



LUND UNIVERSITY

Som vem som helst

Kön, funktionalitet och idrottande kroppar

Apelmo, Elisabet

2012

Document Version:
Förlagets slutgiltiga version

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):
Apelmo, E. (2012). *Som vem som helst: Kön, funktionalitet och idrottande kroppar*. [Doktorsavhandling (monografi), Sociologi]. Daidalos.

Total number of authors:
1

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:
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

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

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.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

Hur är det att vara ung idrottande kvinna och leva med funktionshinder? Vilka feminiteter finns tillgängliga och vilka motståndstrategier utvecklas? Vad kallas alla de andra, de som inte har funktionsnedbättringar? Är de funktionsfullkomliga eller rätt och slätt "normala"? I *Som vem som helst. Kön, funktionalitet och idrottande kroppar* tar sociologen Elisabet Apelmo fenomenologin som utgångspunkt för att utforska unga kvinnors levda erfarenheter av en kropp som å ena sidan betraktas som avvikande – den fysiskt funktionsnedsattra eller rörelsehindrade kroppen – å andra sidan betraktas som presterande – den idrottande kroppen. Tio idrottande unga kvinnor med fysiska funktionsnedbättringar har intervjuats och tre av dem har gjort videodagböcker. De berättar om pojkvännen med den snygga kroppen, om äppelpalling och snabba åk, och om acnen som framstår som en oerhörd katastrof jämfört med funktionsnedbättringen. I studien är kroppen central. Den är en källa till njutning och förtröt: den är snabb och smidig, den ger upphov till smärta och läckage.

DAIDALOS



Som vem som helst
Elisabet Apelmo



Som vem som helst
KÖN, FUNKTIONALITET
OCH IDROTTANDE KROPPAR

Elisabet Apelmo

Som vem som helst



Som vem som helst
Kön, funktionalitet och idrottande kroppar

Elisabet Apelmo



DAIDALOS

KOPIERINGSFÖRBUD

Detta verk är skyddat av lagen om upphovsrätt. Kopiering, utöver lärares rätt att kopiera för undervisningsbruk enligt BONUS-Presskopias avtal, är förbjuden.

Sådant avtal tecknas mellan upphovsrättsorganisationer och huvudman för utbildningsanordnare, t.ex. kommuner/universitet. För information om avtalet hänvisas till utbildningsanordnarens huvudman eller BONUS-Presskopia.

Den som bryter mot lagen om upphovsrätt kan åtalas av allmän åklagare och dömas till böter eller fängelse i upp till två år samt bli skyldig att erlägga ersättning till upphovsman/rättsinnehavare.

Elisabet Apelmo:

Som vem som helst

Kön, funktionalitet och idrottande kroppar

Doktorsavhandling, Sociologiska institutionen, Lunds universitet, 2012

Reviderad upplaga

Copyright © 2013 Elisabet Apelmo

Copyright © 2013 Bokförlaget Daidalos AB

Omslag: Lisa Careborg

Tryck: ScandinavianBook Stockholm, 2013

ISBN: 978-91-7173-406-8

Bokförlaget Daidalos AB, Göteborg, tel. 031-42 20 45

kundservice@daidalos.se — www.daidalos.se

Innehåll

FÖRORD	9
KAPITEL 1: INLEDNING	13
Studiens syfte och frågeställningar	14
Disposition	15
KAPITEL 2: BAKGRUND OCH FORSKNINGSFÄLTET	19
Den svenska funktionshindersrörelsen och politiken	20
Mediers bilder: offer och hjältar	27
Forskningsfältet: svensk funktionshinderforskning och disability studies	33
KAPITEL 3: TEORETISKT RAMVERK	41
Den besvärliga kroppen	41
Det fenomenologiska fältet	44
Analytiska begrepp	54
KAPITEL 4: METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN	59
Ståndpunktsteori	59
Fältarbetet	63
Forskningsrelationen	71
Tolkning av data	76
Att läsa ett program	82
KAPITEL 5: ”JAG ÄR SOM VEM SOM HELST” UNGDOMLIGHET, AUTONOMI OCH FEMININITET	85
Mellan beroende och autonomi	85
”Wow” liksom, ”vilken tjej”	99
Att träffa andra i samma situation	106
Avslutande diskussion	110
KAPITEL 6: KROPPSLIGA ERFARENHETER	113
Kroppen som offentlig egendom	115
Den okontrollerbara kroppen	127
Kroppslig njutning och styrka	132

Kroppens utseende	135
Avslutande diskussion	138
KAPITEL 7: TEKNOLOGI SOM KROPPENS FÖRLÄNGNING ..	141
Andrafering	143
Att bli kär i en rullstol	145
Hjälpmedel och sportutrustning: femininitet, njutning och styrka.	148
Avslutande diskussion	151
KAPITEL 8: DEN LEVDA KROPPEN OCH VÄLFÄRDSSTATEN	153
Att söka bidrag	155
Ett ojämlikt samhälleligt stöd	154
Avslutande diskussion	163
KAPITEL 9: ”JAG TYCKER ATT VI OCKSÅ SKA FÅ EN... CHANS ATT VARA MED”. OM SKOLÄMNET IDROTT OCH HÄLSA	165
Den problematiska flickigheten	165
Befriade lärare och exkluderade elever.	168
Exkludering och särlösningar	171
Om oförståelse	175
”Det gick rätt okey”	182
Avslutande diskussion	184
KAPITEL 10: HANDIKAPPIDROTTSRÖRELSEN	187
Handikappidrott och rehabilitering	188
Handikappidrottspolitiskt program.	190
<i>Idrotten vill</i> – en sammanfattning av idrottsrörelsens idéprogram	193
Jämförelse av de två programmen	197
Avslutande diskussion	200
KAPITEL 11: IDROTTANDE KROPPAR.	201
Kön, idrott och funktionsfullkomliga kroppar	204
Handikappidrott och kön.	207
”Detta är någonting helt annat”	210
Att vara kvinna i en manlig kontext	217
Att mobilisera för förändring	227
Avslutande diskussion	231

KAPITEL 12: SLUTDISKUSSION	233
Tre former av förtryck och dess motstånd	233
Ett svagt ”vi” kontra ett starkt jag	237
Kroppen och dess njutningar	238
Funktionsfullkomliga kroppar	238
SUMMARY	241
”Like everyone else”.	
Gender, functionality and sporting bodies	241
Context of the thesis and the research area	241
Theoretical perspective	243
Methodological considerations	244
Findings	245
Conclusion	252
EFTERORD	255
REFERENSER	257
Internetreferenser	269
Andra medier	269
APPENDIX 1	271
Presentation av studiens deltagare	271
APPENDIX 2	273
Intervjuguide	273



Förord

Denna avhandling är resultatet av flera års arbete, mitt givetvis, men också av andras. Allra först vill jag tacka de tio unga kvinnor som så generöst delat med sig av sina erfarenheter till mig. Ni har lärt mig så mycket! Speciellt tack till Maria, Sara och Susanne (ni vet själva vilka som döljer sig bakom pseudonymerna) som tog sig tid att göra var sin fantastisk videodagbok!

Därefter vill jag tacka mina båda handledare. Ann-Mari Sellerberg: hos dig har det alltid varit lätt att knacka på, tekannen har varit fylld och den kanderade ingefäran har piggat upp i den stundtals slitsamma doktorandvardagen. Med entusiasm och engagemang har du hjälpt mig med stort och smått, inte minst med noggrann analys av empirin.

Diana Mulinari: när jag fick tillbaka tentan på kursen jag tog för dig på C-nivån sa du att du hoppades att jag skulle stanna inom sociologin och jag blev alldeles lycklig! Sedan har det fortsatt så. Varje gång jag har lämnat handledningen med dig har jag varit upprymd för att nya perspektiv – som jag inte anade fanns – har öppnats för mig.

Många är de läsare som gett kommentarer på min text under arbetets gång. Två seminariegrupper vid Lunds universitet har betytt särskilt mycket för mig. I seminariegruppen Kritiska studier i sociologi har det alltid funnits engagerade läsare och jag har också fått ta del av många spännande texter som seminariedeltagarna har skrivit. Tack till Terese Anving, Martin Berg, Sara Eldén, Anna Engstam, Johanna Esseveld, Klas Gustavsson, Anna Isaksson, Marta Kolankiewicz, Diana Mulinari, Maria Norstedt, Jonas Ringström, Kerstin Sandell, Irina Schmitt och Chia-Ling Yang för alltid lika givande diskussioner. Cripseminariet vid Centrum för

FÖRORD

genusvetenskap är litet med naggande gott. Här vill jag speciellt tacka Jens Rydström, Matilda Svensson och Kristofer Hansson för spännande och öppna samtal om forskning och teori.

Tack till Idrottsvetenskapliga institutionen vid Malmö Högskola som bjöd in mig för att presentera en text vid ett engagerat FoU-seminarium hösten 2010. Tack även till Klas Gustavsson, opponent vid mittseminariet och till Johanna Esseveld och Kerstin Sandell från betygsnämnden, som deltog vid slutseminariet, för konstruktiv kritik. Ett extra tack till dem som generöst läste och kommenterade under hösten 2012: David Wästerfors som läste hela mitt manus, Sara Eldén för kommentarer på kapitlet om metodologi och Kristofer Hansson som gav en initierad läsning av fenomenologin!

Ett stort tack till Centrum för idrottsforskning, Sparbanksstiftelsen Skåne, Stiftelsen Sunnerdahls handikappfond och Norrbacka-Eugenia-stiftelsen som har stött pilotstudierna och min tjänst som doktorand ekonomiskt. STINT made it possible for me to spend the fall 2009 at the department of Women's Studies at Syracuse University. I want to thank Professor Chandra Talpade Mohanty who held the class *The Practice of Transnational Feminism*, as well as the graduate students in *The Beyond Compliance Coordinating Committee* (BCCC) at Disability Studies, who generously invited me to their discussions.

En doktorandtid är (i en mening) lång och många människor har passerat. Med förhoppningen att jag inte glömt någon vill jag tacka följande för glatt sällskap i doktorandkorridoren och utanför: Chia-Ling Yang, Maria Nielsen, Marta Kolankiewicz, Anna Isaksson, Anna Engstam, Henriette Frees Esholdt, Klas Gustavsson, Jonas Ringström, Johan Vaide, Charlotta Zetterwall, Martin Berg, Goran Basic och Johan Sandberg. Stora kramar till Terese Anving, Sara Eldén, Maria Norstedt, Mimmi Barmark, Agneta Mallén och Malin Espersson för middagar med livliga diskussioner om teori och annat. Tack till Susanne Boethius för samtal om sociologi i Henninge och om sommarstugenöjen på sociologen. Det är bra att minnas att båda finns. Matilda Svensson: med dig har jag både haft teoretiskt givande diskussioner om disability studies och peppande samtal om doktorandlivets vedermödor och nöjen – tack! Thomas Bossius, du blev doktor i musikvetenskap och inspirerade mig till att bli doktorand, och vännen Britt Klintonberg, tack till er båda!

En stor kram till Lisa Careborg som har gjort det underbara omslaget! De tio färgerna representerar de tio unga kvinnorna i studien. Var och en

FÖRORD

av färgerna har sin unika karaktär och de tar, precis som de unga kvinnorna innanför pärmarna, olika mycket plats. När ni läsare kommit till sista sidan får ni börja vända och vrida på boken och fundera på vilken färg som är Ingela, Hanna, Natalie, Malin och alla de andra.

Tack kära vänner som påmint mig om att det finns ett liv utanför avhandlingen: Nina och Bernard för spontana infall, Marit – nu gör vi nya, roliga performanceprojekt – och Christina och Åsa, jag ser fram emot mycket bio i vår! Tack också till mina systrar Maria och Helena som har uppmuntrat via telefon. Helena, du har ringt ofta och frågat hur det går och kommit med många goda råd!

Den största tänkbara kramen får mina älsklingar Per, Sally och Marie! Ni har alla läst och kommenterat avhandlingen, fast mest har förstås Per läst – tack! Och Marie här kommer det: extra kli bakom örat till Zeb och Kapten Röd som spinnande höll mig sällskap när jag skrev det sista i höstmörkret i vår sommarstuga. Nu börjar landhöjningen efter inlandsisen...

Elisabet Apelmo, Malmö, november 2012



Kapitel 1

Inledning

Efter att i många år ha varit verksam som konstnär, började jag hösten 2003 läsa sociologi. Som konstnär hade jag intresserat mig för frågor om kropp, kön, ojämlikhet och skillnad. Runt denna tid gick flyttlasset från Möllevången till Stadionområdet i Malmö. I stället för att vistas bland myllret av barn på lekplatsen i Folkets Park hamnade döttrarna och jag plötsligt på friidrottsgalor och junior-EM i konståkning. Marit, min performance-kollega inom konstvärlden, hade en fotbollsspelande dotter och berättade om livet som fotbollsmamma: snålblåst vid kanten av planen tidiga söndagsmorgonar och knöliga luftmadrasser i gymnastiksalar. Men också om tjejer som körde ut armbågen om killarna tramsade i skolkorridorerna. Mitt nyväckta intresse ledde till en magisteruppsats om konstruktionen av femininitet bland elitsatsande fotbollstjejer i en traditionellt manlig kontext. En tid efter examinationen blev jag tillfrågad om att göra en pilotstudie om barn och unga med fysiska funktionsnedsättningar i form av rörelsehinder, och deras erfarenheter av handikappidrott. Jag tackade ja och påbörjade arbetet med vad som så småningom ledde till denna avhandling.

Hur har då min uppfattning om kroppen förändrats under denna tid, genom den sociologiska blicken? Ett mer samhälleligt perspektiv på kroppen är givetvis ofrånkomligt: vilken inverkan globalisering, statlig politik och sociala rörelsers agerande har på skilda kroppar har blivit alltmer viktiga frågor. Från att som konstnär framför allt ha fokuserat på frågor om kön har intresset vidgats till att omfatta fler makt- och statusordningar.

När studien om fotbollstjejerna avslutades såg jag dem som underordnade spelarna i pojk- och herrlagen. Förvisso utmanade de den feminina normen genom sitt sätt att agera fysiskt och mentalt, men samtidigt hinderades förändringen av omgivningens konservativa syn på tjejer som spelar fotboll, av idrottsrörelsens fasthållande av en syn på kvinnor och män som två skilda, inbördes homogena grupper och av mediernas tröghet. Men det dröjde tills något år in i arbetet med avhandlingen innan jag insåg hur funktionsfullkomliga dessa unga fotbollspelares kroppar var.

En förskjutning har skett inom min konstnärliga verksamhet från ett mer psykologiskt fokus mot ett samhällsorienterat. Samtidigt har skillnaden mellan den konstnärliga och den sociologiska praktiken blivit tydligare. Inom vetenskapen finns de etiska ramar som jag ibland har saknat inom konstfältet, medan konsten har en lekfullhet som inte alltid är lätt att hitta till inom vetenskapens fält. Intresset för metodologi och teori förenar dem båda.¹

STUDIENS SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Avhandlingens syfte är att utforska unga kvinnors levda erfarenheter av en kropp som å ena sidan betraktas som avvikande – den fysiskt funktionsnedsatta eller rörelsehindrade kroppen – å andra sidan betraktas som presterande – den idrottande kroppen. De frågor som ställs i avhandlingen är hur de unga kvinnorna förhandlar de båda subjekspositioner som uppstår, vilka former för femininitet som finns tillgängliga för dem samt vilka motståndsstrategier som de utvecklar.

De fyra forskningsfält inom vilka avhandlingen rör sig är kroppens sociologi, feministisk forskning, idrottssociologi samt disability studies. Med min studie vill jag bidra till en ökad medvetenhet om den funktionsnedsatta men även om den icke funktionsnedsatta eller funktionsfullkom-

¹ Mer att läsa om min konstnärliga verksamhet finns exempelvis i Carolina Söderholm: "Skavande skillnader", *Sydsvenskan*, 22.7.2010; Dan Jönsson 2007: "Ett ljus i mörkret" i *Markerad, omarkerad*, Landskrona Konsthall; Nyström, Anna (red.) 2005: *Konstfeminism: strategier och effekter i Sverige från 1970-talet till idag*, Stockholm: Atlas; Åsa Nacking 2004: "Killing the Bogy Man", i *Elisabet Apelmo*, Växjö Konsthall; Sanne Kofod Olsen: "Identification of a Given Situation", *Make*, dec 2000-jan 2001; Brigitte Kölle 2000: "From Anxiety to Horror. A Conversation with Elisabet Apelmo", *North*, Kunsthalle Wien.

DISPOSITION

liga kroppen inom samhällsvetenskaplig forskning. Genom att utforska marginalen kan även kunskap om centrum erhållas; genom att studera den Andra, avvikande kroppen, kan den normala kroppen synliggöras. Det handlar om ett något annorlunda synsätt än det gängse, en omläsning från ett nytt perspektiv.

Metodologiskt har jag försökt att utveckla ett sätt att fånga erfarenheter av funktionsnedsättning och idrott som utgår från mina informanternas ståndpunkt. Min bakgrund som konstnär, med foto, video och performance som främsta uttrycksmedel, har influerat metodvalet. I studien kombineras kvalitativa intervjuer, deltagande observationer och videodagböcker, som studiens deltagare själva utför.

DISPOSITION

I *kapitel två* introduceras studiens kontext: den svenska funktionshindersrörelsen, funktionshinderspolitiken och mediernas representationer av människor med funktionsnedsättningar. Svensk funktionshinderforskning diskuteras på ett mer övergripande plan och jämförs med disability studies. Tidigare forskning från de fyra forskningsfälten presenteras i dialog med det empiriska materialet i analyskapitlet.

I *kapitel tre* introduceras det teoretiska fält jag funnit bäst lämpat för att analysera mitt empiriska material: det fenomenologiska. Jag utgår från filosoferna Maurice Merleau-Pontys (1945/2006) och Simone de Beauvoirs (1949/2008) fenomenologier och filosofen Toril Mois (1996, 1997) tolkning av Beauvoir. Här diskuteras även de analytiska begrepp som används i avhandlingen.

Metodologiska överväganden beskrivs i *kapitel fyra*. Jag tar avstamp i ståndpunktsteorin, beskriver vidare hur jag gick till väga då jag närmade mig fältet, samlade in data samt vilka metoder jag använde. Följande avsnitt behandlar forskningsrelationen, tolkningsprocessen, samt hur de begrepp som är centrala för analysen har valts.

I de sju kapitel som följer analyseras det empiriska materialet. Frågorna om spänningen mellan subjektpositionerna som funktionshindrad respektive som idrottare, om tillgängliga femininiteter och om vilka motståndsstrategier som används utforskas utifrån olika aspekter. *Kapitel fem* inleds med en diskussion utifrån materialet rörande beroende kontra oberoende, och hur kapacitet och självständighet kopplas till normalitet. Därefter utforskas de unga kvinnornas strävan efter en normativ femini-

nitet. Avslutningsvis behandlas vikten av att också vara bland likar som framkom i materialet, det vill säga att vara tillsammans med andra med funktionsnedsättningar.

Det *sjätte kapitlet* tar upp erfarenheter som mer specifikt utgår från kroppen: upplevelser av den opererade kroppen och ambivalensen inför ingreppen, och av att bli extra testad. Vidare behandlas erfarenheter av den okontrollerbara kroppen och känslor som måste pareras, av kroppslig njutning och styrka och slutligen av den snygga kroppen och tonåringens missnöje.

Kroppen är ämnet även för *kapitel sju*, men här kopplat till teknologi-användning. Merleau-Pontys redogörelse för hur nya instrument genom vanan kan bli till en förlängning av kroppen kombineras med cyborgmetaforen. I kapitlet undersöks vilken roll teknologin har i andrafieringen, då studiens deltagare framställer sig själva som aktiva, unga kvinnor, och – även här – dess roll i upplevelser av lust och styrka.

Därnäst, i *kapitel åtta*, analyseras förhållandet mellan de unga kvinnornas behov och rättigheter å ena sidan och välfärdsstaten å andra sidan och hur detta kommer till uttryck i kontakter med Försäkringskassan och barnhabiliteringen. De dilemman som intervjupersonerna ställs inför i samband med ansökningar om bidrag diskuteras, liksom de ökade kraven på individens kunnande och förmågor.

Det *nionde kapitlet* avhandlar intervjupersonernas erfarenheter av grund- och gymnasieskolans undervisning i idrott och hälsa. De många exempel på exkludering, otillfredsställande särbehandling och oförståelse från lärarens sida som framkom vid intervjuerna analyseras, och de goda exempel och förslag på förbättringar som studiens deltagare gav tas upp.

I *kapitel tio* läggs materialet från intervjuer, videodagböcker och observationer tillfälligt åt sidan. Efter en inledande redogörelse för handikappidrottsrörelsens framväxt och dess relation till den svenska idrottsrörelsen följer en textanalys av två policyprogram: *Handikappidrottspolitiskt program* (SHIF 2006) och *Idrotten vill – en sammanfattning av idrottsrörelsens idéprogram* (RF 2009a), med syfte att jämföra hur idrottens effekter på kroppar och på samhället beskrivs.

Det *elfte kapitlet* ägnas åt de unga kvinnornas erfarenheter av handikappidrottsrörelsen. Handikappidrottens möjligheter att fungera frigörande diskuteras i relation till deras upplevelser av infantiliserande träning och av att som unga kvinnor befinna sig i en manlig kontext. Även idrottens jargonger behandlas.

DISPOSITION

I det avslutande *tolfte kapitel* återfinns en sammanfattning av avhandlingens resultat. Olika former av förtryck och dess motstånd tas upp, liksom de unga kvinnornas framhävande av styrka och kapacitet, deras strävan efter normalitet och berättelser om njutning. Videodagböcker som metod diskuteras och avslutningsvis diskuteras avhandlingens bidrag till de fyra forskningsfält inom vilka den rör sig.



Kapitel 2

Bakgrund och forskningsfältet

I detta kapitel kommer jag att introducera den kontext i vilken de unga kvinnor som deltar i studien befinner sig. Inledningsvis behandlas den del av funktionshindersrörelsen som organiserar människor med rörelsehinder, och de skiften som skett från filantropi till kollektiv kamp och vidare till dagens ökade individcentrering. Parallellt tas den påverkan rörelsen haft på funktionshinderspolitiken upp, liksom hur arbetsmarknadspolitiken har konstruerat människor med funktionsnedsättningar som en ”svag grupp”.

Därefter diskuteras mediernas bild av personer med funktionsnedsättningar. Medier är inte ett centralt tema i denna avhandling, men är relevant dels för att de påverkar dagordningen för det offentliga samtalet – vad vi anser det vara viktigt att ha en uppfattning om – genom vad de väljer att uppmärksamma (Ghersetti 2007: 4–5), dels för att det i många fall är via mediernas representationer som människor med funktionsnedsättningar är närvarande i vardagen.

Avslutningsvis beskrivs den svenska funktionshinderforskningens koppling till socialpolitiken. Paralleller dras till disability studies, och delar av den debatt som har förts rörande kroppen inom den brittiska grenen av detta forskningsfält återges. Övrig tidigare forskning från de fyra fält inom vilken avhandlingen rör sig – kroppens sociologi, feministisk forskning, disability studies och idrottsociologi – presenteras i analyskapitlen.

DEN SVENSKA FUNKTIONSHINDERSRÖRELSEN
OCH POLITIKEN

Från filantropi och välgörenhet till kollektiv organisering

Funktionshindersrörelsen har sitt ursprung i de vanförestalter för barn med svåra rörelsehinder som inrättades i Sverige i slutet av 1800-talet. Institutionerna startades av filantroper och finansierades inledningsvis av välgörenhet. Först på 1900-talet började staten ge ekonomiskt stöd och tog så småningom över ansvaret (Förhammar 2004: 51–52; Holme 1995: 232). Det primära syftet med anstalterna var de samhällsekonomiska vinsterna. Genom praktisk hantverksundervisning och ortopedisk behandling skulle de funktionshindrade ges möjlighet till egen försörjning och samhällets utgifter för fattigvård skulle minska (Förhammar 2004: 47, 52; Holme 1995: 233, 236).

Vid vanförestalten i Göteborg bildades, på föreståndarinnans initiativ, i början på 1920-talet kamratföreningen *De Vanföras Väl*. Efterföljare till föreningen bildades vid anstalterna i Helsingborg och Stockholm och några år senare gick föreningarna samman i *Riksorganisationen kamratföreningen De Vanföras Väl* (RDVV). På vanförestalterna fick endast de med partiell arbetsförmåga bli elever, så det är alltså dessa som initialt organiseras i RDVV. Organisationens syfte var att ge individuellt stöd, förbättra behandlingen och utveckla samt finansiera bättre förflyttningshjälpmedel – allt med målet att ge utökade möjligheter till arbete och försörjning (Berg 2007: 9, 13). Under 1930-talets första år höjs röster för att frigöra såväl organisationen som dess medlemmar från vanförestalterna och den första ordföranden med funktionsnedsättning tillträder. RDVV byter 1966 namn till *De Handikappades Riksförbund* (DHR) och 2009 till enbart DHR, där akronymen nu står för Delaktighet – Handlingskraft – Rörelsefrihet. Kritik mot DHR:s förlitan till välgörenhet uppkom först under 1970-talet, då en diskussion om människovärde väcktes inom förbundet. Bössinsamlingar, lotterier och försäljning av den så kallade INVA-rosen stod för 45 procent av DHR:s budget 1976. I samband med Carl XIV Gustav förlovning inrättades Kungaparets bröllopsfond, med syfte att stödja projekt riktade till barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. Fonden kritiserades officiellt av DHR, vilket väckte debatt såväl inom organisationen som i medierna. Höjda statsbidrag möjliggjorde 1977 en avveckling av insamlingar och ros-försäljning (Berg 2007: 96). 1987 bildas *DHR Ung*, numera *Förbundet unga rörelsehindrade*. Traditionella

funktionshindersorganisationer har, påpekar sociologen och funktionshindersforskaren Karin Barron (1997), drivits av föräldrar till barn och unga med funktionsnedsättningar. *Förbundet unga rörelsehindrade* däremot drivs av de unga själva och kan ses som en gemensam strävan efter självbestämmande och frigörelse från vuxenvärlden (Barron 1997: 35).

Historikern Staffan Förhammar menar att funktionshindersrörelsen hade ringa inflytande på den svenska funktionshinderspolitiken under första delen av 1900-talet:

Istället har initiativen till politiska insatser i första hand tagits vid sidan av och ovanför huvudet på de funktionshindrade. Upphovsmännen till den svenska handikappolitiken kan förutom hos politiker på olika nivåer återfinnas hos filantroper och pedagogiska och medicinska experter (Förhammar 2004: 64).

Till skillnad från exempelvis kvinnorörelsen dröjde det alltså innan funktionshindersrörelsen fick något betydande politiskt inflytande. Först under 1960-talet, då handikapporganisationer började gå samman i nybildade *Handikappförbundens Centralkommitté* (HCK, numera *Handikappförbundens samarbetsorgan*, HSO), blev rörelsen en maktfaktor med möjlighet att påverka politiken (Förhammar 2004: 63). En bidragande faktor var också dåtidens radikaliserade samhällsdebatt. Kraven på jämlikhet kom att gälla även människor med funktionsnedsättningar.

Politisering och individualisering

I Lund bildades under 1960-talet den radikala organisationen *Anti-handikapp* (Bengtsson 2004: 39; Holme 2000: 67–68). Enligt Vilhelm Ekensteen, *Anti-handikapps* frontfigur, var det det kapitalistiska samhällets fokus på marknad och konkurrens som hindrade reformer (Holme 2000: 68). Framhållandet av individens frihet var centralt, liksom att personer med funktionsnedsättningar är de som är bäst lämpade att formulera sina egna behov och därför bör organisera och bestämma över hur den sociala omsorgen ska se ut. Funktionshinderforskaren Lotta Holme beskriver organisationens särprägel i samtiden:

Om den övriga handikapprörelsen definierade sig själva som en behövande social grupp, med socialpolitiska krav, så var anti-handikapprörelsen definitivt en kritik mot detta, men fick trots det en subkulturell prägel, på grund av den vid den tiden radikala hållningen. Anti-handikapps medlemmar förespråkade nämligen samhällets totala anpassning till handikappade och

kritiserade såväl social omsorg i offentlig regi för bristande resurser, som alla former av moraliskt uppfordrande välgörenhet (Holme 2000: 68).

Ekensteen anmärkte också på synen på människor med funktionsnedsättningar: ”alla känner den alltid glade invaliden som är så tålig och tacksam så” (Ekensteen 1968 citerad i Holme 2000: 68).

Det var *Anti-handikapp* som först formulerade det relativa handikappbegreppet (även kallat det miljörelativa handikappbegreppet), enligt vilket det är i mötet med samhället som handikappet skapas. Idén togs dock snart upp av den övriga funktionshindersrörelsen liksom av *Kultur åt alla* (SOU 1976), slutbetänkandet för den första svenska handikapputredningen (Bengtsson 2004: 39–40). Handikappet framställs som relativt i tid och rum – en person med en specifik skada kan vara handikappad i vissa sammanhang och vad gäller vissa funktioner, medan personen inte alls är handikappad i andra situationer. Det är samhället som måste förändras för att alla medborgare ska inkluderas (Grönvik 2005: 46; Tøssebro 2004: 4). Den svenska handikappolitiken har sedan dess officiellt byggt på det relativa handikappbegreppet och en liknande förståelse av begreppet förekommer i de övriga skandinaviska länderna. Två handikappolitiska mål fördes fram i 1976 års handikapputredning: dels normalisering, vilket innebar att samma rättigheter, skyldigheter och möjligheter skulle gälla oavsett om en person har en funktionsnedsättning eller ej, dels integrering – personer med funktionsnedsättning skulle inte längre leva segregerade, på institutioner, utan integrerade i samhället.

Under 1980-talet tillkom delaktighet och jämlikhet som nya ledord inom funktionshinderspolitiken. En ny aktör kom även in på arenan: *Independent Living* (IL). Rörelsen startade i Berkley, Kalifornien under 1960- och 1970-talen, inspirerad av medborgarrättsrörelsen, kvinnorörelsen och protesterna mot Vietnamkriget (Berg 2008: 12). *Stockholmsföreningen för Independent Living* (STIL) bildades 1984 och verkade för att hemtjänsten och den boendeservice som fanns på vissa platser skulle ersättas med statligt finansierad personlig assistans, som helt organiserades av brukaren. Istället för rigid byråkrati och en verksamhet byggd på den anställdes intresse, skulle brukarens intresse vara centralt (Lindqvist 2000: 403). Liksom *Anti-handikapp* betonade STIL individens frihet och självbestäm-

mande.¹ Verksamheten skulle därtill bygga på självaktning, kamratstöd (det vill säga stöd från likar, som ses som de verkliga experterna), självförverkligande, rätten att ta risker samt stolthet över den egna identiteten (Berg 2008: 84–85). STIL:s ideer stötte på motstånd. ”Försvarare av det som traditionellt brukar kallas den generella välfärden ser STIL:s service-modell som hot mot denna” påpekar skribenten och aktivisten Susanne Berg, och de kommunalanställdas fackföreningar framhöll risken för att de anställda skulle utnyttjas (2008: 40, 48). Även den etablerade funktionshindersrörelsen, som hade strävat efter generella lösningar, var emot idén om personlig assistans (Bengtsson 2004: 43). De argument mot STIL:s modell som hördes var att den endast fungerar för de mest resursstarka och att de som inte har lika lätt att artikulera sina behov kommer att uteslutas (Berg 2008: 53; se även Barron 1996: 68). Det kommunala ansvaret kändes också tryggt för många (Bengtsson 2004: 43). Så småningom började dock DHR arbeta aktivt för assistansreformen. Lagarna *Stöd och Service till vissa funktionshindrade* (LSS) och *Lag om assistansersättning* (LASS) antogs av riksdagen 1993. Under återstoden av 1990-talet enades STIL och DHR i försvarandet av assistansreformen mot återkommande krav på besparingar (Berg 2007: 130–131).

Funktionshindersrörelsen och kön

Tidigare studier har visat att personer med funktionsnedsättningar har sämre ekonomi, mer hälsoproblem och i högre grad är arbetslösa i jämförelse med övriga befolkningen. Det finns dock betydande skillnader inom gruppen: kvinnor med funktionsnedsättningar har det allra sämst ställt såväl vad gäller ekonomi och hälsa som tillträde till arbetsmarknaden (Arnhof 2008: 18–19; SCB 2009–9; SOU 1998: 9, 17; Statens Folkhälsoinstitut 2012). Ingenstans i de ovan refererade redogörelserna av funktionshindersrörelsens framväxt tas dock detta upp. Som ett resultat av de ojämlika villkoren i kombination med avsaknaden av diskussion kring desamma bildades 1997 *Forum – Kvinnor och handikapp* (numera *Forum – Kvinnor och funktionshinder*) som en fortsättning och vidareutveckling

¹ STIL:s tysta, försynta och tacksamma ”mönsterkrympling”, en bild som används för att synliggöra samhällets attityder och förväntningar (Berg 2008: 93) bär också stora likheter med *Anti-handikapps* ”glade invalid”.

på ett projekt som startade redan 1986. Föreningen arbetar för att kvinnor med funktionsnedsättning ska få ökat inflytande, mot alla former av diskriminering och mot hot och våld som riktar sig mot dessa kvinnor (www.kvinnor-funktionshinder.se).

I en studie om kampen för social rättvisa inom den svenska funktionshindersrörelsen, av sociologerna Agneta Hugemark och Christine Roman (2007), intervjuades representanter för sex olika funktionshindersorganisationer. Det framkom att dessa var väl medvetna om ojämställdheten mellan könen. Vilken prioritet arbetet mot ojämställdhet gavs skiftade dock. En företrädare för HSO understyrker å ena sidan att dessa frågor är viktiga att uppmärksamma, å andra sidan medger hon att detta perspektiv ofta saknas inom den egna organisationen (Hugemark och Roman 2007: 39). Flera intervjuade menar att samhällets könsordning är verksam även i de egna organisationerna, vilket tar sig uttryck i att kvinnor har svårare att göra sina röster hörda (Hugemark och Roman 2007: 40).

Sammanfattningsvis har flera skiften skett inom funktionshindersrörelsen. Ett första sådant var att de välvilliga filantroper som initialt styrde DHR ersattes med personer med egna funktionsnedsättningar. DHR var dock beroende av välgörenhet ända fram till slutet av 1970-talet. Från 1960-talet höjdes röster från *Anti-handikapp* med krav på ökad individuell frihet och självbestämmande, krav som under 1980-talet fördes vidare av STIL och så småningom även DHR. Bilden av personer med funktionsnedsättningar som tacksamma mottagare av välgörenhet eller bidrag kritiserades av både *Anti-handikapp* och STIL och krav på jämlikhet ställdes. STIL framhöll också vikten av självaktning och stolthet. Bristande inflytande för grupper inom rörelsen tog sig under 1980-talets senare hälft uttryck i att *DHR Ung* bildades och att föregångaren till *Forum – Kvinnor och handikapp* startades.

