påträffas inte i det här studerade materialet. Vad som däremot förekommer är berättelser om en motsatt förhandling, i vilka respondenten berättar om hur det krävts att hon eller han, eller föräldrarna, på olika sätt själva fått kämpa för att få medicinsk personal att ställa diagnosen polio. En respondent berättar att han insjuknade under tiden som han gjorde sin militärtjänstgöring:

Efter ett par dagar blev jag inlagd på ”sjukan”, i detta fall ett vanligt logement med 12 sängar med halmmadrasser. Våra ”vårdare” bestod av malajer utan någon som helst sjukutbildning. Jag började få en fruktansvärd värk i höger stjärthalva och nedåt och i vänster axel. Efter ett par dagar när jag skulle kliva ur sängen bar ej höger ben, så jag föll ihop. Värken var så svår att jag var tvungen att stå upp långa stunder hållande mej i sänggaveln. Mina kamrater förstod att jag hade det besvärligt och de försåg mej med tableletter för att jag skulle få det lite lättare. Men de hjälpte inte. Jag kunde knappast lyfta vänster arm och jag var förutom värken fruktansvärt om och jag var helt förstvivlad. [...] Värnpliktiga läkare gick ronden, det var säkert 10-12 stycken, och ingen av dessa tog notis om mina synpunkter. Deras ”diagnos” var ischias, förkylning, inbillning osv. I detta som jag kallar ett helvete låg jag i 14 dagar. Under tiden hade jag efter bästa förmåga skrivit ett brev till min bror, med. kand. vid universitet i Lund. Jag beskrev med stor noggrannhet förloppet av min sjukdom och min bror visade brevet till min brors farhågor. Jag omnämnde då min broder och att han snart var färdig, med sin lic. Regementsläkaren exakta svar lög; ”Såna där yngre läkare kommer med sinailda fantasier.” Jag trodde blint på min bror och jag förtvivlade helt inför denna oerhörda nonchalans. Mitt nästa steg var att skriva till min far i Norrköping och följande dag uppenbarade han sig eskorterad av vakt med hjälm och bajonettförsett gevär. Han såg genast hur dålig jag var, och samma dag skrev

---

345 Davis 1963, exempelvis s. 29f.
346 Davis 1963, s. 31.
han ett skarpt brev till regementschefen. Följande dag blev jag transporterad till "Garnis", där prover togs via lumbarpunktion. Det var grova nålar på den tiden. Läkaren förklarade så mildt som möjligt att det var barnförlamning och att det inte skulle bli värre. Jag hamnade omedelbart på Epidemin där jag vistades i 17 dagar.\textsuperscript{347}

I den här berättelsen söker respondenten själv kunskap som leder till att rätt diagnos ställs. Efter att hans beskrivna symptom utvärderats och respondenten mottagit ett svar är det han själv, genom sin bror och broderns kollegers kunskaper, som först är den som menar att det kan handla polio/barnförlamning. Att respondenten valde att söka alternativ kunskap och därmed inleda en förhandling kring diagnosen kan självklart bero på det "helvete" han berättar om. En annan anledning kan vara att det just i det här fallet upplevts som något enkelt och kanske självklart att göra med tanke på att extern medicinsk kunskap fanns nära att tillgå via brodern. Berättelsen är det tydligaste exemplet i materialsamlingen på att en respondent, eller en respondents föräldrar, spelat en aktiv roll i ställandet av en korrekt diagnos, men det förekommer flera liknande berättelser. En av dessa beskriver respondenten hur läkaren först trott att det rört sig om "reumatisk feber" och kom på besök flera gånger under de följande veckorna. Respondentens mamma litade dock inte på diagnosen utan: "läste i Doktor Bergs läkarbok och tyckte symtomen pekade på barnförlamning".\textsuperscript{348} Huruvida misstanken delgavs läkaren är dock respondenten inte säker på, och det framgår inte hur eller av vem poliodiagnosen ställdes. En annan respondent, som insjuknade vid tretton månaders ålder, skriver att hennes mamma missstänkte barnförlamning och sökte läkare som: "sa att det var engelska sjukan. Det blev livlig diskussion. Det sista han sa var 'att barnförlamning är det inte'. Mor gick till lasarettet och jag blev genast inlagd och isolerad".\textsuperscript{349} Även i dessa berättelser förhandlas diagnosen, genom att läkarens ord inte tas för sanning och ytterligare kunskap inhämtas på annat håll.

I de förhandlingar som återfinns i \textit{Poliominnen} framställs respondenten som någon som känner sin kropp bättre än vad företrädare för medicinvetenskapen gör.\textsuperscript{350} Individen vet att den diagnos som ställts inte stämmer, och gör dessutom något för att förändra situationen. Berättelserna kan ses som kritik mot enskilda företrädare för medicinvetenskapen då dessa har misslyckats med sina uppdrag.\textsuperscript{351} En sådan kritik kan väcka frågan om huruvida ett tidigare ingripande från läkarna hade lett till att de kroppliga följderna blivit mindre i omfattning. Denna fråga implicerar att ett visst ansvar för sjukdomsförlippet och för de eventuella återstående besvären läggs på

\textsuperscript{347} KU13601, även KU13787, KU13795, KU13798 & KU13883, \textit{Poliominnen}, NM.

\textsuperscript{348} KU13616, \textit{Poliominnen}, NM.

\textsuperscript{349} KU13779, även exempelvis KU13787 & KU13490, \textit{Poliominnen}, NM.


\textsuperscript{351} Se exempelvis KU13798, \textit{Poliominnen}, NM, där denna kritik lyfts fram.
enskilda läkare som inte uttalat rätt diagnos på en gång. Samtidigt visar den en stark tilltro till medicinvetenskapen som sådan; hade rätt diagnos ställts tidigare och individen kommit under vård, hade hon eller han blivit bättre. Det är samhällets företrädare som har svikit sin del av överenskommelsen. Tron på att medicinvetenskapen ska kunna bota och lindra förefaller fortfarande stark.

Praktiker och artefakter


Vårdens mångfald


352 K. Hansson 2007, s. 73f.
353 Jämför med Little et al 1998, s. 1487.
kategoriserat den vård som skedde på epidemisjukhus som akut, och den som skedde på vanföreanstalt som efterbehandlande och rehabiliterande.  

Axelsson skriver att det endast finns begränsat källmaterial som berättar om vårdpraktiker innan år 1905. På ett övergripande plan ansågs vila göra poliopatienter nytta. Andra behandlingar var febernedsättande medel, smärtlindring, bad, hjälp med tömning av tarm och urinblåsa, massage och elektrisk behandling. Det verkar varit vanligt att sjukdomen ”väntades ut”. Att uppsöka läkare var vid denna tid ovanligt, om detta gjordes var besöken vanligtvis inriktade på att få diagnos snarare än på vård. Detta bekräftas i enkätdata där de som insjuknade under det sena 1800-talet och det tidiga 1900-talet ofta skriver att de inte varit på sjukhus utan vårdats i hemmet. En respondent som insjuknade år 1884 skriver att han: ”[v]istades i hemmet, min far talade med en läkare och beskrev sjukdomen, jag fick då något att svälja ned”. Vad det var för ämne respondenten fick svälja är okänt, men det kan ha rört sig om någon typ av febernedsättande eller smärtlindrande medel. Några respondenter som insjuknade under denna tid berättar dock om läkarvård. En respondent som insjuknade som fjortonåring år 1885 skriver att hon vårdades i hemmet av en läkare. Vilken slags vård läkaren bidrog med framgår inte. En annan respondent, som enligt uppgifter på enkäten bör ha insjuknat under tidigt 1890-tal, fick ”elektrisk behandling” på ett lasarett men att ”ingen förstod att det var barnförlamning på den tiden”. En respondent som insjuknade år 1889 berättar att han först vårdades i hemmet, för att sedan förflyttas till en kurort där han ”fick salta bad, massage och elektrisk behandling fem år i rad”. Olika sätt att lindra smärtan framträder i materialet. Några respondenter nämner att de fått starkt kaffe eller koffeintabletter mot smärtan, andra att de fått tablettar, morfin eller injektioner. Ett par respon-
denter skriver att de inte fick några tabletter då ”det sas” att man från vårdpersonalens sida inte ”vägade”. 362


Sammantaget framträder en mångfald av vårdpraktiker och behandlingar i materialet: massage, olika slags bad såsom ”varma bad”, ”salta bad” och ”gyttjebad”, elektrisk behandling, olika slags rörelseövningar, operationer, exempelvis steloperationer, och ”serumterapi” är praktiker som ofta omnämns. Korsetter, benstöd och gipsvagga, det vill säga en gipsavgjutning av kroppen i vilken individen tillbringade natten, är vanligt förekommande artefakter med syfte att förändra individens utseende och förenkla förflyttning. I vissa fall verkar syftet med användandet av dem uteslutande varit kosmetiskt och inte initierat av individen själv utan av företrädare för medicinvetenskapen. Det här visar att vården inte alltid haft enbart förbättrad funktionsförmåga som huvudsakligt syfte.

Detaljerade beskrivningar av hur vården gått till eller vad den inneburit förekommer sällan. Många respondenter tecknar endast i stora drag hur de vårdats. Syftet med behandlingarna, såsom företrädare för läkarvetenskapen formulerat det för respondenterna, förblir också osynliga. Detta är inte nödvändigtvis något typiskt för skrivet material då liknande förhållanden enligt tidigare forskning även framträder i muntliga berättelser.366 Vad det kan bero på har inte diskuterats inom forskningen.

koffein och morfin, enkät nr 296, DHR 1, F5.3, önskar att ”läkarna skulle kunna ge patienterna något bättre än en koffeintablett och en smärtstillande spruta”.

362 KU13998 & KU13889, Poliominnen, NM. Även Wilson 2005, s 35 & s 44.
363 Detta gäller de respondenter som fått en poliodiagnos. Det förekommer berättelser i vilka den insjuknade legat hemma även efter år 1905, men i dessa fall har inte polio kunnat diagnosticeras. Se exempelvis KU13968, Poliominnen, NM.
364 KU13984, Poliominnen, NM.
365 KU13560, Poliominnen, NM.
366 Tracy Odell, ”Not your average childhood: lived experience of children with physical disabilities raised in Bloorview Hospital, Home and School from 1960 to 1989”, Disability and society 2011:26 (1), s. 60.
En möjlig förklaring till varför denna typ av berättelser saknas skulle kunna vara att de inte efterfrågas. Men Nordiska museet tematiserar läkares uttalanden på sin minneslista och frågar hur läkarna ”uttryckte sig […] om din sjukdom och om din prognos?”. Trots denna uppmaning att berätta om läkarnas uttalanden återfinns inte utsagor om vårdens syfte i någon stor utsträckning i materialet. En möjlig förklaring kan därför vara att läkarna inte meddelat respondenterna varför vissa vårdknutna praktiker och artefakter användes samt att respondenterna inte ställt frågor kring detta. Med tanke på medicinens och läkarnas ställning under den tid respondenterna varit under vård är tystnaden och frånvaron av kommunikation inte förvånande.

Vård som hjälper

I materialet framträder respondenternas tilltro till vårdens. Det blir trots vissa kritiska uttryck tydligt att medicinvetenskapen värderades högt. Av de respondenter i enkåttmaterialet som uttrycker sig tydligt värderande om vård förhåller sig många uttalat positiva.\textsuperscript{367} Den positiva inställningen formuleras på olika sätt, exempelvis genom uttryck som att man har ”goda erfarenheter” av vården, att denna varit ”den bästa tänkbara” eller att ”allt gjorts”.\textsuperscript{368} En respondent skriver att han varit på Vanföreanstalten i Stockholm där personalen sagt att han ”skulle göra gymnastik och det gjorde jag och blev mycket bra, men benet är smalare men jag lider just ingenting av det”.\textsuperscript{369} Att på detta sätt berätta att eget ansvar tagits för att nå kroppsigt förbättring, genom att, som en annan respondent berättar, utöva ”envisa påtryckningar” för att få vård, framställer respondenterna som skötsamma.\textsuperscript{370} En annan respondent skriver:

Förlamningen blev ej så svårartad tack vare att jag fick genast behandlingar på epide-
min men ena benet kunde jag ej använda. Eftervården var ej att klaga på för när jag fått behandlingar så har jag kunnat gå rätt bra och har blivit bättre undan för undan.\textsuperscript{371}


\textsuperscript{368} Enkät nr 81, \textit{DHR} 1, F5.3. Jämför enkätsvar nr 190, \textit{DHR} 1, F5.3: ”Vården vid Epidemisjukhuset var den bästa tänkbara. Alla sköterskor och biträden gjorde \textit{allt} för patienterna. Samma svar kan givas angående vården \textit{å lasaretet}.” Betoning i original.

\textsuperscript{369} Enkät nr 403, \textit{DHR} 1, F5.3.

\textsuperscript{370} Enkät nr 130, \textit{DHR} 1, F5.3.

\textsuperscript{371} Enkät nr 311, \textit{DHR} 1, F5.3.
Både respondenten och samhället har här uppfört sig på förväntade sätt och uppfyllt sina plikter. Det är sjukdomen, polion, som skapat den avvikande kroppen, medan samhället och individen bidragit till dess normalisering.

I andra enkätsvar framstås inte vården som lika effektiv. Men även här framträder en tilltro till vården: i dessa enkätsvar betonas att den kroppsliga förbättringen skulle ha varit avsevärt större om respondenten fått mer eller annan vård, eller att förbättring kan uppnås om denna vård ges i framtiden. En respondent som ger uttryck för detta är en icke namngiven person, troligtvis en förälder, som skriver om ett femårigt barn:

Det borde finnas platser där eftervård för i första hand kunde beredas där noggrant översikt, bad, gymnastik och andra för barnförlamade nyttiga rörelser kunde beredas. Detta torde vara det viktigaste då i regel ej den rätta vården fås hemma. Gymnaster vilka är föräldrar i massage borde finnas på sådana platser. Denna vård torde vara den bästa barnen kunde få i de flesta fall. Om Ulf fått sådan vård försäkrar jag att han varit betydligt bättre i sina fötter.372

I liknande ordalag skriver en annan respondent som tillhör de få som var 41 år eller äldre vid insjuknandet:


I båda berättelserna framstår det som om respondenten själva vet vilka behandlingar och vårdpraktiker som skulle leda till kroppslig förbättring. Hur respondenterna kommit fram till att det är just de föreslagna behandlingarna som skulle hjälpa framgår inte, och de uttrycker sig med olika stor övertygelse. I det första exemplet är tonen säkrare och respondenten skriver att hon eller han ”försäkrar” att Ulf varit bättre om han ”fått sådan vård”, medan den senare respondenten ställt skriver att han ”tror” att han blir ”bra mycket bättre” om han får tillgång till utökad vård. I dessa utsagor beror individens uppnådda kroppsliga förbättring på bristfällig vård, det vill säga på att respondenten fått för lite eller helt enkelt felaktig behandling. Dock ges fortfarande sjukdomen skulden för de återstående kroppliga problem som omnämnas.