Senare socialpolitik och dess kritik

Alla utvärderingar av assistansreformen har visat att denna har lett till ökad livskvalitet för de personer med omfattande funktionsnedsättningar som fått del av ersättningen (Gynnerstedt 2004: 15). Men hur ser det ut för dem som inte har lika omfattande funktionsnedsättningar? Kritiska röster har höjts mot de övergripande förändringar som utförts sedan 1990-talet. Det svenska välfärdssystemets idé om universalitet är fortfarande

gällande men nedskärningar har genomförts. Bidragsnivåer har sänkts och bidragskriterier har snävats in i arbetsskadeersättningen och förtidspensionering. Även i sjukförsäkringen har kriterierna skärpts i omgångar. Aktivitetsåtgärder har införts och deltagande i dessa åtgärder är ofta en förutsättning för att erhålla bidrag (Lindqvist 2000: 414). På detta sätt har vad sociologen Rafael Lindqvist benämner en ”förtjänandets etik” växt sig starkare inom svensk handikappolitik (2000: 412). De selektiva sociala och civila rättigheter som introducerades under 1990-talet i form av exempelvis Handikappreformen (i vilken assistansreformen är en del), inrättandet av Handikappombudsmannen (sedan 2009 överförd till Diskrimineringsombudsmannen), samt antidiskrimineringslagstiftningen, är nya inslag i svensk funktionshinderspolitik. Selektiviteten har tillsammans med decentraliseringen – socialpolitiken implementeras på kommunal och regional nivå – lett till ökade skillnader beroende på bostadsort och socioekonomisk status (Lindqvist 2000: 413). Detta innebär ett skifte från en funktionshinderspolitik karaktäriserad av en ”betoning av politik, kollektiv organisering och jämlikhet till betoning av marknad, individualism och frihet” (Barron et al. 2000: 138). Detta innebär också en förskjutning från en universell till en mer liberal-konservativ välfärdsstat (Lindqvist 2000: 413), inspirerad av USA:s marknadsorienterade välfärdsstat (Hvinden 2004: 185).

Skiftet mot sänkta generella bidragsnivåer, skärpta bidragskriterium och nya selektiva sociala och civila rättigheter är problematiskt menar flera tidigare forskare (Barron et al. 2000; RFV 2002; Lindqvist 2000). De som är berättigade till de selektiva stöden har förvisso fått större valfrihet, inflytande och självbestämmande (Barron et al. 2000: 151; RFV 2002: 26–27). Stora grupper av människor med funktionsnedsättningar som tidigare fick de generella bidragen men inte är berättigade till de nya selektiva stödsystemen riskerar emellertid att osynliggöras. Konkurrensen för att erhålla speciellt stöd blir också tuffare (Barron et al. 2000: 143). Lindqvist menar att uppdelningen av välfärdspolitiken i skilda sektorer med skärpta kriterier gör det extra besvärligt för människor med funktionsnedsättningar:

While most citizens with well-defined temporary problems in terms of either sickness, unemployment or economic difficulties, benefit from the universal, albeit sectoral welfare model, clients having numerous problems are disadvantaged because they do not fit into the ”boxes” of welfare bureaucracies. (Lindqvist 2000: 414)

För dessa människor kan det vara svårt att skildra en komplex vardag så att den passar in i de olika sektorernas stödformer (RFV 2002: 20–22).

”Utsatta grupper” och den normale arbetaren

Personer med funktionsnedsättningar har alltså svårare att ta sig in på arbetsmarknaden, vilket leder till ett större behov av olika former av stöd. Vilka konsekvenser har då arbetsmarknadspolitiken haft för denna grupp? Den svenska välfärdsstatens fokus låg på att inkludera majoriteten, påpekar Lindqvist: ”social democratic welfare policies during the buildup years were primarily concerned with eradicating poverty for broad groups of wage earners and less committed to improving the living conditions of marginal groups” (Lindqvist 2000: 403). Välfärdsstatens expansion krävde fortsatt ekonomisk tillväxt. Produktiviteten och lönsamheten måste förbättras. Rationaliseringar, omstruktureringar och löneökningar förhandlades centralt mellan arbetsgivare och fackföreningar. Staten stannade i bakgrunden, uppmuntrade och coachade förhandlingarna, och var redo att intervensera vid behov. Sociologen Bjørn Hvinden, som har ett nordiskt perspektiv, framhåller de svårigheter att ställa krav på arbetsgivarna som blev effekten av samförståndsandan:

The Nordic system of cooperative industrial relations implied that Social Democratic parties, with their close links to the trade union movement, were reluctant to challenge or confront employer or business interests too strongly. [...] Social Democratic governments – in their assumed role as the driving force behind welfare state expansion – were more effective in developing public income maintenance and vocational rehabilitation services than in obligating employers and business interests to take on responsibility for providing work for people with impairment (Hvinden 2004: 179).

Fackföreningarna arbetade för förbättringar av arbetsvillkoren för arbetare som kollektiv, inte specifikt för arbetare med funktionsnedsättningar. Om de uppmärksammade människor med funktionsnedsättningar var det för att förbättra arbetsvillkoren för redan anställda, inte för människor som befann sig utanför arbetsmarknaden (Hvinden 2004: 179–180).

Istället för att via lagstiftning tvinga arbetsgivare att undanröja hinder och göra arbetsplatserna tillgängliga för individer med funktionsnedsättningar, baserades förändringar på frivillighet och information från staten. De socialdemokratiska regeringarna gav ekonomiskt stöd till arbetsgivare och erbjöd service i form av lönebidrag och yrkesrehabilitering till männi-

skor med funktionsnedsättningar (Hvinden 2004: 179). I fokus var alltså inte otillgängliga arbetsplatser utan människor med funktionsnedsättningar. På detta sätt blev de senare konstruerade som i behov av stöd och åtgärder och som ett undantag från den normala, produktiva arbetaren.

Detta är än mer tydligt i hur människor med funktionsnedsättningar benämns. Ekonomihistorikern Paulina de los Reyes (2000) påpekar att människor med funktionsnedsättningar, tillsammans med invandrare och äldre, ofta inkluderas i uttrycket "svaga grupper" eller "utsatta grupper".

Benämningen "svaga grupper" står i kontrast mot både forskningsresultat och politiska riktlinjer som betonar dels situationella faktorer vad gäller funktionshindren, dels individens integritet och samhällets skyldighet att tillhandahålla de nödvändiga resurserna för att detta ska vara möjligt. (de los Reyes 2000: 25)

Istället för att framhålla de hinder som hindrar deltagande i arbetslivet, betonas individens ansvar. Brister, begränsningar och avvikelser kontrasteras mot normen: den funktionsfullkomliga, starka arbetaren (de los Reyes 2000: 25).

MEDIERS BILDER: OFFER OCH HJÄLTAR

Två studier av SVT

Extreme Home Makeover, det är ett program som jag tycker hemskt illa om. [Det handlar ofta om] en familj som har ett jättekast hus, och det är kallt och de har det trångt och de kan inte laga mat, och allra helst så är ju också någon av familjemedlemmarna skadade eller handikappade. [...] De gillar att visa varandra hur goda människor de är, och hur mycket de gör för att ställa upp för varandra. Jag tycker inte det känns äkta. Det är gråtmilt och det är sentimentalt och familjemedlemmarna gråter och de hurrar när huset rivs och den handikappade får sin hjälp och hjälpmedel och blir så lycklig för att "nu blir jag lite mer självständig". Åhhh. Jag får rysningar, sår i öronen och uhh! [...] Jag vänder genast taggarna utåt när det handlar om handikappade och hur synd det är om dem och hur duktiga de är och hur viktigt det är att dom får leva ett fullgott liv och sådär. Och hela det här vackra snacket [...] Jag gillar inte att man ömkar folk. Att man tycker synd om dem. (Maria, 19 år, videodagbok)

Jag upplever att det oftast är tycka-synd-om-dokumentärer. Det är samma [...] när man blivit intervjuad i tidningar och sånt. Nu begär jag alltid att

jag ska få läsa det innan de skickar det. För det står ju alltid såhär, innan man själv då har fått korrigera det så står det såhär ”Sara lider av XX”. Jag lider inte, jag lider ingenstans. Visst, jag har mina dagar när det är ett helvete liksom, men jag lider inte, jag har ett rikt liv ändå. [...] Det är därför jag tycker det är så himla bra med Paralympics. Nu visas inte det så ofta, men där är det i stället ett jävlar anamma hela tiden. [...] Jag som tittar på barnprogram och såhär nu med tanke på den lilla. [...] För inte så länge sen så var det då om en pojke med [samma diagnos som Sara] faktiskt, så det var himla kul. Och man kände igen sig jättemycket. Han var väldigt positiv och så, jag blir så himla glad att få se det här. Han visade sina skenor då eller ortoser, sådana som jag också har när jag går ibland. Han berättade att han skulle opereras och han skulle göra de här undersökningarna som jag pratade om och som jag också har gjort. Men han var himla positiv. (Sara, 23 år, videodagbok)

Mediers representationer togs upp spontant i en intervju och i två av de videodagböcker som gjordes. Maria och Sara i citaten ovan vänder sig mot de realityserier och dokumentärer som visas i TV. De menar att dessa för fram en bild av människor med funktionsnedsättningar som lidande och tragiska offer, som tacksamt tar emot hjälp för att uppnå ett lyckligare och mer självständigt liv. Sara påpekar dock att det finns sällsynta men positiva undantag vid exempelvis rapporteringen från Paralympics och i barnprogram.

Jag kommer här att ta upp två studier av svensk public service-television: medieforskaren Karin Ljuslinders (2002) avhandling *På nära håll är ingen normal. Handikappdiskurser i Sveriges Television 1956–2000*, och mediaforskaren Marina Ghersettis (2007) studie som undersöker hur människor med funktionshinder representeras i SVT:s nyhetsprogram under 2005–2006. I båda studierna framkommer att personer med funktionsnedsättningar inte deltar i egenskap av vanliga samhällsmedborgare, utan som (ofta anonyma) representanter för gruppen funktionsnedsatta och i frågor som rör just denna del av deras liv och identitet. I Ljuslinders material förekommer funktionsnedsättningar eller funktionshinder som ämne eller personer med funktionsnedsättningar relativt ofta i nyhets- och faktagram, medan det är ytterst sällsynt i humorprogram, frågesporter eller dokusåpor. Totalt sett har sedan 1975 andelen program och inslag av denna typ legat runt ringa 1,8 promille, att jämföra med 0,7 promille enligt Ghersettis studie. Flertalet program har ett medicinskt, individualiserande perspektiv på funktionsnedsättningar och funktionshinder. I de fall då ett socialt perspektiv lyfts fram handlar det om samhällets ansvar

för fysisk och teknisk tillgänglighet till offentliga miljöer (Ljuslinder 2002: 144).

Ljuslinder påpekar att det ofta är experter utan egna funktionsnedsättningar, som vårdpersonal, politiker eller anställda inom socialtjänsten, som uttalar sig, medan personen med funktionsnedsättningen förblir en anonym illustration (2002: 71). Om de själva kommer till tals svarar de på intervjuares frågor. Endast vid en handfull tillfällen under hela undersökningsperioden ges personer med fysiska funktionsnedsättningar möjlighet att själva berätta om sina erfarenheter eller föra sin talan – de med psykiska funktionsnedsättningar talar aldrig fritt (Ljuslinder 2002: 95).

Kroppen är central i framställningarna och ges enligt Ljuslinder en symbolisk betydelse:

Den fysiska kroppen tenderar att tjäna som index för hela personen. Hela människan med sin personlighet, sina karaktärsdrag, sina mentala förmågor och sitt fysiska utseende, betraktas på samma sätt som den funktionsnedsatta kroppen, som ofullständig, ofullkomlig, onormal (Ljuslinder 2002: 117).

Redan i programmens titlar eller påannonseringar lyfts kroppens tillstånd fram. Men medan den manliga kroppen visas naken i sovrum och badrum döljs den kvinnliga kroppen (Ljuslinder 2002: 112). Män medverkar generellt oftare än kvinnor och i aktiviteter som riktar sig ut mot samhället, medan kvinnor skildras i hemmet. Detta kan i förstone tolkas som ett konserverande av en traditionell femininitet, men då kvinnor med funktionsnedsättningar ofta har förnekats möjligheten att bli hustru eller mor kan det tyckas bra att de skildras i dessa situationer (Ljuslinder 2002: 74–75). Kvinnornas sexualitet osynliggörs i större grad än männens och under hela perioden förekommer inte något program som behandlar kvinnors specifika situation (Ljuslinder 2002: 132–134). Ljuslinder framhåller att normalitetsuppvisningar är centrala i berättelserna. Det normala markeras genom den biologiska, hela kroppen och genom förmågan att försörja sig själv, det vill säga att ha ett arbete. Genom ett fokus på deras ansträngningar att uppnå det normala, och på vad de inte klarar av i förhållande till en hegemonisk normalitetsdiskurs, leder detta paradoxalt nog till att personer med funktionsnedsättningar konstrueras som avvikande, som de Andra (Ljuslinder 2002: 100).

I båda studierna framkommer att den bild av människor med funktionsnedsättningar som förmedlas är stereotyp, det vill säga att vissa egenskaper lyfts fram på bekostnad av andra. Ghersetti (2007) understryker att

nyhetsinslagen ofta har en negativ utgångspunkt, karaktäriserad av hopplöshet, ohälsa, problem eller utanförskap. Personer med funktionsnedsättningar framställs som svaga, passiva och hjälplösa offer. I de sällsynta fall då de kommer till tals medverkar de i egenskap av privatpersoner – endast undantagsvis uttalar de sig som företrädare för det offentliga livet (Ghersetti 2007: 38). Ghersetti påpekar dock att sportnyheterna ger en delvis annorlunda bild. Inslagen är mer positiva och behandlar oftast namngivna individer eller lag (2007: 24). I Ghersettis material är offerstereotypen vanligast, därefter kommer hjälten som är mest frekvent i sportnyheterna. Dessa stereotyper är också de som lyfts fram av deltagarna i min studie i de båda citaten som inledde detta avsnitt. När medierna rapporterar från Paralympics är det ”jävlar anamma” menar Sara, samtidigt som hon komplicerar bilden då hon påpekar att medierna tenderar att framställa henne som ett offer när de skriver om hennes egna framgångar. Kämpen är den tredje vanligaste stereotypen, och återfinns i inslag om fritid, kultur, nöje eller medier. Slutligen är skurken och antagonisten de båda minst vanliga (Ghersetti 2007: 32–33).

Ljuslinder utgår istället från stereotyperna hjältar, offer, skurkar och infantiler – där speciellt personer med psykiska funktionsnedsättningar framställs som omogna och okunniga barn. En intressant iakttagelse som Ljuslinder gör är det flitiga användandet av ordet ”trots” i hjälteberättelserna. Trots sin funktionsnedsättning lyckas hjälten åstadkomma något som emellertid knappast hade rönt uppmärksamhet om personen i fråga inte hade haft funktionsnedsättningen; som exempelvis ha en anställning, eller, i vissa fall, något som är ovanligt och svårt men som ses som en ännu större bedrift när den utförs av en person med en funktionsnedsättning (Ljuslinder 2002: 120).

Litteraturvetaren Robert McRuer (2006) menar att en ny, förändrad och mer flexibel diskriminering av människor med funktionsnedsättningar (och homofobi, något som inte behandlas här) har växt fram. Skillnad och tolerans är två hyllade begrepp inom nyliberalismen. Då homosexuella och personer med funktionsnedsättningar under 1960- och 70-talet demonstrerade för sina rättigheter i USA synliggjordes det tidigare naturaliserade funktionsfullkomliga, heterosexuella subjektet. Detta subjekt hamnade då i en kris, som enligt McRuer hanterades genom att en flexibel tolerans uppvisades. Heterosexuella människor utan funktionsnedsättningar samarbetar numera med människor med funktionsnedsättningar ”in a discursive climate of tolerance”, i vilket de senare dock har att anpassa sig (McRuer

2006: 18). I samtida kulturella representationer är människor med funktionsnedsättningar inte längre öppet objektifierade freaks och situationen kan därför tyckas ha förbättrats. Men, påpekar McRuer, de är fortsatt visuellt och narrativt underställda eller helt uttraderade (2006: 28). Detta bekräftas av Ghersettis och Ljuslinders studier.

Under senare år har svensk public service-television sänt hela tre serier som samtliga handlat om människor med funktionsnedsättningar: dokumentärserierna *Köping Hillbillies* (april till juni 2010) och *En andra chans* (augusti till oktober 2011) samt realityserien *Mot alla odds* (januari till mars 2012). Att göra en medieanalys av dessa faller utanför denna avhandlings ram, men man kan konstatera att mycket av det Ljuslinder och Ghersetti tar upp återfinns i dessa serier. Det är deras funktionsnedsättning som gör att de medverkar i SVT och det är följaktligen den delen av deras identitet som lyfts fram – oberoende av kön, klass, etnicitet eller sexualitet. De är privatpersoner och filmas och intervjuas av personer utan funktionsnedsättningar. De framställs som hjältar men dramaturgin och normalitetsuppvisningarna är uppbyggda kring ordet ”trots” – trots skador och funktionsnedsättningar spelar de rullstolsrugby (*Köping Hillbillies*), skaffar arbete, partners och barn (*En andra chans*) eller tar sig 150 mil från Victoriafallen i Zambia till Skelettkusten i Namibia (*Mot alla odds*). Ett helt nytt inslag i SVT:s historia är dock barnprogrammet *Bolibompas* Lovisa Söderberg som sedan 2011 är den första programledaren i det ordinarie TV-utbudet som har en synlig funktionsnedsättning. Söderberg representerar inte gruppen personer med funktionsnedsättningar och hennes funktionsnedsättning är inte heller ämnet för programmet, vilket gör henne unik.

Handikappidrott i medierna

Inom internationell forskning om hur handikappidrott representeras i medierna har hjälteberättelsen i form av ”the supercrip” diskuterats flitigt (Berger 2004; Hardin och Hardin 2004; Peers 2009: 10; Swartz och Watermeyer 2008). Psykologerna Leslie Swartz och Brian Watermeyer (2008) talar om en binär stereotyp: å ena sidan den beroende, skadade och inkapabla invaliden – offret – å andra sidan supercripen. De fortsätter:

The latter is that much celebrated media persona of the disabled person who has ”overcome adversity” in a heartwarming manner and not been restricted by his or her ”flaws”, but believes that ”everything is possible” for

those who work hard. Naturally these ideas of fairness and reward for hard work are cornerstones of the neo-liberal just world tradition. Both poles of the stereotype of course fail to make it possible to see individual lives, much less conceptualize such issues as disablist oppression and exclusion. Further, all disabled people are oppressed by the imperative to "overcome" in some superhuman fashion in order to be afforded basic acknowledgement. (Swartz och Watermeyer 2008: 189–190)

Filosofen Susan Wendell (1997) menar att supercrips (eller "disabled heroes" med Wendells ord) fungerar betryggande för de utan funktionsnedsättningar, då de visar att det trots allt är möjligt att ta kontroll över kroppen (1997: 268). Det enda som tycks krävas är individuella ansträngningar. För många människor med funktionsnedsättningar tar dock själva funktionsnedsättningen så mycket energi och kraft att det inte finns utrymme för denna typ av stordåd. Supercripen skapar därmed ett ideal för människor med funktionsnedsättningar som för de flesta är ouppnåeligt, och för det stora flertalet förstärks positionen som den Andra (Wendell 1997: 271). Flera författare har också påpekat att dessa supercrips ofta har sociala, ekonomiska och fysiska resurser, vilket andra med funktionsnedsättningar kanske inte har (Berger 2004: 801; Wendell 1997: 271).

Även i pedagogen Kim Wickmans (2007a) diskursanalys av svenska nyhetsartiklar om Paralympics i Sydney 2000 finns supercripen närvarande. Enligt Wickman ligger texternas fokus snarare på hur idrottarna bemästrar sina funktionsnedsättningar än på deras idrottsliga prestationer, och deras idrottande beskrivs som en seger över tragedin. Att överhuvud taget kunna idrotta görs till något större än att vinna eller förlora i Paralympics. En hierarkisk ordning förekommer i texterna, enligt vilken idrottare utan funktionsnedsättningar är överordnade dem med, och de med förvärvade funktionsnedsättningar är överordnade de med medfödda. Då normen, den funktionsfullkomliga idrottaren, ständigt är närvarande i rapporteringen, kommer deltagarna i Paralympics att framstå som en andra-rangens idrottare (Wickman 2007a: 6–8).

Undantag finns dock. Exempelvis föreslås en sammanslagning av OS och Paralympics och att även tävlande utan funktionsnedsättningar tillåts i rullstolsidrotterna. På så sätt skulle rådande sociala och kulturella normer utmanas. När idrottarna själva intervjuas kommer också texterna att handla mer om deras idrottande: "when the athletes have the opportunity to speak, the media texts seem to be more focused on sports specific aspects than on impairment and disability" (Wickman 2007: 6).

Wickman konstaterar också att idrott kan fungera normaliserande för män med funktionsnedsättningar, då en stark och muskulär kropp för dem närmare den maskulina normen. För kvinnor är dock inte normaliseringen självklar:

As the image of the able-bodied sportswoman's body and appearance is given attention as long as it can still be referred to certain notions and expectations of femininity, this might not be the case for the disabled sportswoman's image, as it may be experienced to get even further away from the ideal image of femininity through sports-related activities (Wickman 2007: 9).

Detta bekräftas av idrottsociologen Jennifer Hargreaves som menar att "the sporting body represents a pivotal form of 'physical capital' for disabled men, more so than for disabled women" (2000: 186).

Sammanfattningsvis är det just funktionsnedsättningen som är anledningen till att denna kategori av människor är med i medierna, vare sig det handlar om idrott eller ej. Bilden av dem är stereotyp – vanligast är att de framställs som offer eller hjältar. Idrottsrapportering skiljer sig på så sätt att de där oftare framträder som individer istället för som anonyma representanter för gruppen. I Ljuslinders studie framkommer att i hjälteberättelserna finns ordet "trots" ofta med – trots funktionsnedsättningen har de lyckats med sina bragder. Detta "trots" (in spite of), liksom "mot alla odds" (against all odds), återfinns jag även i Wickmans citat från svensk press.

FORSKNINGSFÄLTET: SVENSK FUNKTIONSHINDERFORSKNING OCH DISABILITY STUDIES

I Sverige liksom i övriga nordiska länder utvecklades funktionshinderforskningen som en del av funktionshinderspolitiken under 1970-talet. Grupper av människor med funktionsnedsättningar fick inte del av välfärdsutvecklingen. De definierades som problematiska och i behov av speciellt stöd (Söder 2005: 96). Syftet med forskningen var att utvärdera sociala reformer och om funktionshinderspolitikens dåvarande mål – normalisering och integrering – uppnåddes. Sociologen Mårten Söder (2005) hävdar att denna diskurs om människor med funktionsnedsättningar som en grupp karakteriserad av problem och svårigheter och som bör bemötas med välvilja fortfarande är förhärskande inom stora delar av den svenska

forskningen (2005: 96–97). Därigenom riskerar forskare att reproducera rådande förståelse av erfarenheter av funktionsnedsättningar och att missa inneboende komplexiteter och mångtydigheter. Å ena sidan bortförklaras forskningsresultat som visar på en hög nivå av subjektivt upplevd livskvalitet bland människor med funktionsnedsättningar som sänkta förväntningar. Å andra sidan förklaras krav från dessa människor och deras föräldrar som orealistiska förväntningar och som att de inte har accepterat sin funktionsnedsättning (Söder 2005: 97–98).

Internationellt har liknande kritik riktats mot funktionshinderforskningen från forskare verksamma inom *disability studies*, en emancipatoriskt inriktad forskning som växte fram under 1990-talet i Storbritannien och USA (Thomas 2007: 161–162), och till vilken jag ansluter mig. Medan *disability studies* i Storbritannien framför allt har utvecklats inom sociologin, är den i USA oftare företrädd inom humaniora. Teatervetaren och funktionshinderforskaren Carrie Sandahl sammanfattar kritiken:

Disability scholars critiqued the fact that disability had long been relegated to academic disciplines (primarily medicine, social sciences, and social services) that considered disabilities "problems" to be cured and the disabled "defectives" to be normalized, not a minority group with its own politics, culture, and history. (Sandahl 2003: 26).

I en rapport om svensk funktionshinderforskning 2002–2010 konstateras dock att *disability studies* ännu inte fått något större genomslag i Sverige (Rönnberg et al. 2012).

Tidigare forskare menar att den svenska funktionshinderforskningens nära koppling till socialpolitiken är problematisk. Sociologen Dimitris Michailakis menar att forskningen riskerar att bli "så nära knuten till praktiska kunskapsintressen [...] att den förlorar sin kritiska distans och därmed också möjligheten att komma fram till resultat som går utöver det vi redan tror oss veta" (2005: 126). Söder konstaterar att även den forskning som inte har ett utvärderingsuppdrag har en tendens att överta "de för tillfället politiskt korrekta begreppen". Numera är det inte integrering och normalisering som är i fokus utan individuellt inflytande, empowerment, deltagande och delaktighet (Söder 2005: 99). Forskningen riskerar då att hamna antingen i vad Söder kallar utvärderingsfällan – reformatornas synsätt, mål och syften övertas av forskaren och resultaten kommer endast att legitimera politiken – eller i den normativa fällan – forskaren har på

förhand en uppfattning om vad som är rätt eller önskvärt respektive fel eller ej önskvärt (2005).

Denna koppling mellan forskning och välfärdsstaten i Sverige liksom i övriga Skandinavien har också spelat roll för vem som utför forskningen. Medan de som forskar om funktionshinder i Storbritannien och USA oftast har egna funktionsnedsättningar och är tätt knutna till funktionshindersrörelsen, är detta mer sällsynt i Sverige. Detta menar Söder (2009) har sin förklaring i att åtminstone den svenska och norska forskningen har sitt ursprung i utvärderingar av reformer som framför allt rörde människor med intellektuella funktionsnedsättningar, exempelvis avinstitutionaliseringen. Då dessa inte kunde föra sin egen talan var det istället forskare utan funktionsnedsättningar som utförde utvärderingarna (2009: 70).

I Storbritannien har en livlig diskussion förts inom disability studies rörande hur den funktionsnedsatta kroppen ska teoretiseras och vilken funktion den har inom den politik som förs av funktionshindersrörelsen (Thomas 2007: 120). Bakgrunden till denna debatt står att finna i den sociala modellen (the social model), som växte fram i Storbritannien under 1980-talet, och de ställningstaganden dess förespråkare tog. Sociologen Jan Tøssebro (2004: 3) menar att såväl den sociala modellen som det relativa handikappbegreppet är delar av en "environmental turn", som även kommer till uttryck i internationella dokument som exempelvis FN:s *Standardregler* (1993), som behandlar principerna för full delaktighet och jämlikhet för människor med funktionsnedsättningar, samt WHO:s *International Classification of Functioning, Disabilities and Health* (2001). Den skandinaviska versionen hör till de svagare exemplen och den brittiska modellen till de starkare i denna "environmental turn" (Tøssebro 2004: 4).² Den sociala modellen har sitt idémässiga ursprung i den brittiska funktionshindersrörelsen och sin främsta talesman i funktionshinderforskaren Michael Oliver (1996, 2004; se även Thomas 2007: 57–58). Brittiska aktivister och forskare kritiserade vad som ofta kallas den medicinska eller

2 Tøssebro menar att det inom skandinavisk forskning har blivit något av ett obligatorium att avhandla den sociala modellen innan det egentliga spörsmålet behandlas (2004: 4–5). I en utvärdering av svensk funktionshinderforskning, gjord på uppdrag av Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS), konstateras också mycket riktigt att det inom svensk forskning pågår en livlig debatt rörande för- och nackdelar med den medicinska respektive sociala modellen (Albrecht et al. 2001: 24). Då detta alltså har gjorts i flertalet sammanhang, håller jag denna presentation kort.

individuella förklaringsmodellen, som de menade hade varit dominerande inom funktionshinderspolitik och inom vård och omsorg. Denna modell betraktar individens funktionella eller psykologiska begränsning som ”problemet”, och lösningen tillhandahålls genom att medicin och stat erbjuder rehabilitering och vård. Oliver föredrar uttrycket den individuella modellen, och menar att denna modell underbyggs av ”the personal tragic theory of disability”. Enligt denna betraktas funktionsnedsättningen som en fruktansvärd och tragisk händelse som slumpartat har drabbat vissa individer, och dessa bör därför behandlas med tolerans och acceptans (Oliver 1996: 89). En väsentlig komponent i den individuella modellen är enligt Oliver medikalisering (1996: 31). Oliver tog sin utgångspunkt i marxistisk teori då han utvecklade den sociala modellen, och menade, likt *Anti-handikapp*, att funktionshinder hade sin grund i det kapitalistiska produktionsättet (Thomas 2007:53–54). Den sociala modellen medger att det finns problem, men hänför dem inte till individens begränsningar utan till:

society’s failure to provide appropriate services and adequately ensure the needs of disabled people are fully taken into account in its social organisation. Hence disability, according to the social model, is all the things that impose restrictions on disabled people; ranging from individual prejudice to institutional discrimination, from inaccessible public buildings to unusable transport systems, from segregated education to excluding work arrangements, and so on. (Oliver 1996: 32–33)

Oliver (1996, 2004) hävdar att det inte finns något kausalt samband mellan å ena sidan den fysiska kroppen och dess skada eller diagnos och å andra sidan funktionshindret. Han för fram tre argument för att lämna den fysiska kroppen därhän. För det första betraktar han frågor rörande kroppen som avledande från det som står i fokus: samhällsförändring. För det andra anser han att det är bättre att bortse från fysiska skillnader mellan olika typer av funktionsnedsättningar och göra gemensam (politisk) sak mot den diskriminering personer med funktionsnedsättningar upplever. Slutligen menar Oliver att de sociala begränsningar som den fysiska funktionsnedsättningen medför, liksom fysiska, psykologiska och emotionella följder av exempelvis smärta, tillhör den privata sfären (1996: 35, 38–39; 2004: 25; se även Thomas 2007: 122). Vic Finkelstein, en annan av förgrundsgestalterna i den brittiska funktionshindersrörelsen, vidhåller att: ”disability is created by a world designed for able-bodied living rather than by the way our bodies are impaired” (1996: 1). Såväl aktivister som forskare bör därför fokusera på undanröjande av samhälleliga hinder istäl-

let för att lyfta fram subjektiva erfarenheter av diskriminering. Finkelstein anser vidare att ett fokus på det personliga kan leda till splittring inom funktionshindersrörelsen och till att distinktionen mellan den kroppsliga skadan och det av samhället skapade funktionshindret suddas ut (1996: 2). Slutligen menar sociologen Colin Barnes att det finns en risk att negativa kulturella stereotyper om människor med funktionsnedsättningar förstärks om erfarenheten av smärta, trötthet eller depression orsakat av en funktionsnedsättning inkluderas (2000: 77).

En mängd forskare har dock kritiserat förespråkarna för den sociala modellen för att bortse från den levda erfarenheten av kroppen, i form av exempelvis fysiska begränsningar, smärta eller rädsla för döden (Crow 1996; Edwards och Imrie 2003; Hall 2000; Hughes och Paterson 1997). Sociologerna Bill Hughes och Kevin Paterson (1997) påpekar att genom att helt undvika att diskutera kroppen inom funktionshinderforskningen kommer kroppen att betraktas som för-social, ett fysiskt objekt separerat från självet, liksom biologi skiljs från kultur. Detta medför paradoxalt nog "the medicalisation of disabled peoples bodies and the politicisation of their social lives" (Hughes och Paterson 1997: 331). I strävan att politisera de erfarenheter människor med funktionsnedsättningar har, avpolitiserats alltså kroppen. Även feministiska funktionshinderforskare har framhållit politiska skäl för att inkludera den fysiska kroppen i forskningen, då subjektiva erfarenheter knutna till kroppen synliggör skillnader rörande kön, ras, sexualitet, ålder och klass (Crow 1996: 221; Thomas 2007: 123). Liz Crow (1996), skribent, filmare och aktiv inom den brittiska funktionshindersrörelsen, menar att om man bortser från funktionsnedsättningen kan detta slå hårdare mot vissa sociala grupper, såsom kvinnor som oftare har kronisk smärta till följd av exempelvis ledgångsreumatism. Synen på vad som ses som en funktionsnedsättning förändras också över tid och kan styras av sociala och kulturella faktorer, exempelvis sågs homosexualitet tidigare som en sjukdom (Crow 1996: 221–222).

Funktionshinderforskning och kön

Inom funktionshinderforskningen och disability studies generellt har man sällan haft ett könsperspektiv (Barron 1997: 27; Barron et al. 2000: 161; Reinikainen 2004: 258). Denna forskning riskerar därmed att bidra till framställningen av människor med funktionsnedsättningar som könlösa och asexuella. Flera forskare hävdar att då kvinnor i större utsträckning

bedöms efter sin kropps utseende, löper de även större risk att definieras utifrån sin funktionsnedsättning (Reinikainen 2004: 259; Taub et al. 2004: 177; Wendell 1997: 260) och, som en följd därav, nedvärderas (SOU 1998: 41).

Tidigare forskare konstaterar att feministisk forskning och funktionshinderforskning/disability studies har många likheter men sällan har förenats (Garland-Thomson 1997; Traustadottir och Kristiansen 2004). Det finns ett ökat intresse för att kombinera de båda, men det är relativt nytt såväl i nordisk som i övrig forskning (Traustadottir och Kristiansen 2004: 37–38). Funktionshinderforskarna Rannveig Traustadottir och Kristjana Kristiansen menar att kvinnor och personer med funktionsnedsättningar delar exkludering från arbetsliv, politiskt deltagande och ekonomisk makt. Såväl inom feminismen som inom disability studies och funktionshindersrörelsen har krav ställts på självbestämmande och lika rättigheter, liksom att få föra sin egen talan. De båda forskningsfälten har framfört liknande kritik mot traditionella forskningsmetoder och teorier och istället förespråkat icke-hierarkiska forskningsrelationer. Diskussionerna kring kön/genus liknar de som förts kring funktionsnedsättning/funktionshinder. Såväl feministiska forskare som de verksamma inom funktionshinderforskning/disability studies har dessutom kritiserat hur deras erfarenheter exkluderats och hur de framställts i negativa ordalag, exempelvis som passiva och svaga (Traustadottir och Kristiansen 2004: 39–40). Litteraturvetaren Rosemarie Garland-Thomson betonar även kroppen då hon sammanfattar feminismen och den disability studies-tradition hon verkar inom:

Both feminism and my analysis of disability challenge existing social relations; both resist interpretations of certain bodily configurations as deviant; both question the ways that differences are invested with meaning; both examine the enforcement of universalizing norms; both interrogate the politics of appearance; both explore the politics of naming; both forge positive identities. (1997: 22)

Garland-Thomson påpekar dock att dessa ämnen har utforskats mer inom feminismen. Men trots feminismens intresse för kroppen har alltså förvånansvärt få intresserat sig för den funktionsnedsatta kroppen. Frågan är vilka effekter detta har haft och har för feministisk teori.

Hur positioneras då föreliggande avhandling inom funktionshinderforskningens fält? Jag sammanför disability studies med feministisk teori för att analysera deltagarnas erfarenhet av den funktionsnedsatta kroppen

just som unga kvinnor. Jag instämmer i de invändningar som riktats från disability studies (och från bland andra Söder i den svenska debatten) mot funktionshinderspolitik och funktionshinderforskning som karakteriserar människor med funktionsnedsättningar som en i sig problematisk grupp, drabbade av den, med Olivers ord, personliga tragedin.

Det skifte av fokus som "the environmental turn" innebar, från individens funktionsnedsättning till samhälleliga hinder, är givetvis historiskt. Samtidigt ansluter jag mig till den kritik som har riktats mot den sociala modellen rörande exkluderingen av den levda erfarenheten av kroppen. Den splittring av rörelsen som Oliver och Finkelstein förutspår om hänsyn tas till fysiska skillnader, kan överbryggas med hjälp av koalitioner mellan olika grupper – till detta återkommer jag i kapitlet som behandlar metodologiska överväganden. Svenska HSO är ett exempel på just en sådan koalition mellan olika funktionshindersförbund.



Kapitel 3

Teoretiskt ramverk

DEN BESVÄRLIGA KROPPEN

Kroppen tycks ständigt vara till besvär. Den förleder filosofens tankar och lockar den religiöse till synd. Den är irrelevant i det samhälleliga forskningsfält den tidige sociologen mutar in. Feminister skyr den för att undvika biologisk determinism och funktionshindersrörelsen för att undvika medikalisering. I föreliggande studie är kroppen central. Den är en källa till njutning och förtret: den är snabb och smidig, den ger upphov till smärta och läckage.

I det följande ansluter jag mig till de forskare som argumenterar för nödvändigheten i att inkludera kroppen inom såväl sociologi, funktionshinderforskning/disability studies som inom feministisk teori.¹ Då sociologen Bryan S. Turner drar upp riktlinjerna för en kroppens sociologi menar han att den har att förhålla sig till: (1) kroppen som del av både natur och kultur; (2) den skarpa gräns som ofta dras mellan själv och kropp i

¹ För inkluderandet av kroppen inom ovan nämnda fält samt om filosofi och religion se exempelvis Susan Bordo 2004: XXI; Michel Foucault 1982/2000; Bryan S. Turner 2008: 5–6, 18–19; om postmodern feminism se Bordo 2004: 227–229; om klassisk sociologi och den könade dikotomin mellan kropp/medvetande och de följer den fått för feministisk sociologi se Lisa Adkins 2004: 142–143; om klassisk sociologi se Turner 2008: 33–35; om funktionshinderforskning se Liz Crow 1996; Claire Edwards och Rob Imre 2003; Edward Hall 2000; Bill Hughes och Kevin Paterson 1997.

sociologisk teori; (3) kroppen som central i politisk kamp och slutligen (4) distinktionen mellan individens och befolkningens kropp (2008: 40–41). Min argumentation utgår från de tre första av Turners punkter.²

För det första *skapar kroppen i skärningspunkten mellan det biologiska och det kulturella* (Bordo 2004: 35–36; Hughes och Paterson 1997: 336; Turner 2008: 40). Vid ryggmärgsbräck följer fysiologiska komplikationer som olika grader av förlamning, försvagade muskler och nedsatt känsel i nedre delen av kroppen, svårigheter att tömma blåsa och tarm, samt risk för att ryggmärgsvätska samlas i huvudet. Men dessa fysiologiska komplikationer kan endast förstås med hjälp av kulturellt skapade idéer om exempelvis kroppar som behöver hjälpmedel för att förflytta sig eller för att tömma urinblåsan. Det kan röra sig om idéer om vid vilka åldrar dessa tillstånd inträffar, hur konsekvenserna av tillstånden bör hanteras eller var de som har dessa tillstånd brukar eller bör befinna sig. Kanske knyts de till åldrade eller sjuka kroppar som befinner sig på vårdhem eller sjukhus? Wendell påpekar att medan starka, presterande och produktiva kroppar associeras till det offentliga, associeras funktionsnedsatta, svaga, sjuka, gamla och döende kroppar till den privata, fördolda sfären (1997: 266). Därtill finns konkreta inslag av kultur mer eller mindre sammanlänkade med kroppen som rullstolen, katetern eller den shuntslang som opereras in för att avleda vätska från hjärnan till bukhålan. De blir en del av kroppen, vad filosofen Maurice Merleau-Ponty kallar ”en utvidgning av den kroppsliga syntesen” (1945/2006: 118). Dikotomin mellan å ena sidan biologi, (kvinnlighet) kropp, begär och det ociviliserade och å andra sidan kultur, (manligt) förnuft och det civiliserade överskrids på så sätt i kroppen.

För det andra är det *omöjligt att skilja kropp från själv eller medvetande*. Inom den tidiga sociologin var självets relation till samhället den centrala frågeställningen. Den sociala aktörens kropp sågs inte som intressant (Turner 2008: 34–35). Turner menar att det ofta har gjorts en skarp distinktion mellan själv och kropp i sociologisk teori, något som förstärkts inom den symboliska interaktionismen (2008: 35, 41). Exempelvis Erving Goffman beskriver hur kroppen stör interaktionen mellan individer på mikronivå – genom kroppsutsöndringar, snubblande eller olika typer av

2 Anmärkningsvärt är att i Turners *The body and society*, ett standardverk inom kroppens sociologi, återfinns vare sig ”disability” eller ”impairment” i bokens index i den tredje reviderade upplagan från 2008. I *Handbook of Disability Studies* (2001) bidrar dock Turner med kapitlet ”Disability and the Sociology of the Body”.

funktionsnedsättningar – och hur självet genom disciplin, kontroll och försiktighet kan hantera och förebygga störningar (1959/2004, 1963/1990). Men Turner påpekar att framställningen av självet alltid görs genom kroppen och att denna framställning tolkas socialt. Goffmans sociologi skulle kunna ses som ”not the study of the representation of the self in social gatherings but the performance of the self through the medium of the socially interpreted body” (Turner 2008: 41). Åtskillnaden mellan kropp och själv görs även inom delar av disability studies, där den skarpa distinktionen mellan funktionsnedsättning och funktionshinder leder till ”a disembodied subject, or more precisely a body devoid of history, affect, meaning and agency” (Hughes och Paterson 1997: 329). Uppdelningen mellan själv och kropp kan överbryggas genom idén om förkroppsligande.

Det tredje argumentet rör *kroppens centrala position i politisk kamp*. Det finns förvisso rent fysiologiska skillnader mellan kvinnor och män eller fysiologiska tillstånd som ryggmärgsbräck, men begreppen könsidentitet och funktionsnedsättning och dess innebörder är kulturellt skapade, historiskt föränderliga och föremål för politisk kamp (Turner 2008: 40). Detta blev tydligt då den andra vågens feminism i slutet av 1960-talet politiserade kvinnors kroppar och synliggjorde hur de konstrueras socialt och kulturellt (Bordo 2004: 16–18) och i de något senare diskussionerna inom funktionshindersrörelsen och disability studies rörande kroppens betydelse. Den andra vågens feminism uppmärksammade den betydelse reproduktion, sexualitet, socialisering av barn och skönhetsideal har för kvinnors underordning, och dåtidens feministiska slogan myntades: ”det personliga är politiskt” (Hanisch 1969; J. Mitchell 1971: 101; Redstockings 1969). Under 1970-talet visade filosofen och idéhistorikern Michel Foucault på kroppens historicitet (Bordo 2004: 17; Foucault 1976/1980; Turner 2008: 37), vilket fick stor betydelse för feministisk teoribildning. Enligt aktivisten och funktionshinderforskaren Jenny Morris har feminismens framhållande av det personliga som politiskt legat till grund även för funktionshindersrörelsen, som visat att personliga erfarenheter av exkludering inte har sin grund i den fysiska funktionsnedsättningen utan i samhälleliga hinder (1996: 5).

Hur är det då möjligt att skapa ett sociologiskt teoretiskt ramverk som inte ignorerar den biologiska kroppen eller separerar den från kultur, medvetande och politik? Nedan presenteras det fält jag funnit bäst lämpat för analysen av min empiri: det fenomenologiska. I detta ramverk ingår två kompletterande perspektiv på handlande. Genom filosoferna Maurice

Merleau-Pontys (1945/2006) och Simone de Beauvoirs (1949/2008) fenomenologier och filosofen Toril Moi (1997) tolkning av Beauvoir knyts handlandet till kroppen. Med hjälp av den politiska filosofen Lois McNays (2004) läsning av Pierre Bourdieus (1987/1990) ”det sociala rummets fenomenologi” kan dynamiken mellan strukturella begränsningar och individens utrymme för handlande förstås. Kapitlet avslutas med en diskussion kring de analytiska begrepp jag använder i avhandlingen.

DET FENOMENOLOGISKA FÄLTET

Fenomenologins styrka finns enligt en rad forskare i överbryggandet av dualismen mellan kropp och medvetande (Fagrell 2005; Hughes och Pater-son 1997; Turner 2001). Merleau-Ponty menar att det är omöjligt att skilja dessa båda åt: ”Själens och kroppens enhet beseglas inte av ett godtyckligt beslut mellan två yttre termer, den ena objekt, den andra subjekt. Den fullbordas varje ögonblick i existensens rörelse” (1945/2006: 40). Kroppen är inte ett objekt som jag har, utan jag är min kropp och det är genom kroppen som världen upplevs. ”Medvetandet är ursprungligen inte ett ’jag tänker att’ utan ett ’jag kan’”, skriver Merleau-Ponty (1945/2006: 99–100), riktat eller orienterat mot omvärlden och därmed förkroppsligat (Ahmed 2006: 27). Förkroppsligandet är en pågående social process och praktik i vilken kroppsliga tekniker lärs in (Turner 2001: 259).

Beauvoir uttrycker det som att kroppen är en situation: ”Om kroppen inte är ett ting, är den en situation. Den är vårt grepp om världen och utkastet till våra projekt” (Beauvoir 1949/2008: 69). Det är med andra ord genom kroppen vi befinner oss i, uppfattar och interagerar med världen. Denna situation ska inte uppfattas som extern i relation till subjektet påpekar Moi ”utan snarare [som] en oreducerbar blandning av detta subjekts frihet(sprojekt) och de förhållanden denna frihet befinner sig i” (1997: 116). Det förkroppsligade medvetandet är alltså situerat i tid och rum. Moi beskriver hur kroppens historiska situering går till:

Det sätt på vilket vi lever våra kroppar skapas av denna interaktion [med omgivningen]. Kroppen är en historisk sedimentering av vårt sätt att leva i världen och av världens sätt att leva med oss. [...] Om jag måste klara av världen med en lemlästad eller en sjuk kropp, kommer jag inte ha samma erfarenhet av världen eller av mig själv som om jag hade haft en sund eller en atletisk kropp. Inte heller kommer världen att reagera på mig på samma sätt som den hade gjort om jag hade haft en annorlunda kropp. (Moi 1997: 112)

Hur jag är situerad i världen påverkas alltså av hur jag har levt och lever i världen, och hur omgivningen interagerar med mig. Vilken kropp jag har och mina fysiologiska förutsättningar är centrala, liksom hur de jag möter reagerar på denna kropp. Dessa erfarenheter skapar min situering.

Det som gör Beauvoirs teori fruktbar i denna avhandling är den roll hon ger kroppen och biologin. Till skillnad från den poststrukturalistiska feministiska teoritradition som skiljer på kön och genus och lämnar biologin därhän för att fokusera på kvinnors socialt konstruerade underordning, gör inte Beauvoir denna åtskillnad. Beauvoir understryker att biologin inte definierar kvinnan (1949/2008: 71, 325; se även Moi 1997: 112–113), men, som vi såg ovan, kroppen är en av flera komponenter i vår situering. ”Hennes förhållande till sin egen kropp, till mannens kropp och till barnet kommer aldrig att bli identiskt med det förhållande mannen har till sin kropp, kvinnans kropp eller till barnet” skriver Beauvoir (1949/2008: 839). På liknande sätt har en ung kvinna med en funktionsnedsatt kropp inte samma förhållande till sin kropp och till män och kvinnor med icke funktionsnedsatta kroppar, som de utan funktionsnedsättningar har till sina kroppar och till hennes. Biologin är viktig men inte bestämmande (Moi 1997: 108). Man föds inte till funktionshindrad, man blir det.

I interaktionen med omgivningen, såväl med ting som med andra, går jaget från immanens till transcendens. Vilka innebörder har då dessa båda begrepp? Merleau-Ponty beskriver transcendensen som ”den rörelse [...] varigenom existensen tar på sig och förvandlar en faktisk situation” (1945/2006: 140), medan Beauvoir talar i termer av frihet: ”Varje subjekt hävdar sig konkret genom projekt som en transcendens, och kan bara fullborda sin frihet genom sitt ständiga överskridande mot andra friheter” (1949/2008: 37). Immanensen å sin sida karaktäriseras av passivitet, alienering och förtingligande (Beauvoir 1949/2008: 30). I de fall då subjektet inte driver sina projekt återfaller subjektet till immanens, till ett ”i sig” istället för ett ”för sig”. Om det är individen själv som har fallit för frestelsen att fly från sitt frihetsprojekt, eller underlåtit att agera, ser Beauvoir det som ett ”moraliskt fel” (1949/2008: 37). Det är alltså till viss del individens ansvar att agera.³ Men mötet med andra subjekt är dubbelt: å ena sidan

3 Beauvoirs beskrivning av hur kvinnor av bekvämlighet kan acceptera och därmed bli delaktiga i sin egen underordning har likheter med STIL:s syn på hur människor med funktionsnedsättningar i vissa fall accepterar medikaliseringen: ”Sjukdomsbilden förvandlas lätt till en del av den egna identiteten. Man behöver inte arbeta som sjuk, har

tar dessa möten mig ur min passivitet, å andra sidan kan konflikter uppstå mellan olika individers agerande. Om aktörsskapet hindras eller begränsas av andra subjekt, blir ett ”offer för främmande viljor”, är det ett uttryck för förtryck och kan ge upphov till frustration (Beauvoir 1949/2008: 30, 37). Ett exempel på detta förtryck är om subjektet ses som ett objekt, och på så sätt görs till det Andra (Beauvoir 1949/2008: 195). Förtrycket förekommer inte bara på individnivå utan kan även vara strukturellt – Beauvoir analyserar kvinnors underordning. De konflikter som uppstår mellan olika subjekts agerande kan övervinnas menar Beauvoir,

genom det fria erkännandet av var och en i den andre, var och en placerar samtidigt sig själv och den andre som objekt och subjekt i en ömsesidig rörelse. Men vänskapen och generositeten, som konkret förverkligar detta ömsesidiga erkännande av friheter, är inga enkla dygder. (Beauvoir 1949/2008: 193–194)

Genom att erkänna varandra som handlande subjekt och för en stund överta den andres perspektiv och därmed se sig själv som objekt, menar alltså Beauvoir att konflikter kan lösas.

Det bör tilläggas att jag här har följt Beauvoirs officiella, medvetna hållning (Arnfred 2009: 6). Beauvoirs text är starkt motsägelsefull. Moi (1996) anmärker att de metaforer hon använder för att beskriva transcendensen är manliga, falliska – och fyllda av beundran. Det är en framåt- och uppåtriktad rörelse som beskrivs: ”urbilden för ett projekt förblir mannens erektion och ejakulation” skriver Moi (1996: 202). Projektet knyts på så sätt till en linjär utveckling, medan icke-linjära projekt inte inbegrips i transcendensen. Medan en manlig fysiologisk funktion på detta sätt upphöjs, betraktar Beauvoir de kvinnliga funktionerna, som exempelvis graviditet, barnafödande eller den kvinnliga orgasmen, som immanenta och beskriver dem i starkt negativa termer (Arnfred 2009: 6; Moi 1996: 204). Moi menar att detta är ett uttryck för den tid och plats Beauvoir levde i, och framhåller att Beauvoir ständigt återkommer till att den betydelse som läggs i det manliga, det kvinnliga och i det biologiska är socialt konstruerad (1996: 214).

inga förväntningar på sig och ställs inte inför några krav. Det kan vara skönt att slippa majoritetssamhällets krav och istället sänka förväntningarna på sitt eget liv genom att bortse från de resurser man faktiskt har” (Berg 2008: 86).

Kultursociologen Signe Arnfred (2009) menar dock att Beauvoirs synsätt är mer problematiskt än så. Tanken att kvinnan är det Andra könet, det vill säga underordnad mannen, är stark inom västerländsk feminism. Men hur kan feminismen tänka sig en annan framtid om utgångspunkten är att mannen är modellen och jämlikhet definieras i manliga termer (Arnfred 2009: 6)? ”With woman-as-other being embedded in the very concept of ’woman’ – as is the case in most feminist thinking – imagining futures with woman not as the other becomes an impossible task”, framhåller Arnfred (2009: 18). Detta synsätt är tätt knutet till den kvinnliga kroppen: ”the idea conveyed here is ’woman against her body’” (Arnfred 2009: 18).

Förkroppsligade begränsningar

Förkroppsligandet innebär också att en levd erfarenhet produceras. Den levda erfarenheten orienterar oss mot vissa objekt medan andra förvisas till bakgrunden påpekar Sara Ahmed (2006: 29, 31), professor i Race and Cultural Studies, vilket får avgörande betydelse för individens självförståelse:

Termen [levd erfarenhet betecknar] det sätt på vilket individen förstår sin situation och sina handlingar. Min levda erfarenhet är inte uteslutande bestämd av de olika situationer som jag är en del av. Snarare framstår den levda erfarenheten som en pågående sedimentering av utfällningar ur mina interaktioner med världen, och som därför i sig ingår i min situering. (Moi 1997: 108)

Med den funktionsnedsatta kroppen som exempel menar Hughes och Paterson (1997) att förkroppsligandet tydliggör att kropp och medvetande liksom natur och kultur är omöjliga att separera. Det förtryck och de fördomar som en individ med en fysisk funktionsnedsättning möter förkroppsligas som smärta och lidande. Den kroniska skadan strukturerar upplevelsen av världen, men är samtidigt ett objekt vars betydelse kommer dels från personlig, förkroppsligad kunskap om smärta, dels från abstrakta kulturella antaganden om smärta. De samhälleliga hinder som en individ med en funktionsnedsättning möter förkroppsligas alltså, samtidigt som skadan är både fysisk och social (Hughes och Paterson 1997: 336).

Ytterligare ett exempel på hur detta förkroppsligande kan te sig ger den politiska filosofen Iris Marion Young (1990/2002) i essän *Att kasta tjejkast*. Hon menar att i en specifik sociokulturell situation – i detta fall det urbana, västerländska samhället – definieras kvinnor, utöver individuella variationer, av historiska, sociala, kulturella och ekonomiska begräns-

ningar. Det ”kvinnliga” består i just dessa strukturer och villkor som skapar avgränsningar för det att vara kvinna i en specifik situation. De förkroppsligade begränsningarna leder till en för kvinnor typisk kroppslig stil. ”What we ’do do’ affects what we ’can do” skriver Ahmed (2006: 59). Upprepade interaktioner formar kroppen, dess förmågor och sätt att röra sig. Young menar att den kvinnliga målinriktade rörelsen tar sig tre uttryck. Dels har kvinnor en tendens att inte sträcka ut, luta eller vrida sig helt eller fullfölja rörelsen i riktning mot det avsedda målet. Transcendensen är ambivalent. De använder också mindre utrymme än vad som finns tillgängligt för dem. ”Det är som om vi kvinnor i idrottsliga sammanhang föreställde oss att vi var omgivna av gränser som vi inte får överträda” skriver Young (1990/2002: 262). Dels uppstår ofta tvivel över om kroppen klarar av att göra vad som krävs och rädsla för att göra sig illa vid fysiskt krävande uppgifter. Rörelsen mot målet genomförs med tvekan. Kraft, kroppstygnd, teknik och skicklighet utnyttjas inte till fullo och förutsägelser bekräftas. Young beskriver det som att en kvinna ser möjligheterna, men ser dem inte som sina egna möjligheter. Slutligen används inte hela kroppen utan bara den kroppsdel som är mest kopplad till uppgiften. Det är möjligt att överskrida denna typiskt kvinnliga kroppsliga stil, men den är fortfarande i negativ mening bestämmande: något har undflytts eller övervunnits (Young 1990/2002: 273). En av faktorerna bakom detta förkroppsligande är att kvinnan i själva rörelsen samtidigt ser sig som subjekt och objekt, vilket hindrar hennes agerande (Young 1990/2002: 268).

Young påpekar att det finns individuella variationer i kvinnors livsvillkor. Trots detta kan hennes typiskt ”kvinnliga” stil tolkas som generaliserande – även faktorer som klass, etnicitet, sexualitet, funktionalitet och ålder påverkar förkroppsligandet. Jag tolkar snarare den kroppsliga stil som Young beskriver som ett uttryck för en normativ femininitet (Ambjörns-son 2004: 57), det vill säga en av flera kroppsliga stilar som korresponderar med flera olika femininiteter. Young använder också funktionshinder som en metafor för kvinnors begränsningar – eller vad funktionshinderforskarna David Mitchell och Sharon Snyder skulle ha kallat en metafor för ”innocent suffering” (1998) – då hon hävdar att ”i ett sexistiskt samhälle är kvinnor fysiskt funktionshindrade” om vi inte undflyr vår bestämning (1990/2002: 273). Hade Youngs analys fått samma resultat om hon hade utgått från kvinnor med fysiska funktionsnedsättningar?

Tre former av förtryck

Analysen av det förtryck som en individ utsätts för då dennes projekt eller aktörsskap hindras, kan förfinas med hjälp av de fem aspekter av förtryck Young föreslår (1990/2002): exploatering, maktlöshet, marginalisering, kulturell dominans och våld, varav de första tre är effekter av arbetsdelningen. Olika förtryckta grupper utsätts för olika kombinationer av dessa aspekter. I mitt empiriska material ges exempel på marginalisering, kulturell dominans och våld.

Marginaliserade är de grupper som står utanför det produktiva livet, vilket drabbar bland andra unga och personer med funktionsnedsättningar. Marginaliseringen leder enligt Young till materiell nöd och bidragsberoende. Genom detta beroende av offentliga institutioner riskerar personer som inte är självförsörjande integritetskränkande uppfostring, nedvärdering och förnedring. Professionella inom de sociala och medicinska yrkena ges makt att definiera deras behov och vilken typ av liv den hjälpsökande ska leva, något som är omskrivet inom tidigare forskning (Barron 1996: 71ff; Söder och Grönvik 2008: 18; Thomas 2007: 96–97). De fråntas den medborgerliga rätten att bemötas med respekt och även friheten att bestämma över sitt eget liv (Young 1990/2002: 71–74).

Kulturell dominans innebär ett osynliggörande och en samtidig stereotypisering och andrafiering. Exempel på detta gavs i föregående kapitel då mediernas representationer av människor med funktionsnedsättningar diskuterades, och drabbar deltagarna i min studie i egenskap av att de är kvinnor och att de har funktionsnedsättningar. De dominerandes perspektiv görs till universella och de dominerade karakteriseras av brist eller defekt. De dominerade har inte heller möjlighet att påverka den dominerande kulturen (Young 1990/2002: 79–81). Nedvärderingen internaliseras, och de dominerade kommer att se sig själva med de dominerandes perspektiv – Young refererar här till sociologen W.E.B. Du Bois begrepp ”dubbelt medvetande” (1903/2009: 6).⁴

En form av andrafiering utgörs av vad Hughes kallar ”the non-disabled gaze”, en blick som är ”disfiguring yet it assumes itself to be an act that identifies disfigurement” (1999: 165). Enligt Hughes är den klassifikation som görs av den icke funktionsnedsatta eller funktionsfullkomliga

4 Du Bois skriver om svartas situation i USA vid 1900-talets början och ”this sense of always looking at one’s self through the eyes of others” (1903/2009: 6).

blicken när det dåliga och det fula sorteras ut alltså inte neutral, utan den konstituerar en moralisk och estetisk diskurs. Hughes kopplar den funktionsfullkomliga blicken till medikaliseringen genom vilken människor med funktionsnedsättningar reduceras till en diagnos. Diagnosen bekräftar blicken och subjektet tillintetgörs (Hughes 1999: 165). Garland-Thomson talar istället om stirrandet som hon menar är blickens intensifierade form:

the gesture that creates disability as an oppressive social relationship. And as every person with a visible disability knows intimately, managing, deflecting, resisting, or renouncing that stare is part of the daily business of life. (Garland-Thomson 1997: 26)

Slutligen ingår *våld* som en del i det strukturella förtrycket. Det är våldshandlingarnas systematik och rutinmässighet som gör att de ses som förtryck, samt ”sammanhanget som gör våldet möjligt och till och med begripligt” (Young 1990/2002: 82). Hit hör även mobbing, hot och hån liksom medvetandet om att man riskerar att drabbas av våld på grund av tillhörighet till en viss social grupp. Den psykoanalytiska förklaringen till våldet är enligt Young rädslan för identitetsförlust. Den dominerade utmanar eller stör den dominerande kulturen med sin blotta närvaro. Våldet är institutionaliserat och legitimerat i det avseendet att det tolereras (Young 1990/2002: 81–84). Young inbegriper inte våld bland de former av förtryck som drabbar människor med funktionsnedsättningar, men jag menar att våld i form av mobbing utgör ett reellt förtryck för åtminstone yngre individer i denna grupp.

Struktur, erfarenhet och handlande

Tidigare forskare har kritiserat fenomenologin dels för dess ensidiga fokus på individen och dess avsaknad av historisk och social kontext (Turner 2008: 55; Young 2002: 427). Detta omöjliggör analyser på strukturell nivå av hur olika kroppar i olika hög grad kontrolleras och regleras. Dels för dess tilltro till individens möjligheter att styra över den egna kroppen. ”To talk about our phenomenological rulership of our bodies is to miss the crucial sociological point, namely the regulation of the body in the interests of public health, economy and political order” menar Turner (2008: 55). Som vi har sett erbjuder dock Beauvoir i *Det andra könet* ett sätt att teoretisera kring kroppen som inkluderar en maktanalys. För att förtydliga relationen mellan strukturella hinder och individens aktörskap

vänder jag mig nu till McNay (2004) och Bourdieu (1980/1997, 1987/1990, 1994/1999).

Det är endast i levda sociala relationer som abstrakta sociala strukturer och deras effekter är synliga, påpekar McNay (2004: 117). McNay använder sig av Bourdieus fenomenologiska analys av det sociala rummet för att förstå förhållandet mellan materiella och symboliska maktrelationer. Bourdieus begrepp habitus förklarar de ”val” de sociala aktörerna gör. Habitus skapas av de sociala betingelser som är knutna till den position aktören har i det sociala rummet (Bourdieu 1994/1999: 18–19). Bourdieu liknar habitus vid speluppfattning, ”detta slags praktiska sinne för vad som bör göras i en given situation” (1994/1999: 37–38). Habitus utgör även grunden för klassificeringsscheman enligt vilka exempelvis det goda skiljs från det dåliga och rätt skiljs från fel (1994/1999: 19). Enligt Bourdieu innehar aktörer positioner i flera olika, sinsemellan avgränsade, sociala fält, och ens habitus underlättar eller försvårar inträdet i dem. Positionerna bestäms av tillgången på ekonomiskt och symboliskt kapital inom varje fält, men också av strukturella relationer mellan olika fält (Bourdieu 1980/1997: 197). De sociala positionerna och avstånden dem emellan skrivs in i aktörernas kroppar – de förkroppsligas och blir en del av habitus. Bourdieu har kritiserats för att hans begrepp habitus och fält är determinerade av materiella strukturer, som alltså skulle ges prioritet framför kulturell representation. Bourdieu hävdar emellertid i *In Other Words* (1987/1990) att hans intention hela tiden har varit att överskrida motsättningen mellan de båda synsätt som enligt honom har dominerat samhällsvetenskapen: objektivism, företrätt av exempelvis Émile Durkheim och Karl Marx, och subjektivism, exempelvis fenomenologi. Objektivismen tenderar att härleda handlande från sociala strukturer, medan subjektivismen reducerar strukturer till interaktion, i det att endast den verklighet som direkt kan uppfattas erkänns (Bourdieu 1987/1990: 129). Bourdieu menar dock att motsatsförhållandet mellan å ena sidan struktur och å andra sidan individens representation av verkligheten är artificiellt och att relationen snarare är dialektisk. Sociala strukturer utgör en utgångspunkt för individens tolkningar av sin erfarenhet och sätter vissa gränser för dennes handlande, samtidigt som individens tolkningar ligger till grund för individuella och kollektiva strävanden för att förändra eller upprätthålla strukturella förhållanden (Bourdieu 1987/1990: 125). Inskriptionen av de sociala positionerna i kropparna innebär en dynamisk process, påverkad av såväl det materiella som det symboliska (det värde som tillskrivs individen i ett visst fält), i

vilken aktörerna förhandlar sina identiteter. Den sociala världens objekt inkluderar enligt Bourdieu en viss vaghet och obestämbarhet, vilket dels möjliggör en mångfald sätt att se på världen, dels ”provides a base for symbolic struggles for the power to produce and to impose a vision of the legitimate world” (1987/1990: 134). Denna kamp om den legitima visionen och klassifikationen av världen är central för att åstadkomma förändring (Bourdieu 1987/1990: 137).

McNay (2004) menar att för att analysera hur denna symboliska kamp förs mot exempelvis strukturellt förtryck, räcker det inte med en abstrakt maktanalys, utan såväl handlande som erfarenhet måste inkluderas i analysen. Omedelbara upplevelser måste analyseras i en social och historisk kontext och erfarenheten kopplas på så vis till abstrakta strukturella maktrelationer (McNay 2004: 184). Exempelvis kan funktionshindersrörelsens historia ses som en kamp inom det fält som rörelsen utgör, mellan aktörer – filantroper, anhängare, individer och grupper av personer med funktionsnedsättningar av olika ålder och kön – rörande definitionen av såväl rörelsens syfte som de olika aktörerna och deras positioner. Individens erfarenheter av underordning har varit en stark drivkraft i de förändringar som skett.

Identitet, erfarenhet och skillnad

Erfarenheten reflekterar alltså inte verkligheten, som McNay påpekar, utan utgör ett kulturellt konstruerat och omtvistat begripliggörande av verkligheten. I och genom erfarenheten formeras subjektet: subjektet tillskrivs mening, samtidigt som det tillskriver mening i en dynamisk process mellan strukturella relationer och individ (Brah 2001: 467). Subjektet är vare sig helt determinerat, eller väljer fritt mellan olika subjekspositioner. Subjektet är inte enat och oföränderligt, utan konstitueras av en mängd olika subjekspositioner i en pågående process.

Sociologen Avtar Brah (2001) påpekar att identiteten är intimt sammankopplad med erfarenhet, sociala relationer och subjektivitet. Identiteten formeras genom de erfarenheter som görs i sociala relationer.

Identity may be understood as that very process by which the multiplicity, contradiction, and instability of subjectivity is signified as having a coherence, continuity, stability; as having a core – a continually changing core but the sense of a core nonetheless – that at any given moment is enunciated as the "I". (Brah 2001: 473, kursivering i original)

Identiteten framstår alltså som stabil. Den personliga identiteten korresponderar till viss del med den kollektiva identiteten, men skiljer sig samtidigt från den. Medan en persons specifika livserfarenhet har sin grund i vardagens levda sociala relationer, innebär den kollektiva identiteten en process i vilken kollektivet lyfter fram vissa gemensamma erfarenheter och ger dem en speciell betydelse – exempelvis den levda erfarenheten av en funktionshindrad kropp – på bekostnad av andra erfarenheter, som exempelvis av en könad kropp. Kollektivets tidigare heterogenitet uttraderas till viss del, även om olika identiteter kan samexistera och interna maktrelationer kvarstår (Brah 2001: 473). Den kollektiva identitet som konstrueras är historiskt specifik och kontextbunden. Tillkännagivandet är en politisk process i vilken den kollektiva identiteten skapas. En kollektiv historia (ekonomisk, politisk, kulturell) tolkas och lyfts fram. För individer med funktionsnedsättningar är dock inte en kollektiv identitet och historia självklar. Handikappidrottsrörelsen kan därför, som vi ska se, få en viktig betydelse i skapandet av en kollektiv identitet.

Den kollektiva identiteten kan endast skapas genom negation och exklusion: vi definierar oss själva genom att säga att vi *inte* är homosexuella, muslimer eller har funktionsnedsättningar (Fundberg 2003: 186–188; Pratt 1991). Brah (2001) använder begreppet ”skillnad som social relation”. Detta begrepp ”refers to the ways in which difference is constituted and organized into *systematic* relations through economic, cultural and political discourses and institutional practices” (Brah 2001: 467, kursivering i original). Begreppet rör både relationer på makronivå (ekonomiska, kulturella och politiska relationer på en global eller nationell nivå) och på mikronivå (i ett hushåll, på en arbetsplats eller i en idrottsförening) (2001: 468). Brah fortsätter:

Some constructions of difference, such as racism, posit fixed and immutable boundaries between groups signified as inherently different. Other constructions may present difference as relational, contingent and variable. In other words, difference is not always a marker of hierarchy and oppression. Therefore, it is a contextually contingent question whether difference pans out as inequity, exploitation and oppression *or as* egalitarianism, diversity and democratic forms of political agency. (Brah 2001: 475, kursivering i original)

Konstruktioner av skillnad är alltså inte negativa i sig. Frågor måste resas rörande hur den Andre konstrueras, vem som definierar skillnaden, de underliggande normerna som är nödvändiga för att konstruera skillnad

samt rörande vilka sociala praktiker och vilken politik som legitimeras av den skapade skillnaden (Brah 2001: 465–467).

Sammanfattningsvis har jag med hjälp av begreppet förkroppsligande visat hur natur/kultur och kropp/självtänks samman, det vill säga de båda första argumenten i detta kapitel. Kropparnas skilda situationer resulterar i skilda praktiker och kroppsliga stilar. I interaktionen med omgivningen blir individen ett aktivt, handlande subjekt. Aktörskapet är dock inte konfliktfritt; det kan hindras eller begränsas av andra aktörer eller strukturella maktrelationer och leder då till förtryck. Jag tar hjälp av tre av Youngs fem aspekter av förtryck för att förfinas analysen: marginalisering, kulturell dominans och våld. Individen har också ett ansvar att agera, istället för att acceptera den underordnade positionen. Förmågan att agera måste dock ses i skenet av hur stora begränsningarna och hindren är. Genom förkroppsligandet av sociala hinder och genom handlandet, som sker utifrån kroppen som situation, visas på kroppens centrala position i politisk kamp. Den kollektiva identitet som ofta är grunden i strävan efter social förändring skapas genom negation och exklusion.