372 Enkät nr 58, DHR 1, F5.3. Betoning i original.
373 Enkät nr 332, DHR 1, F5.3.
I utsagorna ovan skriver respondenterna om hur en specifik individ skulle kunna hjälpas av en viss slags vård. I andra enkätvar formulerar sig respondenten mer generellt:


Osäkerhetens uttryck och eftervårdens oklara resultat

Under de stora polioepidemiernas decennium försökte läkare och sjukgymnaster, ortopeder och alternativbehandlare finna det mest effektiva sättet att efterbehandla de personer som fått sina kroppar förändrade av viruset. Under en stor del av den tidsperiod som täcks in av materialen var det dock oklart hur polioinsjuknade skulle behandlas för att nå kropplig funktionsförmåga.375 År 1939 skrev den tyske barn-

374 Enkät nr 352, DHR 1, F5.3. Det finns två enkäter med numret 352 i samlingen. Detta är den senare av de båda, vilken alltså egentligen troligtvis skulle ha numret 353.

läkaren Gerhard Joppich att sjukdomar med dåliga utsikter till förbättring brukade alstra många olika behandlingsmetoder, ett förhållande han menar definitivt gäller för polion: om och om igen har läkare trott sig funnit en fungerande behandlingsform, för att sedan bli besvikna när så visar sig inte vara fallet.\textsuperscript{376} Att flera olika sätt att behandla dem som insjuknat i polio växt fram parallellt och användes under samma tid berodde alltså på att ingen av dem var helt fungerande. Mångfalden blev ett uttryck för vården bristfällighet. Poliosjukdom kan dessutom ha olika följd för olika individer och det finns således inte en poliovård som fungerar för samtliga insjuknade. Det här gjorde att vården såg olika ut på olika institutioner, och i vissa fall mötte den insjuknade motsatta praktiker inom samma institution. En respondent berättar exempelvis att en ny läkare hade: ”en helt ny syn på behandlingen, tidigare hade de flesta försetts med läderbandage men detta var [den nye läkaren] helt emot”.\textsuperscript{377} En annan respondent uttrycker den osäkerheten de motsatta praktikerna leddes till: ”[t]räkigt nog har olika läkare olika metoder varför man ej vet hur man bäst sköta sig”.\textsuperscript{378}

Osäkerheten kring vilka typer av behandlingar inom eftervården som var mest framgångsrika i vården av poliosjuka reflekteras på flera sätt i materialet. En respondent berättar att hon fått ”bad 2-3 ggr i veckan, och massage”, men fortsätter berätta att hon inte vet ”om det finns några andra medel att försöka med, om det finns det tycker jag de kunde använda det, finns det inte är det i viss mån föråtligt”.\textsuperscript{379} Här går att läsa att respondenten är missnöjd men det blir otydligt om det är vården i sig hon är missnöjd med eller den kroppsliga återhämtningen. I ett annat enkätsvar berättar respondenten att han är ”tacksam för allt som gjorts för mig av läkare och vårdare” men samtidigt framträder en osäkerhet då respondenten skriver att han inte tror ”att något mer kan göras för min del än vad som gjorts, ja, jag vet ju inte för det kan ju ske mycket mirakel”.\textsuperscript{380} Ytterligare en annan respondent skriver att han under sjukdomen ”väl [fick] all den vård som kan användas vid denna sjukdom nämligen bad och elektrisk behandling samt massage”.\textsuperscript{381} Det lilla ordet ”väl” tyder på att respondenten är tveksam till om rätt vård kommit honom till godo. Den här typen av uttryck av osäkerhet hänger i många fall samman med respondentens kroppsliga status. Tydligt är att de som inte är säkra på att de blivit vårdade på rätt sätt ofta även


\textsuperscript{377} KU13997, \textit{Poliominnen}, NM.

\textsuperscript{378} Enkät nr 364, \textit{DHR} 1, F5.3. Även enkät nr 68, \textit{DHR} 1, F5.3 & KU13615, \textit{Poliominnen}, NM.

\textsuperscript{379} Enkät nr 807, \textit{DHR} 1, F5.4.

\textsuperscript{380} Enkät nr 81, \textit{DHR} 1, F5.3.

\textsuperscript{381} Enkät nr 129, \textit{DHR} 1, F5.3.
berättar om bestående problem av polion. Detta tydliggör ett motstånd mot att acceptera att medicinvetenskapen och vården varken kunnat lindra eller rehabilitera, och att individen därmed ej kunnat återskapa sig som normat. Därmed synliggörs också den underliggande tilliten till läkarnas möjligheter att, så att säga, ställa allt till rätta.


\textbf{Problematiska praktiker och artefakter}

I båda materialsamlingarna förekommer berättelser i vilka vårdens olika praktiker och artefakter framställs som negativa och obehagliga. Isoleringen framställs exempelvis genomgående i negativa ordalag. En respondent, som låg isolerad under tre månader "utan radio, tidningar och […] ingen att tala med" berättar att detta "bröt ner mig\textsuperscript{382} En respondent skriver att såväl den "allmänna" som den ortopediska vården var "undermålig" på epidemisjukhuset. "Allmänna" skulle kunna vara en benämning vilken även avser den akuta vården, men det är inte möjligt att klartägga huruvida detta avsetts. Enkät nr 785, DHR 1, F5.4.
nästan helt” 383 I ett tidigare avsnitt har jag visat att korsetter, olika slags benstöd och gipsvagga förekommer ofta i materialet. Just dessa artefakter benämns vanligtvis som problematiska. I en berättelse skriver respondenten så här om sin korsett:


I den här berättelsen blir respondentens negativa känslor för korsetten tydliga, och det framkommer även att den inte uppfyllt sin funktion då skolios uppträdde trots användandet. Enligt Wilson blev de polioinsjuknade markerade som ”vanföra” (”cripples”) av benstöd och käppar. Detta var artefakter som skapade negativ uppmärksamhet när individen använde dem i offentligheten. 385 Scheer och Luborskyt intervjumaterial visar att stödkäppar även längre fram under 1900-talet kopplats till oönskad uppmärksamhet och skam. 386 I det här studerade materialet förefaller det dock snarare vara den smärta dessa artefakter kunde skapa för användaren som lett till att korsetten, gipsvaggen och benstödet ofta är negativt laddade i materialet. 387 I ett enkätvar skrivs exempelvis att gipsbäddarna och stödjekorsetterna var så plågsamma att respondenten: ”trots årliga försök inte kunde använda dem mer än någon timme i sänder”. 388

I ett antal utsagor görs vården skyldig till ett kroppsligt tillstånd som inte är funktionsfullkomligt. I sådana berättelser menar respondenten att det är ett dramatiskt misslyckande inom vården som haft kroppslig försämring till resultat. Dessa utsagor skall inte blandas samman med dem i vilka det framhålls att den kroppliga återställningen varit större med annan eller mer vård. I den sortens berättelser är kroppens avvikelse fortfarande skapad av polion. I de utsagor jag här syftar på har respondenten blivit sämre istället för bättre av vården och det anses således vara vården som lett till en (ökad) kroppslig funktionsnedsättning. En respon-

383 Enkät nr 5, DHR 1, F5.3. Även exempelvis KU13512, KU13516, KU13582, KU13721, KU13740 & KU13749, Poliominnen, NM.
384 KU13993, Poliominnen, NM.
385 Wilson 1998, s. 487. Wilson är inte helt konsekvent kring detta. I en senare artikel skriver han att återtagande av förmågan att gå ”even with braces and crutches, became by the 1940s the mark of recovery from polio”. Se Wilson 2009 (a), s. 176.
387 Exempelvis KU13742, KU13765, KU13777 & KU13787, Poliominnen, NM.
388 Enkät nr 444, DHR 1, F5.3.
dent skriver exempelvis att hans högra armbåge "blev förstörd första veckorna i gymnastiken", och en annan skriver att eftervården viserligen var ganska bra, men att: "alltför stor vikt lades vid gips och bandage vilket åtminstone i mitt fall snarare försämrade än förbättrade".\(^{389}\) Att just praktiker som involverat gips och bandage anses ha lett till försämring framträdde även i andra enkätssvar.\(^{390}\) I tidigare kommenterade berättelse om fejdiga Ulfs menar den anonyme vuxna att barnet fått "[f]ör tunga o otympliga skor […] varför han överansträngde sin förlamade fot och sitt knä".\(^{391}\) I de här berättelserna är det inte frånvaron av vård som kritiseras och inte heller efterfrågas annan vård i syfte att öka förbättringen. Individens kropp upplevdes försämring av den givna vården. I utsagor som dessa är det någon annan som bär skulden för respondentens kroppliga tillstånd. Denne "andra" är vårdpraktiken och vårdpraktikern, det vill säga samhället och den enskilde läkaren. Det är de som görs ansvariga för de avvikelse individens kropp uppvisar, och för de följer, exempelvis i form av arbetsoförhållanden, som avvikelseerna leder till i större sammanhang. När vårdpraktiken hålls ansvarig på detta sätt utmanas medicinvetenskapens kunskap och makt. Individens meningsskapande ger uttryck för att annan kunskap än den som skapar de betydligare vanligare diskurserna om att vården kan ställa allt till rätta. När de berättar om de olika sätt på vilka deras kroppar blivit sämre av den vård de givits, för de ut alternativa kunskaper kring vård och medicinvetenskap. I utsagor som dessa ifrågasätts om vården verkligen är den givna räddaren i nöden. Genom att skapa kritisk mening kring vården uppstår dessutom möjlighet för ett motstånd mot strukturer som styrde poliovård och -rehabilitering, menar jag. Att tillskriva vården mening på detta kritiska sätt tillhör inte vanligheten, och den här sortens ovanliga berättelser kan, liksom andra ovanliga berättelser, användas för att synliggöra de ramar inom vilka den stora delen av materialet hålls.\(^{392}\)

Döden i respiratorn

En för poliovården speciell sjukvårdsartefakt utvecklades under 1930-talet: järnlungan – en stor, cylinderformad, elektrisk respirator i vilken patientens kropp innesluts, medan huvudet sticker ut. Med hjälp av ett växlande mellan positivt och negativt

---

\(^{389}\) Enkät nr 158 & 142, DHR 1, F5.3.

\(^{390}\) Se även exempelvis enkät nr 68 & 301, DHR 1, F5.3. Enkät nr 610, DHR 1, F5.4.

\(^{391}\) Enkät nr 58, DHR 1, F5.3.

tryck kan andningen skötas åt lungförlamade. Under de första tio åren dog de flesta patienterna som behandlats i järnlungor, men det har hävdatats att detta inte berodde på apparaten i sig utan på att den användes felaktigt. Behandling med järnlunga har beskrivits som en ingreppsfri, smärtfri metod utan negativa fysiska effekter men inte alla poliopatienter kunde vårdas på detta sätt. Vid bulbär polio, som påverkade hjärnbalken, fungerade exempelvis inte järnlungan då det är sväljfunktionen som förlamas.

Respiratorn innehar en speciell position i materialet. Den sammankopplas i påtagligt stor utsträckning med död. Som nämnts var det inte många som avled av polions direkta följder. Berättelser om död förekommer mycket sparsamt i materialet och döden förefaller nästan omgärdas av ett tabu, något även Foertsch funnit i de poliomoamer hor studerat. Men då döden är närvarande är det ofta i samband med berättelser om respiratorn. Berättelserna uppvisar stora likheter: respondenten blir en dag uppmärksam på det rytmiska ljudet från en respirator i närheten för att, när respiratorn plötsligt tystnar, förstå att människan som legat i den har avlidit:


Maskinens tystnande utlöser reaktioner som beskrivs i berättelserna, respondenterna skriver att de ”grät”, tyckte det var ”hemskt”, fick sig en ”tankeställare” och att det sprid sig ”en oro och en rädsla” bland dem som hört respiratorerna tystna.

I utsagorna som här diskuteras är det inte människor som själva har använt en järnlunga som berättar. Istället är det människor som varit sjuka och kanske nära att bli andningsförlamade vilka uttrycker sina föreställningar kring apparaten. Fairchild och Foertsch har dock studerat berättelser från människor som själva legat i järnlunga eller använt någon annan form av respirator. De föreställningar kring respiratorn som Fairchild och Foertsch funnit är mycket olika de jag funnit. Foertsch har studerat hyghetsbrev från rehabiliteringsinstitutioner samt ”polio-related quarterly publications” och visar hur de respiratoranvändande skribenterna i det närmaste

Paul 1971, s. 324-334; James Maxwell, ”The iron lung: halfway technology or necessary step?”, The Millbank quarterly, 1986:64 (1), s. 5.
Paul 1971, s. 329f; Maxwell 1986, s. 9f. Bulbär polio påverkar hjärnbalken vilket ofta leder till att sväljfunktionen slås ut och patienten drunknar i sin egen saliv. Se Drinker & Mckhann 1986, s. 1476.
Foertsch 2008, s. 76.
KU13731, Poliominnen, NM.
KU13889, KU14007, KU13517, KU13563, KU13615 & KU13744, Poliominnen, NM.
I Poliominnen förekommer respondenter som själva har använt respirator. Generellt är deras berättelser om denna tid mycket kortfattade och konstaterande, vilket möjligtvis kan bero på att de befunnit sig i eller nära medvetlöshet. Se exempelvis KU13563, KU13565, KU13766 & KU13999, Poliominnen, NM.
framställer sig som ett nytt folkslag: ”Chronic Respiratory Polios – occupants of iron lungs or their equivalents. We are a new world of people.”\(^{399}\) I denna framställning, tryckt år 1961, blir respiratoranvändarna i det närmaste cyborger. Också andra forskare har beskrivit detta förhållande. Exempelvis menar funktionshinderforskaren Fiona Kumari Campbell att många människor som har nedsatt funktionsförmåga upplever förhållanden med olika hjälpmedel som ”profoundly cyborgical and hybridi-sable”.\(^{400}\) Även i Fairchilds studie framgår att människor som använt eller använder respirator upplever denna som en viktig del av sig själva. Hon skriver att respiratorn visserligen framkallade motstridiga känslor hos respondenterna men att den samtidigt hyllades som en livräddande apparat och som en väg till normalitet.\(^{401}\) Här framträder en värderingsskillnad mellan dem som enbart betraktat användning av järnlungan och dem som själva använt den. I Foertsch och Fairchilds undersökningar blir det också tydligt att i berättelser om så kritiska förhållanden som andningsproblem förefaller inte funktionsfullkomlighet eller arbetsförhållande viktiga att poängtera – att vara vid liv framstår här vara nog.

Vårdens roller

I detta kapitel har jag diskuterat olika utsagor om vård och behandling, praktiker med individens kroppssamma förbättring som mål.


---

\(^{399}\) Jacqueline Foertsch, ”Heads, you win: newsletters and magazines of the polio nation”, Disability studies quarterly, 2007:27 (3).


\(^{401}\) Fairchild 2001, s. 499.

(Åter)erövra funktionsförmåga


Kontext: utbildning och arbete


---

403 Holme 1996, s. 277.
404 Förhammar 2007, s. 191ff.
405 Holme 1996, s. 107; Förhammar 2007, s. 333f.

Från 1930-talet och framåt fick vården av poliopatienter stor uppmärksamhet både politiskt och mediatligt. I en artikel i *Dagens Nyheter* från december 1944 tematiseras exempelvis eftervården. Det framhävs att de allra flesta av de som varit förlamade, 78 procent, återfår arbetsförmågan och kan ”klara av praktiskt taget alla yrken – ja, kanske inte sådant som balettdansös och cirkusartist”, men artikeln avslutas i ett betydligt mer seriöst och problematiserande tonläge:


På ett samhällsekonomiskt plan var det alltså den ofta påföljande arbetsoförheten som ansågs utgöra polions stora problem.408 Den politiska uppmärksamheten av detta problem ledde till att eftervårdsystemet kom att studeras i flera statliga utredningar under 1900-talets första hälft.409 De betänkanden som *Kommittén för partiellt arbetsoförbo* lämnade under slutet av 1940-talet publicerades även som ett populärt hållet och sammanfattande häfte vilket trycktes år 1949 ”med hänsyn till det stora intresse” som

406 Kohlström 1995, s. 139ff.
407 ”Arbetsförmågan är oftast god hos f.d. barnförlamningspatient”, *Dagens Nyheter* 19441206, även ”Bot för barnförlamning”, *Morgontidningen* 19500824, båda s. okänt, Sigtuna.
408 Jämför Wilson 2005, s. 71.

Under slutet av 1940-talet och början av 1950-talet framträdde kritiken mot eftervården allt tydligare. I artiklar i dagspressen betonades att det var viktigt att polioinsjuknade återgick till arbetslivet. Exempelvis uppmanades ortopeder ge sina patienter råd om hur de skulle göra för att återvända till ett yrke: ”Denna uppgift får ej underskattas, allra minst i våra dagar, när bristen på arbetskraft i vårt land i så hög grad aktualiserat frågan om tillvaratagande också av de partiellt arbetsföras prestationer”, skrevs i Sydsvenska Dagbladet.