ANALYTISKA BEGREPP

Särskilt innan när jag sportade så mycket som jag gjorde, då kände jag att jag hade aldrig någonsin bytt mitt liv mot ett friskt liv, eller vad man ska säga. Det finns ingen motsats till ordet handikapp riktigt. Man skulle väl kunna säga frisk då men jag är ju inte sjuk. Men hellre frisk än vanlig eller normalför, det är ju inget fel på en. (Maria, 19 år, videodagbok)

I citatet lyfter Maria fram en viktig problematik. Det finns en uppsjö begrepp för att benämna deltagarna i min studie: krympling, lytt, handikappad, funktionshindrad, funktionsnedsatt, miffa och funkis för att nämna några. Deras innebörd och politiska laddning har skiftat med tid och rum, men gruppen är och har alltid varit benämnd. Då följer frågan: hur benämns de som inte har funktionsnedsättningar? Frisk, normal, normalför – blir då Maria sjuk, onormal och vanför? För den kategori människor som på engelska kallas ”ablebodied” finns det ingen vedertagen svensk översättning, eller något motsvarande begrepp.

Även inom disability studies framstår det att vara ”ablebodied”, att inte ha någon funktionsnedsättning, som en icke-identitet, än mer natu-

raliserad än exempelvis heterosexualitet (Shildrick 2000: 1) eller vithet. Medan forskning om kön, klass, etnicitet och sexualitet har studerat både under- och överordnade grupper, exempelvis inom mansforskning och vit-hetsforskning är detta relativt ovanligt inom empirisk forskning om funktionalitet (Söder och Grönvik 2008: 19). Ett par försök att förflytta fokus till den icke funktionsnedsatta kroppen har dock gjorts inom humaniora. Garland-Thomson (1997) har myntat termen "the normate". Normaten refererar inte bara till kroppen och dess funktioner utan till den samhällsleliga positionen i sin helhet:

The term normate usefully designates the social figure through which people can represent themselves as definitive human beings. Normate, then, is the constructed identity of those who, by way of the bodily configurations and cultural capital they assume, can step into a position of authority and wield the power it grants them. (Garland-Thomson 1997: 8)

Garland-Thomson kopplar normaten till det att vara en "riktig" människa. Denna koppling gör även Goffman – men omvänt – som skriver att "by definition we believe the person with a stigma is not quite human. On this assumption we exercise varieties of discrimination, through which we effectively, if often unthinkingly, reduce his life chances" (1963/1990: 15). Medan den stigmatiserade görs till den Andra och därmed hindras i sitt aktörsskap, får normaten auktoritet och makt. Termen betecknar ett ideal som endast ett fåtal människor uppnår (Garland-Thomson 1997: 8), och inkluderar flera maktordningar.

Även McRuer (2006) flyttar i *Crip theory: cultural signs of queerness and disability* till viss del fokus från den problematiserade funktionsnedsatta kroppen till den förment normala, heterosexuella, funktionsfullkomliga kroppen. Han lanserar begreppet obligatorisk funktionsfullkomlighet, i analogi med Adrienne Richs (1980) begrepp obligatorisk heterosexualitet ("compulsory heterosexuality"). McRuer undersöker hur den obligatoriska funktionsfullkomligheten producerar funktionshinder och hur den är sammanflätad med obligatorisk heterosexualitet. Två paralleller dem emellan lyfts fram. Båda definieras genom sin motsats eller negation, och båda är kopplade till en idé om normalitet (McRuer 2006: 8). Att en kropp och ett liv utan funktionsnedsättning är att föredra ses som självklart. Därmed underordnas den funktionsnedsatta kroppen och den funktionsfullkomliga kroppen blir tvingande. Äldre idéer om homosexualitet som en mental eller fysisk sjukdom eller avvikelse från den heterosexuella,

friska och sanna identiteten lever kvar, och tydliggör hur den obligatoriska heterosexualiteten är sammanflätad med funktionsfullkomligheten. Den funktionsnedsatta kroppen å sin sida konstrueras ofta som asexuell och könlös, eller – vad gäller intellektuella funktionsnedsättningar – som översexuell (Grönvik 2008: 53; Malmberg 2002; Marston och Atkins 1999: 89; Reinikainen 2004; Sandahl 2003: 45), men McRuer diskuterar inte hur dessa idéer kopplas till den tvångsmässiga heterosexualiteten.

Gemensamt för dessa författare är att de knyter den icke funktionsnedsatta positionen till normalitet. Normaliteten definieras genom, och är på så sätt beroende av, sin motsats, det som anses vara avvikande. Ordningen dem mellan är hierarkisk: normaliteten är överordnad och innehar makt.

I avhandlingen använder jag negationen ”personer utan funktionsnedsättningar” eller ”normala” när jag talar om faktiska människor och ”funktionsfullkomlig” när jag talar om den ideala kroppen. Begreppet funktionsfullkomlig har fördelen att den pekar på den överordnade norm som annars riskerar att förbli osynlig. Fokuset på den funktionshinderade kroppen gör sig också gällande när själva kategorin ska benämnas. Kön, klass, etnicitet, sexualitet och ålder rör alla, men används ofta i analogi med funktionsnedsättning. I föreliggande text talar jag istället om funktionalitet.

Inom såväl svensk funktionshinderforskning som disability studies görs en distinktion mellan funktionsnedsättning (impairment) och funktionshinder (disability). I Socialstyrelsens (2011) terminologiråds rekommendation från 2007 definieras funktionsnedsättning som ”nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga”. I den efterföljande kommentaren står att läsa: ”En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur”. Funktionshinder definieras som ”en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen” med tillägget:

Exempel på begränsningar är svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet, i sociala relationer, i fritids- och kulturaktiviteter, i utbildning och i demokratiska processer. Det handlar framförallt om bristande tillgänglighet i omgivningen. (Socialstyrelsen 2011).

Definitionerna utgår med andra ord från det relativa handikappbegreppet. Kanske hade man kunnat önska en större tydlighet vad gäller innebörden

i begreppet tillgänglighet, vilket lätt för tankarna enbart till ramper, snöskottning och anpassade toaletter. I FN:s standardregler (1993) inkluderas tillgång till yttre miljö, till information och möjlighet till kommunikation, medan representanter för funktionshindersrörelsen konstaterar att även omgivningens bemötande, attityder och kunskap spelar stor roll om tillgängligheten ska leda till delaktighet (Zoannos 2007), eller till diskriminering och förtryck.

Distinktionen mellan funktionsnedsättning och funktionshinder är också problematisk så tillvida att den antyder att det går att skilja den fysiska kroppen, det vill säga den rena biologin, från det sociala. Med dessa invändningar gjorda, anammar jag Socialstyrelsens rekommendation och använder ”personer med funktionsnedsättningar” när jag syftar just på personens skada eller tillstånd. Då ett funktionshinder uppstår i mötet mellan den samhälleliga situationen och personen med funktionsnedsättning används ”funktionshindrade personer” istället för ”personer med funktionshinder”.

Inom disability studies används begreppet ”ableism” om den diskriminering och marginalisering av den funktionsnedsatta kroppen som har sin grund i förgivettagandet av den icke funktionsnedsatta kroppen (Campbell 2008). Inte heller för detta begrepp finns det någon svensk översättning, eller motsvarande begrepp. Jag använder det svenska begreppet ”andrafiering” som beskriver det att göra människor till de Andra, de främmande. Begreppet, som har utvecklats inom postkolonial teori, beskriver en mer generell process men tydliggör likt ”ableism” ursprunget i normen – det ”vi” som kommer först.⁵

⁵ Uttrycket ”den Andre” härrör från Beauvoir som i *Det andra könet* skriver: ”Det är bara via andra som en individ kan konstitueras som den *Andre*” (2008: 325, kursivering i original).



Kapitel 4

Metodologiska överväganden

Avhandlingens övergripande syfte är att utforska unga kvinnors levda erfarenheter av en kropp som å ena sidan betraktas som avvikande, å andra sidan som presterande. Tidigt väcktes frågor om möjligheten att förstå underordnade gruppers erfarenheter och om dessa erfarenheters specifika karaktär, vilka ledde mig till den feministiska ståndpunktsteorin. Kapitlet inleds med en presentation och analys av de begrepp och diskussioner inom ståndpunktsteorin som jag har funnit mest relevanta för min studie.

Därefter beskrivs hur jag gick till väga då jag närmade mig fältet, samlade in data samt vilka metoder jag använde. För att fånga kroppsliga erfarenheter och ge deltagarna kontrollen över vilka erfarenheter som förmedlades och på vilket sätt, valde jag att komplettera deltagande observation och semistrukturerade intervjuer med de mindre vanliga videodagböckerna. Följande avsnitt behandlar forskningsrelationen, vars utgångspunkt är att de unga kvinnorna är kunskapssubjekt. Avslutningsvis beskrivs tolkningsprocessen, där jag tar hjälp av hermeneutiken för att förtydliga förståelsens förutsättningar.

STÅNDPUNKTSTEORI

Den feministiska ståndpunktsteorin växte fram under 1970- och 1980-talen, och hade sitt ursprung dels i kvinnorörelsens politiska metodologi, dels i marxismen. Dess förespråkare kritiserade synen på vetenskapen som abstrakt, rationalistisk och universell och visade på kopplingen mellan

kunskapsproduktion och makt (Harding 1997: 382; 2004: 1; Hill Collins 1997: 375). Filosofen Sandra Harding (2004) påpekar att ståndpunktsteorin var normativ i det att de feminister som utvecklade den hade idéer om hur ett idealt samhälle kan se ut. Därtill hävdade dessa feminister, vilket är desto mer kontroversiellt, att all vetenskapsteori, epistemologi och metodologi bedrivs från specifika ståndpunkter och alltså är normativ. Ståndpunktsteorin har därför relevans för all forskning (Harding 2004: 2). Den senare ståndpunktsteorin använder feministen och vetenskapshistorikern Donna Haraways (1988) begrepp ”situerad kunskapsproduktion”. Haraway skriver:

I am arguing for politics and epistemologies of location, positioning, and situating, where partiality and not universality is the condition of being heard to make rational knowledge claims. [...] I am arguing for the view from a body, always a complex, contradictory, structuring, and structured body, versus the view from above, from nowhere, from simplicity (Haraway 1988: 589).

Genom att lyfta fram den fysiska kroppen – med eller utan funktionsnedsättning – som kunskapens utgångspunkt blir kunskapsproduktionens sociala, kulturella och politiska situering tydliggjord.

En ståndpunkt skiljer sig från exempelvis ett perspektiv eller en synvinkel så tillvida att det krävs analys och politiskt arbete för att uppnå den. Under 1960- och 70-talen skedde detta arbete i feministiska medvetandehöjande grupper. Sociologen Patricia Hill Collins framhåller ståndpunktens grund i det kollektiva: ”The notion of a standpoint refers to historically shared, groupbased experiences. Groups have a degree of permanence over time such that group realities transcend individual experiences” (1997: 375). Detta kollektiva medvetande har alltså längre varaktighet än de individuella erfarenheterna.

Den feministiska ståndpunktsteorin har ett tydligt emancipatoriskt syfte – kunskap och politik, vilka ofta har hållits åtskilda för att garantera forskarens neutralitet, kopplas här samman. Men det är endast utifrån det kollektiva medvetandet som det är möjligt att göra en systematisk analys som leder till systematisk förändring, påpekar Hill Collins (1997: 376). I steget från individuella erfarenheter till kollektivt medvetande, och med införandet av ett maktbegrepp, knyts aktörsperspektivet samman med ett strukturellt perspektiv. Genom medvetandehöjningen förändras också forskningsrelationen av de potentiella deltagarna själva, då den underord-

nade gruppen genom det erhållna kollektiva medvetandet övergår från att vara kunskapsobjekt till att bli aktiva kunskapssubjekt (Harding 2004: 3).

Underordning som en specifik epistemologisk position

Ser då den kunskap som produceras av situerade kroppar från en underordnad grupp annorlunda ut jämfört med den som produceras av överordnade grupper? Sociologen Dorothy Smith menar att en annan sorts kunskap, tidigare oformulerad, kan komma till uttryck:

Taking women's standpoint and beginning in experience gives access to a knowledge of what is tacit, known in the doing, and often not yet discursively appropriated (and often seen as uninteresting, unimportant, and routine). (Smith 1997: 395).

Underordnade grupper har också generellt en annan åtkomst till kunskap om den egna positionen och intressen av att använda sig av kunskapen, framhåller sociologen Caroline New (1998: 368). Flera forskare påpekar också att överordnade grupper har större intresse av att dölja sin grupp-tillhörighet och vilka effekter denna har på sociala relationer (Harding 1997: 384; Hill Collins 1997: 380). Genom att exempelvis upprätthålla idén om funktionsfullkomliga kroppar som helt väsensskilda från kroppar med funktionsnedsättningar, kan den skrämmande tanken på den egna kroppens sårbarhet hållas på avstånd.

En annan viktig fråga för denna avhandling är förutsättningarna för att förstå andra, en fråga som har lyfts av bland andra Beauvoir:

Det är [...] svårt för mannen att inse den oerhörda betydelsen i den sociala diskriminering som utifrånsett tycks vara obetydlig, men vars moraliska och intellektuella verkningar når så djupt in i kvinnan att de kan tyckas ha sitt upphov i en ursprunglig natur. Hur stor sympati mannen än har för kvinnan kan han aldrig få fullständig kunskap om hennes konkreta situation. (Beauvoir 1949/2008: 35)

Flera feministiska forskare tillbakavisar dock tanken att överordnade grupper eller andra underordnade grupper aldrig skulle kunna förstå erfarenheter som de själva inte upplevt (Minh-ha 2002; Narayan 2004). Filmaren och den postkoloniala teoretikern Trinh T. Minh-ha menar att många överordnade numera har förstått att de inte kan "tala för det andra" vilket har blivit till en "ursäkt för deras fogliga okunskap och deras ovillighet att ge sig in i frågan" (2002: 216). Det är dock överordnade gruppers ansvar

att försöka förstå: ”Att förstå olikheten är ett gemensamt ansvar, som kräver ett minimum av vilja att sträcka sig efter det okända” (Minh-ha 2002: 219). Filosofen Uma Narayan (2004) framhåller emotioners vikt i kunskapsprocessen. Feminister har hävdad att underordnade grupper ofta har ett mer kritiskt perspektiv på sin situation, som härstammar från ”critical emotional responses that subjects experience vis-à-vis their life situation” (Narayan 2004: 218). Sammantaget ger denna typ av emotioner, de kritiska insikter som är genererade av underordningen och kunskapens kontextuella natur en specifik epistemisk position. Narayan menar att tanken att forskare endast kan studera och förstå den egna ståndpunkten leder till relativism. Förståelsen av andra kan dock stöta på hinder:

Those who display sympathy as outsiders often fail both to understand fully the emotional complexities of living as a member of an oppressed group and to carry what they have learned and understood about one situation to the way they perceive another. (Narayan 2004: 220).

Förståelsen riskerar därför att bli partiell (Narayan 2004: 221).

En mångfald ståndpunkter och social förändring

Harding uppmärksammar att samtidigt med den feministiska ståndpunktsteorin utvecklades liknande tankar kring ståndpunkter inom andra sociala rättviserörelser baserade på exempelvis ras, etnicitet eller sexualitet (2004: 3). Som en följd av kritiken från lesbiska, svarta och postkoloniala feminister har diskussionen inom ståndpunktsteorin i vissa fall vidgats till att behandla underordnade grupper mer generellt. Men om den enhetliga gruppen kvinnor lämnas, leder då detta till en oändlig mängd ståndpunkter? Är det alls möjligt att föra en politik med social förändring som mål? Från svarta och postkoloniala feminister kom även tanken på koalitioner mellan olika underordnade grupper (Combahee River Collective 1977). Hill Collins menar att grupper som innehar olika underordnade positioner inom makthierarkier, trots allt kan ha likartade erfarenheter:

Groups who share common placement in hierarchical power relations also share common experiences in such power relations. Such shared angles of vision lead those in similar social locations to be predisposed to interpret these experiences in a comparable fashion. (Hill Collins 1997: 377)

Dessa kan bilda grund för koalitioner dem emellan, och samhällelig förändring blir möjlig.

I min strävan att överbrygga dikotomin mellan de kroppar som ses som funktionsfullkomliga och de som ses som bristfälliga och tragiska delar jag ståndpunktsteorins emancipatoriska syfte. Jag menar också med Minh-ha (2002: 219) att det är mitt ansvar att som överordnad försöka förstå underordnades position och förmedla erfarenheter och kunskaper som tidigare varit tysta eller setts som oviktiga. En bärande tanke inom såväl ståndpunktsteorin som denna studie är att kunskapen utgår från den situerade kroppen. Liksom studiens deltagare är jag kvinna, men vilka epistemologiska följder har det att jag som forskare har en icke funktionsnedsatt kropp? En extra noggrannhet krävs vid analysen, då jag saknar de emotionella erfarenheter som deltagarna har (Narayan 2004: 218, 220). Jag återkommer till ett empiriskt exempel på detta nedan då jag diskuterar förståelsens villkor.

FÄLTARBETET

Mötet med fältet

Innan jag blev doktorand gjorde jag två pilotstudier. Vid den första tillbringade jag fyra dygn på ett idrottsläger för barn och ungdomar med fysiska, intellektuella och/eller psykiska funktionsnedsättningar. Flera olika typer av aktörer visade sig närvara. Utöver lägerdeltagarna fanns representanter från det regionala handikappidrottsförbundet, volontärer från en lokal handikappidrottsförening, två tränare som båda tävlade på elitnivå, en utländsk observatör samt de personliga assistenter som följde med en del av deltagarna.

Innan lägret hade jag via brev- och telefonkontakt fått föräldrarnas medgivande att intervjua de ungdomar som hade enbart fysiska funktionsnedsättningar. När jag väl mötte ungdomarna på lägret fick jag även deras samtycke. Formellt uppfyllde jag alltså samtyckeskrauet inom samhällsvetenskaplig forskning (Bryman 2011: 135–137). Men efter lägret funderade jag över hur stora barnens möjligheter att säga nej egentligen hade varit, när föräldrarna väl gett sitt medgivande. I mina minnesanteckningar efter intervjun med den yngste pojken skriver jag:

När jag småpratar med ip första dagen är han ytterst fåordig, och verkar mycket blyg. Han tittar bort när jag talar med honom. Jag bestämmer mig för att vänta med att intervjua honom. Kanske går det lättare när vi blivit

mer bekanta. När jag på onsdagen ska bestämma intervju med de båda yngsta killarna blir det problem. De vill helst spela pingis hela tiden, undrar hur lång tid det tar, och tvistar om vem som ska vara först. Till slut bestämmer vi att jag ska intervju tioåringen först. [...] Ip svarar tyst med blicken ner i bordet. När jag lyssnar på bandet tänker jag att jag kanske använde för svåra ord – men även på de enklare frågorna svarar han fåordigt, och ibland helt ”god-dag-yxskaf”. Ibland saknas svaret på bandet – antingen har han talat alltför tyst eller bara nickat eller skakat på huvudet. (minnesanteckning efter intervju med pojke, 10 år)

För dessa båda pojkar innebar intervjun ett ovälkommet avbrott i bordtennisspelet, men tanken att opponera sig mot den överenskommelse som gjorts mellan mig och föräldrarna kanske aldrig föll dem in. Svårigheten att intervju de yngsta, i kombination med vetskapen att barn med fysiska funktionsnedsättningar är en grupp som oftare än andra barn möter vuxna experter, och att beslut som rör barnens vardag ofta tas av dessa experter i samråd med föräldrarna utan att barnen involveras (Barron 1996: 79; 1997: 37), ledde till att jag efter lägret valde att höja den lägsta åldern för deltagandet i studien till 16 år. På så sätt kunde jag vända mig direkt till den unga med min förfrågan utan att gå genom föräldrarna.

Då jag ville undvika att göra en jämförande studie mellan kvinnor och män, med risk att dels förstärka skillnader mellan kategorin män och kategorin kvinnor, och dels sudda ut skillnaderna inom de båda kategorierna, beslöt jag mig även för att fortsättningsvis enbart studera unga kvinnor.¹ I den andra pilotstudien (som så småningom övergick i en doktorandanställning) kontaktade jag handikappidrottsföreningar och gjorde ytterligare semistrukturerade intervjuer med unga idrottande kvinnor.

Antal och typer av material

På lägret utfördes deltagande observationer från morgon till kväll. Jag förde fortlöpande fältanteckningar i en dagbok och bar med mig en MP3-spelare i fickan som jag enkelt kunde ta fram för att spela in samtal och

¹ Sociologen R. W. Connell (2003) menar att forskning rörande könsskillnader snarare borde benämnas forskning om könsligheter, då överlappningen är stor mellan mäns och kvinnors fysiska kännetecken, egenskaper och personlighetsmönster. Fysiska skillnader förändras också med ålder. Bland barn och äldre är likheterna mer påtagliga (2003: 44–45, 58–60).

ställa frågor vid exempelvis matbordet eller vid kanten av idrottshallen. Jag gjorde videoupptagningar för att fånga kroppsspråk och snabba dialoger. Deltagande observationer gjordes även vid en nationell friidrottstävling och tre internationella handikappidrottstävlingar, samt vid en prova på- och informationsdag i samband med Paralympics 2008. Jag följde framförallt matcher i bordtennis, rullstolsbasket och kälkhockey, men också rullstolsrugby och innebandy. Även vid dessa förde jag anteckningar.

Totalt utfördes tio intervjuer med unga kvinnor i åldrarna 15–28 år, varav tre vid lägret. Intervjuerna varade mellan 30–80 minuter, merparten runt en timme. För en kort presentation av deltagarna, se appendix ett. Vid lägret gjordes även intervjuer med tre pojkar, 10–15 år, och mer eller mindre informella intervjuer med fem ledare och volontärer.

En videokamera och ett lättviktsstativ lånades ut under cirka två månader till tre av de intervjuade, som gjorde en videodagbok vardera. Videodagböckerna är mellan 83 och 107 minuter långa.

Urval

Studiens deltagare utövade kälkhockey, rullstolsbasket, ridning eller bordtennis. Situationen inom lagidrotterna för idrottare med funktionsnedsättningar skiljer sig från hur det ser ut för idrottare utan funktionsnedsättningar, då renodlade damlag är mycket sällsynt. Oftast är kvinnor hänvisade till mixade lag där de tillhör minoriteten. Jag valde att inkludera såväl lagidrotter – för att fånga denna inom handikappidrotten speciella situation – som individuella idrotter i studien. Några av de intervjuade utövade ytterligare sporter, som simning eller rullstolsdans. Följaktligen är dessa idrotter inkluderade i de fall de diskuterades under intervjuerna eller i videodagböckerna.

Inför lägret hade jag ett möte med en av arrangörerna på det regionala handikappidrottsförbundet och fick adressuppgifter till de deltagare som hade enbart fysiska funktionsnedsättningar. Efter lägret kontaktade jag handikappidrottsföreningar och fick telefonnummer till lagidrottstränare, som i sin tur gav mig telefonnummer eller mailadresser till samtliga unga kvinnor i de aktuella åldrarna i deras lag. Via en intervjuperson, som även arbetade som ledare för en tjejgrupp inom en handikappidrottsförening, fick jag kontakt med ytterligare en intervjuperson. Ledaren fungerade på så sätt som en gatekeeper. Jag vet inte om detta var den enda unga kvinnan

i den aktuella åldern eller om ledaren gjorde ett urval utifrån vem hon tyckte vore lämplig.

När jag gjorde urvalet till videodagböckerna var syftet att få en spridning rörande klass, medfödd eller förvärvad funktionsnedsättning, grad av funktionsnedsättning samt strategier som uppkommit vid intervjuerna. Att tre av totalt tio intervjupersoner gjorde videodagböcker gör givetvis att de är flitigare citerade i min analys.

Metoder

Deltagande observation

Anledningen till att jag i den första pilotstudien valde just ett läger var för att jag då gavs möjlighet att få en initial förståelse för fältet och ”den lokala jargongen, de lokala rutinerna och maktstrukturerna” (Kvale 1997: 92). Genom att observera, med papper och penna, MP3-spelare, videokamera eller innebandyklubba i hand gavs jag tillfälle att bekanta mig något med de unga intervjupersonerna innan jag började intervjua. En av de yngre pojkarna ville gärna bli filmad då han spelade bordtennis, och efteråt ville han se på videomaterialet.² Vid observationerna dök nya frågor upp som jag förde in i den intervjuguide som jag hade förberett innan lägret.

Observationerna har i denna studie också främst kommit att fungera som ett medel för att sätta mig in i fältet, och det av praktiska skäl. Dels fanns det inga flick- eller damlag, dels idrottade deltagarna i studien i olika föreningar som var geografiskt spridda, vilket gjorde det svårt att följa dem under en längre tid. I många av de matcher jag observerade efter lägret deltog endast män, och detta material används inte i analysen. Det avslutande analyskapitlet, som behandlar de unga kvinnornas erfarenheter av handikappidrottsrörelsen, inleds dock med ett längre utdrag ur fältanteckningarna.

Semistrukturerade intervjuer

Istället kom intervjuerna och videodagböckerna att bilda basen för analysen. För att uppnå en så avslappnad stämning som möjligt lät jag intervju-

² Då jag någon dag efter intervjuerna visade videomaterialet för de yngsta pojkarna, som varit måttligt intresserade av att bli intervjuade, blev de genast mer engagerade och åtminstone lite mer talföra. Detta är en metod väl värd att utveckla i forskningsprojekt där barn är involverade.

personerna själva bestämma var intervjuerna skulle ske. Tre valde att ses i sin idrottsförenings lokaler, två i sina hem och två i en idrottsanläggning i samband med en tävling. Inledningsvis presenterade jag projektet, förklarade att materialet skulle anonymiseras, att de kunde välja att inte svara på frågor och att de när som helst kunde avbryta intervjun, allt i enlighet med informationskravet inom samhällsvetenskaplig forskning (Bryman 2011: 131, 137). Samtliga svarade ja på min fråga om det gick bra att spela in intervjun. Jag använde en intervjuguide med tematiskt ordnade frågor, se appendix två, men förklarade för de intervjuade att de kunde tala fritt och att guiden fungerade som checklista för att jag inte skulle glömma bort något. Avslutningsvis frågade jag dem om de hade något att tillägga. Efter varje intervju förde jag minnesanteckningar om var vi hade setts och om mina intryck från mötet. Intervjuerna transkriberades. Upprepningar och visst talspråk har tagits bort i citaten, dels för att underlätta läsningen, dels för att talspråk i skrift kan uppfattas negativt och framställa intervjupersonerna i dålig dager (Kvale 1997: 158).

Videodagböcker

Nu får ni se hur jag går också, det är så här jag ser allting när jag går. Det vaggar. Man vänjer sig faktiskt. (Maria, 17 år, videodagbok)

Metodologiskt har jag försökt att utveckla ett sätt att fånga erfarenheter av funktionsnedsättningar utifrån mina deltagares ståndpunkt. Min bakgrund som konstnär – med foto, video och performance som främsta uttrycksmedel – bidrog till att jag valde att använda mig av visuell metod, ett fält som annars är tämligen utforskat inom sociologin (Harrison 2002: 856; Holliday 2000: 504). Ett syfte med användandet av videodagböcker som metod för datainsamling var att utöka deltagarnas autonomi gentemot mig, forskaren. Videodagböckerna gjorde det också möjligt att erhålla en annan typ av data än om jag enbart hade gjort kvalitativa intervjuer. Kroppsspråk och ansiktsuttryck kunde fångas. Sociologen Catherine Kohler Riessman lyfter fram de möjligheter visuella metoder ger att sätta sig in i hur deltagarna ser på omvärlden, och att förmedla deras känslor: "Visual representations of experience – in photographs, performance art, and other media – can enable others to see as a participant sees, and to feel" (2007: 142). I videodagboksklippet varifrån citatet ovan kommer, gungar bilden från sida till sida i jämn takt, och betraktaren får chansen att bokstavligen betrakta världen ur Marias synvinkel. Blickar, en rynkad

panna, en gestikulerande hand eller ett ändrat avstånd till kameran kan förmedla ett förändrat känsloläge och stärka eller motsäga en tolkning. I denna studie har jag valt att inte ha med bildmaterial utan endast redovisa analysen av scenerier, interaktionen med andra, kroppsspråk och mimik i text, för att bevara deltagarnas anonymitet. Detta arbetsätt ställer krav på forskarens förmåga att översätta bildanalysen i text. Just representationen av rörligt visuellt material i en analys är något som kan utvecklas i fortsatt forskning.

Jag sände förfrågan om de vill göra videodagböcker via e-post för att ge dem en chans att tänka över sina svar i lugn och ro. Medan intervjuerna framför allt berörde deltagarnas relation till fysisk aktivitet, deras kroppar och fysiska kapacitet, hade videodagböckerna ett bredare syfte. De ombads att filma sitt vardagsliv som om de skulle visa det för en främling. I min förfrågan skrev jag: ”Du kan hålla kameran riktad mot dig själv, använda dig av stativet eller be någon annan filma dig. Du får filma det du har lust, det du tycker är intressant och som du vill visa för andra”. Jag poängterade att jag inte hade någon tidigare erfarenhet av att arbeta med videodagböcker och att jag därför var intresserad av deras reflektioner. Alla ställde ytterligare frågor via e-post efter min initiala förfrågan. Vi diskuterade både via e-post och när vi sedan sågs för att finna lösningar rörande frågor som vad de skulle filma, vem som kommer att se det inspelade materialet och i vilken form och var vi skulle mötas för återlämnandet av kameran.

Då de på detta sätt fick en möjlighet att själva bestämma vilka erfarenheter de ville förmedla och på vilket sätt, framkom ämnen som jag inte tagit upp eller hade behandlat flyktigt vid intervjuerna. Frågan om vilken diagnos eller skada de hade sparade jag till slutet av intervjun, för att visa att jag såg dem som individer vars identitet bestod av en mängd olika aspekter, varav diagnosen bara var en del. Men i videodagböckerna talar alla tre om operationer, om hur diagnosen påverkar deras vardagsliv, utseende, om smärta, om hur gående eller rullstolskörande sliter på kroppen och om komplikationer som upprepade urinvägsinfektioner. Två tog upp erfarenheter av kontakterna med vården och Försäkringskassan. Även mediernas representation av människor med funktionsnedsättningar behandlades, som vi såg i kapitel två, i ett par av videodagböckerna. Min tolkning var att dessa ämnen spelade stor roll i deltagarnas vardagliga liv, vilket ledde till en del nya frågor vid de sista intervjuerna och till att analysen fick en något annan inriktning.

Även videodagböckerna transkriberades. För att försvåra identifiering av studiens deltagare har, i samtligt material, egennamn ändrats, namn på platser har tagits bort och i något enstaka fall har ytterligare detaljer ändrats. Då det var få kvinnliga utövare inom källkockeyn har de intervjuade källkockeyspelarna fått uppgå i den större gruppen rullstolsbasketspelare. Då båda idrotterna är snabba och tuffa och kälke/rullstol kan vältras vid närmkamper, bedömer jag att anonymiseringen inte påverkar analysen. Med dessa anonymiseringar gjorda, menar jag att de uppgifter som eventuellt skulle kunna upplevas som etiskt känsliga inte kan åsamka deltagarna skada på kortare eller längre sikt (Bryman 2011: 132–133).

En vidare kontext

Det känns ju lite konstigt. Det känns som Bullen eller PS eller något annat sådant där program som man sett på TV ibland, när folk håller i kameran och pratar för sig själva. Men jag pratar i alla fall för någon annan, som ska sitta och titta på det här och lyssna på det här. Inte jag själv. Så att det är lite annorlunda ändå. Det är inte *min* dagbok så att säga. Jag är van vid att föra dagbok i vanliga fall. Jag brukar skriva blogg eller så skriver jag i vanlig dagbok. Så att det känns väl helt okey att sitta så här och titta in i en kamera istället för att hålla i en penna och skriva eller på datorn. (Susanne, 22 år, videodagbok)

Jag lovar, jag lovar, jag lovar, jag lovar, jag lovar, att jag inte ska glömma att filma. Jag ska försöka. Det är väldigt jobbigt med videodagbok. Det var inte som jag hade tänkt mig. Jag låter den stå här så jag inte ska glömma det. Men... ändå så drar man sig lite för att vilja sätta sig här och snacka med sig själv. Det hörs lite som att man är hos psykologen eller något. Det hade nog varit en annan sak om det hade varit intervju och någon hade ställt frågor till en. (Susanne, 22 år, videodagbok)

I de båda bakgrundskapitlen tecknades studiens kontext, men de olika metoderna har också sin kontext. Deltagarna har en idé om hur en intervju ska gå till, vad en forskare sysslar med och genom min presentation av forskningsprojektet får de en första tanke om vad just mitt forskningsintresse är. I sina svar förhåller de sig till dessa kontexter.

Även videodagböcker som metod har sitt specifika sammanhang. Det har gått tre veckor mellan det första och andra citatet ovan, från Susannes videodagbok. Hon redogör tydligt för den kontext i vilken videodagböckerna görs. Utöver skriftliga dagböcker som endast skribenten själv läser, är

numera videodagböcker en etablerad genre i TV-program som barn- och ungdomsprogrammen *Bullen* (SVT 1987–2000) eller *PS* (SVT 1999–2005) som Susanne nämner. En genre för sig är de videodagböcker som finns som extramaterial på olika TV-seriers hemsidor, som exempelvis realityserien *Mot alla odds* (SVT 2012), som behandlades i kapitel två. Därtill finns det bloggar på internet med text, foto och video. När videodagböcker används i TV-produktioner märks ofta skillnader i bild- och ljudkvalitet samt i avsaknaden av ljussättning. Sämre kvalitet blir liktydigt med autenticitet – här antas vi få ta del av personens egna, ocensurerade version. Om TV-serien är vad Erving Goffman kallar den främre regionen eller scenen, förutsätts vi röra oss i den bakre regionen eller backstage när vi tar del av videodagböckerna, vare sig de är inklippta eller ligger på seriens hemsida (1959/2004). Men de videodagböcker vi möts av i TV-produktioner är givetvis granskade och utvalda ur ett större filmmaterial. Liksom internetbloggar innehåller de en blandning av fakta och fiktion. Dessa olika typer av dagböcker utgör en kontext som studiens deltagare har att förhålla sig till.

I det andra citatet liknar Susanne envägssamtalet som hon för med mig via dagboken vid ett samtal med en psykolog; hon berättar, jag lyssnar. Hon känner sig inte helt bekväm med situationen, och antyder att friheten att filma vad hon vill inte är lätt att hantera. Kanske är det just uppvisandet av backstage, som också kan påminna om en bekvämlighet, som är obekvämt.

Övrigt material

En ökad förståelse av andra människors erfarenheter kan, påpekar Narayan, erhållas via typer av material som man annars sällan finner inom samhällsvetenskapen: "Nonanalytic' and 'nonrational' forms of discourse, like fiction or poetry, may be better able than other forms to convey the complex life experiences of one group to members of another" (2004: 220). I syfte att förstå och att sätta mig in i fältet har jag fortlöpande tagit del av andra källor, utöver ovanstående empiriska material. När jag till exempel vid intervjun frågade Maria, 17 år, om hon hade några idrottsliga förebilder svarade hon att:

Det finns en kille som heter David Lega, som är simmare. Och han var väl inte förebild på så sätt att jag också ville bli Paralympic-simmare och ta guld

och så där. Utan det var väl mer att det var så häftigt att någon som var så handikappad kunde komma så långt. (Maria, 17 år, intervju)

Sara, 19 år, berättade att hon gärna läser självbiografier:

Jag tycker det är kul med sådant man vet har hänt. Jag vet inte, man hämtar väl styrka på något sätt. [...] Man har läst om människor som haft det riktigt uselt men ändå tagit sig upp och gjort karriär. Då tänker jag tillbaka lite på mig själv liksom. Jag har också haft ett helvete, men jag har också tagit mig upp och gjort karriär ändå får jag väl erkänna. (Sara, 19 år, intervju)

När jag senare av en slump hittade en biografi om David Lega (Karls-son 1999) och, bland mataffärens reaböcker, en självbiografi av brittiskan Alison Lapper (Lapper och Feldman 2006), som föddes utan armar och med underutvecklade ben, läste jag böckerna med tanken att dessa skulle deltagarna i min studie ha kunnat läsa. Hit hör också de dokumentär- och realityserier som nämndes i bakgrundskapitlet, och filmer som den uppmärksammade dokumentären *Murderball* från 2005 som handlar om USA:s landslag i rullstolsrugby. Vissa diskussioner som har omnämnts vid intervjuerna – som exempelvis lämpligheten i benämningar som ”krymp-ling” eller ”invalid” – har jag kunnat fördjupa mig vidare i på debattforum på nätet, som diskussionsforumet funktionshinder.se, tankesmedjan independentliving.org och bloggen fulldelaktighet.nu där skribenter och debattörer lyfter politiska frågor med syfte att skapa opinion, eller i internetbaserade tidskrifter som hjälpmedelsinstitutets *Allt om Hjälpmedel* och STIL:s medlemstidskrift *Stiletten*.

FORSKNINGSRELATIONEN

Feministisk metodologisk diskussion har utmanat traditionella idéer inom kvalitativ metod och betonat den hierarkiska relationen mellan forskaren och den beforskade (se Harding 2004: 3; Narayan 2004: 217–218; Skeggs 2000: 35–36). Jag försökte undvika att bli ännu en vuxen som fattade beslut över deltagarnas huvuden, och strävade istället efter att ge dem autonomi och en vuxens subjektsposition genom de förhandlingar som har beskrivits ovan.

Jag var dock äldre än studiens deltagare vilket gav mig verbalt, erfarenhetsmässigt och utbildningsmässigt övertag. Deltagarna har fysiska funktionsnedsättningar medan jag inte har någon funktionsnedsättning utan tillhör den osynliggjorda gruppen med ”normala” kroppar. Gick denna

maktasymmetri då att märka under insamlandet av empiri? Som tidigare nämnts funderade jag över om jag använde ett för svårt språk då jag intervjuade de yngsta. Vid ett par tillfällen upplevde jag mig granskad i egenkap av att vara icke funktionsnedsatt, exempelvis vid lägret. Den första dagen hade ledare, tränare och volontärer kommit redan på morgonen och stod på förmiddagen samlade för att ta emot lägerdeltagarna. Även Oskar, en av de båda tränarna, anlände då. Han visade sig på grund av sin diagnos ha mycket smärta armar och händer och utåtböjda handleder. När jag skulle ta honom i hand upplevde jag att Sara iakttog mig med stadig blick och smalnande ögon, som om hon var spänd på hur jag skulle hantera situationen. I det ögonblicket blev min icke funktionsnedsatta kropp mycket påtaglig.

Närhet och distans

Behovet av närhet mellan forskaren och studiens deltagare, för att komma ”bakom kulisserna” (Davies 1999: 137), är omskrivet i den metodologiska litteraturen. Att göra deltagande observation vid läger och tävlingar, läsa olika slags texter, även de som studiens deltagare läser, och se TV-serier och filmer var för mig ett sätt att förstå fältet, men jag såg det också som ett sätt att skapa trovärdighet, och därmed en förutsättning för närhet, som forskare.

Men närhet är framför allt något som skapas i själva intervjusituationen eller vid observationen. Flera forskare vittnar om den lätthet med vilken en förtrolig stämning skapas vid intervjun (Finch 1984: 73, 78; Liedholm 1999: 177). Problemet är snarare att den eftersträvarvärda närheten kan leda till alltför stor öppenhet och därmed en risk för exploatering (Finch 1984: 81; Kvale 1997: 110). Å ena sidan krävs engagemang och tillgivenhet av forskaren, å andra sidan ökar risken för manipulation och utnyttjande ju mer förtrolighet som uppstår mellan forskaren och den beforskade (Stacey 1988: 22–23).

En intim närhet kan leda till avslöjanden som intervjupersonerna i efterhand ångrar framhåller sociologen Steinar Kvale (1997: 110). En känslighet krävs därför under intervjun. När en av studiens unga kvinnor förklarade, efter det att jag ställt ett par följdfrågor om hennes pappa, att deras relation är mycket komplicerad så frågade jag inte vidare. När Julia, 26 år, och Susanne, 22 år, båda med förvärvade skador, berättade om de olyckor de varit med om så ställde jag inte så många följdfrågor utan

lät dem berätta själva. Sociologen Janet Finch (1984) påpekar att "collective, not merely individual, interests are at stake". Individuella hänsyn tas genom att samhällsvetenskapens etiska koder följs. Men, skriver Finch, "it is far more difficult to devise ways of ensuring that information given so readily in interviews will not be used ultimately against the collective interests of women" (1984: 84), i mitt fall unga kvinnor med funktionsnedsättningar. Jag ska ge ett exempel ur avhandlingsarbetet på hur min första analys av materialet ledde till en ny stereotypisering av studiens deltagare.

Under den tid då jag genomförde datainsamlingen blev jag tämligen drabbad av de skildringar av diskriminering som jag fick ta del av. Jag fick också ta del av berättelser om motstånd – implicit och explicit – mot diskriminering och mot kategoriseringen av de intervjuade som exempelvis tragiska och ömkansvärda. I mina första texter som baserades på materialet, lyfte jag fram denna opposition. Även om andra röster kom till tals i texterna låg tyngdvikten på de informanter eller de uttalanden som, ibland med humor och slagkraft, kritiserade välviljan. På så sätt skapade jag en motbild till den stereotypa bilden av en kvinna i rullstol, men riskerade också att ersätta en stereotyp bild med en annan, som var lättare att omfamna: den unga, rullstolsburna kvinnan som gör motstånd. När jag nu återigen går igenom och analyserar mitt empiriska material, ser jag att detta inte är en helt osann bild. Denna typ av motstånd är frekvent förekommande i mitt material, men bilden är mer komplex.

Skillnaden i intervjuernas längd är påtaglig. Medan de tre kortaste endast är runt 30–35 minuter är de båda längsta runt 80 minuter. Detta speglas även i hur ofta de olika deltagarna citeras och i citatens längd. Till viss del kan detta handla om ålder, då de båda yngsta hör till dem som är mest kortfattade. De längsta intervjuerna är de med 19-åriga Sara och 25-åriga Hanna, två av tre som även är ledare i idrottsföreningar. Vid intervjuerna berättade de både om sina egna erfarenheter som unga, idrottande kvinnor och om sina erfarenheter som ledare. Till viss del gör de sig till representanter för gruppen unga, idrottande kvinnor med fysiska funktionsnedsättningar. Sara gör dessutom en videodagbok, vilket gav än mer material att välja från. Sara är också den som är mest citerad. Beror det även på att jag kom henne närmare än de andra unga kvinnorna? Mitt svar är att det snarare beror på hennes personlighet. Hon nämner när vi ses för att hon ska få videokameran att hennes vänner tycker att hon borde engagera sig politiskt, vilket jag tolkar som att det inte bara är med mig hon är analytisk och välformulerad.

Att äga någons röst och kropp

Forskare som arbetar med videodagböcker har att förhålla sig till samma metodologiska frågor om makt, kontroll, närhet och samarbete som övriga kvalitativa forskare, men med ett något förändrat fokus. Intervjuerna spelades in på band eller MP3. Jag lyssnade igenom inspelningarna ett par gånger innan jag transkriberade dem. Efter en tid hände det att jag återigen lyssnade på delar av banden för att minnas nyanser gällande tempo, ton och röststyrka. När jag kontaktade intervjupersonerna igen efter ett eller ett par års tid hade jag känslan av att jag kände dem. De hade generöst berättat om sitt liv och jag har deras inspelade berättelser och röster i min ägo. Deras minne av vad som sagts under intervjun hade däremot sannolikt bleknat – när jag vid ett tillfälle visade ett citat för en intervju-person verkade hon inte minnas det.

På videobanden har jag de unga kvinnornas berättelser och röster i min ägo, men också deras kroppar, videofilmade i deras hem, bland deras ägodelar. När de visar upp sina hem blir deras klasstillhörighet påtaglig. Den ena bor vid en bullrig gata och har affischer på väggarna. Den andra har ett spatiöst hem med målningar på väggen och havsutsikt. De emotioner som jag kan ana i tempo och röststyrka när jag lyssnar på bandade intervjuer, förstärks som tidigare nämnts i videodagböckerna. På dessa sätt kommer jag närmare informanterna än vid en intervju. Min närhet till den beforskade är dock i vissa avseenden mer förrädisk eftersom jag inte är närvarande när dagböckerna filmas. Detta ökar min makt och risken för exploatering. Etiska aspekter är alltid viktiga då visuella metoder används, eftersom bevarandet av anonymitet försvåras. Därtill rör det sig om kroppar som å ena sidan ofta har osynliggjorts i det offentliga rummet och å andra sidan historiskt har behandlats som spektakulära freaks (Garland-Thomson 1996: 2). Tidigt tog jag därför beslutet att endast redovisa det visuella materialet i text.

Närvaro, frånvaro och kontroll

Forskarens påverkan vid datainsamlingen är viktig att belysa eftersom forskaren i mitt fall ibland är fysiskt närvarande och ibland är frånvarande. Frånvaro kan stödja fantasin att det empiriska materialet som produceras genom videodagböcker skulle vara mer autentiskt.

Lingvisten Deborah Cameron påpekar att forskningsintervjun är ett exempel på en asymmetrisk konversation (2001: 178). Kontrollen över talet och rättigheterna och skyldigheterna att tala är ojämnt fördelade. Därtill kan forskaren i högre grad styra över vad som ses som acceptabelt och värdefullt tal (Cameron 2001: 162, 169). I svaren relaterar intervjupersonen till "what the respondent rightly or wrongly believes to be the intentions and preconceptions *behind* the question" (Cameron 2001: 148, kursivering i original). Intervjupersonen kan dock göra motstånd mot kategorisering och mot tillskrivna positioner, påpekar Cameron, genom att med en paus eller tvekan visa att frågan är problematisk (2001: 149, 178), eller som i nedanstående exempel först be om ett förtydligande för att sedan direkt ifrågasätta frågan:

Hur uppfattar du din fysiska förmåga nu?

Min fysiska förmåga. Hur menar du då? Menar du...

Ja. Eh... Ja, men hur skulle du karaktärisera dig själv som idrottsmänniska? För det är du ju.

Mm. [Med lägre röststyrka:] Vilka frågor. (Susanne, 22 år, intervju)

Under intervjun är forskaren närvarande och har möjlighet att styra samtalet med frågor såväl som med hummanden, ansiktsuttryck och kroppsspråk. Min ålder och erfarenhet ger mig också makt att kontrollera intervjusituationen. När videodagboken spelas in är forskaren däremot frånvarande. Men deltagarna relaterar fortfarande till det som de tror förväntas, oavsett om de försöker uppfylla förväntningarna eller utmana dem. Detta blir uppenbart när Susanne på videobandet vänder sig direkt till mig: "skulle du behöva mer material [...]" och när Maria frågar aningen provokativt: "Vad säger du om det, Elisabet?" eller upprepade gånger tillägger: "om du fattar vad jag menar".

På detta vis tycks forskaren trots allt vara närvarande. Riessman (2007) påpekar att narrativ, oavsett om de är visuella eller muntliga "are created for audiences, often blurring fact and fiction, the 'natural' and the scripted, the public and the private. Visual narratives create new fictions with public performances of a personal self" (Riessman 2007: 178). I en självkritisk artikel diskuterar kultur- och medieforskaren Maria Pini (2001) ett longitudinellt forskningsprojekt om femininiteter och klass. I slutfasen av projektet användes videodagböcker som metod för att samla in data. Forskarna såg inledningsvis videodagböckerna som en möjlighet till

”empowering” av deltagarna i projektet och som ett sätt att få ett mer autentiskt empiriskt material. Men forskarens blick var närvarande på videobanden när studiens deltagare tilltalade kameran med ”du”, diskuterade projektet med vänner eller låtsades vara antropologer som gjorde en studie av ett främmande folk. Pini hävdar att de vita arbetarklasskvinnorna var speciellt medvetna om hur de presenterade sig själva, sina hem och sitt sociala liv.

Built *into* their diaries is often the very hierarchy of cultural capital, the very judgemental structure and the same normative gaze which the researchers hoped to be side-stepping in handing the means of representation over to these women themselves. (Pini 2001, kursivering i original).

Empiriskt material som härrör från videodagböcker avspeglar alltså inte verkligheten på ett mer autentiskt vis än data från intervjuer. Frågan är inte *om* forskaren påverkar den insamlade datan utan *hur* denna påverkan fungerar.

TOLKNING AV DATA

Förförståelse

Sitter först vid kanten på förmiddagspasset. Under uppvärmningen på pingisen byter jag om, trist och absurt att sitta och titta på. Jag spelar innebandy eftersom det är fullt på pingisen. Byter av David, han vill gärna bli avbytt. Vårt lag (som består av en spelare med en intellektuell funktionsnedsättning och jag och en till utan någon funktionsnedsättning alls) leder mot det andra laget där samtliga har intellektuella funktionsnedsättningar. Jag inser att jag, likt vid spel med små barn, tänker att vi måste hjälpa andra laget. Efter pausen vinner dock andra laget stort. (minnesanteckning idrottsläger, dag två)

Alla aktörer, däribland även forskare, har individuella förutsättningar och begränsningar i kraft av sin situation. För forskarens del leder detta till specifika forskningsintressen, vilka ger undersökningarna en riktning. Filosofen och hermeneutikern Hans-Georg Gadamer kallar detta fenomen för *förförståelse* eller *fördomar* om världen (1986/2006: 51). Filosoferna Nils Gilje och Harald Grimen (1993) tar upp tre beståndsdelar i förförståelsen. För det första lyfter språk och begrepp fram vissa fenomen och döljer andra, vilket leder till att olika individer ser olika saker. Innan jag började med denna studie var jag inte medveten om att begreppet ”ablebodied”

saknades i det svenska språket, vilket gjorde det svårt att se kroppar som karaktäriserades av "ablebodiedness". För det andra påverkar trosuppfattningar och föreställningar vad vi ser som självklart eller som problem, och hur vi ser på samhället, andra människor och naturen. I mina minnesanteckningar från deltagande observationer återkommer insikter likt den i ovanstående utdrag, där mina föreställningar om hur människor med i detta fall intellektuella funktionsnedsättningar är och bör bemötas, blir synliggjorda. Slutligen påverkas vårt sätt att agera på av tidigare personliga erfarenheter av exempelvis hur andra människor agerar (Gilje och Grimen 1993: 184–187). Erfarenheterna är som vi sett tidigare kopplade till den situerade kroppen.

Gilje och Grimen påpekar att förförståelsen inte alltid är medveten eller uttalad. De olika komponenterna i förförståelsen utgör en helhet eller ett system, som kan vara mer eller mindre sammanhängande (Gilje och Grimen 1993: 187–188). Helheten är föränderlig. Det rör sig dock om en långsam process, i vilken förförståelsen förändras stegvis allt eftersom vi får nya erfarenheter som inte passar in i systemet (Gilje och Grimen 1993: 188), som när jag inser att jag inte behöver ta extra hänsyn till motspelarna i innebandymatchen. Detta kan exempelvis ske vid mötet med en annan människa eller vid läsningen av en text: "the interpreter and the text each possess his, her, or its own horizon and every moment of understanding represents a fusion of these horizons" (Gadamer 1986/2006: 45). I mötet mellan två människor där förståelse medvetet eftersträvas av båda parterna sker en förskjutning av bådars förförståelse då deras horisonter smälter samman. Gadamer går så långt att han hävdar att förståelse inte är möjlig om inte de egna fördomarna sätts på spel (1986/2006: 45).

Narayans (2004) resonemang om emotioners betydelse i kunskapsprocessen kan bidra till en fördjupning av begreppet förförståelse. Förförståelsen är föränderlig, men endast långsamt och gradvis. Ett skäl till denna tröghet kan vara de personliga erfarenheternas emotionella aspekter. Det räcker med andra ord inte att jag vid ett enstaka tillfälle kommer till insikt om min nedlåtande välvilja gentemot de ungdomar som jag spelade innebandy med på idrottslägret. Då jag inte har den emotionella erfarenheten av att behandlas med välvilja, blir min förståelse partiell (se Narayan 2004: 221).

Tolkningar kan aldrig vara helt säkra. De baseras på personliga omdömen och erfarenheter, liksom på andra tolkningar och är därför mer eller mindre sannolika eller trovärdiga. Såväl texter som handlingar kan

dessutom ofta tolkas på flera olika sätt. Därför, menar Gilje och Grimen (1993), är det en god idé att tillämpa metodologisk tolerans, och vara öppen för att andra tolkningar kan ha något att tillföra. Tolkningar som inledningsvis tycktes vara mindre sannolika kan med tiden stärkas och andra kan behöva revideras. Tolkningsarbetet kan behöva tid (Gilje och Grimen 1993: 203–204).

Den hermeneutiska cirkeln

Fenomen får sin mening i en specifik kontext och kan därför endast förstås i detta sammanhang. ”There are neither isolated perceptions nor isolated judgments” (Gadamer 1986/2006: 46). Vid tolkningar av handlingar måste regler, normer och värderingar som styr handlandet, aktörens avsikter, liksom sammanhanget inom vilket handlingen utförs inbegripas (Gilje och Grimen 1993:188–190). Den bakgrund som skisseras i kapitel två är alltså nödvändig för att de unga kvinnornas uttalanden och agerande ska kunna tolkas. Den hermeneutiska cirkeln betecknar sambandet och rörelsen mellan det som ska tolkas, kontexten och forskarens förförståelse. Tolkningar motiveras med hänvisning till dessa tre komponenter. Det är omöjligt att gå bakom eller utanför den hermeneutiska cirkeln i motiveringen, att utföra ”the god trick of seeing everything from nowhere” (Haraway 1988: 581). Tolkningen innebär en spiralformad rörelse mellan de tre, och mellan helhet och detaljer (Gilje och Grimen 1993: 191–193).

I den spiralformade rörelse som detta avhandlingsarbete har utgjort har jag gått från tidigare forskning, via datainsamling, till kontexten: från handikappidrottsrörelsen till funktionshindersrörelsen och socialpolitik. Däremellan har jag läst forskning med olika teoretiska ansatser, och texter som har diskuterat de olika ansatsernas för- och nackdelar. Min förförståelse har långsamt förskjutits, vilket betytt att fokus i intervjuerna förskjutits från att specifikt handla om idrott till bredare frågor. Därmed har också ett intresse för nya kontexter, forskning och teoretiska ramverk väckts. De begrepp som är centrala i avhandlingen har sitt ursprung i olika delar av den hermeneutiska cirkeln.

Användandet av begreppen normalitet och autonomi växte fram vid analysen av materialet. I min masteruppsats utforskade jag hur femininiteter konstruerades bland unga elitsatsande fotbollstjejer (Apelmo 2005). Detta gjorde mig förmodligen extra observant när deltagarna i föreliggande studie talade om sig själva som just unga kvinnor. Olivers flitigt

refererade teori om den personliga tragedin kunde förklara en del av de emotioner mina intervjupersoner återkom till, som medömkan och välvilja (1996: 89). Valet av fenomenologin som teoretiskt ramverk är snarare ett resultat av de teoretiska diskussioner som förts inom disability studies och inom speciellt den brittiska funktionshindersrörelsen, om kroppens vara eller inte vara inom forskningen och politiken. En av de frågor som kom in först i de senare intervjuerna rörde teknologi. Den hade sitt ursprung i analysen av intervjuerna och videodagböckerna i vilka rullstolar och idrottsutrustning var ett återkommande tema, även om jag inte specifikt frågat om det. Till diskussionen om teknologi fann jag Haraways (2008) cyborgmetafor tillämplig som ett komplement till fenomenologin. I två av videodagböckerna togs möten med välfärdsstaten upp. Detta hade jag inte frågat om i merparten av intervjuerna. Då de båda yngsta flickorna på lägret berättade att de hade personliga assistenter – de var med andra ord de i mitt empiriska material som var mest beroende av välfärdsstaten – ställde jag därför inga följdfrågor.

Analys av visuellt material

Efter den första genomgången av videomaterialet och transkriberingen har jag upprepade gånger sett om specifika klipp och skrivit ned vad som händer visuellt. Kulturgeografen Gillian Rose (2001) föreslår tre områden för analys av visuellt material: produktionen, det visuella materialet och publiken. Dessa tre kan i sin tur analyseras utifrån lika många aspekter: teknologi, komposition och den sociala kontexten (Rose 2001: 188–190). Relevanta frågor till mitt material rörande produktionen av det visuella materialet är hur genren videodagböcker ser ut, var, när och hur videodagböckerna gjordes, samt i vilken social kontext informanten befann sig i. Medan Susanne, 22 år, och Maria 17 år, gjorde dagböckerna under lång tid, spelade Sara, 23 år, in sin under en natt och en förmiddag. Sara hade haft kameran i någon månad när hon hörde av sig och berättade att hon var gravid och hade så pass mycket komplikationer att hon inte kunde filma. När hon väl gjorde videodagboken hade hon ett litet småbarn och höll på att flytta, vilket gjorde det svårt för henne att hinna. Den fylliga dagboken tyder dock på att hon tänkt ut vad hon skulle berätta under tiden hon hade kameran. Det andra analysområdet är det visuella materialet i sig. Vad och vilka syns i bild, hur komponeras eller arrangeras bilden, vad har inkluderats respektive uteslutits och finns det några motsägelsefullheter

i materialet? Vilka vinklar används, vilken längd har klippen och vilken teknik har använts? Tidigt i dagboken visar Susanne sin katt, hund och lägenhet med kameran i handen. Sedan placerar hon kameran på ett stativ och låter den stå där under den tid hon gör dagboken. I såväl Susanne som Saras fall handlar analysen främst om små skiftningar i gestik och mimik. Maria videofilmade sin familj och vänner vid ett flertal tillfällen, på olika platser (i sitt hem, i en väns hem, på sjukhuset, i bilen), och vid olika tider på dygnet. Hon växlar mellan handkamera och stativ och låter även andra filma vid ett tillfälle. Kameran läggs på sned när Maria tycker att formatet är inte passar det hon filmar, hon ser igenom filmmaterialet, raderar och gör omtagningar. Slutligen lyfter Rose fram publikers skilda läsningar av materialet (2001: 188–190). I det aktuella forskningsprojektet tar jag som forskare del av det samlade materialet, mina handledare ser och läser utdrag, medan läsarna endast får del av ett urval transkriberade citat, ledsagat av mina tolkningar.

Förförståelse och social kontext spelar in såväl i de val jag gör, som i läsarnas tolkningar. I den analysmodell som Rose föreslår finns komponenterna i den hermeneutiska cirkeln med. De båda första områdena inbegriper kontexten och det som ska tolkas, medan det sista området även inbegriper forskarens förförståelse.

Tystnader

Flera tidigare forskare påtalar vikten av att analysera tystnader: vad sägs inte under intervjuer, vad utelämnas i videodagböckerna (Harrison 2002; Holliday 2000; Riessman 2007)? Susanne tycks känna en viss ambivalens över att familjen och före detta pojkvännen inte ville vara med:

[Jag har] inte filmat när jag varit någonstans, på grund av att min familj vill helst inte vara med och [mitt] ex vill inte vara med. (Susanne, 22 år, videodagbok)

Det tråkiga kanske är att jag inte riktigt har kunnat filma min familj till exempel. Men visst, det kanske jag inte heller riktigt vill dela med mig av, om vi har våra grillkvällar. Att jag kanske inte vill helt plötsligt ta fram en kamera och sedan ge bort det materialet till någon annan, när det är på min familj. Det är väl klart, det får räcka med mig helt enkelt, mig på bild och min tråkiga lägenhetsvägg i bakgrunden. (Susanne, 22 år, videodagbok)

Å ena sidan oroar hon sig för att dagboken kanske är tråkig, å andra sidan har hon varken lust att störa familjesammankomster med videokameran

eller lämna ut material som känns alltför privat. I dagbokens första klipp flimrar hennes dåvarande pojkvän förbi i ett par rutor, liggandes på soffan – jag förstår att det är ett klipp som Susanne filmat över, förmodligen på pojkvännens begäran.

Maria hade under det dryga år som gått från intervjutillfället till dess att hon började göra en videodagbok gått från träning cirka sju pass i veckan till att ha slutat helt. Hon beskriver det som tämligen odramatiskt: när hon började ta körkort hann hon inte med träningen. Nu hade Maria trots allt tränat i sju-åtta år. Men hur får man som forskare kontakt med dem som slutar att träna efter endast en kort tid? Goffman (1963/1990) påpekar att de som representerar stigmatiserade grupper och därmed får samhällsligt genomslag är de som i större utsträckning valt att ha exempelvis funktionsnedsättningen som bas för sin självuppfattning. Dessa är alltså inte representativa för gruppen som helhet, som också inbegriper de som inte fäster någon uppmärksamhet vid sin funktionsnedsättning (Goffman 1963/1990: 40). Även dessa personer är svåråtkomliga för forskare.

En annan typ av tystnad är de frågor som jag bedömde att jag inte kunde ställa. Hur formuleras frågor om känslor som fascination, rädsla och vämjelse? Exempelvis Sara kallar vid intervjun sig själv för skruppel och invalid. Hur förhåller hon sig till att ha en kropp som benämns som skruppel och som historiskt visats upp som freak till exempel?

Att utnyttja makten eller avstå

Ytterligare en tystnad mötte jag då jag började med videodagböckerna. Som forskare är jag ansvarig för forskningsprocessen. Jag formulerar forskningsfrågan, ansvarar för transkribering och urval från intervjuer och videodagböcker, analyserar och tolkar. Den slutliga produkten är min. I denna studie bjöd jag dock in deltagarna i en del av forskningsprocessen – datainsamlingen. De tre intervjupersoner som samtyckte till att göra videodagböcker såg tillfället att berätta sina historier. Susanne e-postade att ”Det här med videodagbok låter ju hur spännande som helst! Jag ställer gärna upp för det är väl inte varje dag som man får föra en videodagbok”, och Maria talade om förfrågan som ”smickrande”. Den tredje intervjupersonen, Sara, såg videodagboken som en möjlighet att låta andra människor få kunskap om hur det dagliga livet är för en kvinna med hennes specifika diagnos. Hon använde explicit autonomin för att berätta om sin erfarenhet av att leva med en funktionsnedsättning. Att få dessa berättelser

är ett förtroende som måste behandlas med respekt och ansvar genom forskningsprocessen.

Fyra av intervjupersonerna var tämligen tystlåtna och deras svar på mina frågor var korta. Jag tänkte att eventuellt kunde en möjlighet att få ta del av deras erfarenheter vara genom videodagböcker. Kanske skulle de bli mer talföra då de själva fick ta kontrollen. Det hade gått ett år sedan intervjuerna, men jag hade deras e-postadresser kvar. Jag kontaktade två av dem med en förfrågan om de var intresserade av att göra en videodagbok. Men ingen av dem svarade på mitt e-postmeddelande, trots att jag bad dem bekräfta att de fått det oavsett om de ville delta och trots en påminnelse. Kanske nådde helt enkelt inte meddelandet dem. Alternativa tolkningar är också möjliga. Under dessa unga kvinnors uppväxt har de mött många vuxna experter som granskat deras kroppar och liv. Jag kan ses som ännu en vuxen som vill ha något från dem och deras tystnad blir då ett sätt att göra motstånd.

Sociologen Jane Ribbens diskuterar forskarens makt i forskningsrelationen: ”While we may seek strategies to minimise this power, groups without power more generally in society are not in a position to *assert* power over the research process either” (1989: 590, kursivering i original). Jag ville ge deltagarna kontroll över en del av forskningsprocessen som några av dem över huvud taget inte ville delta i – antingen för att de inte hade någon röst eller för att de misstrodde möjligheterna.

ATT LÄSA ETT PROGRAM

I kapitel tio görs en textanalys av två policyprogram: *Handikappidrottspolitiskt program* (SHIF 2006) och *Idrotten vill – en sammanfattning av idrottsrörelsens idéprogram* (RF 2009a), med syfte att jämföra hur idrottens effekter på kroppar och på samhället beskrivs. Analysen bildar en bakgrund till det avslutande empiriska kapitlet, som behandlar de unga kvinnornas erfarenheter inom handikappidrottsrörelsen.

Handikappidrottspolitiskt program (SHIF 2006) är det enda existerande policyprogrammet inom SHIF.³ Dess syfte är att peka ut områden i akut

³ Under arbetet med avhandlingen publicerades ett nytt dokument på SHIF:s webbsida: *Värdegrund* (2010). Det är ett internt dokument som riktar sig till handikappidrottens regionala förbund och lokala idrottsföreningar och görs i enlighet med RF:s direktiv.

behov av förbättring för att hjälpa regering, landsting och kommuner i deras beslutsfattande. Sju områden lyfts fram: handikappidrottsforskning, idrotten i skolan, idrott på recept, miljöer inom- och utomhus, hjälpmedel för idrott och fritid, transporter och sekretesslagen. *Idrotten vill* (RF 2009a) är ett gemensamt policydokument för samtliga svenska specialidrottsförbund och föreningar. Grundläggande värden och visioner presenteras, liksom riktlinjer för hur idrottsaktiviteter ska organiseras. Vissa specialidrottsförbund följer enligt deras hemsidor riktlinjerna i *Idrotten vill*, medan andra förbund har egna policyprogram med titlar som *Simidrotten Vill*.⁴ Eftersom dessa policydokument tydligt följer *Idrotten vill* har jag valt att analysera ursprungsdokumentet. Då SHIF:s program är kortare (2102 ord) använder jag den sammanfattande versionen av *Idrotten vill* (4601 ord) för min jämförelse.

Syftena för de båda programmen skiljer sig något. Medan SHIF:s program riktar sig externt, till regering, landsting och kommuner är *Idrotten vill* både ett internt dokument, riktat mot specialidrottsförbunden och lokala idrottsföreningar, och externt riktat: enligt den längre versionen av *Idrotten vill* använder kommuner dokumentet när lokala idrottspolitiska program utarbetas (RF 2009b: 5). Båda har alltså en samhällelig betydelse eftersom de ligger till grund för politiska beslut som påverkar människors vardag.

All samhällsvetenskaplig textanalys tar enligt sociologen Simon Lindgren sin utgångspunkt i att texter ”på en och samma gång regleras av både språkliga och sociala strukturer. [...] Textanalysen handlar om att sammanföra texten med kontexten” (2011: 271). I min analys sammanförs SHIF:s program med kontexten i form av dels den beskrivning av handikappidrottsrörelsens framväxt som inleder kapitel tio, dels paraplyorganisationen RF:s idéprogram, dels några av dess medlemmars erfarenheter av handikappidrotten i det nästföljande kapitlet. Lindgren lyfter fram vissa nyckelfrågor att ställa till texter, däribland vad som framställs som natur-

Värdegrund manifesterar en betydligt mer positiv syn på människor med funktionsnedsättningar, starkt influerad av *Idrotten vill*. På SHIF:s webbsida samsas nu de båda dokumenten.

⁴ Medan exempelvis *Kanotförbundet* och *Orienteringsförbundet* enligt deras hemsidor följer riktlinjerna i *Idrotten vill*, har *Danssportförbundet*, *Gymnastikförbundet*, *Innebandyförbundet*, *Is hockeyförbundet*, *Ridsportförbundet*, *Seglarförbundet* och *Simförbundet* sina egna policyprogram, baserade på *Idrotten vill*.

METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN

ligt och självklart i den text som analyseras, liksom hur personer som representerar olika grupper skildras (2011: 279). Vid de upprepade genomläsningarna av de båda programmen var jag observant på hur idrottande kroppar med respektive utan funktionsnedsättningar framställdes, och på vilken effekt idrottande antogs ha på respektive kropp.

Kapitel 5

”Jag är som vem som helst”

Ungdomlighet, autonomi och femininitet

MELLAN BEROENDE OCH AUTONOMI

Tidigare ungdomsforskning har diskuterat hur rådande idéer om ungdomlighet påverkar unga människor. Ungdomlighet betraktas ofta som positivt och eftersträvansvärt och förknippas med hälsa, skönhet, livskraft och glädje (Barron 1996: 24; Ganetz 1991: 8). Unga jämförs och jämför sig själva med denna idealiserade syn på ungdomlighet, som dock sällan stämmer med deras egna upplevelser av sin vardag: ”Att vara ung innebär istället att se sitt liv begränsat av en mängd lagar, regler och tvång och att sakna makt och resurser. Att vara ung räknas inte heller som en tillgång på arbetsmarknaden” (Ganetz 1991: 8).

En mindre begränsning av föräldrars auktoritet har dock skett i ett något längre perspektiv. Unga kan numera ifrågasätta föräldrarna på ett sätt som inte gjordes tidigare och istället har vänner och medier fått ett ökat inflytande vid sidan av föräldrarna (Barron 1996: 34–35). Ungdomars autonomi har alltså ökat, samtidigt som, hävdar Barron (i en intervjustudie med 17–24-åriga män och kvinnor med fysiska funktionsnedsättningar), ungdomar med fysiska funktionsnedsättningar har fortsatt behov av assistans eller hjälp (1996:35). De befinner sig i marginalen både som unga gentemot vuxna och som unga med fysiska funktionsnedsättningar i förhållande till de utan funktionsnedsättningar. De kan vara beroende

av föräldrarna för att exempelvis ta sig till fritidsaktiviteter. De kan också ha begränsade valmöjligheter på grund av att vissa aktiviteter inte är tillgängliga, och hänvisas då till organiserade specialaktiviteter (Barron 1996: 35). När unga med funktionsnedsättningar jämförs med bilden av ungdomlighet riskerar deras vardag därför att tolkas stereotyp – både av dem själva och av omgivningen – som karaktäriserad av isolering och ensamhet (Barron 1996: 25).