Under 1900-talets andra hälft förändrades den så kallade handikappolitikens mål. Personer med nedsatt funktionsförmåga betraktades på ett nytt sätt. Även om tankar kring samhällsnytta länge levde kvar, kom utbildningen i större utsträckning

---

410 Partiellt arbetsföras problem. En översikt över kommitténs för partiells arbetsföra förslag, Stockholm 1949, s. 7.
411 Partiellt arbetsföras problem, s. 9.
412 Partiellt arbetsföras problem, s. 30, s. 46 & s. 65.
413 Partiellt arbetsföras problem, s. 43f.
414 Partiellt arbetsföras problem, s. 82.
415 Exempelvis tillsattes ytterligare en statlig utredning år 1951, vilken resulterade i SOU 1954:28 Vanföreanstalterna och Eugeniahemmet: riktlinjer för organisationen m. m. av ortoped- och spastikervården samt viss arbetsvård för partiellt arbetsföras i vilken kritik riktades mot systemet.
416 ”Barnförlamningsvården får stark kritik”, Göteborgs Handelsblad 19460409; ”Bristfällig eftervård av barnförlamade”, Stockholms-Tidningen 19490128; ”Barnförlamades eftervård ett problem. Specialbostäder för invalider byggs”, Dagens Nyheter 19501104; ”Barnförlamningspatient behöver efterkontroll och god eftervård”, Svenska Morgonbladet 19510314; ”Svensk poliovård måste förbättras”, Svenska Dagbladet 19530215, samtliga s. okänt, Sigtuna.
417 ”Ortopedens uppgift vid barnförlamning”, Sydsvenska Dagbladet 19471207, s. okänt, Sigtuna.
att ha integration som övergripande mål. Det går dock att diskutera hur denna integration har kommit att se ut i praktiken. Studier visar att människor med funktionsnedsättning fortfarande under 1900-talets slut hade sämre villkor på alla levnadsområden trots ny politik och ”ny” syn på dessa grupper.

Kroppen och mobiliteten


Kroppslig förbättring

Många respondenter berättar om upplevelser av hur deras kroppar blivit starkare, rörligare och mer ”lydiga” och ”normala”. En respondent som varit förlamad i både armar och ben berättar att det var ”enormt skönt” när hon för första gången själv kunde tvätta ansiktet samt att hon upplevde att ”världen hade vidgats en aning” när rörligheten blivit så stor att det var möjligt för henne att påkalla personalens uppmärksamhet genom att trycka på en ringklocka. En annan skriver att det var ”obeskrivligt plågsamt” att ligga i respirator men att det var en ”underbar händelse” som gjorde tillvaron ”åtskilligt ljusare” när han för första gången kunde dricka själv med sugrör, samt att ”läget förbättrades ytterligare” när han slapp urinkateter. En respondent berättar så här om upplevelsen av kroppslig förbättring:

Min mage och att kissa fungerade fortfarande inte. Så fort jag försökte läsa blev jag i behov av bäcken, men inget hände, så till slut när jag fick en bok så fick jag bäcken

418 Förhammar 2007, s. 382.
419 Magnus Tideman, ”Levnadsvillkor för funktionshindrade”, i Magnus Tideman (red.), Perspektiv på funktionshindrar och handikapp, Stockholm 1998, s. 47f.
421 KU13892, Poliominnen, NM.
422 KU13715, Poliominnen, NM.
samtidigt. En dag när det som vanligt inte hänt något på bäckenet och de tog bort det så började jag kissa. Allt kom i sängen men personalen bara applåderade och alla var jätteglada. Gissa om jag också var det.\footnote{423} 


Att gå

Många berättelser om att återerövra funktionsförmågan berör förlamningar i benen och det framstår därför som om denna typ av förlamning varit vanligast bland respondenterna. Men så måste det inte vara. En anledning till att just förbättringar i denna kroppsdel lyfts fram kan vara att en rörelsenedsättning i benen ofta är mer framträdande än exempelvis förlamningar i armar, något som beror på den stora roll gåendet spelar på ett socialt plan. Detta har belysts av Oliver. I en betraktelse över gående i jämförelse med rullstolsburenhet granskar han kritiskt den maktobalans som existerar och som får, för att låna de begrepp han själv använder, ”non-walkers” och ”nearly-walkers” att tvingas genomgå kroppslig rehabilitering när det lika gärna skulle kunna ha varit samhället som rehabiliterades och blev mer tillgängligt för dem som inte är ”walkers”.\footnote{424} Oliver riktar ljuset mot ett maktförhållande som berör kroppars funktionsförmåga. Oavsett bakgrund är de många berättelserna om att lära sig gå igen intressanta att studera närmare.

Att lära sig gå igen är alltså ett vanligt förekommande tema i materialet. I berättelser om att lära sig gå igen tydliggörs ofta själva processen detta inneburit:

En dag, kanske det var fram i slutet av januari -48, skulle jag prova ut ett par kryck- käppar nere i bandageverkstan. De var av svartmålat trä men med järnbeslag upptill

Att kunna gå igen framställs i citatet ovan som en stegvis process. Det blir en viktig vändpunkt som haft möjlighet att lätta den börda insjuknandet inneburit och som gett respondenten ökad frihet. Utsagorna om denna typ av mobilitet uppvisar i vissa fall likheter på så sätt att de betonar det processuella samt glädjen i återerövrandet av denna typ av mobilitet. En respondent berättar att hon tränade varje dag med ”tunga läderbandage på benen med skenor som kunde läsas vid knälederna”. Hon beskriver hur hon restes upp och ”fick ’gå’ i en hage på hjul”, och konstaterar att det ”var en härlig känsla att komma upp och se omgivningen från den nivån”.\textsuperscript{426} En annan respondent skriver att hon aldrig glömmer ”när jag fick gå upp och pröva om jag kunde gå, vilket jubel det blev när jag kunde gå”.\textsuperscript{427} Ytterligare en annan respondent berättar på detta sätt:

\begin{quote}
\end{quote}

\textsuperscript{425} KU13732, även exempelvis KU1349 & KU137833, Poliominnen, NM. Även enkät nr 444, DHR 1, F5.3 & enkät nr 774, DHR 1, F5.4: ”efter första sommarens bad började jag gå mellan stolsrader därefter började jag med kryckor sedan käpp och krycka, så två käppar sedan en käpp”.

\textsuperscript{426} KU13771, Poliominnen, NM.

\textsuperscript{427} KU13578, Poliominnen, NM.

\textsuperscript{428} KU13783, även exempelvis KU13625, Poliominnen, NM.
Sammantaget nämns återerövrandet av mobiliteten på ett positivt sätt. Samtidigt förekommer berättelser i vilka det framkommer att det kunde vara både svårt, smärtsamt och ta lång tid att återerövra mobiliteten. Respondenten ovan beskriver exempelvis första gången hon skulle prova den gåstol hon sedan använde. Detta var något mycket smärtsamt:


I en annan berättelse blir det påtagligt att återtagandet av mobiliteten tog lång tid:


Mobilitet har självklart en rent praktisk sida som utgörs av att det finns många fördelar med att själv kunna röra sig. Det handlar om att ”klära sig själv”. Men med tanke på det stora utrymme berättelser om mobilitet får i materialsamlingarna förefaller den också ha en symbolisk sida. Hur kan denna symboliska sida förstås? Wilson har visat, specifikt om polion, att återtagandet just av förmågan ”att gå” betydde mer än den fysiska akten i sig. Att åter kunna gå betydde på ett symboliskt plan att individen hade blivit normal:

Recovery from paralysis meant regaining mobility, preferably under one’s own power and in an upright rather than a sitting position. Standing and walking, no matter how slowly and laboriously, was a sign that one was ready to re-enter the normal world and not remain in the realm of the crippled.431

429 KU13783, Poliominnen, NM.
430 KU13631, Poliominnen, NM.
431 Wilson 2009 (a), s. 176.
Även Turner understryker gångens vikt för att individen ska uppfattas vara ”normal”. Att gå upprätt är att vara ”upright, both physically and socially”, skriver Turner, och påpekar att barn som inte kan gå inte heller ses som moraliskt eller socialt ansvariga för sina handlingar.\footnote{Turner 1996, s. 222. Även Sander L. Gilman, ”Stand up straight: posture and the meanings attributed to the upright body”, podcast, Northern center for the history of medicine: Pybus podcast collection, http://nchm.ac.uk/PybusPodcast-Gilman.html, hämtad 2012.09.10.} Att inte kunna gå får enligt detta resonemang följd att individen inte är fullvärdig medlem i samhället. Att gå blir det eftersträvansvärda. Historikern Katherine Ott har problematiserat detta ideal genom att visa att det var anorlunda under sextonhundratalet, när kroppsliga skador fortfarande tolkades som gudomliga straff. Att inte gå alls föredrogs framför att gå med besvär då det ansågs dra uppmärksamhet till individens misslyckanden. Ott visar hur inställningen till gången förändrades under de följande århundraden och skriver att från 1800-talet och framåt var gående, oavsett om det var med en käpp eller krycka, det föredragna framför rullstolsanvändande eller de ännu mer stigmatiserade rullbrädor som förknippades med tiggare.\footnote{Ott 2002, s. 29. Jämför även Gilman 2012.}

Berättelser om att åter kunna gå är bokstävligt talat utsagor i vilka respondenterna steg för steg närmar sig en större funktionsförmåga, men också utsagor vilka tydliggör respondentens vilja att framstå moraliskt och socialt ansvarig, för att tala med Turner. Den ökade mobiliteten står i centrum, men det är normaliteten som är målet. I materialet finns även berättelser om andra typer av mobilitet; sådan som sker med hjul.

”Som att få vingar.” Röra sig framåt på hjul

Hjulburen mobilitet kan vara förknippad både med ”det normala” (bil, cykel) och med ”det avvikande” (rullstol, invalidvagn\footnote{Med invalidvagn förefaller ha avseits en slags moped som startas med handspak. I materialet förekommer även benämningen ”invalidcykel” som var en slags trehjulig cykel vilken vevades framåt med handkraft.}). I detta avsnitt tar jag ett samlat grepp om cykeln, bilen, rullstolen och invalidvagnen trots att de två sistnämnta alltså skiljer sig från de andra fortskaffningsmedlen genom att vara hjälpmedel som förknippas med funktionsnedsättning. Cykeln och bilen ger inte samma associationer – tvärt om.\footnote{Se exempelvis Tom O’Dell, Culture unbound: Americanization and everyday life in Sweden, Lund 1997; Anders Ekström, Viljan att synas, viljan att se: medieumbgange och publik kultur kring 1900, Stockholm 2010.} Jag analyserar dessa berättelser tillsammans då jag menar att detta belyser eventuella skillnader och likheter mellan olika typer av hjulburenhet.
Övergripande framställs rullstolen, och särskilt elrullstolen eller "permobilen", på ett mycket positivt sätt. Att röra sig med rullstol förknippas med frihet, med att kunna vara tillsammans med familj och vänner utan att behöva vara orolig för att rama samt med att själv kunna frakta saker och därmed slippa be exempelvis kollegor om hjälp.\textsuperscript{436} En respondent berättar så här om sin rullstol:


I citatet framställs rullstolen som så viktig att den är den första ägodel respondenten skulle rädda vid en eldsvåda. Sociologen Elisabet Apelmo har intervjuat rullstolsburna kvinnor. En av dessa menar att det var "kärlek vid första ögonkastet" när hon fick sin rullstol och säger "I'm in love helt enkelt" om den.\textsuperscript{438} Apelmo ser dessa utsagor som en medveten motståndsstrategi mot medömkan. Jag ser också utsagan ovan på samma sätt, i utsagan normaliserar sig respondenten och tar avstånd från den avvikelse som rullstolsburenhet vanligtvis förknippas med. Genom att framställa användningen av hjul som något oproblematiskt betonas att det är mobiliteten i sig som är det viktiga, inte hur denna uppnås.

Även invalidvagnar associeras mycket positivt i materialet. En respondent menar exempelvis att han inte har något önskemål, då hans "innerligaste önskan gick i uppfyllelse då Finlands Hjälp i Sverige skänkte mig en invalidcykel".\textsuperscript{439} En annan respondent menar att "endast de invalider, vars invaliditet är sådan, att han (eller hon) är tvingad att använda invalidvagn, kan rätt förstå vilken stor hjälp en lämplig invalidvagn är".\textsuperscript{440} I enkätmaterialet är det dessutom flera respondenter som önskar

\textsuperscript{436} KU13890, KU136717, KU14014, KU13736, KU13758, KU13775, KU14004, KU13786 & KU13516, Poliominnen, NM. Scheer och Luborsky citerar en man som också betonar det praktiska med rullstolen, men lyfter inte detta nämnvärt i sin analys. Scheer & Luborsky 1991, s. 1176.

\textsuperscript{437} KU14014, Poliominnen, NM.

\textsuperscript{438} Elisabet Apelmo, “Att bli kär i en rullstol: kropp, kön och teknologi”, i Helena Tolvhed & David Cardell (red.), Kulturstudier, kropp och idrott, Lund 2011, s. 219.

\textsuperscript{439} Enkät nr 780, DHR 1, F5.4.

\textsuperscript{440} Enkät nr 388, DHR 1, F5.3. Betoning i original.
upplysning om hur de ska gå till väga för att införskaffa en invalidvagn eller som ber om ekonomisk hjälp för detta ändamål. Detta är också något som uppmärksammas i DVR:s sammanställning. I Poliominnen förekommer dock en viss problematisering av rullstolen, exempelvis genom berättelser i vilka respondenter uttrycker att de inledningsvis haft en negativ inställning till den. I dessa berättelser har respondenten sedan ändrat sig. En respondent berättar att det var hennes dotter som föreslog att en rullstol skulle införskaffas, att hon själv först var emot detta men blev övertalad ”och det har jag sannerligen inte ångrat”. Liknande berättelser har Fairchild funnit i sin studie av publicerade poliosjälvbiografier. Hon lyfter fram ett exempel i vilket rullstolen först framställs som något mycket negativt men där författaren längre fram beskriver den som något som gett honom frihet och som ”allowed him to achieve some measure of success: 'My wheel chair was as much part of me as breath or blood.'” I denna typ av utsagor framträder respondenternas skepticism och kanske fördomsfullhet inför rullstolsanvändning, medan själva rullstolen blir framställd som något positivt. Enbart negativa är enbart ett fåtal respondenter. En respondent skriver att bristen på minnen av förflytning med rullstol i barndomen kan bero på förträngning, då rullstol är ”det slutgiltiga tecknet på osynlighet”. En annan konstaterar att ”man var ju ung och ville ut med kompisar men det gick ju inte när man till en början satt i rullstol”. När rullstolen problematiseras på detta sätt skapas en slags kritisk mening kring den, som belyser svårigheter med rullstolsanvändning genom att fokusera på de begränsningar den kunnat medföra.