Tonårstiden präglas också av sökandet efter en egen identitet och frigörelse från föräldrarna, vilket kan orsaka känslomässig stress och ångest (Barron 1996: 26; Ganetz 1991: 9–10). Sociologen Gisela Helmius (2004) konstaterar att barn med funktionsnedsättningar ofta har ett större hjälpbehov än andra barn och att föräldrarna ofta ses som självklara hjälpgivare. Föräldrarnas beskydd kan även syfta till att undvika att barnen blir besviket. Denna omsorg riskerar dock leda till att barnen hindras från att ta egna initiativ och ta hand om vardagliga uppgifter. Deras frihet begränsas av vad Barron (1996: 85ff) kallar påträngande föräldrastöd ("intrusive parental support"). I tonåren försvåras frigörelsen från föräldrarna och skapandet av en egen identitet och ett eget liv (Helmius 2004: 105–106). Att bli vuxen betraktas som synonymt med att bli mer självständig, det anses vara det normala. Om en vuxen individ inte uppfattas som autonom leder det ofta till att individen infantiliserar (Barron 1996: 57–58).

Inom funktionshindersrörelsen och disability studies pågår en debatt rörande oberoende kontra beroende. Å ena sidan finns det en stark kritik mot antagandet att en funktionsnedsättning oundvikligen leder till beroende. Graden av beroende är avhängig kontexten och på vilket sätt eventuell hjälp ges (Morris 1995: 87; Thomas 2007: 96). Denna kritik skulle även kunna gälla ovanstående barn- och ungdomsforskning och dess förgivettagande av att unga med funktionsnedsättningar är beroende av föräldrarna. Hur mäts detta beroende och hur skiljs ett beroende av praktisk hjälp från exempelvis känslomässigt beroende? Det hävdas vidare att beroendet förstärks av professionella inom medicinska och sociala institutioner, dels genom att de förhindrar självbestämmande, dels genom att de bidrar till medikaliseringen av människor med funktionsnedsättningar och synen på dem som i behov av vård och stöd (Thomas 2007: 97). De professionella kan exempelvis fatta beslut utan att samråda med personen beslutet gäller, eller, om det rör sig om unga, endast samråda med vårdnadshavaren. Därtill definieras ofta oberoende som det att vara kapabel att göra allting själv, medan funktionshindersrörelsen definierar det som

att vara kapabel att välja och kontrollera den assistans som behövs (Barron 1996: 61; Berg 2008: 19; Morris 1995: 68). Enligt STIL mäts inte oberoende i vilka och hur stora behov av assistans en människa med en funktionsnedsättning har, utan i vilken livskvalitet hon har med hjälp av assistansen (Berg 2008: 19).

Å andra sidan hävdas att genom att separera vårdaren från vårdtagaren, där den senare betraktas som beroende av den som vårdar, förenklas en mer komplex verklighet av ömsesidiga relationer (Morris 1995). Det samhälleliga idealet av oberoende ifrågasätts också i sin helhet. Garland-Thomson kritiserar feminismens ensidiga strävan efter oberoende: "One of the most pervasive feminist assumptions that undermines some of the disabled women's struggle is the liberal ideology of autonomy and independence that fuels the broader impulse toward female empowerment" (1997: 26). Ett skifte mot andra sociala värden som exempelvis ömsesidighet ses som en nödvändighet "if *all* the disabled are to be fully integrated into society without symbolizing failure" (Wendell 1997: 273, kursivering i original). Risken är annars att de med mer omfattande funktionsnedsättningar lämnas därhän och nedvärderas. Oändligt mycket tid kan också läggas på att klara triviala sysslor själv, tid som kunde ha lagts på mer meningsfulla aktiviteter (Wendell 1997: 273).

Frågan om beroende och oberoende är alltså mer komplex än den i förstone kan tyckas. Föräldrar (och professionella) kan begränsa de ungas frihet och därmed deras aktörskap genom att fatta beslut över deras huvuden eller genom överdriven omsorg. Men omsorg och assistans kan också göra det möjligt för de unga att fatta egna beslut, få en hög livskvalitet och tid och energi att förverkliga sina projekt. Att knyta beroende kontra oberoende till specifika livsfaser innebär också en förenkling.

"En helt vanlig uppväxt"

Hanna är 25 år, spelar bordtennis och leder dessutom en tjejgrupp inom en idrottsförening. Det första citatet är taget ur intervjuens inledning. Jag har bitt henne att berätta om sig själv och sin bakgrund, familj och eventuella syskon:

[Jag hade] en helt vanlig uppväxt som vem som helst. Jag hade ingen kontakt med handikapprörelsen över huvud taget. [...] Jag hade väl turen att växa upp framför allt i en idrottsfamilj. Men också att mina föräldrar behandlade mig precis som de behandlade mina syskon. Att jag skulle klara mig själv

och allt det här. Det är lite kul nu när man tittar på bilder. Jag hade alltid sår här och här (pekar på näsa och haka). Jag ramlade ju alltid. Näsan och hakan var alltid så där uppskrapade. (Hanna, 25 år, intervju)

Vanligheten är den fond mot vilken intervjun och berättelsen om Hannas fortsatta liv står. Att hon stod utanför funktionshindersrörelsen blir till ett uttryck för hennes vanlighet. Hanna poängterar att hon inte särbehandlades av sina föräldrar i förhållande till syskonen och att hon levde som sina jämnåriga. Att vara "som vem som helst", det vill säga normalitet, kopplas i citatet till kapacitet och självständighet, att "klara mig själv". Skrapsåren i ansiktet kan ses som resultatet av ett aktivt liv, men Hanna kopplar dem också till sin benägenhet att ramla, det vill säga till hennes funktionsnedsättning. Hanna lyfter även fram idrottsbakgrunden. Pappa var "tokidrottare" och spelade bordtennis och var fotbollstränare. Även hennes äldre syster och bror utövade flera idrotter. Själv spelade Hanna tennis, bordtennis, bangolf och tränade både fotboll och ishockey i pojklag. På rasterna var hon alltid på fotbolls- eller bandyplanen med killarna medan de övriga "tjejerna stod och dansade".

Det var ju tjejer som åkte till [grannbyn] och tränade [i flicklaget]. Men jag tyckte det var mycket roligare, jag var lite killtjej också när jag var liten. Jag umgicks mycket med killarna. Jag vet inte om det har haft mycket att göra med att jag aldrig råkat ut för någonting. Att man aldrig har blivit utanför. För det var ju mycket så att var man bra kompis med killarna så var man liksom accepterad, tyvärr. Jag har ju aldrig varit utsatt för någon mobbning. Och just att jag hela tiden har varit med på allting. Jag har varit igång och jag har idrottat. (Hanna, 25 år, intervju)

Att Hanna klarade uppväxten utan att bli mobbad förklarar hon dels med att hon umgicks mycket med killarna. Hon menar att det är positivt för en tjej att associeras med killar – tjejer som hade killkompisar accepterades. Dels menar hon att det myckna idrottandet och att hon deltog i samma aktiviteter som de jämnåriga också gav status. Underförstått i citatet är att som funktionshindrad hade det normala varit att inte bli accepterad. Längre fram i intervjun tillägger Hanna att hon var känd av alla i byn där hon bodde: "tränarna var föräldrar till kompisar och de var kompisar med mina föräldrar. [...] Alla visste ju om vem jag var och hur det var för mig." De fördomar som kunde ha gjort att okända inte hade accepterat henne slipper hon på den lilla ort där hon bor.

Ytterligare två av de intervjuade berättar hur deras föräldrar fostrat dem till att själva klara av vardagliga sysslor. Även 19-åriga Sara växte upp i ett litet samhälle på landet och beskriver sin uppväxt som fysiskt aktiv:

Mitt över så hade vi en fotbollsplan och där höll man ju till. Och åker och grejor. Där klippte ju farsan med gräsklipparen så vi kunde vara där och leka lite. [...] Allt från springa i vattenspridare och allt liksom som var kul. [...] Så stod jag alltid och spelade tennis mot den här carporten. (Sara, 19 år, intervju)

Sara cyklade och spelade fotboll och brännboll med grannbarnen och hennes pappa underlättade de lustfyllda, gemensamma lekarna genom att klippa gräset på planen. Men pappan ställde också krav på henne. Sara berättar att ”jag har ju lika gärna fått gå upp och hämta dammsugaren på övervåningen, och hållit på att trilla över slangen när jag ska nedför trappan [...] Han [pappa] har ju aldrig särbehandlat mig från mina syskon”. Liksom Hanna riskerar dock Sara att ramla. Felicia, 28 år och rullstolsburen, förklarar hur det gick till när hon som litet barn hade fått sin skada:

Så kom de och skulle anpassa hemmet. Det var ju mycket heltäckningsmattor då. ”Ja, vi byter ut det mot parkett”. Då sa pappa: ”Nej, nej, nej, nej. Hon ska kämpa! Hon får kämpa för att ta sig fram.” Jag blev jättestark i armarna. Så fram till 5–6 klass så slog jag alla killar både i min klass och över i armbrytning.

Det var kul!

Såra deras manliga stolthet (skrattar). Det var jättekul. Sen så kom ju killarna ifatt men fram till dess hade jag grymma armmuskler. (Felicia, 28 år, intervju)

Stolt berättar Felicia om den muskelstyrka som blivit konsekvensen av föräldrarnas vilja att hon ska klara sig själv i vardagen. Hon har fått kämpa men det har gett resultat, och hon njuter när hon drar sig till minnes hur hon vann över killarna i klassen. Felicia var vid intervjutillfället den enda som var rullstolsburen – när Sara fyra år senare gör en videodagbok har även hon fått rullstol. Dessa tre föräldrars uppfostran tycks alltså inte enbart ha med graden av funktionsnedsättning att göra. Detta bekräftas av Barrons studie, som visar att en ”normaliserad” uppväxt där barnet lärt sig att det är viktigt att inte avvika eller be om hjälp och att dölja funktionsnedsättningen, inte är beroende av den fysiska funktionsnedsättningens typ eller omfattning (1996: 121).

Det gemensamma i dessa tre återblickar till barndomen är dels glädjen i de fysiska aktiviteterna, dels begäret efter det normala och uppvisandet av styrka. De tränar och spontanidrottar med eller mot killarna, vilket blir ytterligare ett bevis på deras fysiska kompetens. Deras föräldrar har tvingat dem att kämpa, vilket framställs som positivt. Att Hanna och Sara ramlar och skadar sig får exemplifiera deras kamp, samtidigt som smärta utelämnas i deras berättelser. Indirekt tar de avstånd från svaghet och, i Hannas fall, distanseringen från andra funktionshindrade framstår som en förutsättning för att vara normal. Resultatet blir en i det närmaste överdrivet accentuerad normalitet. Jag uppfattar det som att ordet "trots", som återkom i de hjälteberättelser som Ljuslinder (2002: 120) fann i analysen av handikappdiskurser i Sveriges Television, också är närvarande i dessa beskrivningar av barndomens lekar. Intervjupersonerna har inte behövt särbehandling i hemmet, de har varit accepterade av de andra barnen och de är fysiskt kapabla "trots" sina fysiska funktionsnedsättningar. De framstår som unga hjältar i vardagen.

"Vem vill ha morsan med sig ut i byn?"

Flera av de deltagare i studien som också arbetar som idrottstränare tar upp föräldrar som ger mycket hjälp till sina barn och ungdomar som ett problem. En av dem är Sara:

Jag var fyra år när jag första gången satte kateter på mig själv. För det sa mina föräldrar "Nu är det hög tid alltså. Du ska kunna gå på toaletten själv. Jag kan inte hjälpa dig hela tiden." Jag hade alltid trott att det är normalt, det kan de flesta. Men jag har träffat ungdomar som är 15 år, som inte är i behov av assistenthjälp eller föräldrar, men som får hjälp med detta. Jag tycker verkligen att det är synd. För det kommer att komma en tid när de också är intresserade av att gå ut i byn och festa. Då har man ju svårt. Kan man då inte sätta in kateter själv då måste man ha morsan med sig och vem vill ha morsan med sig ut i byn! (litet skratt) (Sara, 23 år, videodagbok)

Sara slår upprepade gånger ut med handen i luften, som för att understryka sin argumentation. Hon lyfter med ett konkret exempel fram hur övergången från barndom, då de flesta får hjälp med vardagsbestyr av sina föräldrar, till självständigt tonårsliv kan försvåras för ungdomar med funktionsnedsättningar. Exemplet framstår som extra kraftfullt i och med att det behandlar intimsfären: att kunna gå på toaletten själv. Att ha kroppslig integritet är ytterligare en aspekt som ofta kopplas till vuxenhet och obero-

ende. För Sara underlättades autonomi och bevarandet av integritet av att hennes föräldrar mycket tidigt gjorde klart för henne att de inte kommer att vara ständigt närvarande, långt före den tonårstid då autonomi anses uttrycka normalitet. Den normalitet hon här beskriver framstår som extrem. Julia, 26 år, talar om sina erfarenheter som tränare i en lagidrott:

Men basket är tufft. Man stängas och man ramlar. [...] Nu är jag kanske elak men det är väldigt sällan jag träffar handikappade [med medfödda skador] som gör det de ska på plan. Det är svårt alltså. De blir bortklemade hemma, de får allting serverat på små guldfat. Och sedan helt plötsligt i basket så ska man åka iväg själv, man ska klara sig själv, man ska bo på hotell som inte är anpassade, man ska bada i badkar och det är många som åhhh [...] Deras föräldrar är med och det är ju jätteroligt att de är med, men det blir mycket så här: "Å, ska du hoppa över till stolen" och ja, du vet så här och jag klarar inte riktigt det. Man ska ta eget ansvar tycker jag. [...] Jag tror inte det är deras fel, det är föräldrarnas fel. De hjälper dem alldeles för mycket. (Julia, 26 år, intervju)

Rullstolsbasket är en tuff lagidrott och vid matcher krävs det att spelarna fattar egna beslut och är orädda då de ger sig in i närkamper. Julia menar att de som fått alltför mycket hjälp av föräldrarna har svårt att klara av praktiska göromål vid resor i samband med tävlingar. Julia exemplifierar med att ta ett bad, vilket även det för tankarna till kroppslig integritet. Men det handlar inte bara om sysslor de inte har lärt sig att sköta själva, utan hon menar också att de har svårt att agera på plan. Julia kopplar "bortklemmandet" specifikt till föräldrarna till dem som har en medfödd funktionsnedsättning. Om föräldrarna i de tre inledande citaten, som uppmanade barnen att kämpa, framträdde som goda exempel, anser Julia att dessa föräldrar gör fel.

Mödrar och deras döttrar

Redan vid mitt första möte med fältet på idrottslägret för barn och ungdomar talades det i problematiserande ordalag om föräldrar som överbeskyddande. Vid ett samtal med David, en av ledarna, nämner han det som en orsak till att det är svårt att rekrytera barn till handikappidrotten: "Allting hänger mycket på föräldrarna idag. De överbeskyddar tyvärr sina handikappade barn. [...] De tror inte de kan så mycket som de borde kunna och kan egentligen. Så håller de dem hemma istället". Vid frukosten sitter Oskar, den ena tränaren, också med och vi fortsätter samtalet:

David: Jag tror att tjejerna är mer överbeskyddade än killarna. Mm. Det tror jag. Mammorna håller lite hårdare på flickorna. De är lite tuffare, killarna. [...]

Det är första biten, då ska man nästan köra och hämta dem. Har de bara varit där så kommer de igen. [...]

Oskar: Man kör hellre tjejerna till träningen än vad man kör killarna till träningen. Killarna känns mer tryggt. [...] Och då kanske de oftare kommer till träningen mer spontant, killarna sticker själva. Tjejerna är mer bundna till sina föräldrar för att komma till träningen, bara för att det är ett sådant samhälle som det är ju. Du släpper ju aldrig iväg din dotter sent på kvällen till exempel till en träning. Killarna klarar sig på ett annat sätt. (David, ledare, och Oskar, tränare, inspelat samtal)

David och Oskar kopplar den i deras tycke överdrivna omsorgen till kön – de menar båda att tjejer är mer överbeskyddade än killar, och David refererar dessutom till mödrar som mer benägna att skydda sina döttrar. Kopplingen mellan mödrar och omsorg gjorde även Sara då hon frågade sig ”vem vill ha morsan med sig ut i byn”. David talar om pojkar som tuffa, som att det handlar om ett karaktärsdrag. Oskar pekar även på en extern faktor: att det anses farligare för flickor än för pojkar att röra sig ute på kvällarna. Om flickor inte får röra sig ute själva utan måste bli skjutsade blir de beroende av föräldrar som hinner och vill köra dem till olika aktiviteter. Autonomi knyts på så sätt till maskulinitet.

Malin och Natalie, båda 15 år, har sina mammor som personliga assistenter. Natalies mamma är alltid med när Natalie rider. Hon hjälper dottern att komma upp på hästen och går bredvid under ridningen. ”Jag har sådant bälte som hon går med och håller mig i” förklarar Natalie. Malin använder vi-form när hon talar om sin träning och de beslut som tagits rörande träningen. Hon började spela bordtennis när hon var 13 år. På frågan om hur hon fick information om idrotten svarar hon att ”pingis vet jag inte heller hur vi kom fram till riktigt.” Malin går fortfarande till sin mellanstadieskola en gång i veckan och har idrottslektion själv med sin gamla gymnastiklärare. Jag frågar hur det kommer sig att hon gör det, och hon svarar: ”Vi började ju med det när jag gick på [mellanstadie]skolan, bara för att jag skulle få lite extra träning. Så tyckte vi det var så bra så vi fortsatte även när jag gick över till [högstadiet] då. Och sedan dess har vi gjort det.” Det är inte helt klart vilka ”vi” syftar på i dessa båda citat, men tydligt är att vuxna – föräldrar och/eller lärare? – är involverade i Malins beslut. Även Barron (1996) skriver om användandet av ”vi”. En

ung kvinna berättar i en intervju att hon har börjat på en folkhögskola och "we [flickan och hennes mamma] thought that this is a beginning" (Barron 1996: 111). Barron menar att flickan är så van vid att andra fattar beslut åt henne att hon har blivit helt passiv. Hon är en av de flickor som enligt Barron karaktäriseras av undergivenhet. När Barron frågar om individuella val och deras autonomi i vardagen reagerar dessa med förvirring, de tycks aldrig tänkt i dessa banor. En alternativ tolkning av uttalandet ovan, som Barron inte gör, är att modern stödjer flickan i beslutet att börja på en ny skola. Detta är ett första steg, "a beginning" i en frigörelse vars nästa steg, berättar flickan längre fram i intervjun, är att flytta hemifrån (Barron 1996: 111; se även Sellerberg 1999: 66–67).¹ Det eller de "vi" som medverkade till att Malin började med bordtennis och extra träning kan också ses som stöd för att hon ska kunna ägna sig åt det hon tycker är roligt.

Ett omtvistat fält

Ingela, 17 år, befinner sig just i detta första steg på väg bort från föräldrarna. När jag initialt försökte komma i kontakt med henne fick jag mobiltelefonnumret av hennes pappa, och när jag ringde det var det pappan som hade talat in dotterns svarsmeddelande. Då vi så småningom skulle ses i idrottsföreningens lokaler för intervjun mötte jag en ung kvinna i rullstol i entrén. I mina minnesanteckningar efter intervjun skriver jag:

Jag ser en tjej i rullstol i korridoren. Hon tittar på mig med huvudet nedböjt, jag tänker att det kanske är hon, men jag tvekar. Hon tar inte initiativet. Jag går in i caféet där vi bestämt att vi ska ses. Några personer sitter där på ett möte, och jag frågar efter Ingela och det visar sig vara tjejen i korridoren. Hon kommer in och frågar dem var vi kan sitta, och det slutar med att vi sitter i ena hörnet av en stor, tom träningshall. (minnesanteckning efter intervju med Ingela, 17 år)

¹ I Barrons material var det endast flickor som uttalade sig i "vi"-form, medan en av pojkarna i min pilotstudie, 15-åriga Lars, använde sig av "vi" när han berättade att han har hantlar hemma: "Vi köpte [hantlar] när vi var i X-stad. Så upptäckte vi det, och så tyckte vi det var en bra idé. [Något] som man kan syssla med på fritiden", liksom när han förklarar hur det kom sig att han började med bordtennis: "Det var mina föräldrar som träffade någon som tipsade om [bordtennis] i X-stad, där kan man ju träna med A-laget bland annat på vissa tider. Och så tänkte vi att då får jag komma till träningen".

Det var först när jag hade frågat i caféet som jag förstod att tjejen i entrén verkligen var Ingela. Jag vände tillbaka och presenterade mig. Med tanke på att det var jag som var främlingen som kom till den förening där Ingela varit aktiv sedan hon var åtta år, var mitt första intryck att hon är lite blyg. Familjen är mycket närvarande i Ingelas fritid. Hennes pappa är anställd som ledare och tränare inom föreningen. En bit in i intervjun öppnas dörren, och en man som jag snart förstår är Ingelas pappa tittar in. Han förklarar att han bara undrade var vi satt, och vi hälsar. Ingelas äldre bror, som inte har någon funktionsnedsättning, är också med i laget. När Ingela var utomlands på en tävling "var min syrra med som lite assistent. [...] Hon hjälper mig mycket." Även mamman är engagerad i Ingelas idrottande: "ibland så är mamma också med och hjälper till" vid träningar förklarar Ingela. Detta är dock inget ovanligt inom föreningsidrotten, där föräldrars ideella arbete som ledare, funktionärer eller med praktiska göromål som skjutsningar och klädtvätt ofta är en förutsättning för att verksamheten ska fungera (Patriksson och Wagnsson 2004: 7). I intervjun ger Ingela ofta korthuggna svar som "Jag vet inte" eller "Det är roligt". Vid några tillfällen utvecklar hon dock sina svar lite längre som i följande citat, i vilket hon berättar om sin flytt för åtta månader sedan, då hon började på gymnasiets omvårdnadsprogram i en stad en dryg timmes resa från hemmet.

Nu är det faktiskt inte så farligt. Men i början var det: "Ååååå, jag vill vara hemma"... Men på ett sätt så känns det konstigt att: "Jag ska hem till mamma och pappa" säger klasskompisarna, och sådant. Alltså det gör ju inte jag förrän helgen. [...] Jag flyttade hemifrån när jag var sexton. Det är ju inte så vanligt. Det gör man ju inte annars. Jag tycker man blir mer alltså, man kan mer. [...] Och man har ju tagit det steget och flyttat hemifrån redan.

Ja, just det.

Så vet man ju i och för sig hur det känns. Så det är ju... Nej, så det. Jag tycker man blir vuxnare när man flyttar så.

På vilket sätt?

Alltså, man kan ju själv städa och sådant. Nu får jag i och för sig hjälp med det, men om man vill. [...] Tvätta och sådant får man också hjälp med, men det kan man också göra själv. Men sexton år och tvätta, det kanske inte är så vanligt. Man får lära sig att vara mer självständig, tycker jag. Och de flesta kanske flyttar hemifrån när de är kanske tjugo. (Ingela, 17 år, intervju)

Ingela flyttade hemifrån redan som 16-åring. Att detta inte var helt lätt framstår tydligt genom den inledande negationen: ”Nu är det faktiskt inte så farligt” och när hon beskriver sin initiala hemlängtan och känslan av att det är konstigt att inte träffa föräldrarna dagligen. Hon jämför sig med jämnåriga klasskamrater och poängterar upprepade gånger det ovanliga i hennes situation. Som en följd av flytten menar hon att hon snabbare har blivit vuxen och mer självständig. Ingela får förvisso hjälp med vardagliga göromål som städning och tvättning, men möjligheten att göra det själv finns där. Det är dels denna möjlighet att kunna själv som hon kopplar till att vara vuxen och självständig, dels den känslomässiga mognaden – hon vet ”hur det känns” att klara sig utan familjen. Att Ingela plötsligt blir talför förstärker intrycket av att denna nyvunna självständighet är av stor betydelse för henne. Ingela skulle kunna tillhöra den grupp av unga kvinnor som Barron kategoriserar som undergivna (1996: 110–111). Men i intervjun med henne framkommer, som i citatet ovan, även exempel på aktörsskap och en stolthet över den självständighet som hon har.

Istället för att tala om överbeskydd eller påträngande föräldrastöd använder sjukgymnasten Barbara Ellen Gibson (2005) begreppet ”shared family identity”. Hon använder videodagböcker i sin forskning kring identitet och unga män, 22–36 år, med fysiska funktionsnedsättningar. Gibson diskuterar hur en av deltagarna i hennes studie tog hjälp av sin pappa för att göra videodagboken:

How the video came about and the choices that participants made about who will help produce the video (especially since they were not explicitly given this choice) provided information about participants’ identities and lifeworlds. This particular participant, for example, had a very strong connection with his parents, what I interpreted in light of all the data as a ”shared familial identity”. (Gibson 2005: 4)

Gibson kan tyckas slippa undan talet om överbeskydd, men det är en ojämlig relation hon beskriver. Tre personer nämns, varav två – föräldrarna – sannolikt uppfattas ha egna identiteter, medan den tredje, den unge mannen, har en delad familjeidentitet.

Barron uppmärksammar att när det gäller barn och ungdomar utan funktionsnedsättningar ses föräldrars stöd och närvaro som viktigt, som ett sätt för föräldrarna att ta ansvar (1996: 86). Men liksom mina intervjupersoners liv är mer öppna för myndigheter är även deras föräldrars agerande mer omdiskuterat, och stöd och närvaro problematiseras som

överbeskydd. Problemet med alltför påträngande föräldrastöd existerar, vilket även tar sig kroppsliga uttryck. Det sätt på vilket föräldrarna interagerar med barnen sedimenteras i barnens kroppar (Moi 1997: 112) och ger upphov till en förkroppsligad erfarenhet. I en del fall – de som omtalas som överbeskyddade – leder det till en kroppslig stil jämförbar med den Young menar karakteriserar den kvinnliga målinriktade rörelsen: ambivalens och underutnyttjande av fysisk kraft, kroppstygnd, teknik och skicklighet (1990/2002: 265–266), vilket gör det svårt att agera på en idrottsplan. Mitt empiriska material vittnar emellertid om att interaktionen mellan föräldrar och barn också kan ge upphov till den motsatta kroppsliga stilen, och det oberoende av grad av funktionsnedsättning. Samtidigt bör man vara medveten om att detta är en grupp som har ögonen extra mycket på sig. Kanske blir Hannas, Saras och Felicias bild av föräldrarna, som vill att barnen ska kämpa för att lära sig att i största möjliga mån klara sig själva, förstärkt av den återkommande diskussionen om överbeskydd – både Hanna och Sara jobbar som tränare och ledare i sina respektive föreningar och har sannolikt tagit del av diskussionen kring ungas beroende av föräldrarna. Därför blir det viktigt för dem att positionera sig som autonoma individer och därmed distansera sig från de överbeskyddade. Samtidigt skuldbeläggs föräldrarna och det omsorgsarbete som de utför i form av hjälp med såväl personlig hygien som skjutsande och planering av träning under skoltid och på fritiden osynliggörs.

Ömsesidighet och (icke)acceptans

Deltagarna i studien ger även andra bilder av sina föräldrar. När jag frågar Sara om hur hennes relation till familjen ser ut och om de umgås mycket, kommer hon snart in på den ömsesidighet som präglar familjen:

Vi har alltid stått varandra nära och så, och vi hjälper varandra på alla sätt och vis. Jag menar jag hjälper till så gott jag kan att köra mina syskon till träning för att underlätta för mina föräldrar att inte behöva köra. De jobbar ju. Nu jobbar ju inte jag. Visst, jag har min träning. Å andra sidan får jag låna bilen när jag ska till träningen så att vi ger och tar liksom. (Sara, 19 år, intervju)

Sara lägger förvisso till "så gott jag kan" vilket kan tolkas som ett tecken på att hon anser sin kapacitet som bristande, men beskriver för övrigt familjesituationen som ett givande och tagande. Genom att beskriva sig själv som storasyster och körkortsinnehavare, på en någorlunda jämbördig

nivå med föräldrarna, och genom att lyfta fram sina egna bidrag i hemmet framställer hon sig återigen som vuxen och autonom.

I videodagboken, som Sara gör när hon har fyllt 23 år, beskriver hon föräldrarnas tillåtande attityd när det gällde att testa de nya saker som hennes jämnåriga hade:

Då var det väldigt populärt med Spice Girl-skorna, platåskorna och det var inte riktigt min grej. Men där var mina föräldrar rätt bra, för jag fick ett par sådana. De insåg givetvis att det här kommer aldrig att gå. Men de sa det inte till mig utan jag fick själv uppfatta att, hallå, det där kommer aldrig att gå. [...] Det var klart det var ett jättenederlag. Det är så viktigt när man är i den åldern att se ut som alla andra. [...] Sen kommer jag ihåg att det också var så jättepopulärt med rollerbladesen. Och jag fick ett par. Jag tror jag fick en spricka i svanskotan en gång (litet skratt) och så fick jag ett jättesår på ryggen som tog två år att läka och sen insåg jag att, nej, rollerblades, det kan jag inte. (Sara, 23 år, videodagbok)

Sara ler när hon berättar om platåskorna. Hon ville se ut och vara som de andra, och är glad över att föräldrarna lät henne utforska sina gränser själv, istället för att försöka skydda henne från besvikelser och riskera att underskatta hennes förmåga. Men kroppen satte stopp då Sara inte kunde gå i platåskorna och då hon föll och skadade sig när hon åkte rollerblades. Hennes skratt fungerar som en distansering från de skador hon fick. I citatet nedan framkommer dock att föräldrarnas attityd snarare handlade om hennes pappas ovilja att acceptera hennes funktionsnedsättning:

Han lät mig göra saker i tron att jag skulle klara av det ändå. Ett exempel är bara att när jag var på barnhabilitering när jag var 18–19 och skulle skrivas över till vuxenhab så frågade han helt seriöst sjuksköterskan och läkaren om de trodde att jag någonsin skulle kunna lära mig att gå ordentligt. Och då sitter man där i sina tankar (tittar upp i taket) och dumförklarar sin far, liksom, ”vad är det för en *fråga* du ställer?” (Sara, 23 år, videodagbok)

Sara är allvarlig när hon återger besöket hos barnhabiliteringen. Hon har alltså gått utan hjälpmedel fram tills hon fyllde 20 år, men pappan underkänner öppet, inför vårdpersonalen, *hur* hon går. Dessutom visar han på avsaknad av förståelse för de fysiska gränser som dotterns funktionsnedsättning sätter för henne. Sara har vid det här laget lärt känna sin kropps gränser och i tanken dumförklarar hon – med eftertryck – pappans insiktslöshet. När Sara är 20 år får hon sin första rullstol och den är välbehövlig som avlastning: ”Jag har alltid gett mig fan på att jag skulle klara av att gå, och jag kan gå himla långt om jag vill. Men inte för att man är så gammal

när man är 20, men man har ändå slitit fel på kroppen de 19 år jag kunnat gå" förklarar hon. Pappans reaktion är stark:

När jag kom hem med den här rullstolen så höll min far verkligen på att dö: "Men hallå, du kan ju gå, vad ska du med rullstol till?" När man då försökte förklara för honom att jag har en rullstol för att jag ska slippa gå onödiga sträckor eller om jag har ont så ska jag kunna ta mig framåt. Det gjorde så ont i honom. Det tror jag har bidragit till mycket att det tog så lång tid för mig att acceptera den jag är. Acceptera att jag *kommer* aldrig att kunna gå ordentligt. Jag *kommer* aldrig att kunna kissa själv. Eller *bajsa* själv (litet skratt). Eller åka rollerblades. (Sara, 23 år, videodagbok)

Detta är så långt ifrån påträngande föräldrastöd man kan komma. Det är inte Sara som har skyddats från besvikelser och fysisk eller psykisk smärta, utan hennes pappa. Sara blir den som måste förklara för pappan att hennes kropp inte klarar av att gå. Kroppen gör sig påmind även här, och därmed det specifika i Saras situation som ung med en funktionsnedsättning. Intervjun och videodagboken med Sara visar, liksom intervjun med Ingela, på komplexiteten: å ena sidan finns det nackdelar med att hennes föräldrar, framför allt pappan, behandlat henne som om hon inte hade en funktionsnedsättning. Som yngre hade hon svårt att acceptera sig själv och sin funktionsnedsättning och hennes kropp har blivit sliten av allt gående. Å andra sidan har föräldrarnas uppfostran och pappans ovilja att se hennes funktionsnedsättning gjort henne självständig.

22-åriga Susanne förvärvade sin skada när hon var 15 år. Hon har enbart kontakt med sin mamma, men beskriver den relationen som bra: "Vi pratar om allt. Hon är min bästa vän. Och vi kom närmre varandra efter olyckan". Susanne berättar längre fram om en stundande flytt:

Den första augusti ska jag flytta in till stan. Det ska bli jättekul. Jag var nu i fredags och visade mamma runt lite. Hon har varit lite sådär rädd (skratt). Hennes yngsta barn ska flytta till stan, ska flytta från samhället, ska flytta från henne för hon bor kanske tio minuter ifrån så hon är van att ha en ganska nära. Men hon blev väldigt lugn när hon fick se området där jag ska bo. Det är till och med lite lugnare än här, för här är väldigt mycket trafik och en störig gata här utanför. [...] Så jag fick visa morsan nu att det är ingen fara, jag kommer nog klara mig. (Susanne, 22 år, videodagbok)

Susanne spelar in detta sent på kvällen – dagtid hörs trafiken ständigt genom den öppna balkongdörren och solreflektioner från förbipasserande fordon glider förbi på väggen bakom henne. Hade Susanne haft en medfödd skada kunde detta uttalande ha tolkats som ett exempel på påträng-

ande föräldrastöd: innan mamman fick se området som Susanne ska flytta till hade hon "varit lite sådär rädd", hennes 22-åriga dotter ska "flytta från henne" och att mamman blev "våldigt lugn" och insåg att det inte var någon "fara" pekar på hennes tidigare ångslan. Liksom Ingela flyttar Susanne till en ny stad en bit från föräldern, men medan fem år yngre Ingela talar om sin egen oro efter flytten, talar Susanne om sin mammas oro och tycker själv att det ska bli "jättekul". Som nyskadad har Susanne dock inte socialiserats på samma sätt som de med medfödda skador.

"WOW" LIKSOM, "VILKEN TJEJ"

Att vara lagom sexuell

Som vi har sett finns det en strävan efter normalitet både bland en del av de unga kvinnorna och bland deras föräldrar. Detta kan också ta sig uttryck i en vilja att framställa sig som en "normal" tonårstjej eller ung kvinna, som när Sara i videodagboken berättar om sin uppväxt och tonårstid:

Jag känner att jag är som vem som helst. Jag har också varit på krogen, jag har också kommit hem skitfull och morsan har torkat mina spyor och jag har också pallat äpplen i grannens trädgård, och jag har kört för fort på motorvägen och fått böter också, för den delen. (Sara, 23 år, videodagbok)

I intervjun några år tidigare berättar Sara om hur hennes agerande stört omgivningens förväntningar: "Det är inte så att man är världens snällaste barn. Och visst, det blir ju väldigt, våldans reaktioner när man... Jag kommer ihåg på krogen någon gång när man var full. Så tänker man 'shit, hon är full, hon har funktionshinder!'" Som tonåring med en fysisk funktionsnedsättning riskerar hon att infantiliseras, men hon gör tydligt motstånd mot detta. Sara har redan innan intervju markerat att "sådana där har jag aldrig förstått mig på" rörande lesbiska och längre fram i intervjun berättar hon om sina pojkvänner:

Jag har haft en funktionshindrad kille. Sedan har jag alltid haft friska killar – eller om man får uttrycka det så (skratt). Det låter lite dumt, men icke funktionshindrade då. [...] Nu låter det som om jag haft jättemånga, det är inte så men (skratt), man har väl haft en tre, fyra stycken som varit seriösa. (Sara, 19 år, intervju)

I citatet kallar Sara sina pojkvänner för friska och framställer därmed indirekt sig själv som den sjuka. Samtidigt närmar hon sig normen – det friska – genom att dels påvisa att hon är heterosexuell, dels att hon attraherar killar utan funktionsnedsättningar. Även detta finns med såväl i intervjumaterialet som i videodagboken där hon påpekar: "Jag har alltid haft pojkvänner om det är det jag vill ha". Återigen betygar Sara sin sexuella attraktionskraft och därmed sin normalitet. Hon framhåller också sig själv som aktiv när hon tillägger "om det är det jag vill ha". Att hon tar upp detta både vid intervjun och i dagboken visar på dess betydelse.

Å ena sidan håller sig Sara nogsamt inom det respektabla då hon betygar att hon inte har haft ett alltför vidlyftigt sexliv. Denna balansgång var även närvarande i socialantropologen Fanny Ambjörnssons (2004) studie av kön, klass och sexualitet bland gymnasietjejer. För att framstå som ett heterosexuellt begärsobjekt måste två negativa poler undvikas: dels horan, det vill säga den lösaktiga, sexuellt alltför tillgängliga kvinnan, dels den oattraktiva, okvinnliga kvinnan, som enligt Ambjörnsson ofta representeras av den lesbiska (2004: 117), och som även Sara distanserar sig ifrån. Det är också viktigt att uppvisa *lagom* mycket sexualitet. Genom att ha en pojkvän hålls balansen mellan tillgänglighet och respektabilitet. Den unga kvinnan visar sig då vara tillräckligt kvinnlig för att få en pojkvän utan att vara alltför sexuell (Ambjörnsson 2004: 125).

Å andra sidan motsätter Sara sig synen på unga med funktionsnedsättningar som passiva, överbeskyddade och osjälvständiga då hon förklarar att hon visst går på krogen, har sex och åker fast för fortkörning. Att framställa sig själv som sexuellt attraktiv har en speciell funktion för unga med funktionsnedsättningar, med tanke på att dessa ofta ses som könlösa (Grönvik 2008: 53; Malmberg 2002; Marston och Atkins 1999: 89; Reinikainen 2004: 258; Sandahl 2003: 45). Etnologen och genusvetaren Denise Malmberg har intervjuat kvinnor i 50–60-årsåldern med synliga fysiska funktionsnedsättningar. Dessa kvinnor berättar om hur de kämpat mot bilden av kvinnor med funktionsnedsättningar som varande könlösa och asexuella. De har försökt bli accepterade som hustrur, mödrar och älskarinnor, tvärt emot feminismens kamp för att kvinnor *inte* ska definieras som någons hustru, moder eller älskarinna. Feministiska funktionshinderforskare har kritiserat genusforskare för att ha ignorerat dessa ämnen och på detta vis bidra till förtrycket av kvinnor med funktionsnedsättningar (Malmberg 2002; se även Morris 1995: 76). Även denna grupp representerar alltså den oattraktiva, okvinnliga kvinnan. Helmius (2004) menar att

etablerandet av ett eget sexliv är ett sätt för unga att skapa en egen identitet, och ett steg i frigörelsen från föräldrarna. Pojkar och flickor socialiseras in i olika sexualiteter, där flickornas sexualitet är mer problemorienterad. Helmius påpekar att flickor med funktionsnedsättningar dessutom ofta avsexualiseras då de i första hand socialiseras som funktionshindrade och i andra hand som funktionshindrade barn, istället för som just flickor med funktionshinder (2004: 103). Frågan är dock om det är önskvärt att barn, oavsett om de har en funktionsnedsättning eller ej, socialiseras könsstereotyp.

Kultursociologen Angela McRobbie (2007) menar att de senaste tio åren har unga kvinnor framställts som privilegierade i det förment jämställda samhället. Tidigare har deras framtid förmodats inbegripa giftermål, moderskap och ekonomiskt beroende, men så är inte längre fallet: "The meanings which now converge around the figure of the girl or young women [...] are now more weighted towards capacity, success, attainment, enjoyment, entitlement, social mobility and participation (McRobbie 2007: 721). Om de tidigare kontrollerades genom regler om "what young women ought not to do", regleras deras liv numera av ett imperativ som rör deras möjligheter, "what they can do". Rörelsen är dock dubbel: med de unga kvinnornas nyvunna frihet följer ett löfte om att inte ställa kollektiva, feministiska krav, och könshierarkin återställs på så sätt (McRobbie 2007: 720). Den nya typ av femininitet som McRobbie beskriver är synlig inom de tre fälten konsumtionskultur, utbildning och anställning samt reproduktion och sexualitet, och rör kanske främst de fem äldsta i mitt material, de som slutat gymnasiet. Men den bild som målas upp av kapacitet, individuell frihet och valmöjlighet kan, med sitt starka genomslag i medier och i det politiska samtalet, ses som ett jämförelsematerial för såväl de unga själva som när vuxna tolkar de ungas livssituation. Dessa värden befinner sig dock långt från den ömsesidighet som Sara beskriver och rimmar illa med mina intervjupersoners behov av assistans, färdtjänst och annat stöd, åtminstone så länge oberoende tolkas som kapaciteten att klara av allt själv.

Reproduktionens och sexualitetens fält är enligt McRobbie reglerat av normativa antaganden. Medan unga eller ensamstående mödrar betraktas som exempel på misslyckade femininiteter och deras barns välbefinnande ifrågasätts, ses det gifta paret och planerade föräldrskapet som den ideala familjeformen. Om en ung kvinna håller sig till detta ideal tillåts hon "a prominence as a pleasure-seeking subject in possession of a healthy sexual

appetite and identity" (McRobbie 2007: 731–732). "The phallic girl" eller "ladette" tycks ha uppnått jämställdhet i det att hon fått ta del av vissa av de manliga privilegierna, däribland en aktiv och njutningsfylld sexualitet. Positionen kan tyckas djärv och gränsöverskridande, men är villkorad. Den förutsätter exempelvis att den hegemoniska maskuliniteten inte kritiserats och att feminismen eller den lesbiska undviks. Risken för bestraffning är också stor påpekar McRobbie (2007: 734). Deltagarna i min studie ses inte som exempel på misslyckade femininiteter – snarare är deras femininitet ifrågasatt. Därmed har de inte samma tillgång till den mer aktiva sexualitet som "ladetten" har. Men de alltför välbekanta bestraffningar som följer kan förklara Saras balansgång. I videodagboken berättar Sara vidare om pojkvänner och sex:

Jag har aldrig haft svårt att öppna mig mot killar. Och jag har heller aldrig upplevt något problem med, att när man ändå har sagt allt det här med läckage och med vad allt vad det här med [diagnosen] innebär. Och det kommer jag också ihåg i min sexualdebut. Det var också i och för sig en katastrof, kan man säga. Jag var 17 och jag hade en kille som jag älskade över allt annat då och vi hade sex för första gången och jag upplevde bara att jag känner ingenting (nickar). Ingenting. Jag kunde känna smärta, det kunde jag göra, men inget som var skönt direkt. Men så tänkte jag att det är nog bara första gången. Man är lite nervös och stel. Men jag kände heller inget andra, tredje, fjärde, sjuttonde gången. Och det var lite svårt för mig. [...] När jag berättade att jag känner *ingenting* av allt det här så sa han "Då har du ju nästan sex för min skull". Och vad svarar man på det? Jag kände så här visst behöver jag närheten, man behöver krama och pussa och smekas och allt det här också. Och det känner jag! Jag är nog väldigt överkänslig på vissa andra ställen i stället eftersom jag inte känner nånting där nere. [...] Men, som sagt, det var en jättebesvikelse det här att jag inte kunde känna nånting. (Sara, 23 år, videodagbok)

Funktionsnedsättningen tycks inte spela någon roll när det gäller att träffa pojkvänner. Men när hon hade sex första gången kände hon "inget som var skönt". Hon tänkte dock att det kunde bero på en viss nervositet, men när hon inte heller i fortsättningen känner någonting blir hennes specificitet tydlig för både henne och pojkvännen. "Det var en jättebesvikelse" förklarar hon. Utöver det faktum att funktionsnedsättningen förändras, så kan insikten om det specifika i ens funktionsnedsättning alltså komma om och om igen, i olika livsfaser.

Femininitet och omgivningens emotionella reaktioner

Fascination och rädsla

Susanne, 22 år, var med om en trafikolycka när hon var femton år och är sedan dess rullstolsburen.

Det var en konstig tid. För det var ju precis vid femton år, det är då man ska ut och leva livet. Tonåren.

Vilken klass gick du då?

Det var slutet av åttan. Så det var precis en vecka innan skolavslutningen som det hände. Och det var en ganska, det var en stor olycka. Hela min familj var med. Och en dog. Och jag bröt ryggen då. (Susanne, 22 år, intervju)

Under de två månader då Susanne gör sin videodagbok tar det slut med Anders, hennes pojkvän sedan två år tillbaka. "Jag ville liksom inte mer. Vi har gått fram och tillbaka till varandra i över ett år nu. Och skulle vi satsa nu så skulle vi satsa helhjärtat. Men precis som innan så satsade inte han helhjärtat." Det är Susanne som gör slut, och nu tycks hon vara lättad: "Nu handlar det om mig. Alltså nu, jag behöver liksom inte tänka på honom längre. Alltså så. Och det känns skönt. Jag kommer bry mig om mig själv nu och rå om mig själv och ta hand om mig själv." Efter någon månad träffar hon en ny kille:

Det är lite skönt att det börjat på en ny kula igen och att man har träffat någon som gillar mig för den jag är och inte är rädd och (suck)... Han är inte rädd för rullstolen och han är nyfiken på livet som rullstolsbunden... Det är en härlig kille i alla fall (nickar). Så vi får se vad som händer. Han verkar i alla fall ha... Han har nog *mer* känslor än vad *jag* har. För det har bara gått som sagt tre veckor och... Jag vill glida fram (skratt). Och, vad jag känner av honom redan nu så är han en väldigt pang på kille. Men, som hans vänner har sagt, när han har berättat om mig... För hans vänner vet vem jag är tydligen, för han kommer härifrån trakterna. Så de hade ju sagt att jag kan kanske lugna ner honom. Jag vet inte hur jag ska tolka det (skratt). Men... det är väl kanske positivt då, om jag kan lugna ned honom. Han behöver tydligen lugnas ned. Det är kul i alla fall att vara ute på banan igen när det gäller att träffa killar och kärleken. (Susanne, 22 år, videodagbok)

Medan Sara i citatet ovan talar om sin kropps fysiska specificitet, lyfter Susanne implicit fram omgivningens förväntade reaktioner. Susanne vet att killar kan vara "rädda för rullstolen" och hennes suck antyder någon

slags trötthet inför detta faktum. Den nya pojkvännen gillar dock henne "för den jag är", och tycks alltså se förbi funktionsnedsättningen. Samtidigt berättar Susanne att han är nyfiken på hur livet som rullstolsburen ter sig, vilket tyder på att han trots allt fäster viss uppmärksamhet vid Susannes funktionsnedsättning och rullstol. Kanske en viss fascination döljer sig bakom nyfikenheten? Möjligen är det så att vetskapen om att killar kan tycka att rullstolen är avskräckande gör att det känns extra bra att ha träffat en ny pojkvän, trots att hon känner mindre för honom än vad han gör för henne och såg fram emot att "bry mig om mig själv nu och rå om mig själv och ta hand om mig själv". Susanne har också en tydlig funktion i relation till pojkvännen: hans vänner förväntar sig att hon ska "lugna ned" honom. Susanne vet själv inte hur hon ska tolka detta. Det skulle kunna handla om hennes personlighet, men också om idén om män som "vildare" än kvinnor och om rullstolsburna kvinnor som extra passiva. Inom pedagogisk forskning är uppfattningen att pojkar är stökiga och kan lugnas ned av de mer mogna och ansvarstagande flickorna väl dokumenterad (Odenbring 2010: 118, 129). Susanne antar uppgiften med viss tveksamhet då hon förklarar att "det är väl kanske positivt då, om jag kan lugna ned honom".

Att hantera blickar

Julia, som är 26 år, blev rullstolsburen efter en trafikolycka. Även hon tar upp omgivningens reaktioner när hon berättar om sitt liv som nyskadad:

Mycket där i början var att hävda sig, att visa att man fortfarande kunde. För att man behandlades på ett så otroligt annorlunda sätt än vad man gjorde innan man blev skadad. Att gå från 19-årig pingla till helt plötsligt, ja, du vet så här. Så att det var en jobbig period där i början. (Julia, 26 år, intervju)

Julia understryker att hennes erfarenhet av omgivningen och dess reaktioner på henne och hennes kropp har förändrats totalt efter olyckan. Som rullstolsburen måste hon hävda sig, det vill säga aktivt synliggöra sig själv. Hon förutsätts vara inkapabel – den kapacitet som enligt McRobbie (2007: 721) karakteriserar den unga kvinnan i ett jämställt samhälle berör inte de som använder rullstol. Tidigare var hon en "19-årig pingla" med en attraktiv kropp, men att vara en pingla i rullstol tycks vara en motsägelser. "Pingla" beskriver hur andra ser på Julias kropp, en kropp som hon samtidigt är och ser på avstånd (Bartky 1990: 40). Nu har Julia istället helt plötsligt gått till att vara "ja, du vet så här". Vad detta innebär förklarar hon längre fram i intervjun:

"WOW" LIKSOM, "VILKEN TJEJ"

Man får ju annan uppmärksamhet när man sitter i rullstol. Då får man utnyttja den. Man syns ju, och det utnyttjar jag till max.

Vilken sorts uppmärksamhet får du då?

Att man syns, både positivt och negativt. Men då får man liksom välja ska jag titta ned eller ska jag titta upp och visa att här är jag. [...]

Kan du ge exempel på positiva och negativa reaktioner?

Ja, det är klart det finns negativa, det finns ju vissa folk som har inställningen att man är dum i huvudet för att man sitter i rullstol. Vilket var väldigt jobbigt i början. Positiva är väl just det att man visar att man kan ändå. Man kanske märker att den här personen vet inte riktigt hur den ska reagera. Men här kommer jag, jag ler. Då märker man att "wow" liksom, "vilken tjej!". Alltså att man kan dra folk till sig. Det är ju ganska många som tycker att det är kul också när de ser liksom... Bara man visar att man är som vem som helst fast man har sitt handikapp. (Julia, 26 år, intervju)

Julia menar att hon är synlig på grund av rullstolen. Hon erfar och tvingas hantera den funktionsfullkomliga blicken (Garland-Thomson 1997: 26; Hughes 1999: 165). Garland-Thomson påpekar att funktionsnedsättningen reducerar kvinnors kulturella kapital och frammanar stirrandet istället för den manliga blicken: "feminization prompts the gaze; disability prompts the stare" (1997: 28).² Det är just detta skifte från den manliga blicken före olyckan, till den funktionsfullkomliga blicken efter olyckan, som Julia beskriver. Julia tvingas ständigt vara medveten både om sig själv och om det intryck hon gör på andra. Goffman menar att när en person som har en synlig funktionsnedsättning träffar den "normale" är en vanlig strategi att ingen av dem låtsas som att avvikelserna existerar (1963/1990: 57). Men detta är inget alternativ för Julia. De människor som Julia möter ser inte henne som person. Hon är dock inte passiv utan möter och hanterar deras stirrande genom att "visa att här är jag". Om hon inte gör det menar hon att åtminstone en del av dem tar för givet att hon även har en intellektuell funktionsnedsättning. Den fysiska kroppen blir med Ljuslinders ord

2 Filmkamerans blick är manlig, menar filmvetaren Laura Mulvey (2001), då den dröjer kvar vid kvinnors kroppar och handlingen för en stund fryses. Medan den manliga blicken är aktiv görs kvinnan till ett passivt objekt för såväl filmens karaktärer som åskådarna i biosalongen (Mulvey 2001: 55–56). Filosofen Sandra Lee Bartky beskriver hur den manliga blicken (utanför filmens värld) leder till självmedvetenhet och tvånget att "see myself as they see me" (1990: 27).

till ett "index för hela personen" då nedsatt funktionalitet antas leda till att såväl intellekt som personlighet drabbas (2002: 117). Julia måste om och om igen bevisa att hon "är som vem som helst", det vill säga normal, kapabel ("man kan ändå") och också en attraktiv, glad och positiv tjej: "Jag ler. Då märker man att 'wow' liksom, 'vilken tjej!'" . Hon beskriver att hon gör ett medvetet val var gång.

Också här finns ordet "trots" närvarande, även om det inte rör sig om hjälteberättelser (Ljuslinder 2002: 120). När Sara förklarar att hon alltid haft pojkvänner när hon velat ha det (dessutom friska sådana) finns det ett implicit "trots min funktionsnedsättning". Susanne ville egentligen inte ha en ny pojkvän, men är ändå glad över att det dök upp en ny så snabbt igen som ser henne för den hon är, trots rullstolen som borde ha gjort honom rädd. För Julia är det uteslutet att hon skulle kunna vara en pingla i rullstolen. Hon lägger mycket energi på att visa att hon är en normal, kapabel och glad tjej som "kan ändå", det vill säga trots funktionsnedsättningen som får människor hon möter att stirra. De som blir uttittade "are sometimes reluctant participants in their starers' visual search for something new; they have their own lives to live" skriver Garland-Thomson (2009: 7). Den tid och energi Julia lägger på hanteringen av blickarna kunde hon ha använt till annat, och på så sätt utgör blickarna ett hinder för henne.

ATT TRÄFFA ANDRA I SAMMA SITUATION

I materialet är alltså önskan att framstå som normal påtaglig. Samtidigt vittnar studiens deltagare om att mötet med handikappidrottsrörelsen där de har träffat andra med liknande erfarenheter har betytt mycket. Flera av de intervjuade berättar att de under tonåren, eller till och med under barndomen, varit ledsna, deprimerade och i ett fall drabbats av en ätstörning.³ Detta kan till en del ha sin grund i att de under uppväxten varit ensamma. De har förvisso haft vänner, men de har inte känt andra som också har funktionsnedsättningar. Flera tidigare forskare har uppmärksammat den isolering människor med funktionsnedsättningar ofta upplever (Garland-Thomson 1997; Sandahl 2003: 37). Garland-Thomson lyfter fram de reaktioner som personer med funktionsnedsättningar ofta

³ Eftersom Hanna kopplar sin ätstörning till lektionerna i idrott och hälsa återkommer jag till det i kapitel nio.

möter då de är ensamma om att ha en funktionsnedsättning i en familj eller ett samhälle:

Most disabled are surrounded by nondisabled families and communities in which disabilities are unanticipated and almost always perceived as calamitous. Unlike the ethnically grouped, but more like gays and lesbians, disabled people are sometimes fundamentally isolated from each other, existing often as aliens within their social units (Garland-Thomson 1997: 15).

Utöver att ses som en oväntad olycka, följer också en historielöshet som skiljer gruppen från exempelvis etniska minoriteter. Berättelser om exempelvis funktionshindersrörelsens kamp mot institutionalisering och för integrering och självständighet finns inte med som en del i familjens historia.

När jag i intervjun frågar Maria om vilken funktion idrotten haft för henne berättar hon att hon som barn var deprimerad:

Alltså jag tror, när jag började med idrott, att det hjälpte mig väldigt mycket att träffa andra handikappade människor. Alltså, det är verkligen så att det hjälper att träffa andra i sin egen situation. För att jag var, jag var i någon slags depression när jag var åtta-nio. Jag var, jag tror inte det bara berodde på att jag var handikappad. Även om det var därför jag var ledsen. Men jag tror att om jag inte hade varit så ensam, och om jag hade känt andra handikappade människor, om jag hade kommit in i [idrottsföreningen] tidigare alltså, så tror jag inte att jag hade behövt bli ledsen för det. För att då hade jag sett att det kunde fungera ändå, liksom. (Maria, 17 år, intervju)

Maria menar att hennes depression inte enbart berodde på hennes funktionsnedsättning. Att hon var ensam och inte kände några andra med funktionsnedsättningar spelade också roll. Ensamhet kan ha sin grund i en mängd faktorer, och handlar lika mycket om omgivningen som om henne själv. Likaså handlar det faktum att hon inte kände några andra med funktionsnedsättning inte om hennes egen funktionsnedsättning. På så sätt flyttar hon fokus från sin fysiska funktionsnedsättning till den sociala situationen.

Sara är den enda i materialet som berättar om erfarenheter av mobbing. Nedan berättar hon om högstadietiden:

Man skrev en massa saker på mitt skåp, kommer jag ihåg, alltså öknamn. Allt från hora till fitta till, ursäkta språket, men så var det ju (ler). Och det var givetvis hemskt. Jag mådde *jättedåligt* och det slutade med att jag betedde mig riktigt illa mot mina föräldrar för jag beskyllde dem för hur det var för mig i skolan. Jag skötte visserligen alltid lektioner och så men

jag började umgås med fel folk, om man kan kalla det så. Jag gjorde allt som mina föräldrar inte tyckte att jag skulle göra. Skaffade tuppkam, gick i kläder så jag såg inte riktigt klok ut alls. Piercingar, lyssna på musik som var rent hemsk (litet skratt). [...] Det var väldigt tufft att acceptera det här att man hade ett funktionshinder. Allra svårast var givetvis detta här med inkontinensen. (Sara, 23 år, videodagbok)

Sara "mådde jättedåligt" och reagerade med att revoltera mot sina föräldrar. Hennes protest skedde till viss del med eller på kroppen, genom frisyr, klädsel och piercingar, men också genom musikval. Återigen tar hon upp svårigheten att acceptera den egna funktionsnedsättningen. I 12-årsåldern började Sara träna i en handikappidrottsförening, efter visst motstånd från hennes pappa:

Det tog rätt så lång tid innan jag fick komma dit, för min pappa accepterade inte det. Se mig med ett gäng funktionshindrade. Jag vet hur han föreställer sig folk som förmodligen var både mentalt och fysiskt jättefunktionshindrade, med permobil och respirator och hela köret. [...] Det var jättebra för mig! Dels var det ju så att där hade man flera att snacka om sitt funktionshinder med. [...] Visst jag pratar med mina föräldrar men de kan ju aldrig känna hur jag känner. De kan bara veta allting om mitt funktionshinder men de kan aldrig känna som jag. [...] Jag blev också lugnare då i mig själv. Jag började klä mig normalt igen, jag lyssnade inte på den musiken som jag ändå inte tyckte om. Jag började hitta mig själv, helt enkelt. (Sara, 23 år, videodagbok)

Sara framställer det som att pappan stereotypiserade människor med funktionsnedsättningar, exempelvis genom att koppla samman fysiska och intellektuella funktionsnedsättningar, och ville undvika att dottern träffade dem. Medan Maria tydligt förlägger orsaken till sin depression utanför sin egen kropp till den sociala situationen utan att specificera den, är Sara konkret – dels blev hon mobbad och dels gjorde pappans inställning att kontakterna med handikappidrottsrörelsen fördröjdes.

I följande citat sker det motsatta. Jenny, 20 år, har berättat om sin situation under grundskolan. Hon förklarar att hon hade "bra kompisar [...] de har inte brytt sig så mycket om det". Underförstått är att de inte har brytt sig om hennes funktionsnedsättning.

På rasterna man satt ju mest och pratade och gick runt och sedan var det väl kanske...

Men inget mer så där sportigt eller fysiskt?

Jo, ibland var det väl det. Alltså när det var så här bra väder om man säger, så var det ju alltid något sådant. Man kunde kasta boll eller något sådant. (Jenny, 20 år, intervju)

Utöver en del praktiska problem vid lektionerna i idrott och hälsa, som att det saknades duschstol, var allt runt omkring Jenny bra:

Det verkar som att det fungerat bra, så där överlag. Kan du komma på att det varit något så där som varit problematiskt till exempel i attityder från lärare eller något sådant?

Nej, det har faktiskt inte alls varit så farligt med det. Det har varit rätt bra. Det är väl mer min egen attityd. [...] Att jag inte har mått bra och sådant, som det kommer ibland när man är i en viss ålder. Börjar bli medveten om saker och ting. Så att, det var väl vid femman, sexan ungefär. Som det började.

Och vad var det då till exempel?

Det var allt möjligt. Men depression fick jag väl lite. Och ville inte gå i skolan. [...] Det var innan jag började med basketen. Basketen har ju lyft mig otroligt mycket. [...] Fått bättre självförtroende, och man har fått träffa andra i samma situation. [...] Under hela min uppväxt så har det ju bara varit jag, så att säga. Så det var skönt att komma till något ställe där man var lika. (Jenny, 20 år, intervju)

Jenny ger inga tydliga exempel på de ”saker och ting” som hon blev medveten om när hon gick i femte – sjätte klass, trots min direkta fråga. Men hon gör själv kopplingen mellan depressionen och hennes funktionsnedsättning när hon i slutet av citatet förklarar att det under uppväxten ”bara varit jag” och att handikappidrottsföreningen var ett ”ställe där man var lika”. Hon menar dock att depressionen berodde på hennes egen attityd. Trots detta ställer jag frågan ännu en gång:

Det du säger i femman, sexan, att det blev jobbigt då. Alltså, kan du känna att det var någonting... Eller det är ju alltid ett samspel mellan omgivning och en själv, tror jag. Kan du känna att det var något liksom som de, omgivningen kunde gjort annorlunda där, eller?

Nej, det tror jag väl inte riktigt, det var lite kompisar också så, så att... Det var mest en själv tror jag. Faktiskt. (Jenny, 20 år, intervju)

Jenny antyder att hennes depression kan ha haft att göra med kompisar men lägger slutligen ansvaret för att hon mådde dåligt på sig själv, vilket skiljer ut henne från de övriga intervjupersonerna. Basketen tycks numera

fungera som en ventil i vardagen: "Jag tycker att när jag spelar basket så får jag ut så mycket känslor också. [...] Både glädje och arghet och sorgsenhet och allting".

Jag tolkar det som att det är stigmatiseringsprocessen – i Saras fall i form av mobbing – i kombination med att de växt upp isolerade från andra människor med funktionsnedsättningar, som orsakar Marias och Saras depressioner. Barron (1996) menar att en del av hennes intervju-personer under uppväxten har socialiserats till att se sig själva som lika de "normala". De har inte varit engagerade i aktiviteter där de träffat andra barn med funktionsnedsättningar. Samtidigt har de deltagit i omfattande träning och de använder tekniska hjälpmedel, och därmed har en identitet som funktionshindrad skapats. Vissa har dessutom haft få möjligheter att leka med jämnåriga utan funktionshinder. När de blir äldre upplever de förvirring – de är ensamma med vissa erfarenheter men drar sig ändå för att ta kontakt med andra med funktionsnedsättningar (Barron 1996: 119). Sara liknar de unga Barron beskriver så till vida att hon socialiserades som normal. Vare sig Maria, Sara eller Jenny hade kontakt med någon annan med funktionsnedsättning. Kanske bemöttes de som de oväntade katastrofer som Garland-Thomson beskriver (1997: 15). Deltagarna i min studie reagerar dock inte med förvirring utan skildrar mötet med handikappidrottsrörelsen som en vändning. Maria beskriver hur hon i föreningen erfar "att det kunde fungera ändå", trots omgivningens bemötande. Sara säger att hennes föräldrar kunde skaffa sig kunskap om hennes funktionsnedsättning, men att de inte fullt ut kunde förstå hur det kändes. De komplexa emotionella erfarenheterna av underordning, som de delar med andra i handikappidrottsföreningarna, är svåra för en utomstående att till fullo ta till sig och överföra till andra situationer påpekar Narayan (2004: 220). En kollektiv identitet skapas och de erfarenheter som är direkt knutna till det att leva med en funktionsnedsättning lyfts fram på bekostnad av andra erfarenheter, som skiljer medlemmarna i idrottsföreningen åt.

AVSLUTANDE DISKUSSION

I detta kapitel framträder den självständiga, kapabla individen: "jag kan", liksom begäret efter normalitet: "jag är som vem som helst". I båda fallen finns ett implicit "trots funktionsnedsättningen". Flera av studiens deltagare distanserar sig från den tillskrivna subjektpositionen som beroende

eller svag, och i deras strävan efter autonomi och normalitet uppstår en dikotomi mellan styrka och svaghet. Autonomi knyts till maskulinitet när en av intervjupersonerna, liksom de manliga ledarna och tränarna, talar om mammor som överbeskyddar sina döttrar. Distanseringen från svaghet och beroende blir förståelig i ljuset av dels de återkommande diskussionerna om överbeskyddande föräldrar, dels de strömningar inom medier och i den politiska debatten som Garland-Thomson (1997: 26) och McRobbie (2007) tar upp, i vilka bilden av den fria, oberoende kvinnan målas upp. Mina intervjupersoner kan dock inte uppnå autonomi i bemärkelsen att de kan göra allting själva, och detta gör dem avvikande. Sara, Susanne och Julias femininiteter tycks ifrågasatta på grund av deras funktionsnedsättning. De berättar att de har pojkvänner och framställer sig själva som attraktiva och heterosexuella unga kvinnor som "kan ändå", återigen trots funktionsnedsättningarna.

Å ena sidan framhåller de alltså sin vanlighet, å andra sidan berättar de om depressioner under tonåren. Samtliga menar att vändpunkten kom då de fick kontakt med handikappidrottsrörelsen och träffade andra med liknande erfarenheter.

Av Youngs (1990/2002) tre former av förtryck som presenterades i teorigapitlet har vi sett exempel på kulturell dominans i form av stereotypisering och andrafiering (eller stigmatisering), samt våld, i form av den mobbing som Sara utsattes för. Vilka former av motstånd har förekommit i detta kapitel? En strategi är utplåningen av skillnader: jag är som du (autonom, kapabel, heterosexuell), fast med rullstol, eller, i många fall, "trots" min rullstol eller funktionsnedsättning. Ibland används disidentifikation och andrafiering som en del i denna strategi: jag är inte som de överbeskyddade eller lesbiska. Julia berättar hur hon medvetet väljer att möta blickar för att undvika andrafiering. Sara är den enda som berättar att hon gjorde revolt som tonåring, vilket tog sig uttryck i klädsel, utsmykning, musiksmak och "fel" umgänge.



Kapitel 6

Kroppsliga erfarenheter

I detta kapitel kommer jag att ta upp olika typer av erfarenheter som är mer explicit knutna till kroppen och som jag funnit i det empiriska materialet: erfarenheter av den opererade kroppen och den medicinska blicken, av den snygga kroppen och tonåringens missnöje, liksom av kroppen som en källa till lust och glädje. Tidigare forskare har framhållit att människor med funktionsnedsättningar tenderar att definieras utifrån sina kroppar (Ljuslinder 2002: 110; Malmberg 2002), däribland Hargreaves:

Disabled people [...] are looked upon, identified, judged and represented primarily through their bodies, which are perceived in popular consciousness to be imperfect, incomplete and inadequate. [...] The emphasis in Western society is on mastery and perfection and the disabled body represents a transgression of this ideal. (Hargreaves 2000: 185)

Hargreaves menar att funktionsnedsatta kroppar ställs mot idealet i form av den perfekta och skickliga kroppen. Garland-Thomson talar om två separata narrativ: "the narrative of deviance surrounding bodies considered different is paralleled by a narrative of universality surrounding bodies that correspond to notions of the ordinary or the superlative" (1997: 7). Enligt Garland-Thomson inkluderas både den vanliga och den enastående kroppen – i avhandlingen representerad av den idrottande kroppen – i det universella narrativet. Kanske kan det ses som ett kontinuum mellan de kroppar som ses som universella, vilket avbryts med en distinkt gränsdragning gentemot det andra narrativet, det som behandlar det som anses avvikande. Garland-Thomson menar att det finns många skäl att

tillbakavisa den skarpa gränsdragningen som görs mellan kvinnor med respektive utan funktionsnedsättningar. Kvinnliga kroppar befinner sig bland de kroppar som anses vara avvikande i relation till manliga kroppar. Genom historien har fotbindning, korsetter och könsstympning använts som "socially accepted, encouraged, even compulsory cultural forms of female disablement". Kosmetisk kirurgi får kvinnors kroppar att framstå som onaturliga medan den kirurgiskt förändrade kroppen betraktas som normal och naturlig (Garland-Thomson 1997: 27). Kvinnokroppen ses som i sig bristfällig och måste ständigt övervakas och "göras" med hjälp av smink, klädsel, träning, borttagning av somligt hår och frisering och färgning av annat för att bli just kvinnlig (Bartky 1990: 40, 80–81). Funktionsnedsättningen däremot verkar i andra riktningen:

In a society in which appearance is the primary index of value for women (and increasingly for men), beautification practices normalize the female body and disabilities abnormalize it. [...] Feminization increases a woman's cultural capital; disability reduces it. (Garland-Thomson 1997: 28)

En diskussion kring hur avvikande eller patologiserade kvinnokroppar skiljs från de "vanliga" respektive de kvinnliggjorda kvinnokropparna återfinns i sociologen Kerstin Sandells (2001) avhandling *Att (åter)skapa det normala*. Sandell gör intervjuer med patienter och personal samt observationer på en plastikkirurgisk klinik, och följer bland annat brännskadebehandlingar och bröstrekonstruktioner. Inom båda behandlingarna sågs det avvikande utseendet som icke önskvärt, och det normala eftersträvades. Inom brännskadevården hade plastikkirurgin dock tydliga begränsningar: det gick inte att återskapa det utseende som fanns före skadan. Samtidigt som sjukgymnaster och arbetsterapeuter tränade upp rörlighet och tänjde på huden försiggick därför ett arbete för att få patienten att acceptera sitt nya utseende (Sandell 2001: 174). Inom bröstrekonstruktionen sattes däremot likhetstecken mellan deformation och psykiskt lidande, vilket endast kan botas med normalisering genom operation. När den medicinska tekniken gjorde normalisering möjlig gjordes alltså inte några försök att närma sig en acceptans av avvikelsen i form av ärr eller det rekonstruerade bröstet. Sandell kritiserar den länk mellan kroppslig avvikelse och psykiskt lidande som förekommer inom plastikkirurgin. Med denna är det omöjligt att förstå hur enbröstade kvinnor och människor med funktionsnedsättningar kan leva ett liv som "deformerade" utan att må dåligt (Sandell 2001: 202). Hon kritiserar också de feminister som strä-

var efter att ”vanliga” kroppar, de som inte genomgått kosmetisk kirurgi (som exempelvis ansiktslyftning, bröst- eller läppförstoring), ska ses som normala. Funktionsnedsatta kroppar inkluderas inte bland de ”vanliga” utan patologiseras. Dessa kroppar kräver normalisering genom operation. Genom att ensidigt kritisera kosmetisk kirurgi och lämna plastikkirurgin oifrågasatt, framstår den senare som accepterad eller till och med nödvändig (Sandell 2001: 48; 2003: 199–200).