Litteraturvetaren Julia Epstein skriver att en upplevelse som delas av människor som sitter i rullstol är att deras synlighet som ”annorlunda” samtidigt producerar en slags offentlig osynlighet då de ”are looked over or through”. Osynligheten skapar avvikelse och blir ett slags tystnadsutpekande. Detta förhållande framträder sparsamt i avhandlingens kättmaterial, men en respondent skriver att hon var i en butik tillsammans med en vänninna för att handla tyg: ”Så säger expediten över huvudet på mig till min vänninna ”Hur många meter skall hon ha?” – Det blev inget tyg.” I berättelsen gör respondenten genast motstånd när hon osynliggörs. Det tysta

441 Enkät nr 5, 451, DHR 1, F5.3. Enkät nr 606, 607, 641 & 741, DHR 1, F5.3.
442 ”Utredning ang. de barnförlamades sjuk- och eftervård verkställd av De Vanföras Riksorganisation”, sammanställning från De Vanföras Riksorganisation till Ortoped- och Vanförevårdssakkunniga, daterad 11 februari 1948, Ortoped- och Vanförevårdssakkunnigas arkiv 1:1 RA.
443 KU13758, även KU13786, KU13617, KU13671, KU13758 & 14004, Poliominnen, NM.
444 Fairchild 2001, s. 498.
445 KU14003, Poliominnen, NM.
446 KU13631, Poliominnen, NM.
448 KU13517, även KU13789 & KU14014, Poliominnen, NM.
utpekandet och den resulterande avvikelsen kunde inte undgås, men respondenten valde att göra motstånd och att inte stödja butiken ekonomiskt. I materialet sker även andra kopplingar mellan rullstolen och synlighet eller osynlighet. Detta sker exempelvis i berättelser där rullstolen genererat positiv uppmärksamhet:

Sommaren 1967 fick jag min första Permobil. Det var ett av dessa första femtio handgjorda exemplar, och det var mycket exklusivt och ovanligt. De städer där jag hade tillfälle att testa underverket var Sigtuna och Nynäshamn, med andra ord små orter där folk lade märke till en. Och som man lade märke till mig! Plötsligt var det inte medlid-samma blickar eller diskret bortvända ansikten, nu var det nyfikenhet och öppet intresse som kom emot mig. "Vad kallas en sådan där vagn?", "Hur fort går den?", "Går den på el?", "Hur långt kan man köra innan den måste laddas?" osv. Det var roligt att vara positivt uppmärksammat.\textsuperscript{449}

Permobilten väcker intresse hos främmande människor, men respondenten skriver att det var "roligt" med positiv uppmärksamhet. Utpekandet var inte tyst, osynligheten uteblev och avvikelsen uppskattades i denna berättelse.

Övergripande framställs den sorts hjul som förknippas med rörelsesättnings alltså övervägande positivt i materialet, men det förekommer även problematisering. Hur framställs bilen och cykeln, som ju inte är förknippade med rörelsesättningsätten?

Både bilen och cykeln får i respondenternas berättelser odelat viktiga positioner för möjligheten till att leva ett självständigt liv. I många berättelser framhävs ökat oberoende och självständighet som denna typ av fordon medfört. Körkort och bilinnehav anses ha gett "större människovärde" och beskrivs som "en välsignelse", som "en positiv vändpunkt" och som "att få vingar", att lära sig cykla fick för en respondent livet att "öppna sig".\textsuperscript{450} En respondent skriver att bilen är hennes "frihet":


\textsuperscript{449} KU13771, Poliominnen, NM.

\textsuperscript{450} KU13730, KU13777, KU13999, KU13614 & KU13773, Poliominnen, NM. Enkät nr 630, DHR 1, F5.4.

\textsuperscript{451} KU13750, även exempelvis KU13736, KU13738, KU13741, KU13752, KU13766, KU13775, KU13777, KU13779, KU13781, KU13790, KU13808, KU13892, KU13984, KU14003, KU14004, KU13566, KU13610, KU13614 & KU13618, Poliominnen, NM.

Sammantaget framställs samtliga sätt att röra sig framåt med hjälp av hjul i positiva ordalag. Det finns en liten skillnad i det att rullstolen i vissa fall problematiseras, men huvudsakligen uppvisar berättelserna om hjulburenhet snarare likheter än skillnader.

**Vilja, förbättring och skötsamhet**

I båda materialsamlingarna förekommer utsagor i vilka kroppslik förbättring härleds till individers vilja och mentala inställning. Nedan studeras sådana utsagor som kopplar förbättring till den insjuknades person. Jag använder här huvudsakligen enkätmaterialet, och hänvisar endast vid ett enstaka tillfälle till **Poliominnen**.

"Man måste ändå se framåt"

I enkätvaren kopplas kroppslik återhämtning och förbättring ofta på ett mycket direkt sätt till individens vilja. En respondent menar att den insjuknade ofta kan mycket mer än den tror och påpekar dessutom att det är viktigt att det är viktigt att tala med andra som blivit "botade" då ”optimism är det viktigaste av allt”\(^\text{452}\). Denna respondent skriver att hans ”fall var så lindrigt, att jag var tillbaka i arbete redan efter ett par månader”, men betonar trots sjukdomens lindrighet just viljan och en optimistisk inställning som avgörande för att individen skulle bli ”botad”. Även en annan respondent beskriver vikten av en positiv inställning:

‘Mitt råd till polioskadade är tappa inte humöret. Tänk på att det finns kanske någon hjälp, fast polioskadan får man finna sig med resten av livet. […] Tänk att det måste gå, sök något arbete att syssla med detta är en bra medicin. Försök på alla sätt att förbättra benen, själv har jag köpt en roddmaskin som tränar benen och armarna.

\(^{452}\) Enkät nr 649, **DHR** 1, F5.4.
mycket. Slappna inte av för försämringarna smyger sig på i våra leder. Hålsningar till alla polioskadade: ge inte upp.453

I den här utsagan poängteras att polioskadan inte kan läkas, men samtidigt uppmanas ”alla polioskadade” att se framåt, tänka att det ”måste gå”, träna benen och framför allt – att inte ge upp. En annan respondent skriver också om viljan och om att inte ge upp:


Övriga önskemål: Vore att få komma till en kurort i 3 veckor. Utan någon ekonomisk förlust för mig och min familj. Att få möjlighet till utbildning för att få arbete som är mera lämpligt för mina inte så starka ben.454

Här betonas den egna viljan både då respondenten framhåller att allting går med lite energi och då han berättar om återinträdande arbetsmarknaden trots att det var svårt för honom att gå. Viljan tilldelas mening som avgörande för att respondenten ska övervinna begränsningar och respondenten framställs som någon som med viljans hjälp själv besegrat de hinder polion skapat. Det är varken kroppen, sjukdomen eller vården som har bestämt gränserna, utan det har den egna viljan gjort. I slutet av enkättexten förskjuts dock den enhetliga bild något, då respondenten dels uttrycker en önskan om kurortuppehåll, det vill säga att få möjlighet till mer eftervård och rehabiliterande verksamhet, och dels en önskan om utbildning som kan leda till ett mer passande arbete. I den här delen av berättelsen ger sig sjukdomens spår på kroppen tillkänna. Här anas önskan om en framtid i vilken viljan inte måste vinna över kroppen. Det finns ytterligare exempel på detta i materialet:


453 KU13493, Poliominnen, NM.
454 Enkät nr 180, DHR 1, F5.3. Se även exempelvis enkät nr 287, DHR 1, F5.3.
1930 och har sedan dess arbetat i hemmet, men har dock känt mig trött och nere i
synnerhet om kvällarna de sista åren. Vi har en pojke som är 16 år han har ju gått
ärenden och hjälp mig mycket men nu går han i teknisk skola så jag kan ju inte begära
att han skall fortsätta då han måste sköta sina läxor. Vore därför önskvärt om jag kunde
få något bidrag till hjälp för gångsysslor, då jag blir så trött av att gå. Förlamningen
bestod i ryggen och benet.\textsuperscript{455}

Med uttalandet ”För övrigt kan en stark vilja göra underverk” verbaliserar respon-
denten den vilja som är kännetecknande för hela berättelsen och som framställs ha
varit avgörande för yrkesverksamhet kunnat uppnås. Men även här framstår viljans
makt över kroppen ha nått en gräns. Respondenten önskar ekonomiskt bidrag som
skulle användas för det hon kallar ”gångsysslor” och hon begrunder sin situation och
säger att hon ”blir så trött av att gå. Förlamningen bestod i ryggen och benet”. Enbart
vilja räcker alltså inte längre.

De ovan citerade respondenterna visar att de kan eller har kunnat försörja sig
själva och att en viss nivå av skötsamhet och normalitet därmed har uppnåtts. Genom
att visa vilja tillskrivar sig respondenterna mening som ”rätt” sorts ”vanföra”. Jag
menar att denna skötsamhet är grundläggande för att respondenterna samtidigt ska
kunna framställa sig som trötta och uttrycka önskemål om statlig hjälp. Det förefaller
vara så att individen, då viljan en gång har segrat, inte kan skuldbeläggas för en
exempelvis ekonomiskt problematisk situation. Skötsamhet upprätthålls trots berättel-
ser om kroppsslig svaghet och hjälpbehov.

Vilja, arbete och kropp

Viljan framträder även i berättelser som framställer respondenten som någon som
arbetar hårdare eller med tyngre arbete än vad egentligen är kroppsligen passande för
att kunna försörja sin familj. Det handlar här om en implicit vilja, den skrivas inte ut
lika tydligt som i tidigare diskuterade utsagor. I dessa berättelser är det viljan sporrad
av en pliktkänsla som skildras som det avgörande för att kroppliga begränsningar ska
besegras; om det inte varit för familjens försörjningsbehov hade respondenten kunnat
ta ett arbete som var mer anpassat för den skadade kroppen.

Har ej erbjudits någon utbildning. Är jordbrukare och på detta arbete har jag ju för-
sörjt min familj, men eftersom det är ett tungt kropparbete så passar det ej mig som är
försvagad i vänstra armen och benet. Man blir ju mycket trött av detta tunga arbete.\textsuperscript{456}

\textsuperscript{455} Enkät nr 713, \textit{DHR} 1, F5.4.
\textsuperscript{456} Enkät nr 386, även nr 268, \textit{DHR} 1, F5.3.

Denna typ av berättelser om poliosjukdom, i vilka individen gör rätt, vill göra rätt och själv arbetar för sin förbättring, har även uppmärksammar av andra forskare. Skötsamhet och individens ansvår var inte endast starka diskurser i Sverige. I Wilsons studie förekommer berättelser om individer som så att säga "besegrar" kroppliga svårigheter främst i självbiografer publicerade under 1930- och 1940-talen. Under denna tid uppmuntrades poliopatienter att vara tillmötesgående, arbeta hårt med de uppgifter de fått och hoppas att tillfriskna så snart som möjligt. Även i Scheer och Luborskys studien framträdde arbetsetik som en väg till normalitet. De visar att individers betonande av arbetsförhållande används för att motverka stereotypa förståelser av vad det innebär att ha en funktionsnedsättning, men konstaterar också att detta betonande sammanfaller med den högt värderade arbetsetiken, något som belyser förbindelser mellan individers berättelser och samhälleliga föreställningar.

Egen och andras vilja

I utsagorna om vilja betonar respondenterna att de själva ansträngt sig för att nå kroppslig förbättring, bland annat genom att förtydliga att de inte haft tillgång till utbildning. Detta är karakteristiskt för de berättelser i vilka viljan framställs som avgörande för kroppslig återhämtning och därmed för framgång i arbetslivet. Respondent som tillskriver viljan en avgörande roll framställer också sig själv i hög grad som innehavare av denna. En tidigare citerad respondent, som ovan framhåller optimism som en viktig inställning, anser att eftervården: "bör ordnas så att patienten om möjligt arbetar själv. Personligen hade jag till en början utomordentlig nytta av simning, sedermare av skidåkning och tennis". En annan menar i liknande ordalag att "energin och viljan att träna upp sin egen kropp spelar större roller i eftervården" och fortsätter "så snart jag orkade [började jag] med lätt gymnastik och har sedan

---

457 Wilson 2005, s. 67; Shell 2005, s. 207.
458 Wilson 2005, s. 72.
459 Scheer & Luborsky 1991, s. 1178.
460 Enkät nr 649, DHR 1, F5.4. Betoning i original.

I ett par enkätsvar jämför respondenten sin vilja med den vilja som andra insjuknade antas besitta. En respondent berättar att hon har behandlats privat av sjukgymnaster och att hon dessutom gymnastiserar själv ”morgon och kväll” sedan tre år tillbaka. Hon har tagit examen från realskolan och sedan gått kurser vid bland annat Hermods. Vid två tillfällen har hon sökt in till lärarseminarium, men enligt henne själv nekats plats på grund av sitt ”lyte”. Sedan femton år arbetar hon som kassörsk i en speceriaffär. Respondenten framställer sig således som en person som lagt ner tid, pengar, energi och vilja på sin egen förbättring. I en bilaga till enkätsvaret skriver hon: ”många som fått den sjukdomen tror att de inte behöver arbeta. Men vi skall väl göra det bästa möjliga av det svåra som drabbat oss. Man får inte resignera, om det ock kan vara nära till hands”. 463 Den här respondenten kritiserar därmed andra insjuknade och påpekar att dessa bör, liksom respondenten själva har gjort, göra ”det bästa möjliga av det svåra som drabbat”. Liknande utsagor förekommer från fler respondenter. En respondent skriver att hon läser en korrespondenskurs samtidigt som hon hjälper sina föräldrar på deras gård, och hon betonar att hon på olika sätt har försökt få tillgång till mer eftervård. Hon skriver ”man kan ju göra mycket själv men många förstår inte sitt bästa utan sitter stilla utan att träna musklerna det minsta”. 464 Utifrån de uppgifter som lämnats i enkätsvaret blir det tydligt att respondenten är en som gjort ”mycket själv”, till skillnad från de ”många” andra som ”sitter still”, och på så sätt framställer hon sig som mer skötsam än andra.

461 Enkät nr 164, DHR 1, F5.3.
462 Enkät nr 691, DHR 1, F5.4. Se även exempelvis enkätarna nr 649, 689, 729 och 745, DHR 1, F5.4.
463 Enkät nr 729, DHR 1, F5.4.
464 Enkät nr 312, DHR 1, F5.3.
Liksom i den typ av utsagor där respondenten betonar sin egen vilja leder den här typen av jämförande utsagor till att den berättande respondenten normaliseras. I de jämförande utsagorna sker normaliseringen på bekostnad av andra insjuknade då de som inte uppvisar samma vilja framställs som avvikande. Respondenterna tar så att säga spjärn mot andra insjuknade för att framställa sig själv så normala och skötsamma som möjligt.

Tacka nej till utbildning

Olika slags utbildningar, främst yrkesutbildning, har under de senaste drygt hundra åren i ökande grad varit sätt för att öka möjligheterna för individer med nedsatt funktionsförmåga att så småningom bli självförsörjande. I mitten av 1900-talet betonades detta exempelvis i statliga utredningar och i tidningsartiklar. Även i enkätmaterialet blir det tydligt att många respondenter anser att sådana studier skulle vara fördelaktiga, då ett önskemål som är uppträder på många enkätssvar är tillgång till yrkesutbildning. Samtidigt återfinns flera respondenter som berättar att de erbjudits yrkesutbildning men avböjt detta erbjudande. Med tanke på skötsamhetsnormen är det intressant att titta närmare på dessa utsagor. Vilka orsaker bakom valet anger respondenterna och hur motiverar de detta val?


Att tacka nej till erbjuden yrkesutbildning på grund av kroppsliga begränsningar är, menar jag, en orsak som respondenterna i situationen måste ha förstått som rimlig, och därför samtidigt som oantastbar. En respondent skriver exempelvis att han ”har

---

465 Se exempelvis enkäterna nr 1, 2, 36, 35, 82, 84, 85, 86, 92, 135, 159, 174, 176, 180, 217, 225, 245, 317, 359, 361 & 378, DHR 1, F5.3.

466 Enkät nr 310, DHR 1, F5.3. Se även exempelvis enkäterna nr 72, 132, 370 & 418, DHR 1, F5.3, samt enkäterna nr 608, 655, 656 & 725, DHR 1, F5.4. Det förekommer även respondenter som ångrar sitt val att fortsätta inom tidigare yrke. En respondent skriver exempelvis att han tackat nej till erbjudande om yrkesutbildning ”på grund av att jag före mitt insjuknande hade gått i skomakarlära hos min far, vilket yrke jag fortfarande utövar. Detta yrke ger mig en knapp försörjning. Det var ett stort misssteg av mig att fortsätta inom skomakeriet ty det arbetet är nästan för tungt för mig. Min begärvning ligger mera åt den intellektuella sidan.”, se enkät nr 142, DHR 1, F5.3.
varit erbjuden utbildung, men ej kunnat för min invaliditet”.467 Flera respondenter använder på liknande sätt sin nedsatta funktionsförmåga när de motiverar varför de valt att ej genomgå yrkesutbildning. Vissa respondenter är i detta sammanhang mycket detaljerade i sina utsagor. En kvinna formulerar exempelvis ett direkt samband mellan kroppens begränsningar och det icke antagna yrkesutbildningserbjudan- det. Hon skriver att hon erbjudits utbildning som ”kokerska alt. sömmerska”, men det tyckte hon ”var inga passande yrken för mej, enär det är vänster handen och armen som är förlamad, och i bägge dom yrkena fordras det både styrka och att händerna är friska”.468 I denna utsaga visar respondenten sig kunnig inte endast om sin nedsatta funktionsförmåga, utan även om vad som krävs inom vissa yrken och kan därmed redogöra varför just de erbjudna yrkena inte passar. Grunden för att erbjudandet inte antas utgörs av de kroppsliga begränsningarnas möte med de angivna yrkena. Den här respondenten avslutar sin berättelse med att skriva att hon har arbetat sedan över ett år, samt att detta ”gått bra”, vilket ytterligare styrker att det avslagna erbjudandet för henne inte handlat om kroppsliga begränsningar generellt, utan just om mötet mellan dessa och vissa arbetsuppgifter. En annan respondent berättar så här:

Jag är lam i hela vänstra benet och höften och kan ej gå utan bandage och kryckor. Vidare är synen nedsatt på höger öga till en tredjedel av det normala så det vore önskvärt om jag kunde få hjälp till bandage, kängor och kryckor som jag lagt ut med cirka 400 kr. Jag har anhållit om pension men det har avslagits av pensionsstyrelsen som erbjudit yrkesutbildning i stället men jag har ej antagit detta enär jag ej är i stånd att hålla på för jämt. Min arbetsförmåga är otillräcklig för att tänka på yrkesutbildning. Jag hjälper till i hemmet med det jag kan och orkar, vore därför bäst om jag kunde få pension för mitt arbete ger mig ingen försörjning.469

Genom hela berättelsen fokuseras den nedsatta funktionsförmåga som följt i sjukdomens spår. Här handlar det inte om att respondenten inte kan utföra några särskilt definierade arbetsuppgifter, utan om en tämligen komplett arbetsförmögenhet. I denna berättelse upprättas, så att säga, en förteckning över den kroppsliga statusen som går att jämföra med förteckningarna av den kroppsliga funktionsförmågan innan insjuknandet samt av smärtan som jag diskuterat i tidigare kapitel. I enkätsvaret fungerar uppräknandet som ett begrundande för den begäran om pension som formuleras mot slutet. På så sätt framställer sig respondenten som den som besitter den avgörande kunskapen rörande sina kroppliga möjligheter, det är utifrån upplevelser av kroppen respondenten skriver att han inte är ”i stånd att hålla på för

467 Enkät nr 258, DHR 1, F5.3.
468 Enkät nr 744, DHR 1, F5.4. Jämför enkät nr 216, DHR 1, F5.3.
469 Enkät nr 319, DHR 1, F5.3.
"jämt", det vill säga att arbetsofirhet råder. Genom att uppega att det är polion som sätter gränserna gör respondenten det omöjligt för andra att kritisera beslutet.

Brist på lust och intresse framhålls också av respondenterna som orsak till att avböja erbjuden yrkesutbildning. Det är ett intressant motiv med tanke på skötsamhetsnormen samt på föreställningar kring arbetsförhet och människors tillgång till samhället. En respondent skriver exempelvis att han blivit erbjuden utbildning som skomakare men att han tckt nej till detta: "på grund av min starkt deformerede rygg, och därmed också högst olämplig för stillasittande, dels ock på grund av motvilja och olust för nämnda arbete". En annan respondent skriver att han tckt nej till den erbjudna yrkesutbildningen till målare, ett yrke han "ej har lust med". Sedan 1920-talet hade yrkesutbildningen av de så kallat vanföra kritiserats för att vara alltför fokuserad på hantverksyrken. De respondenter som anger brist på lust som orsak till att de avböjt erbjuden yrkesutbildning anger att det är just hantverksyrken de erbjudits. Jag läser dessa utsagor i ljuset av den diskussion om och kritik av hantverksutbildningen som vid enkätmaterialets skapande hade närmare trettio år på nacken. I dessa utsagor tydliggörs ett förhandlande mellan å ena sidan inställningen att individer som var i behov av samhällets hjälp också skulle motta denna såsom den erbjöds, och å andra sidan individer med nedsatt funktionsförmåga som anser sig ha lov att avslå dessa omhändertagande praktiker. Förhandlandet framträder i materialet:


470 Enkät nr 742, DHR 1, F5.4.
471 Enkät nr 619, DHR 1, F5.4. Även Enkät nr 135, DHR 1, F5.3.
472 Enkät nr 135, DHR 1, F5.3.
exempelvis i berättelser där de polioinsjuknade utmanat rehabiliteringens villkor. I dessa utsagor finner Fairchild uttryck för individens vilja och kamp för att uppnå större förbättring än vad medicinvetenskapen kunnat lova. Att avböja erbjuden yrkes-utbildning kan därför ses som sätt för respondenterna att återta makten över sina liv.

Förbättring och tystnad

Ovan har jag diskuterat berättelser vilka berör återtagande av funktionsförmåga. I detta avsnitt behandlar jag emellertid tystnad om förbättring. I flera enkätvar uppträder en ordsnålhet eller tystnad i anslutning till utsagor om kroppslig förbättring. En respondent, som tillbringat drygt två och en halv månad på epidemisjukhus och vanföreanstalt, har exempelvis fyllt i sin enkät så här:

Vid vilken epidemi- eller annat sjukhus erhöll Ni den första vården och vilken tid omfattade den: Jönköpings epidemisjukhus 17 maj - 21 juni 1943.
Vid vilket sjukhus erhöll Ni därefter behandling och vilken tid omfattade den? Vanföreanstalten i Hälsingborg 22 juni - omkr. 10 aug. 1943.
Vilka erfarenheter och önskemål har Ni av samhällets åtgärder i samband med:
1. Sjukdomen: -
2. Eftervården: -
Övriga önskemål: -

Tiden på epidemisjukhus och vanföreanstalt förblir okommenterad i enkätsvaret. Tystnaden bör inte ses som uttryck för att respondenten inte haft tid eller lust att berätta – respondenten tillhörde ju den minoritet som faktiskt valt att besvara och sända in enkäten. Istället menar jag att tystnaden kan förstås i förhållande till den framställda arbetsförheten. Respondenten har en sysselsättning som hon själv anser kommer kunna leda till försörjning. Det här betyder att hon har uppnått en viss förbättring och en viss normalitet. Tystnad som denna är en normalitetens tystnad, där normaliteten tiger still och det inte finns någon anledning att redovisa dess

---

473 Fairchild 2001, s. 503ff.
474 Enkät nr 97, DHR 1, F5.3.
ursprung. Denna normalitetens tystnad framträder i flera enkätsvar.\textsuperscript{475} En respondent, som vistats på epidemisjukhus i ”c:a 2 månader” gör den mycket påtaglig:

**Vilka erfarenheter och önskemål har Ni av samhällets åtgärder i samband med:**

1. **Sjukdomen:** Då min sjukdom var av det lindrigare slaget vet jag ej kunna lämna något tillfredsställande svar på dessa frågor.
2. **Eftervården:**

**Övriga önskemål:** \textsuperscript{476}

Att under månader vårdas på institution, uppleva förbättring, återinta en plats i samhället och sedan, vid förfrågan, välja att inte berätta något från tiden på institutionen men jag som en bekräftelse av medicinsens tolkningar samt av rådande ideal om funktionsfullkomlighet. Normaliteten produceras och reproduceras i en ständig pågående process, den framhävs gång på gång i utsagor och berättelser. Men ”det normala” är samtidigt självklart och förgiven. Sjukdom kan sägas tvinga fram berättelser, som Frank noterat, gör inte normatens friskhet det. Detta har även diskuterats av Mitchell och Snyder. I en diskussion som utgår från berättelsen om den ståndaktige tennsoldaten poängterar de att det var tennsoldatens skada – ansaknaden av ett ben – som gjorde honom intressant och som ledde till att övriga tennsoldater, på grund av perfektion och enhetlighet, lämnades i lådan. Soldaterna som uppsvisar den ideala eller ”avsedda” formen skapar inte något behov av berättelse: ”The anonymity of normalcy is no story at all” skriver Mitchell och Snyder.\textsuperscript{477} De ”tysta” enkätsvaren bekräftar normalen som tankefigur och ”det normala” som ideal. De kan användas för att belysa att enkätmaterialet inte endast stammar från respondenternas vilja att bidra till förändring. De kan också användas för att belysa att meningsskapande i den här typen av material sker på flera nivåer. Det finns rent konkreta meningsskapanden, där exempelvis bilen tillskrivs frihets-

\textsuperscript{475} Se exempelvis enkätorna nr 54, 60, 61, 91, 383, *DHR* 1, F5.3. Enkätorna nr 646, 650, 654, 677, 686, 692, 695 och 724, *DHR* 1, F5.4.

\textsuperscript{476} Enkät nr 638, *DHR* 1, F5.4.

\textsuperscript{477} Mitchell & Snyder 2000, s. 54f. Även Frank 1995, s. 53f.
ökande egenskaper, och sedan finns det mer subtilt meningsskapande där tystnader fylls med betydelse, något även Schaser visat i sin kvalitativa analys av ett enkätssvar.\footnote{Schaser 2005, s. 224.}

När det inte blir bättre

Ovan har jag diskuterat berättelser om förbättring och om hur respondenter återerövrat funktionsförmåga. Men inte alla respondenter har kunnat berätta om återerövrande av funktionsförmåga. Många har inte upplevt någon större kroppsslig förbättring. I detta avsnitt är det berättelser om utebliven förbättring som studeras. Så här skriver en respondent som tillbringat tre månader på vanföreanstalt:

Något av vård eller behandling har inte kommit mig till del, mer än en operation i högra tummen vilket ej kan vara till någon hjälp när musklerna är borta till 75 procent i handen och armen. Jag gick först med jordbruksarbete och lite lättare göromål, som blev för ansträngande. Så försökte jag med fabrik och det gick lika illa eftersom högra handen är så kraftlös, särskilt i köld då den är stel och nästan omöjlig att ta fast det som annars ett barn kunnat hålla. På grund av min bristfälliga existens och eftersom jag ej kan försörja mig och mycket mindre mina fattiga föräldrar så yrkar jag på pension eller understöd.\footnote{Enkät nr 356, DHR 1, F5.3.}

I den här berättelsen visar respondenten en skötsamhet genom att beskriva att arbete inom flera områden har prövats. Vid samtliga tillfällen har den nedsatta funktionsförmågan försvårat försörjningen. Respondenten visar också att sådan förbättring som möjliggör försörjning inte nåtts, trots ingripande från samhällets sida i form av vård på vanföreanstalt och operation. Härmed blir det tydligt att kroppsslig förbättring och arbetsförhållanden inte blivit resultatet trots respondentens och samhällets agerande. I den här berättelsen, liksom i enkätmaterialet i stort, tydliggörs utebliven kroppsslig förbättring just i förhållande till arbetsliv och försörjning. Rent konkret kan detta knytas till enkätfrågorna. Samtidigt var det just i förhållande till försörjning som funktionsnedsättning framstod som samhällsproblem vid tiden för enkätmaterialets skapande, och det är rent generellt ofta just i förhållande till yrkesliv och försörjningsmöjligheter som funktionsförmåga mäts.\footnote{Garland-Thomson 1997, s. 46ff; Eva Jeppsson Grassman, ”Man vet aldrig hur länge det håller!” Kronisk sjukdom och funktionshinder från ett långsiktigt perspektiv”, i Peter Brusén & Lars-Christer Hydén (red.), 
_Ett liv som andra: livsvillkor för personer med funktionshinder_, Lund 2000; Snyder & Mitchell 2006, s. 51ff; Norstedt 2011.} Även respondenter som kan försörja sig berättar dock om kvarvarande kroppssliga problem. En respondent skriver
exempelvis att han har ”svåra men efter sjukdomen” men att han ”är sysselsatt, som bänkarbetare” och att han klarar sitt arbete ”men många gånger med stora svårigheter”. En annan respondent, som tillbringat sammanlagt sju månader på två olika vanföreanstalter, svarar följande på DVR:s fråga om återgång till arbetslivet:

Jag har inte varit erbjuden någon utbildning och jag tycker att jag är för dålig än så länge, för jag klarar inte själv att stiga upp när jag har satt mig. Min sysselsättning är jordbrukare så jag har ju att styra med, fast jag inte kan arbeta, jag får ha en i mitt ställe för att det skall gå. Jag har lite pension och dito barnbidrag för jag har 3 barn. Försörjningen går det bra med, men lite till sparbanksboken.

I den här berättelsen framkommer att respondenten kan försörja sig – det går till och med bra med försörjningen – trots att han inte kan arbeta. I detta skiljs alltså försörjningsmöjligheten från den funktionsnedsatta och därmed problematiska kroppen.

Foertsch menar att de individer som uppvisade nedsatt funktionsförmåga efter att poliovaccinet börjat användas i mitten av 1950-talet satt fast i ”a pre-vaccine past” och var på väg att glömmas. När enkätmaterialet skapades fanns ännu inte poliovaccinet, och istället för att vara på väg att glömmas var de människor som uppvisade bestående fysiska skador en allvarlig påminnelse om vad sjukdomen kunde ha för följer på ett individuellt plan och för samhället i stort. Deras berättelser vittnade också om samhällets brister där rehabilitering och yrkesutbildning inte hade lett till det självständiga liv som varit eftervårdens mål. Berättelserna kan därmed användas för att problematisera starka kopplingen mellan hälsa, skötsamhet och arbetsförhållande. För, som filosofen och genusvetaren Margrit Shildrick skrivit: ”the anomalous body is an uncomfortable reminder that the normative, ‘healthy’, body, despite its appearance of successful self-determination, is highly vulnerable to disruption and breakdown”. Funktionsfullkomlighet och en samhällsposition som normat ligger utom räckhåll för dessa respondenter – trots att de på olika sätt med samhällets hjälp försökt nå dit – och funktionsfullkomlighetens skörhet framträdde.

---

481 Enkät nr 639, DHR 1, F5.4.
482 Enkät nr 316, DHR 1, F5.3.
483 Foertsch 2007, s. okänt.
484 Margrit Shildrick, ”The disabled body, genealogy, and undecidability”, Cultural studies, 2005:19 (6), s. 757.
Åter bli nyttig

I detta kapitel har jag diskuterat berättelser om hur kroppslig förbättring uppnås, hanteras samt uteblir. Att bli kroppsligen så bra att hel eller partiell försörjning kunde åstadkommas var inte enbart ett individuellt mål utan även ett samhälleligt. I målet möts föreställningar om hälsa, skötsamhet, moral och om individens förpliktelser gentemot samhället (att vara ”närande” och bidra) samt om samhällets förpliktelser gentemot individen (ge ”lite extra liv”).


I kapitlets andra avsnitt diskuterade jag hur vilja tillskrivs mening i berättelser om förbättring. Jag visade att respondenterna som betonar att viljan är av vikt för att uppnå förbättring ofta är sådana som samtidigt påpekar att de själva innehar denna rätta vilja. Genom att lyfta fram den egna viljan till förbättring normaliserar respondenterna sig själva och tar avstånd från den avvikelse det inneburit att insjukna i polio. Därmed betonar de även sin skötsamhet efter polion. Jag visade att det förefaller vara så att individen, då viljan en gång har segrat, inte kan skuldbeläggas för

I kapitlets tredje avsnitt diskuterade jag den ordsnålhet och tystnad som uppträder i enkätmaterialet i anslutning till utsagor om kroppslig förbättring. Jag analyserade denna tystnad i enlighet med Mitchell och Snyder som en normalitetens tystnad. Jag skrev att normalitet visserligen berättas och återberättas i en ständig pågående process, men att ”det normala” samtidigt är självlklart och att dess ursprung inte behöver redovisas på samma sätt som sjukdomars. Därmed tiger normaliteten still. Jag menade att de ”tysta” enkätvarven bekräftar normaten som tankefigur och ”det normala” som ideal, och använde dem för att visa att meningsskapande i den typ av material som enkätvarvet utgör sker på flera nivåer, både konkreta och mer subtila.

Slutdiskussion

I avhandlingen *När något blir annorlunda* studerar jag hur människor berättat om poliosjukdom i förhållande till normer rörande funktionsförmåga och skötsamhet. Det är den första svenska historievetenskapliga studien som fokuserar individers berättelser om polio, och en av de första svenska historievetenskapliga avhandlingarna som handlar om hur individer som själv varit sjuka skapar mening kring sjukdom i sina berättelser.

Polios specifika egenskaper både vad gäller epidemiologi och vad gäller sjukdomens temporala förekomst i Sverige, samt mina egna erfarenheter av att växa upp med en förälder som haft polio, har gjort att det är just denna sjukdom som studeras. Under en tid då de flesta andra sjukdomar var på tillbakagång och då dödligheten rent generellt sjönk i Sverige växte polio i omfång; den var inte någon typisk fattigdomssjukdom utan drabbade folkhemmets ”normala” medborgare i stor utsträckning, och i många fall var det barn som insjuknade. Polio var en sjukdom som kunde göra individer arbetsoföra – ett avsevärt problem i ett land som Sverige där det rådde brist på arbetskraft under de decennier då sjukdomen var som vanligast. Med tanke på att den svenska staten vid denna tid dessutom tagit allt större ansvar för individen var sjukdomen inte endast en ekonomisk katastrof för den som insjuknade och som kanske aldrig mer kunde ha ett lönearbete. Ökade kostnader för vård samt för ekonomiska bidrag gjorde att polion även framstod som ett samhällsekonomiskt problem. Med utgångspunkt i detta har avhandlingens syfte formulerats; att undersöka meningsskapande processer kring poliosjukdom genom att studera hur ”normalitet” och ”avvikelse” framställs, förhandlas och utmanas i individers berättelser. Avhandlingen fokuserar alltså på relationer mellan individers berättelser, i detta fall om poliosjukdom, och kulturella föreställningar och meningsskapanden, här om hälsa, normalitet, sjukdom och nedsatt funktionsförmåga.

Studiens teoretiska grund är en poststrukturalistisk förståelse av relationer mellan ”verkligheten” och representationer av densamma. Enligt denna har företeelser och skeenden inte någon mening i sig, utan tilldelas mening i en föränderlig och ständig pågående process. I avhandlingens teoretiska avsnitt koppar jag dessa meningsskapande processer till diskursbegreppet. Jag beskriver ett förhållande av ömsesidig påverkan mellan diskurser och människor där diskurser skapar och inverkar på människors förståelser och föreställningar samtidigt som människor på olika sätt har möjlighet att upprätthålla och utmana diskurserna. På ett konkret plan ser jag det meningsskapande som framträder i materialet som utsagor gjorda i förhållande till
övergripande diskurser. Dessa övergripande diskurser handlar om medicinvetenskaplig hegemoni, om föreställningar om ständigt framåtskridande samt om individens plikt att bidra till samhällets väl.

Ytterligare teoretisk inspiration har hämtats i kulturella förståelser av sjukdom och funktionsförmåga. Således vidhåller jag att sjukdom är ”mer än en rörelse i materian”. Med det avses att det finns mer än biologiska aspekter att ta i beaktande när sjukdom och funktionsnedsättning studeras. Jag hävdar att det inte finns någon ”naturlig” kropp att studera, då kroppen endast kan betraktas och analyseras genom de berättelser som skapas kring den och genom vilka den framträder. Även om kroppen är ett biologiskt faktum betyder alltså den poststrukturalistiska synen att den inte kan studeras annat än genom språkliga representationer som ger den mening. Detta har varit en grundläggande förståelse i föreliggande studie.


485 Söder & Grönvik 2008.
De empiriska resultaten kontextualiseras genom redogörelser för och kopplingar till diskurser, företrädevis om hälsa, skötsamhet, medicinvetenskap och om individens plats i samhället, vilken enligt min mening och tidigare forskning har haft starka positioner i tiden. De kontextualiseras också genom att olika praktiker beskrivs, såsom förändringar inom vård och utbildning av så kallat vanföra.


Mönstret utgör också en fond mot vilken polions följer kan bli synliga. Berättelser om funktionsförmåga innan sjukdomen gör exempelvis förlamningens följer mer påtagliga. Det är den framställda normaliteten som får den förändring sjukdomen inneburit i respondenternas liv att framträda. Genom att visa att livet innan polion kännetecknas av funktionsförmåga och därmed var ”normalt” och skötsamt visar respondenterna att de tillhör den ”rätta” gruppen vanföra som staten hade sagt sig


Vid sidan av denna bekräftelse av normaten och av funktionsfullkomlighet som ideal kan jag också urskilja att dessa ideal i någon mån förhandlas och utmanas. Detta sker exempelvis i berättelser om rullstolen. En rullstol är ett hjälpmedel för vilket det inte finns något utrymme inom normaten. Som sådant är det att förvänta att rullsto-


framträdde mot medicinska verksamheter. Wilson knyter olikheterna till materialens olika genrer medan Fairchild knyter olikheterna till den tid i vilken berättelserna tillkommit.

I avhandlingen framträdde mer komplexa resultat. Trots att jag använde material som är skapade i olika tider och inom skilda genrer går de utsagor jag analyserar inte att avgränsa lika distinkt. Jag visar att det förekommer berättelser om tillfrisknande, smärta, osäkerhet och om försämrad funktionsförmåga i båda materialen. Tillfrisknande och polio som en akutsjukdom framträdde exempelvis i formen av de ”tysta” enkätvaren. Osäkerhet och försämrad funktionsförmåga framträdde i berättelser om felaktig och smärtsam vård samt i berättelser om utebliven förbättring. Utsagor där respondenten framstår som ”framgångsrikt sjuk” återfinns exempelvis när viljan betonas som avgörande för förbättring. Det förefaller inte vara så enkelt att finna tydliga skillnader mellan de material som här studerats. I och med det kan mina resultat användas för att fördjupa kunskapen om meningsskapande processer kring poliosjukdom.

Undersökningens överordnade resultat handlar alltså om hur normaten framställs och bekräftas i respondenternas berättelser. Jag visar att det meningsskapande som framträder i materialen kännetegnas av en dynamik och en bredd. Samtidigt visar jag också att utsagorna övergripande förhålls till normer rörande funktionsförmåga och skötsamhet. Därmed bidrar avhandlingen med ny kunskap rörande konstruktioner av ”normalitet” och ”avvikelse” och rörande förhållanden mellan dessa kategorier.
Summary

In my dissertation, titled *When something is different: respectability and bodily ability in stories about polio*, I study the relationship between people’s stories about polio and norms concerning respectability and ability. There are several reasons why polio is an interesting disease to study in regard to this. Widespread polio epidemics occurred in Sweden between 1881 and 1953. While other epidemic diseases declined in both the number of patients and of deaths, polio became an increasingly prevalent disease. With 51,000 reported cases, it has been argued that Sweden was the country with the proportionally highest number of people becoming infected. Since polio struck indiscriminately throughout society, or were even perhaps more common amongst those who were economically better off, it was not generally the already ”different” who became ill, but rather the healthy and ”normal” citizens. In addition, it was predominantly children and adolescents who became ill and were left with permanent disabilities, which, in a manner of speaking, meant that it was the ”future of society” that was quite literally paralysed by the disease.

During the early 1900s, Public Health became a watchword in Sweden. Physical and mental health was seen the ideological path towards the new, sought-after society and health was linked to the concept of a modern Sweden. To be healthy enough to be able to support oneself and one’s family became a social necessity. In the industrial and nationalistically tinged Swedish society, disease and death became an attack on the very body of the society and the nation. The idea that the individual was responsible for reaching the desired societal development linked health to ”good character”.

Polio was a disease that could leave individuals unable to work – a considerable problem in a country such as Sweden where there was a shortage of workers during the decades when polio was most prevalent. Given that the Swedish government was at this time also taking increasing responsibility for individuals, the disease was not only an economic catastrophe for those who became infected and might never take paid work again, but it was also a socio-economic problem. Polio was therefore problematic on several levels. The national economy was threatened, but so was the national identity of an orderly, healthy and prosperous Sweden. For the individual, their health, life and ability to support themselves were threatened, and the disease made it clear that a healthy and respectable lifestyle did not provide protection against illness and death.
The theoretical basis of the study is a post-structuralist approach to the relationship between "reality" and representations of the same. According to this view, incidents and events have no meaning in themselves, but are assigned meaning in an evolving and ongoing process. Other researchers within Disability Studies, for example Tom Shakespeare and Mairian Corker, have found this approach to be beneficial as it recognises the complexity of "reality" and its representations. In the theoretical section of the thesis, the sense-making process is linked to the concept of discourse. Further theoretical inspiration is found in the cultural understanding of disease and disability, according to which there are more than biological aspects to consider when studying these concepts. This critical understanding is deepened through theoretical inspiration from amongst others Rosemarie Garland Thomson, who has shown that disability should be seen as an attribution of physical difference rather than something a body is. "The Normate", coined by Garland-Thomson in 1997, is used as a term for the ideal and "normal".

I analyse a total of 749 individual written accounts of polio. The material consists of 576 answered questionnaires created on the initiative of The National Organisation of The Crippled (De Vanföras Riksorganisation) in the years 1946-48 and of 173 life stories created on the initiative of The Nordic Museum (Nordiska museet) around the years 1993-96.

A methodological question raised in the beginning of my work on the thesis is whether it is possible to study the two materials together, in the same way, or if their differences are too big an obstacle for such an approach. The differences between the materials are first and foremost that they are created at different times, with the introduction of the polio vaccine and the disappearance of the polio epidemics as a dividing line between them. They are also different because the two sets of materials belong to two different genres and the accounts were created for completely different purposes. The accounts from the survey material were created to hopefully change how polio sufferers were treated on a societal level – this is apparent in both the writings of the National Organisation of Cripples and in the survey responses. The Nordic Museum’s collection had the express purpose of preserving the experiences of polio sufferers and consequently did not have change as an aim. Despite these differences, I study the two materials together.

In the first empirical chapter I examine how the respondents talked about the time before the onset of their illness, about the infection and early symptoms as well as the paralysis that is characteristic for polio. Here, I show that the respondents mostly present themselves as respectable and conscientious individuals. The chapter concludes with a chapter on pain. Stories of pain both emphasise how polio creates difference and is also used to return the respondent to "normality".

The second empirical chapter covers that which follows the outbreak of the disease, namely care. The chapter begins with a section on the diagnosis. This was often the polio sufferer’s first encounter with the healthcare system and medical science. This is followed by analyses of accounts of various activities that occurred in
the healthcare system. The purpose of the care and rehabilitation provided was to facilitate reintegration into the labour market and to make it easier for the polio sufferer to contribute to their own upkeep, which in turn would help the individuals move closer to an virtuous, ”normal” life. In this chapter, I show that there are a wide variety of healthcare practices and tools described in the materials. The idea of healthcare and medical science as a straight path to physical improvement is pervasive in the accounts. However, this view is also challenged, for instance in the accounts of directly unpleasant experiences in the healthcare system, as well as in stories where the individual’s bad physical condition is attributed to the care obtained. In these accounts the treatment led to deterioration. I use these stories to problematise the relationship between health and morality, since the ill health herein does not stem from the individuals nor from the disease but from representatives of the welfare state. Thus this type of statement questions the perception of medicine as an omnipotent saviour and makes clear that not all care results in physical perfection.

In the third and final empirical chapter, I study stories of recovery and the way back to a conscientious, respectable and ”normal” life. Based on the new-found interest in the education of people with disabilities and the social problematising of the inability to work, I discuss how the respondents talk about physical recovery. Initially, I analyse accounts of regaining mobility. I show that the respondents talk positively about being able to walk again, at the same time as they often describe the way there as a long, complicated and painful process. Based on among others Bryan S. Turner, I discuss the status and importance of walking. From Turner’s theoretical angle, I view the accounts of learning to walk again as stories about reclaiming ”normality” and good character and not only as stories of increased mobility and autonomy. In this chapter, I also discuss the silence that occurs in connection with claims of physical improvement. I view this silence in line with David M. Mitchell and Sharon S. Snyder as a silence of normality. Admittedly, normality is told and retold in an continuously ongoing process, but ”the normal” is at the same time self-explanatory and its origin does not have to be accounted for in the same way as the diseases’ origins. I argue that the ”silent” survey responses confirm the Normate as a figure of thought.

One result of my study has to do with which types of sense-making about polio that can be found in different types of material as well as in different times. That my study has here created new knowledge emerges clearly in comparison with international research. In one study, the historian Daniel Wilson has shown differences between published biographies/autobiographies, oral accounts and letters that polio sufferers and their families had written to the U.S. President Roosevelt who himself had polio. In the published depictions of polio from the 1930s and 1940s, the disease was presented as something that the individual should be able to overcome. The accounts found in the letters to Roosevelt and in the oral material concern difficult themes such as pain, uncertainty, disappointment and stigmatisation. This emphasizes differences between different genres. But Wilson also points to differences
between the letters which were written shortly after the acute phase of the disease, and
the oral accounts created decades later. According to Wilson, the letters were written
with a view to obtaining advice from a successful person who had lived through the
disease on how to be "successfully ill". The oral material is however characterised by
post-polio syndrome and the accompanying deterioration in physical ability. The
historian Amy Fairchild has arrived at similar results. She shows that the published
polio-themed autobiographies that she has studied can be divided into two groups. In
the first group, consisting of those published between 1936 and 1957, the authors
describe polio as an acute illness and show that they underwent a substantial recovery.
The picture that emerges in the second group, which were published between 1954
and 1999, looks different. The tone is sharpened and comes from patients who are
critical towards practices in the medical field. Both Wilson and Fairchild argues that
the differences are due to what was it was possible to express at a particular time. My
results are more complex than those of Wilson and Fairchild. The accounts that I
have analysed cannot be categorised in the same distinct way. In both the material
from the 1940s and the material from the 1990s, there are accounts that place the
respondent as "successfully ill" and polio as a primarily acute disease, and accounts
about pain, uncertainty and impairment.

Through the study, it has become apparent that the Normate is an ideal that the
respondents relate to in several different ways. One example is the opening statements
within the source material. In these the respondents present themselves as healthy and
physically perfect (as "Normates") before contracting the disease. In both the survey
responses and in the life stories, the time before having polio is characterised by
physical activity, strength and good health. The respondents tell about recreational
activities such as skiing, gymnastics, swimming, dance and amateur football, but also
about heavy physical work and about girls who could carry heavier bags than boys. It
seems to have been important for the respondents to describe themselves as physically
perfect individuals before the illness. This pattern of physical ability is a backcloth
against which the consequences of polio can be seen. Stories of physical ability from
before the disease make the consequences of for example paralysis more obvious. It is
this "normality" that allows the change caused by the disease in the respondents’ lives
to emerge.

Another result is the challenge of the boundaries of the Normate that occurs in
the stories. This challenge is most evident in the accounts of the wheelchair. The
wheelchair is presented in an almost entirely positive way in both the materials. In the
eyes of the Normate, using a wheelchair equals being disabled. Therefore the
individual will be excluded from the position of Normate. In the stories, the wheel-
chair is attributed with positive characteristics in a way that I argue negotiates or even
breaks the boundaries of the Normate. It is associated with freedom and inde-
pendence. One respondent says that she would "be handicapped" if she did not have
her wheelchair. This is exactly the kind of statement that defies the limits of the
Normate.
The thesis contributes with new knowledge regarding constructions of "normality" and "difference" and regarding relationships between these categories. I show that the sense-making that emerges in the materials is characterised by a dynamism and breadth but I also show that the statements on an overall level relate to norms about physical ability and good character. Thus the predominant result of the study is how the Normate is created and validated in the respondents’ stories.
Tack

Av min mormor fick jag en cykelhjälm när jag flyttade till Malmö i början av 2000-talet. Efter några år, under vilka jag hunnit bli antagen till forskarutbildningen, ansåg jag den vara utsliten (eller om det var omodern?) och köpte en ny. Jag berättade om inköpet för mormor.

-Ja, det är bra, sa hon. Du måste vara rädd om ditt huvud nu när du lägger så mycket tid och pengar på det.


Mitt största tack går självklart till handledarna Fredrik Nilsson och Irene Andersson. Tack Fredrik för att du fått mig känna att mig förstådd i all min förvirring och för att du pekat med hela handen men samtidigt låtit mig hitta min egen väg. Tack Irene för att jag alltid haft känslen av att du bara är ett telefonsamtal bort, tack för choklad och för skorpor. Era manu- läsningar och kommentarer har gång på gång gjort texten mycket, mycket bättre! Det har varit fantastiskt att få ha er nära under den här tiden. Tack till Susanna Hedenborg som var handledare åt mig under de första åren och som fick mig att lita på att enkäter var ett bra material att studera!


/Matilda Svensson
Malmö 9 september 2012
Bilaga

Nordiska museets minneslista

Namn, födelseår, födelseort (stad, socken e.d.).
Föräldrar, yrke, härkomst, ålder mm. Familjens levnadsförhållanden, bostad.
Berätta om ditt liv före insjuknandet i polio.
Vad visste du om polio? Var sjukdomen något man talade om?
Hörde du några historier om polio, t.ex. hur man skulle undgå att bli smittad?
Insjuknandet. När? Hur reagerade familjen, släkt och vänner?
Hur uttryckte sig läkarna om din sjukdom och om din prognos?
Beskriv förhållandena på det sjukhus där du intogs samt på ev. andra vårdinstitutions, som sjukhus, vanföreanstalter/skolhem, där du vistats.
Relationer till personal och medpatienter. Behandling. Dagliga rutiner m.m.
Har du erfarenheter av högtidsfirande, exempelvis jular och födelsedagar, på institutioner? Berätta.
Beskriv dina fysiska handikapp.
Vilka ev. tekniska hjälpmedel har du använt.
Har du drabbats av det s.k. postpoliosyndromet, dvs. sena effekter av polio?
Drömmar om studier och arbete. Hur blev det?
Berätta om relationer till arbetskamrater.
Drömmar om socialt liv. Vilka drömmar har du fått tillfredsställda?
Har dina relationer till andra påverkats av om dessa också varit handikappade?
Om du har barn? Hur har du som handikappad upplevt att ta hand om dem?
Fritidsintressen och ev. hobbies. Nöjesliv.
Vad anser du om synen på handikappade, dels institutionellt (myndigheter o.d.), dels allmänhetens värderingar?
Ser du några förändringar under den tid som du själv varit handikappad? Belys med exempel från ditt eget liv.
Käll- och litteraturförteckning

Arkivmaterial

Riksarkivet, Stockholm
De handikappades riksförbunds arkiv 1 volym F5.1-F5.5
Ortoped- och vanförevårdssakkunnige volym 1-5
Vanförevårdsutredningen 1951 volym 3

Nordiska museet, Stockholm
Poliominnen

Sigtunastiftelsens klipparkiv, Sigtuna
Sjukdomar: Barnförlamning/Polio

Offentligt tryck

Betänkande angående riktlinjerna för vanförevårdens vidare utveckling avgivet den 25 mars 1920 av tillkallade sakkunniga, Stockholm 1920

Partiellt arbetsföras problem. En översikt över kommitténs för partiells arbetsföras förslag, Stockholm 1949

SOU 1937:23 Betänkande angående pensionsstyrelsens invaliditetsförbyggande verksamhet avgivet av särskilt tillkallade sakkunniga

SOU 1946:24 Kommitténs för partiellt arbetsföras Betänkande 1: Förslag till effektiviserad kurators- och arbetsförmedlingsverksamhet för partiellt arbetsföras m.m.
SOU 1947:18 Förslag angående yrkesvägledning och yrkesutbildning för partiellt arbetsföra m. m.
SOU 1947:44 Sysselfståndens- och arbetsterapi vid vissa sjukhus och vårdanstalter m. m.
SOU1948:11 Förslag angående partiellt arbetsföras anställning i allmän tjänst
SOU 1948:41 Betänkande med utredning och förslag rörande ortoped- och vanförevårdens organisation
SOU1948:54 Särskilda åtgärder för partiellt arbetsföras sysselfståndande m. m.
SOU 1954:28 Vanföreanstalterna och Eugeniahemmet: riktlinjer för organisationen m. m. av ortoped- och spastikervården samt viss arbetsvård för partiellt arbetsföra
Statistisk årsbok för Sverige, Stockholm 1929

Litteratur

Alvesson, Mats, Postmodernism och samhällsforskning, Malmö 2003


Anderson, Julie, ”Voices in the dark: representation of disability in historical research”, Journal of contemporary history, 2009:44 (1)

Andersson, Malinda, Blodets och rötternas logik: internationell adoption i välfärdenes diskursiva praktik, Uppsala 2010

Apelmo, Elisabet, ”Att bli kär i en rullstol: kropp, kön och teknologi”, i Helena Tolvhed & David Cardell (red.), Kulturstudier, kropp och idrott, Lund 2011

Axelsson, Per, Höstens spöke: de svenska polioepidemiernas historia, Stockholm 2004

Axelsson, Per, ”’Do not eat those apples; they’ve been on the ground!’: polio epidemics and preventive measures, Sweden 1880s-1940s”, Asclepio, 2009:61 (1)


Beck, Stefan, ”Medicalizing culture(s) or culturalizing medicine(s)”, i Regula Valérie Burri & Joseph Dumit (red.), Biomedicine as culture: instrumental practices, technoscientific knowledge, and new modes of life, New York 2007

Bending, Lucy, The representation of bodily pain in late nineteenth-century English culture, Oxford 2000

156


Billig, Michael & Alan Radley ”Accounts of health and illness: dilemmas and representations”, *Sociology of health & illness*, 1996:18 (2)

Borsay, Anne, *Disability and social policy in Britain since 1750*, Basingstoke 2005

Bredberg, Elizabeth, ”Writing disability history: problems, perspectives and sources”, *Disability & society*, 1999:14 (2)


Broberg, Gunnar, ”När svenskarna uppfann Sverige: anteckningar till ett hundraårsjubileum”, i Gunnar Broberg, Ulla Wikander & Klas Åmark (red.), *Tänka, tycka, tro: svensk historia underifrån*, Stockholm 1993


Bruner, Edward, ”Experience and its expressions”, i Victor W. Turner & Edward M. Bruner (red.), *The anthropology of experience*, Urbana 1986

Bruner, Jerome, ”Life as Narrative”, *Social research*, 2004:71 (3)


Burch, Susan & Ian Sutherland, ”Who’s not yet here? American disability history”, *Radical history review* 2006 (94)

Bury, Michael, ”Chronic illness as biographical disruption”, *Sociology of health and illness*, 1982:4 (2)

Bury, Mike, ”Illness narratives: fact or fiction?”, *Sociology of health & illness*, 2001:23 (3)

Butler, Judith, *Giving an account of oneself*, New York 2005

Börjesson, Mats & Eva Palmblad, ”Introduktion: ’motsatsen till relativism, detta bör vi aldrig glömma, stavas absolutism’”, i Mats Börjesson & Eva Palmblad (red.), *Diskursanalys i praktiken*, Malmö 2007

Böttiger, Margareta, Per Mellin, Victoria Romanus, Hans Söderström, Tore Wesslen & Gerolf von Zeipel, ”Epidemiologin kring ett poliofall i Sverige”, *Läkartidningen* 1979:76 (1-2)
Campbell, Fiona Kumari, "Refusing able(ness): a preliminary conversation about ableism", M/C journal, 2008:11 (3)

Canning, Kathleen, "Feminist history after the linguistic turn", in Sharlene Hesse-Biber, Christina Gilmartin & Robin Lydenberg (red.), Feminist approaches to theory and methodology, New York 1999

Carleton, Heather A., "Putting together the pieces of polio: how Dorothy Horstmann helped solve the puzzle", Yale journal of biology and medicine, 2011:84 (2)

Charleton, James I., Nothing about us without us: disability oppression and empowerment, Berkeley 1998

Charmaz, Kathy, "Experiencing chronic illness", in Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick & Susan C. Scrimshaw (red.), Handbook of social studies in health and medicine, London 2000

Claeson, Lisbeth, Tid och existentiellt meningskapande: kvinnors berättelser om sitt liv med allvarlig sjukdom, Stockholm 2010

Connell, R.W., Maskuliniteter, Göteborg 1999

Corbin, Juliet M. & Anselm Strauss, Unending work and care: managing chronic illness at home, San Francisco 1988

Corbin, Juliet, "The body in health and illness", Qualitative health research, 2003:13 (2)

Corker, Mairian, "Disability discourse in a postmodern world", in Tom Shakespeare (red.), The disability reader: social science perspectives, London 1998

Corker, Mairian, "Differences, conflations and foundations: the limits to 'accurate' theoretical representation of disabled people’s experience?", Disability & society, 1999:14 (5)

Corker, Mairian & Sally French, "Reclaiming discourse in disability studies", in Mairian Corker & Sally French (red.), Disability discourse, Buckingham 1999

Corker, Mairian & Tom Shakespeare, "Mapping the terrain", in Mairian Corker & Tom Shakespeare (red.), Disability/postmodernity: embodying disability theory, London 2002

Couser, G. Thomas, Vulnerable subjects: ethics and life writing, Ithaca 2004

Couser, G. Thomas, Signifying bodies: disability in contemporary life writing, Ann Arbor 2009

Dauite, Colette & Cynthia Lightfoot, "Theory and craft in narrative inquiry", in Colette Dauite & Cynthia Lightfoot (red.), Narrative analysis: studying the development of individuals in society, Thousand Oaks 2004

Davis, Fred, Passage through crisis: polio victims and their families, Indianapolis 1963


Deal, Mark, "Disabled people’s attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments", Disability & society, 2003:18 (7)

Dinerstein, Robert D., ”'Every picture tells a story, don't it?': the complex role of narratives in disability cases”, Narrative, 2007:15 (1)

Drakos, Georg, Makt över kropp och hälsa: om leprasjukas självförståelse i dagens Grekland, Eslöv 1997


Dreger, Alice Domurat, One of us: conjoined twins and the future of normal, Cambridge 2004

Duffin, Jacalyn, Lovers and livers: disease concepts in history, Toronto 2005

Ehn, Billy & Margareta Klein, Från erfarenhet till text: om kulturvetenskaplig reflexivitet, Udevalla 1994

Ekström, Anders, Viljan att synas, viljan att se: medieumgänge och publik kultur kring 1900, Stockholm 2010

Epstein, Julia, Altered conditions: disease, medicine, and storytelling, New York 1995

Ericsson, Kent, Den svenska handikappreformen och 1946 års normaliseringsprincip, Uppsala 2005

Fairchild, Amy L., ”The polio narratives: dialogues with FDR”, Bulletin of the history of medicine, 2001:75 (3)

Fairchild, Amy L., Ronald Bayer & James Colgrove, Searching eyes: privacy, the state, and disease surveillance in America, Berkeley 2007


Foertsch, Jacqueline, ”’Heads, you win’: newsletters and magazines of the polio nation”, Disability studies quarterly, 2007:27 (3)

Foertsch, Jacqueline, Bracing accounts: the literature and culture of polio in postwar America, Cranbury 2008

Frank, Arthur W., The wounded storyteller: body, illness, and ethics, Chicago 1995

Freeman, Mark, ”Data are everywhere”, i Colette Daiute & Cynthia Lightfoot (red.), Narrative analysis: studying the development of individuals in society, Thousand Oaks 2004
French, Sally, "Disability, impairment or something in between" i John Swain, Vic Finkelstein, Sally French & Mike Oliver (red.), *Disabling barriers – enabling environments*, London 1993


Fägerborg, Eva, "Intervjuer", i Lars Kaijser & Magnus Öhlander (red.), *Etnologiskt fältarbete*, Lund 1999


Gabel, Susan, "Depressed and disabled: some discursive problems with mental illness", i Mairian Corker & Sally French (red.), *Disability discourse*, Buckingham 1999


Garland-Thomson, Rosemarie, "Integrating disability, transforming feminist theory" i Kim Q. Hall (red.), *Feminist disability studies*, Bloomington 2011

Garro, Linda C., "Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ)", *Social science and medicine*, 1994:38 (6)

Garro, Linda C., "Cultural knowledge as resources in illness narratives: remembering through accounts of illness", i Linda C. Garro & Cheryl Mattingly (red.), *Narrative and the cultural construction of illness and healing*, Berkeley 2000

Gascoigne, Pat & Bruce Whitear, "Making sense of testicular cancer symptoms: a qualitative study of the way in which men sought help from the health-care services", *European journal of oncology nursing*, 1999:3 (2)


Gregarson, Malin, *Fostrande förpliktelser: representationer av ett missionsuppdrag i Sydindien under 1900-talets första hälft*, Lund 2010


Halstead, Lauro S. & C. Donald Rossi, "New problems in old patients: results of a survey of 539 polio survivors", Orthopedics, 1985:8 (7)

Hammarberg, Lena, En sund själ i en sund kropp: hälspolitik i Stockholms folkskolor 1880-1930, Stockholm 2001

Hansson, Kristofer, I ett andetag: en kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet, Stockholm 2007


Herzlich, Claudine, "Modern medicine and the quest for meaning: illness as a social signifier", i Marc Augé & Claudine Herzlich (red.), The meaning of illness, Luxemburg 1995

Herzlich, Claudine & Janine Pierret, Illness and self in society, Baltimore 1987


Holme, Lotta, Konsten att göra barn raka: ortopedi och vanförevård i Sverige till 1920, Stockholm 1996

Holme, Lotta & Ingrid Olsson, "Handikapphistorisk forskning", i Roger Qvarsell & Ulrika Torell (red.), Humanistisk hälsforskning: en forskningsöversikt, Lund 2001

Hughes, Bill, "What can a Foucauldian analysis contribute to disability theory?", i Shelley Tremain (red.), Foucault and the government of disability, Ann Arbor 2005

Hydén, Lars-Christer, "Illness and narrative", Sociology of health & illness, 1997:19 (1)

Hämäläinen, Pekka, "Pathogens, peoples, and the path of history", in Pekka Hämäläinen (red.), *When disease makes history: epidemics and great historical turning points*, Helsinki 2006


Jackson, Stevi, "Gender, sexuality and heterosexuality: the complexity (and limits) of heteronormativity", *Feminist theory*, 2006:7 (1)

Jarlbrink, Johan, "Historien i tidningsklipp – tidningsklipp i historien", *Historisk tidsskrift*, 2010:130 (3)

Jeffreys, Mark, "The visible cripple (scars and other disfiguring displays included)", in Sharon L. Snyder, Brenda Jo Brueggeman & Rosemarie Garland-Thomson (red.), *Disability studies: enabling the humanities*, New York 2002

Jeppsson Grassman, Eva, "'Man vet aldrig hur länge det håller!' Kronisk sjukdom och funktionshinder från ett långsiktigt perspektiv", in Peter Brusén & Lars-Christo Hydén (red.), *Ett liv som andra: livsvillkor för personer med funktionshinder*, Lund 2000


Johannisson, Karin, "The people’s health: public health policies in Sweden", in Dorothy Porter (red.), *The history of public health and the modern state*, Amsterdam 1994


Kirmayer, Laurance J., "Improvisation and authority in illness meaning", *Culture, medicine and psychiatry* 1994:18 (2)

Klein, Barbro, "Cultural heritage, the Swedish folklife sphere, and the others", *Cultural analysis*, 2006:5


Kohlström, Gulli, "Vanförevårdens framväxt", i Bengt Erik Eriksson & Rolf Törnqvist (red.), *Likhet och särart: handikapphistoria i Norden*, Södertälje 1995

Kudlick, Catherine J., "Disability history: why we need another ’other’", *American historical review* 2003:108 (3)


Libell, Monica, "Vägen från konstform till naturvetenskap", i Gunnar Broberg (red.), *Til att studera läkedom: tio studier i svensk medicinhistoria*, Lund 2008


Lindqvist, Rafael, "Medikalisering och välfärdsstat", i Rafael Lindqvist (red.), *Medikalisering, professionalisering och hälsa: ett sociologiskt perspektiv*, Lund 1997


Ljung, Anna, "I Babels hus: sjuklighet och död i det moderna samhället", i Gösta Arvastson (red.), *Järnbur eller frigörelse? Studier i moderniseringen av Sverige*, Lund 1999

Lo-Johansson, Ivar, *Statarnas liv och död*, Stockholm 1963


Lundqvist, Åsa, "Det uttalade och det outtalade: om tolkningsarbete i historiesociologiska studier", i Åsa Lundqvist, Karen Davies & Diana Mulinari (red.), Att utmana vetandets gränser, Malmö 2005

Lupton, Deborah, "The social construction of medicine and the body", i Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick & Susan C. Scrimshaw (red.), Handbook of social studies in health and medicine, London 2000

Lupton, Deborah, Medicine as culture: illness, disease and the body in Western societies, London 2003 (1994)


Mattingly, Cheryl, "Emergent narratives", i Linda C. Garro & Cheryl Mattingly (red.), Narrative and the cultural construction of illness and health, Berkeley 2000

Maxwell, James, "The iron lung: halfway technology or necessary step?", The Millbank quarterly, 1986:64 (1)

McDonagh, Patrick, Idiocy: a cultural history, Liverpool 2008

McRuer, Robert, "Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence", i Sharon L. Snyder, Brenda Jo Brueggemann & Rosemarie Garland-Thomson (red.), Disability studies: enabling the humanities, New York 2002


Meijer, Hans, Kommittéväsendets utveckling 1905-1954, Lund 1966

Mercer, Geof, "Emancipatory disability research", i Colin Barnes, Mike Oliver & Len Barton (red.), Disability studies today, Cambridge 2002


Mitchell, David T. & Sharon L. Snyder, Narrative prosthesis: disability and the dependencies of discourse, Ann Arbor 2000

Mitchell, David T. & Sharon L. Snyder, Cultural locations of disability, Chicago 2006

Montgomery, Arthur, Svensk socialpolitik under 1800-talet, Stockholm 1934

164

Mulinari, Diana, "Forskarens biografi och situerad kunskapsproduktion", i Åsa Lundqvist, Karen Davies & Diana Mulinari (red.), *Att utmana vetandets gränser*, Malmö 2005

Nelson, Marie Clark, "The year the children died: a study of the diphteria epidemic in Råneå parish, Sweden, 1863-1865", i John Rogers (red.), *Death: the public and private spheres*, Uppsala 1986

Newton, Hannah, "'Very sore nights and days': the child's experience of illness in early modern England, c. 1580-1720", *Medical history* 2011:55 (2)

Nilsson, Bo G., "Bokbinderiarbetare inför offentligheten: om redigering av arbetarminnen", i Billy Ehn & Margareta Klein (red.), *Etnologiska beskrivningar*, Stockholm 1989


Norstedt, Maria, *Berättelser om stroke och arbetsliv: att upptäcka styranderelationer*, Lund 2011


O'dell, Tracy, "Not your average childhood: lived experience of children with physical disabilities raised in Bloorview Hospital, Home and School from 1960 to 1989", *Disability and society*, 2011:26 (1)

Oliver, Michael, *Understanding disability: from theory to practice*, London 1996

Oliver, Mike, "Final accounts and the parasite people", i Mairian Corker & Sally French (red.), *Disability discourse*, Buckingham 1999

Olsson, Claes G., *Omsorg och kontroll. En handikapphistorisk studie 1750-1930: föreställningar och levnadsförhållanden*, Umeå 2010


Olsson, Ingrid & Roger Qvarsell, ”De handikappade i historien”, i Magnus Tideman (red.), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*, Stockholm 1998


Ott, Katherine, ”The sum of its parts: an introduction to modern histories of prosthetics”, i Katherine Ott, David Serlin & Stephen Mihm (red.), *Artificial parts, practical lives: modern histories of prosthetics*, New York 2002


Paulsson, Karin, ”De säger att jag ser mer normal ut med benproteser”: om samhällskrav kontra barns behov, Stockholm 1995

Pierret, Janine, ”The illness experience: state of knowledge and perspectives for research”, *Sociology of health & illness*, 2003:25 (3)


Porter, Roy, *The greatest benefit to mankind: a medical history of humanity from Antiquity to the present*, London 1997

Racaniello, Vincent R., ”One hundred years of poliovirus pathogenesis”, *Virology*, 2006:334 (1)

Rehnberg, Mats, ”Svenska undersökningar om arbetarnas liv”, *Fortid og nutid: tidsskrift for kulturhistorie og lokalhistorie*, 1957:20 (1)


Rich, Adrienne, ”Reflections on ‘compulsory heterosexuality’”, *Journal of women’s history*, 2004:16 (1)

Richards, Rose, ”Writing the othered self: autoethnography and the problem of objectification in writing about illness and disability”, *Qualitative health research*, 2008:18 (12)

Richette, Christian (red.), *Poliominnen: polioskadade skriver om sitt liv och arbete*, Stockholm 1996

Richette, Christian, ”Konsten att läsa ett poliominne: ett genreteoretiskt perspektiv på Nordiska museets insamling av levnadsberättelser”, *Självbiografen*, 2000:1

Risinger-Calais, Sonja, *Återanpassning efter polio samt attityder mot invalider*, Uppsala 1960

Robinson, Ian, ”Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis”, *Social science and medicine*, 1990:30 (11)

Rogers, Naomi, *Dirt and disease: polio before FDR*, New Brunswick 1992

Rogers, Naomi, ”’Silence has its own stories’: Elizabeth Kenny, polio and the culture of medicine”, *Social history of medicine*, 2008:21 (1)

Rosén, Ulla, ”Moral och myndighet: fattigvårdens syn på understödstagare 1830-1939”, i Irene Andersson, Kenneth Johansson & Marie Lindstedt Cronberg (red.), *Tid & tillit: en vänbok till Eva Österberg*, Stockholm 2002


Rosenthal, Gabriele, *Erlebte und erzählte Lebensgeschichte: Gestalt und Struktur biographischer Selbstbeschreibungen*, Frankfurt am Main 1995

Rothstein, Bo, *Social fällor och tillitens problem*, Stockholm 2003


Saltvedt, Sissel, ”Nationell screening i Danmark halverar antalet nyfödda med Downs syndrom”, *Läkartidningen*, 2009:106 (17)

Samuels, Ellen, ”Critical divides: Judith Butler’s body theory and the question of disability”, i Kim Q. Hall (red.), *Feminist disability studies*, Bloomington 2011


Sandell, Kerstin, *Att (åter)skapa ”det normala”: bröstoperationer och brännskador i plastkirurgisk praktik*, Lund 2001


Sarasin, Philipp, *Geschichtswissenschaft und Diskursanalyse*, Frankfurt am Main 2003


Scott, Joan W., "Experience", in Judith Butler & Joan W. Scott (ed.), *Feminists theorize the political*, New York 1992

Serlin, David, *Replaceable you: engineering the body in postwar America*, Chicago 2004


Shapiro, Johanna, "Illness narratives: reliability, authenticity and the empathic witness", *Medical humanities* 2011:37 (2)


Shildrick, Margrit, "The disabled body, genealogy, and undecidability", *Cultural studies*, 2005:19 (6)

Shuman, Amy, "Entitlement and empathy in personal narrative", *Narrative inquiry*, 2006:16 (1)

Siebers, Tobin, "Disability in theory: from social constructionism to the new realism of the body", *American literary history*, 2001:13 (4)


Stone, Emma & Mark Priestley, ”Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers”, The British journal of sociology 1996:47 (4)


Sullivan, Martin, ”Subjected bodies: paraplegia, rehabilitation, and the politics of movement”, i Shelley Tremain (red.), Foucault and the government of disability, Ann Arbor 2005

Svensson, Matilda, ”Meningsskapande kring poliosjukdom: en studie i respektabilitetens gränser”, i Lars Berggren, Klas-Göran Karlsson & Charlotte Tornbjer (red.), Mötet med historiens mångfald, Lund 2010

Söder, Mårten & Lars Grönvik, ”Intersektionalitet och funktionshinder”, i Mårten Söder & Lars Grönvik (red.), Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet, Malmö 2008

Tegern, Gunilla, Frisk och sjuk: vardagliga föreställningar om hälsan och dess motsatser, Linköping 1994

Thomas, Carol, ”Disability theory: key ideas, issues and thinkers”, i Colin Barnes, Mike Oliver & Len Barton (red.), Disability studies today, Cambridge 2002

Thomas-MacLean, Roanne, ”Understanding breast cancer stories via Frank’s narrative types”, Social science & medicine, 2004:58 (9)

Tideman, Magnus, ”Levnadsvillkor för funktionshindrade”, i Magnus Tideman (red.), Perspektiv på funktionshinder och handikapp, Stockholm 1998

Tolvheden, Hélène, Nationen på spel: kropp, kön och svenshet i populärpressens representationer av olympiska spel 1948-1972, Umeå 2008

Traustadóttir, Rannveig, ”Research with others: reflections on representation, difference and othering”, Scandinavian journal of disability research, 2001:3 (2)


Ulvros, Eva-Helen, Fruar och mamseller: kvinnor inom sydsvensk borgerlighet 1790-1870, Lund 1996
Vallgårda, Signild, ”Utopi och nytta: historisk forskning om att förebygga sjukdom”, i Roger Qvarsell & Ulrika Torell (red.), Humanistisk hälsoforskning, en forskningsöversikt, Lund 2001

Vasold, Manfred, Pest, Not und schwere Plagen: Seuchen und Epidemien vom Mittelalter bis heute, München 1991

Visotsky, Harold M., David A. Hamburg, Mary E. Goss & Binyamin Z. Lebovits, ”Coping behavior under extreme stress: observations of patients with severe poliomyelitis”, Archives of general psychiatry, 1961:5 (5)


Warwicker, Paul, Polio: historien om den store polioepidemi i København i 1952, Köpenhamn 2006

Weindling, Paul, ”International eugenics: Swedish sterilization in context”, Scandinavian journal of history 1999:24 (2)


Wickman, Kim, Bending mainstream definitions of sport, gender and ability: representations of wheelchair racers, Umeå 2008

Widar, Marita & Gerd Ahlström, ”Experiences and consequences of pain in persons with post-polio syndrome”, Journal of advanced nursing, 1998:28 (3)

Wiggosdotter-Ahnmark, Inger, ”Poliot”, Eslöv 1984

Wilson, Daniel J., ”Covenants of work and grace: themes of recovery and redemption in polio narratives”, Literature and medicine, 1994:13 (1)


Wilson, Daniel J., ”Crippled manhood: infantile paralysis and the construction of masculinity”, Medical humanities review, 1998:12 (2) (b)

Wilson, Daniel J., Living with polio: the epidemic and its survivors, Chicago 2005

Wilson, Daniel J., ”Psychological trauma and its treatment in the polio epidemics”, Bulletin of the history of medicine, 2008:82 (4)

Wilson, Daniel J., ”And they shall walk: ideal versus reality in polio rehabilitation in the United States”, Asclepio, 2009:61 (1) (a)

Wilson, Daniel J., Polio: biography of a disease, Westport 2009 (b)

Wilson, Daniel J. & Julie Silver (red.), Polio voices: an oral history from the American polio epidemics and worldwide eradication efforts, Westport 2007

Wreder, Malin, ”Ovanliga analyser av vanliga material: vad diskursteorin kan göra med enkäter”, i Mats Börjesson & Eva Palmblad (red.), *Diskursanalys i praktiken*, Malmö 2007

Young, Elizabeth, ”Memoirs: rewriting the social construction of mental illness”, *Narrative inquiry*, 2009:19 (1)


Östman, Lars, ”Handikapperspektiv på etik”, i Magnus Tideman (red.), *Perspektiv på funktionshinder & handikapp*, Stockholm 1998

**Övrigt**


Bourke, Joanna, ”Pain and the politics of sympathy, 1789 to the present”, föredrag, 2011.07.01, *Health in history. 2011 Anglo-American Conference*


Historiska museets namntjänst, http://www.historiska.se/misc/gemensam/Nomina/nomina/, hämtad 2010.01.04

Kay, Lise, överläkare på *Landsforeningen af Polio-, Trafik- och Ulykkesskadede*, Danmark, e-postmeddelande till författaren 2012.06.14

Larusdottir, Alfheidur, bibliotekarie på riksdagsbiblioteket, e-postmeddelande till författaren 2012.08.20

Nordiska museet, http://www.nordiskamuseet.se/Publication.asp?publicationid=3532&topmenu=144, hämtad 2010.11.23


Svensson, Matilda, ”Sen kom jag till vanföreanstalten.”: funktionshinder, makt och medborgarskap i Sverige under 1930- och 1940-talen, opublicerad magisteruppsats, Malmö högskola 2004


Doktorsavhandlingar från Forskarskolan i historia:

Stefan Persson, *Kungamakt och bonderätt. Om danska kungar och bönder i riket och i Göinge härad ca 1525–1640*, Makadam förlag, Göteborg 2005


Stefan Nyzell, ”Striden ägde rum i Malmö”. Möllevångskravallerna 1926. En studie av politiskt våld i mellankrigen. Sverige, Malmö högskola, Malmö 2009

Louise Sebro, Mellem afrikaner og kreol. Etnisk identitet og social navigation i Dansk Vestindien 1730–1770, Historiska institutionen, Lund 2010

Simon Larsson, Intelligenstatistiskt och arkivmässigt. Normerna för vetenskaplig skicklighet i svensk historieforskning 1900–1945, Gidlund, Hedemora 2010

Vanja Lozic, I historiekanons skugga. Historieämne och identifikationsformer i 2000-talets mängkulturella samhälle, Malmö högskola, Malmö 2010

Marie Eriksson, Makar emellan. Åktenskaplig oenighet och våld på kyrkliga och politiska arenor, 1810–1880, Linnaeus University Press, Växjö 2010

Anna Hedtjärn Wester, Män i kostym. Prinsar, konstnärer och tegelbärare vid sekelskiftet 1900, Nordiska museets förlag, Stockholm 2010

Malin Gregersen, Fostrande förpliktelser. Representationer av ett missionsuppdrag i Sydindien under 1900-talets första hälft, Historiska institutionen, Lund 2010

Magnus Linnarsson, Postgång på växlande villkor. Det svenska postvåsendets organisation under stormaktstiden, Nordic Academic Press, Lund 2010

Johanna Ringarp, Professionens problematik. Lärarkårens kommunalisering och välfärdsstatens förvandling, Makadam förlag, Göteborg 2011

Carolina Jonsson Malm, Att plantera ett barn. Internationella adoptioner och assisterad befruktning i svensk reproduktionspolitik, Lunds universitet, Lund 2011

Fredrik Håkansson, Standing up to a Multinational Giant. The Saint-Gobain World Council and the American Window Glass Workers’ Strike in the American Saint Gobain Corporation in 1969, Linnaeus University Press, Växjö, Kalmar 2011

Christina Douglas, Kärlek per korrespondens. Två förløvade par under andra hälften av 1800-talet, Carlssons, Stockholm 2011


Andreas Tullberg, "We are in the Congo now". *Sweden and the Trinity of Peacekeeping during the Congo Crisis 1960–1964*, Lunds universitet, Lund 2012