Effekterna av normaliseringen av den funktionshindrade kroppen genom exempelvis proteser har beskrivits i självbiografiska texter (Collmar 2010; Lapper och Feldman 2006). Journalisten Lollo Collmar vittnar om hur hon som barn med hjälp av en benprotes gavs ett mindre provocerande utseende och ett sätt att röra kroppen som närmade sig det normala. Men protesen gav också upphov till smärta, sämre funktionalitet, en känsla av att kroppen tillhörde experter samt beroende av hjälp från andra. Som 11-åring valde Collmar därför bort protesen (2010: 15–16).

I det följande diskuteras den mångfald av kroppsliga erfarenheter som finns i mitt material.

KROPPEN SOM OFFENTLIG EGENDOM

Den opererade kroppen

Flera av intervjupersonerna har upprepade erfarenheter av sjukvården. När jag småpratar med 15-åriga Natalie i en paus under idrottslägrets första dag och frågar om hon tränar i någon förening, berättar hon om sina förestående operationer:

Jag har ju mycket problem nu för att jag ska göra två operationer. Så jag har inte så mycket tid. [...] Den första operationen jag ska göra, då ska jag operera faktiskt min ryggmärg för min ryggmärg sitter i kläm och så ligger jag en vecka på sjukhuset. Och sedan den andra jag ska göra det... det är för att jag är sned. Då ska de sätta in ett sådant stag.

Men det här att ryggmärgen är i kläm är det något som du känner som gör, gör det ont?

Ja, jag har mycket ont i ryggen. Det har ju påverkat huvudet också nu. För att jag får inte anstränga mig för att då får jag sådan jättestor spänning Det är typ som huvudvärk fast värre än huvudvärk och jag blir helt kallsvettig och alldeles yr och så. Sedan så blir det, så hoppar det i benet, i låret ibland. [...]

Så du ser fram emot den operationen då kanske?

Jättemycket!

Har du opererats någon gång förut?

Ja, *många gånger!* (Natalie, 15 år, informell intervju)

Smärtorna i ryggen har varit svåra och har gjort att Natalie inte har kunnat vara fysiskt aktiv under det senaste året, så därför är operationerna efterlängtrade. Ingela, 17 år, uppskattar att hon opererats 20 gånger. Hon har gjort flera fotoperationer och två ryggoperationer. Även Sara berättar i sin videodagbok om att hon tillbringat mycket tid på olika sjukhus under uppväxten:

Det var operationer nästan varje år, i alla fall ett par gånger. Och det var allt från att kolla hur min urinblåsa såg ut, sådan där rutincheck [...] Man skulle kolla trycket i blåsan, njurarna, röntgen, och fötter och ortopedien, neurologen, allt möjligt. Så jag var mycket, mycket iväg och då oftast med min mamma. (Sara, 23 år, videodagbok)

Olika kroppsdelar och funktioner kontrolleras av olika specialister, ibland rör det sig bara om "rutincheck" för att se att allt ser bra ut. Sara var "mycket iväg" – sjukhusbesöken innebär att vardagen avbryts och de unga reser bort från familj, vänner och skola. 22-åriga Susanne var med om en trafikolycka när hon var 15 år och tillbringade de första två åren på olika sjukhus. "Ja, herregud, jag har varit överallt. [...] Jag hamnade ju i XX efter olyckan. Sedan vandrade jag fram och tillbaka, på alla sjukhus. För jag mådde ju väldigt dåligt, gjorde jag. Jag mådde väldigt dåligt". Även nu blir det mycket vårdbesök berättar Susanne, där hon sitter och småfryser med en stor schal runt halsen trots sommarvärmen:

(Suck) Jag är så jäkla trött... Jag vet inte om det kan vara urinvägsinfektion (rynkar pannan) kanske som är på gång. Att jag... är på väg att få det. För det har jag rätt ofta, på grund av att jag inte kan... jag rikar ju mig var fjärde timme.¹ Så att det är kanske det som spökar nu igen. Det var ett tag sedan jag hade det. Vi får se (suck). Jag får kanske ringa vårdcentralen och kolla för det är onödigt att må dåligt ju om det finns något man kan få för det. (Susanne, 22 år, videodagbok)

¹ RIK står för Ren Intermittent Kateterisering och innebär att man själv regelbundet tömmer urinblåsan med en kateter.

De tre som gör videodagböcker talar ganska mycket om sin diagnos och sina symptom. Utöver det Natalie berättade spontant vid vårt samtal, kom, som nämnts tidigare, inte detta fram vid intervjuerna, då jag väntade med frågan om deras diagnos till slutet för att undvika att definiera dem utifrån deras kroppar och diagnoser. Men när jag nu bett dem om att i videodagböckerna skildra sin vardag ingår detta som en självklar del.

Kontroll- och integritetsförlust

En mer detaljerad redogörelse för upplevelsen av en sjukhusvistelse och den efterföljande konvalescensen ger Maria, 19 år. I hennes videodagbok får vi följa henne före en operation, på sjukhuset, i bilen på väg hem efter operationen och när hon har kommit hem. I följande citat beskriver hon sina känslor inför operationen, två dagar innan inskrivningen:

Innan jag skrivs in så måste jag tvätta mig med någon sådan där desinfektionssvamp som luktar illa. Jag är lite nervös. För att jag kommer ihåg, jag opererades i samma fot, högerfoten för typ tre år sedan. Och även om det inte var så stort ingrepp – det är större den här gången i och för sig – så de där dagarna alldeles efter är ganska jobbiga. Samtidigt som man är så här nedknarkad, och så håller man på att vakna och mår illa och... Öh, jag tycker så illa om det! (Maria, 19 år, videodagbok)

Maria känner oro eftersom hon vet att med operationen följer ett visst obehag. Väl på sjukhuset i väntan på operationen tar Maria upp kameran om och om igen, hon filmar sammanlagt fyra gånger. ”Jag kan inte riktigt låta bli kameran, jag är för nervig” förklarar hon. I följande klipp sitter hon i sängen och visar med handkamera upp sjukhuskläderna som är framlagda på sängbordet. I bakgrunden hörs pip från larm som slås på och av.

Här ligger lite sjukhuskläder, som jag tror att de ville att jag ska ta på mig. Men jag tänker inte göra det förrän de säger till mig. Det är *jättefult*. Titta! Titta! Där är underkläder. Tror *fan* att jag tänker ta på mig dom. Uhh! *Herrejävlar!* Och hur fan... Hur stor tror de att jag är? Nämen skojar dom? (Lit skratt/fnys) Okey. Ja, okey. Och här har vi nattsärken. Large, jo, okey, men den går ju bra, lång. Men dom trosorna tänker jag fan, jag tänker ha mina egna trosor. Dom får vara vita, asså, jag har ju vita, men. Jag tänker fan inte ha de här jättepantiesen. (Maria, 19 år, videodagbok)

Under tiden som hon talar tar Maria underbyxorerna, som på framsidan har två rader med vardera fyra knappar, och lägger på sina ben så att de ska

synas bättre. På sjukhuset ersätts de egna dofterna med desinfektionsmedel och de egna underkläderna med ”jättepanties” som ser alldeles för stora ut för en nätt 19-åring. Smärtstillande medel gör Maria illamående och ”nedknarkad”, det vill säga omtöcknad och inte helt närvarande. Hon protesterar genom att berätta för kameran om desinfektionssvampen som luktar illa och genom att vägra byta underkläder, åtminstone tills någon säger till henne. Maria fortsätter:

Jag är *riktigt* närsynt. Jag har bara kontaktlinser dessutom, jag har haft det sedan jag var tolv. Så jag har inga glasögon längre, för att de är alldeles för svaga. Så jag kommer ju vara tvungen att ta ut linserna när jag ska opereras, jag kommer ju fan inte se någonting. (Suck) Innan jag somnar menar jag. (Maria, 19 år, videodagbok)

Maria filmar nära sitt ansikte och vrider huvudet om och om igen mot dörren. Att hon inte kan ha kontaktlinserna på sig innebär att hon även på detta sätt förlorar kontrollen över sin kropp, då hon kommer att se mycket dåligt före operationen och under uppvaknandet. ”Har jag förresten sagt vad jag ska opereras för?” frågar Maria, pekar på sin fot och sina tår och förklarar ingående vad som ska göras. Som det är nu felbelastar hon vilket leder till att hon får ont. Hon fortsätter:

De ska räta ut foten, alltså snurra till hälen så att den blir rak. Så jag blir ju liksom mer plattfot. Men jag kommer belasta hela foten istället för bara den där sidan. Så det är bra. [...] Jag vill ha vitt gips, jag undrar om man kan be om det? Hoppas nu inte de har slut på det. De hade det en gång när jag var liten. Då ville jag ha lite vitt gips så att folk skulle kunna rita på det. Så fick jag lila gips istället, för det fanns inte. Jag såg en tjej härom dagen som hade svart gips. Det finns nog alla möjliga färger. (Maria, 19 år, videodagbok)

Larmen fortsätter att pipa i bakgrunden medan Maria pekar och visar på den strumpbeklädda foten. Hon berättar, liksom Ingela, Sara, Julia, Malin, Natalie, Felicia och Susanne, att hon har opererats tidigare. De har alla en vana vid ingrepp i den egna kroppen och vid att vistas i sjukhusmiljö. Syftet är gott påpekar Barron, men medför också en speciell syn på kroppen: ”While this interest in the young people’s bodies can result in increased mobility and reduced pain, it also serves to portray an image of their bodies as ‘public property’” (1997: 37). Journalisten Malena Sjöberg beskriver effekterna av de många vårdtillfällena i problematiserande ordalag, och menar att de riskerar att leda till:

en negativ självbild och kroppsuppfattning. De får stå ut med, och vänja sig vid, att många händer tar i dem, något som säkert påverkar deras utveckling av självförtroende och integritet. I sjukvården och rehabiliteringen fokuseras skadan och funktionshindret. Det som är fel ska om möjligt rättas till och det som inte fungerar bra ska tränas. Barnen får ofta bekräftat att de inte duger som de är. (SOU 1998: 42)

Kroppen blir till en arena för andra att agera på och i. Ingår inslag av normalisering i operationerna? Ingen av deltagarna i studien tar upp något sådant och det är svårt att dra några slutsatser utifrån materialet. Maria vet, liksom Natalie, att operationen kommer att minska hennes smärta, men obehaget finns ändå där. Pipet från larmet i korridoren och Marias blickar mot dörren förstärker känslan av oro i situationen. När som helst kan någon komma in till henne. Maria växlar mellan olika subjektspositioner då hon å ena sidan ger en kunnig redogörelse för operationssituationen och dess rutiner i allmänhet, som hon är väl förtrogen med, och det stundande ingreppet i synnerhet. Å andra sidan ger hon i ord och bild uttryck för sin nervositet inför operationen, illamåendet vid uppvaknandet och förlusten av kontroll och kroppslig integritet, som även detta bygger på hennes tidigare erfarenheter. Å tredje sidan intar hon subjektspositionen som tonårstjej då hon resonerar kring (o)snygga underkläder och gipsets färg, som vore det färgen på vårens strumpbyxor det gällde. Jag tolkar detta som ett sätt för Maria att behålla känslan av att kroppen ändå är hennes, och att hon själv bestämmer över och kontrollerar den. Den bild som Sjöberg målar upp av negativ kroppsuppfattning och skadad integritet får alltså inte entydigt stöd i mitt material.

Att bli buren

I nästa videoklipp sitter Maria i en bil. Hon lutar huvudet mot nackstödet och i bakgrunden syns och hörs mamman, som lastar in de nya hjälpmedel som Maria fått. Hon talar med låg röst, mycket svagare än hon brukar:

Mamma och Ingemar håller på och packar in. Och jag sitter i baksätet. Här är mitt paket (vrider kameran så att det gipsade underbenet syns). Så ser det ut nu. Jag ville egentligen stanna på sjukhuset. Det är söndag och jag har varit här sedan i torsdags, men det är mycket lättare på sjukhuset. Där får man alltid allting gjort åt sig, och smärtstillande om man vill det också. (Maria, 19 år, videodagbok)

Maria blinkar långsamt och tittar knappt in i kameran. Det är enda gången hon visar sig ömklig, som hon säger. I slutet av klippet hör man mamman säga med hög röst till någon som befinner sig utanför bilden: ”Går det nu där? Jag får pröva. Annars får jag ta ut alltihop igen”. De nya hjälpmedlen är många och skrymmande, mamman får kämpa för att få in dem i bilen. Maria är mycket långt från den kapabla individ hon annars framställer sig som, vill gärna få ”allting gjort åt sig” och slippa smärtan. Efter klippet från hemresan dröjer det en tid innan Maria plockar fram videokameran igen:

Det är snart två veckor sedan jag filmade sist. Men jag... Jag tappade stinget efter operationen. Jag har verkligen varit ganska nere faktiskt om man ska vara helt ärlig. [...] Att inte kunna gå, det gör en enorm skillnad. Verkligen. Och det har jag aldrig riktigt förstått tidigare, hur lyckligt lottad jag faktiskt är som kan gå överhuvudtaget. (Maria, 19 år, videodagbok)

Nu är Maria sminkad igen och ett leende anas under hela klippet. Maria får inte stödja på den nyopererade foten utan använder rullstol eller beta-stöd – ett stativ med fyra ben som hon kan stödja sig på när hon hoppar fram på ett ben. Men dessa kan hon inte använda i skolan, som ligger i en k-märkt byggnad. Maria förklarar: ”k-märkt betyder alltså att man inte får ändra på, på den. Så de får inte lägga till några hissar eller några sådana där grejor. Och det är ganska bra med trappor i den lite överallt såhär bara för att det är fint”. Hon har talat med skolans rektor, men inte fått något gensvar: ”Det är bara det att jag önskar att han kunde hjälpa till lite mer än vad han gör”. Hennes mamma har en idé om varför hon inte har fått hjälp: ”Mamma sa någonting om att hon tror att hade jag varit kille så hade jag fått hjälp direkt. Det kan säkert stämma”. Istället har Maria och hennes vänner fått lösa problemet själva och det är den lösningen som har gjort henne nedstämd:

Jag får bli buren överallt. Och det... äh alltså jag, man skulle kunna stå ut med det, och jag får ju, jag gör ju det. Men jag hatar det. Verkligen. Att... äh, jag vet inte men alltså. Man förlorar någonting på något sätt, när man inte kan ta hand om sig på det viset, när man får be folk att *lyfta en*, för att jag inte kan göra det. [...] [Mina vänner] får hjälpa mig. Ett knep vi har det är att när vi har lektion på andra våningen så får jag lov att hänga mina armar så här över två styckens axlar. Min idé från början var att då kunde jag ju hoppa ett steg i taget så där. Men alltså första gången som vi gjorde på det viset så bara bar de iväg med mig. Och det var ju så klart mycket lättare än att jag hoppade steg för steg. (Maria, 19 år, videodagbok)

Inledningsvis har Maria ett litet leende på läpparna även här, vilket, liksom i klippet ovan, fungerar som en distansering från den negativa erfarenhet hon beskriver. Maria hade tänkt ut hur hon skulle kunna få hjälp så att hon kunde gå själv men blir istället buren. Hon ”hatar det. Verkligen”, men inser att hon måste finna sig i att bli buren eftersom det går snabbare och lättare för alla inblandade. Hon menar att hon förlorar något när hon måste be sina vänner om hjälp. Den tillfälligt förlorade kapaciteten, att hon inte kan förflytta sig själv, blir ett svårt avbräck för hennes känsla av autonomi – hon kan inte ”ta hand om sig”. Liksom vid operationen uttrycker Maria motvilja samtidigt som hon inser att hon måste acceptera situationen. Marias funktionsnedsättning är, som för de flesta i mitt material, inte konstant utan vissa perioder är hon mer funktionshindrad, andra mindre. Garland-Thomson menar att så är fallet för det stora flertalet individer med fysiska funktionsnedsättningar: ”The physical impairments that render someone ‘disabled’ are almost never absolute or static; they are dynamic, contingent conditions affected by many external factors and usually fluctuating over time” (1997: 13). Både själva funktionsnedsättningen och den aktuella situationen påverkar hur hindrad Maria är, i detta fall hennes gipsade fot i kombination med en k-märkt byggnad och en rektor som enligt Maria inte har engagerat sig på det sätt hon hade hoppats på för att lösa hennes problem.

Maria upplever sin funktionsnedsättning som relativ, vilket framgår i följande citat: ”jag skulle nästan kunna gå så långt som att säga att i vanliga fall så är inte jag handikappad. Jag har lite problem att gå. För att nu när jag inte kan gå och jag inte får stödja på foten och jag är så beroende av alla andra, nu är jag handikappad, verkligen”. Maria, liksom flera av de andra deltagarna i denna studie, rör sig på en kontinuerlig skala och ser sig inte som funktionshindrad när hon ligger på sin ”normala” nivå, den hon är van vid. Merleau-Ponty (1945/2006) menar att kroppen består av två ”skikt”. Dels den habituella kroppen, som är den vi är vana vid, dels den aktuella kroppen, vilket är vår nuvarande kropp. Trappan i skolan är hanterlig för Marias habituella kropp, men inte för den aktuella kroppen som för närvarande inte kan hantera den. Trappan har ”upphört att vara hanterligt för mig och blivit något hanterligt i sig” (Merleau-Ponty 1945/2006: 32–33).

Det är också tydligt att Marias funktionshinder är beroende av kontexten; av vad hon gör och var hon gör det. Om hon hade gått på en skola med hiss hade hon klarat sig själv. Maria berättar inte vilka idéer hon hade

när hon talade med rektorn, men det är möjligt att de tillsammans hade kunnat lösa problemet om viljan funnits. Om Marias mamma har rätt i sitt antagande spelar även Marias kön in: hade hon varit en ung man så hade hon fått hjälp till oberoende.

Den medicinska blicken

Den medicinska expertisens makt att bestämma vilka kroppar som är legitima och vilka som är i behov av korrigerande och normaliserande är omskriven och kritiserad inom funktionshindersrörelsen liksom av forskare inom disability studies, och krav på avmedikalisering har ställts (Berg 2008: 85–86). Kroppen bedöms och beroende på resultaten beslutas i vilken omfattning den sökande är berättigad till såväl assistans som tekniskt och finansiellt stöd från välfärdsstaten (Edwards och Imrie 2003: 248). Professionella inom medicinska och sociala institutioner utövar på så sätt kontroll över människor med funktionsnedsättningar och deras vardag (Thomas 2007: 96–97). Bedömningen av kroppen baseras på en idé om det normala sättet att se ut, vara och bete sig på (Grue och Heiberg 2006: 240; Hughes 2000: 561) och därigenom konstrueras människor med funktionsnedsättningar som onormala och avvikande. ”In this way, normalization, and its technologies, contribute to the reproduction of the differences and asymmetries that they seek to escape and undo” (Moser 2006: 388). Således leder välfärdsstatens kompensatoriska strategi till en reproduktion av gränser mellan kroppar med funktionsnedsättningar och kroppar utan funktionsnedsättningar, mellan det normala och det avvikande (Moser 2006: 374–375).

Ett exempel på denna kontroll är det bedömningsinstrument för personlig assistans som Institutet för Metoder i Socialt arbete (IMS), Socialstyrelsen och Försäkringskassan har utvecklat på uppdrag av regeringen. Instrumentet var färdigt 31 augusti 2011. I testversionen kartlades den sökandes liv i detalj. Hjälpbehovet för exempelvis skötsel av hud, ansikte, tänder, hårbotten, naglar och könsorgan skulle anges på en femgradig skala, liksom uppskattad tidsåtgång och hur många gånger per dygn skötseln behöver utföras. Utredaren skulle därefter bedöma om hjälpbehovet respektive tidsåtgången var rimlig. Syftet var att göra bedömningen rättssäker, men brukarorganisationer lämnade utredningen då de ansåg frågorna vara integritetskränkande (independentliving.org 2011; Socialstyrelsen 2010a). I slutversionen är frågorna omformulerade och riktar sig till

Försäkringskassans handläggare istället för direkt till den sökande. Detta ger utrymme för handläggaren att anpassa frågorna i interaktionen med den sökande (Martinsson 2011).

I nästa citat berättar Felicia om den årliga ”samlingen” på barnhabiliteringen då hennes fysiska status skulle dryftas:

Hade du mycket kontakt med barnhabiliteringen?

Ja, då hade man sjukgymnasten som man träffade två gånger i veckan. Och sen läkare som man träffade några gånger per år. Sen var det nog någon kurator också. [...] Sen hade [man] en sådan samling varje år. [...] De kanske var fem sjukgymnaster, två läkare och några till så att man var där helt själv och alla gick runtom kring en och ja, så pratade dom över huvudet på en. Det var mindre trevligt. Men man hade ständigt kontakt med dem.

Vad var det det gick ut på då? Vad var det som var otrevligt.

Ja, men tänk dig själv att sitta nästan helt avklädd och ha alla de människor, alla känner du inte, en del kanske [ohörbart]. De ska liksom diskutera min dåvarande fysiska status. Ja, kolla här som du har benet nu och så, och där är höften lite utåt. [...]

Fick någon förälder vara med?

Jag tror att mamma var med. Men hon kunde inte göra mycket. (Felicia, 28 år, intervju)

Felicia beskriver en årligen återkommande situation där hon är i underläge på många sätt. Hennes mamma är förvisso med och var sannolikt ett viktigt stöd, men ”hon kunde inte göra mycket”. Felicia står i centrum och hon är barn omgiven av vuxna. Hon är ensam medan de är minst åtta stycken. Hon är där i egenskap av att vara patient medan de övriga är där i egenskap av sin yrkesroll. Medan hon är nästan naken är de påklädda, flera av dem har förmodligen vita rockar vilket understryker deras yrkesroll. Slutligen talar de inte *till* Felicia utan *om* hennes kropp. Kroppen fragmentiseras, då de granskar ett ben, en höft. Den medicinska blicken gör kroppen till ett objekt att studera, vilket hindrar individens aktörskap. Felicia blir med Beauvoirs ord ett varande som existerar i sig, istället för att existera för sig (1949/2008: 195). Sjöberg menar att det finns en tradition av att bemöta människor med funktionsnedsättningar som objekt: ”De har varit avkönade och avindividualiserade, och därför har det varit möjligt att göra dem till objekt för omsorg och vård. Även när det har skett i bästa välmening har det fört med sig förbarnsligande och

uteslutning” (SOU 1998: 8). Felicia känner inte alla de som är närvarande, vilket bidrar till känslan av obehag. Hon vet att det brukade vara ett par läkare, runt fem sjukgymnaster ”och några till” – kanske vet hon inte vilken yrkesgrupp dessa tillhör? Lite senare tillägger Felicia ”Ja, och sen var det personal och sådana som skulle bli sjukgymnaster som var med för att kolla”. I Barrons (1996) studie var det flera av de unga som inte visste vem som hade fattat beslutet om vilken gymnasieskola de skulle gå på. De visste vare sig vad de hette eller vilket yrke de hade. ”This implies a de-personalization of services, which means that these professionals have taken on an abstract identity for the interviewees”, vilket i sin tur leder till att det är svårare att opponera sig mot beslut som fattas (Barron 1996: 79). På ett liknande sätt är vissa av dem som deltar på barnhabiliteringen okända för Felicia, vilket gör det svårare att opponera sig mot både den aktuella situationen och eventuella beslut om åtgärder och ingrepp som fattas.

Vid ett tillfälle visar Felicia dock att hon blir ledsen och upprörd. Det är när hon vid ett årligt besök träffar sin läkare på barnhabiliteringen, den andra i ordningen:

Och andra läkaren hon skulle inte haft hand om barn. Jag har alltid haft lite problem med höfterna. De sitter inte riktigt som de ska. Men jag har inte ont. Så en gång så kände hon på benet, det var liksom vid ett årligt besök, och sa ”Ja, vi måste nog operera vänster höft.” Och den har varit min *bästa* höft! ”Jaha, varför då?” Då blev jag lite upprörd. Jag var 13. Jag blev ledsen och det var inte konstigt. Man vill ju inte opereras. Så ”O nej, jag skulle inte sagt nånting för nu blev du ledsen.” Jo, det är klart du ska säga nånting, men du måste ha belägg för det. Sen hämtade vi in min sjukgymnast som sa att ”Så här är Felicias höfter alltid”. (Felicia, 28 år, intervju)

Felicia förhåller sig kritisk till barnhabiliteringen. Det var ”mindre trevligt” vid de större mötena och hennes andra läkare ”skulle inte haft hand om barn”. Det ”vi” som opponerade sig mot den framtida operationen står sannolikt för Felicia och hennes mamma, som hon i det föregående citatet berättat brukade vara med, och framstår som ett nödvändigt stöd vid läkarbesöket. Det krävdes att de kallade på ytterligare en vårdpersonal, Felicias sjukgymnast, för att operationen skulle avstyras.

Ökad kontroll: ”Man ska kanske vara tacksam”

Sara skjuter upp sin videodagbok flera gånger, och i efterhand berättar hon att hon blev gravid och hade en mycket komplicerad graviditet. ”Det var

inte planerat – men sicken lycka det var! [...] Jag ville också kunna gå där på stan med min fina mage och undra hur det känns att föda ett barn, hur det känns när det sparkar i magen och så här”. Sara förklarar att hon som tidig tonåring upplevde besvikelse när hon insåg att hon inte klarade av saker som hennes kompisar gjorde, men att hon sedan 15-årsåldern inte känt att det varit något som hon velat göra som hon inte också klarat av. Men just det att vara gravid var något hon hade längtat efter. I början mår Sara illa: ”Det började så att säga bra. Spydde i tre månader typ som de flesta andra. Det var jag nästan glad över för det gör de flesta andra också, har man i alla fall hört”. Illamåendet blev för Sara ett bevis på att hon vad gällde denna aspekt var likadan som ”de flesta andra” kvinnor. Men efter de tre första månaderna börjar Sara få komplikationer:

Sen kom jag in i vecka 19. Det var då alla problemen började. Först njurarna, sen började urinläckage, och jag fick, då hade jag börjat få lite mage också och det tryckte på. Barnet tryckte på blåsan. Så då fick jag en permanent kateter upp i urintröret, som var hemsk att gå med, kan jag säga. Och från det datumet då och fram till jag födde i vecka 36 så var jag nog inne tio dagar i månaden i alla fall, om inte mer. [...] Mina tarmar la också av. Jag hade inte gått på toaletten på nästan två månader då den dagen jag födde henne. (Sara 24 år, videodagbok)

Komplikationerna är en följd av Saras funktionsnedsättning. Hon gör upprepade ultraljud och drömmer mardrömmar om att hon föder ett barn med den diagnos som hon själv har. ”Mina drömmar fortsatte då i tre veckor. Varenda natt. Jag höll på att bli helt knäpp i huvudet”. Barnmorskorna kan dock inte se om fostret har den aktuella diagnosen eller ej, och till slut blir Sara arg på en läkare: ”så sa jag liksom: ’Vad skulle jag på alla de här andra testerna för (rycker lite på axlarna), då är det bättre att jag gör det i vecka 18, precis som alla andra när man ändå inte kan se nånting’”. En barnmorska gör även ett test utan Saras vetskap:

Jag tror att de tog NUPP-testet för att se om det var Downs syndrom eller kromosomavvikelse och det var där då inte i alla fall. Och det hade jag inte beställt så jag var lite så arg: ”Varför ska ni göra det? Ni får väl fråga mig först.” Man ska kanske vara tacksam. (Sara 24 år, videodagbok)

Sara skakar lite på huvudet när hon berättar, som för att understyrka ifrågasättandet av testet. NUPP står för nackuppkalning och är en ultraljudsundersökning, och en del av den fosterdiagnostik som erbjuds gravida inom vissa landsting. Liksom all övrig fosterdiagnostik är den frivillig.

NUPP görs för att undersöka sannolikheten för att fostret har en kromosomavvikelse och risken för detta stiger med moderns ålder. Den gravida kvinnan uppmanas att fundera igenom vad väntan på besked och ett eventuellt besked om en kromosomavvikelse skulle innebära innan hon tar ett beslut om att göra testet (Dellgren et al. 2008). Sara har svårt att förstå varför testet tas, då hon inte har bett om att få göra det.

Förnekandet av medborgerliga rättigheter rörande kvinnors sexualitet och reproduktion i allmänhet och funktionshindrade kvinnors dito i synnerhet har en lång tradition. De senare har setts som ett hot mot nationen menar funktionshinderforskarna Meekosha och Dowsee:

Gender, disability and denial of citizenship rights come together most starkly in the area of sexuality, reproductive and marriage rights. People with disabilities have been seen in some cultures as potentially disruptive of the race and nation – they constituted a threat to the gene pool. (Meekosha och Dowsee 1997: 56)

Meekosha och Dowsee skriver utifrån ett australiensiskt perspektiv, där framför allt aboriginska kvinnors rättigheter har begränsats, men även i Sverige har begränsningar skett genom 1930- och 40-talens steriliseringslagstiftningar och genom abortlagstiftning.²

De rashygieniska argumenten är nu borta, men än idag betvivlas förmågan att ta hand om ett barn hos kvinnor med funktionsnedsättningar. Sjöberg (SOU 1998) menar att kvinnor med omfattande funktionshinder, i större grad än män i liknande situation, ifrågasätts om de vill skaffa barn. Män förutsätts få hjälp med att sköta barnet. Om båda föräldrarna har funktionsnedsättningar är ifrågasättandet än större såväl från handläggare som från de anställda som ger det konkreta stödet. Sjöberg frågar sig om

2 Indikationerna för sterilisering var enligt 1941 års lag tre: för det första en rashygienisk, vilket inkluderade svår fysisk sjukdom och svår fysisk defekt. För det andra en social indikation. En asocial livsstil sågs som grund för att inte klara av att ta hand om barn. Slutligen en medicinsk indikation, vilken inkluderade sjukdom, kroppslig dysfunktion eller svaghet. Implementeringen av steriliseringslagen var tydligt könad. Mellan 1935–1975 var över 90 procent av de 62 000 personer som steriliserades flickor och kvinnor, trots att det hade varit mer logiskt att sterilisera män både om man ser till dåtidens kirurgiska metoder och genetiska teorier (Broberg & Tydén 1996: 120). Kvinnliga låginkomsttagare löpte större risk att bli steriliserade än höginkomsttagare (Broberg & Tydén 1996: 129). För en diskussion rörande svensk abortlagstiftning se exempelvis statsvetaren Maud Eduards (2007).

orsaken till bemötandet har sitt ursprung i synen på människor med funktionsnedsättningar, enligt vilken ”människor med funktionshinder [inte betraktas] som vuxna kvinnor och män med förmåga att styra sina egna liv?” (SOU 1998: 50).

Både Sara och hennes sambo har fysiska funktionsnedsättningar. Ses de inte som vuxna människor som själva kan bedöma sin förmåga att ta ansvar och omhänderta? Kanske betraktar vårdpersonalen Saras kropp som ”unfit for motherhood” på grund av hennes funktionsnedsättning (Garland-Thomson 1997: 26), åtminstone för barn som på något sätt avviker, och gör därför extra undersökningar. Sara reagerar med ilska på de många ultraljuden och NUPP-testet, och ifrågasätter framför allt det senare. Men hennes avslutande kommentar avslöjar en viss ambivalens: ”Man ska kanske vara tacksam”. Hennes ambivalens kan ses som ett uttryck för hennes position där hon å ena sidan inkluderas då hon får god specialistsjukvård, å andra sidan exkluderas då hon upplever att hon utsätts för extra kontroller och pekats ut som avvikande genom att gällande regler åsidosätts.

DEN OKONTROLLERBARA KROPPEN

Mobbing

Sara är den enda i mitt material som berättar att hon har varit utsatt för mobbing.³ När hon var liten såg hon inte sig själv som en person med en funktionsnedsättning: ”Innan jag började skolan, noll till sex år, så kan jag inte påstå att jag visste om att jag hade ett handikapp. [...] Jag såg inte det som en större skillnad, som att du sitter här och har glasögon, [...] jag

3 På idrottslägret berättar även Petter, 13 år, om mobbing. Petter, som växlar mellan benprotes på ena benet och kryckor, gillar att spela fotboll men klasskamraterna ”vill helst att jag inte är med”. Ibland, förklarar han, har det hänt att ”jag har råkat ta med kryckan och sådant. Då blir de så arga.” Petter berättar att klasskamraterna säger ”att jag bara är så kass och sådant. Och att de alltid vill att jag ska vara back. Fast det är jag inte. När jag väl får skjutläge när det är fotboll, så skjuter jag och då kan jag göra mål.” Vid ett tillfälle blev det också slagsmål, vilket Petter livfullt återger: ”de mobbade mig. Så sa jag så här: ’Vad fan säger du?’ Så bara: ’Vill du ha stryk eller?’ [...] Så sa jag: ’Ja, kom då.’ Så bara slog han till mig, slog han mig ett slag i magen så slog han mig här. Sedan tog han en stol och slog mig i huvudet. Sedan blev jag så jävla arg att jag slog han med kryckan i huvudet.”

har inte glasögon”. Att Sara hade en funktionsnedsättning var bara en av många kroppsliga variationer bland henne och hennes vänner och inget som någon lade någon större vikt vid eller värdering i. Inför skolstarten förändras känslan av att vara en bland alla andra.

Det började med att rektorn ville sätta mig i en specialklass eller särklass, jag vet inte riktigt vad man säger i dag. Varpå mina föräldrar, liksom, men hallå, hon har inga speciella behov på det viset. Det är fysiskt, liksom, det är inte psykiskt. (Sara, 19 år, intervju)

Enligt Sara tog skolans rektor för givet att med den fysiska funktionsnedsättningen följde även en psykisk eller intellektuell funktionsnedsättning. Detta är som vi sett inte ovanligt – även Julia menar människor hon möter tror att hon är ”dum i huvudet” bara för att hon sitter i rullstol. Sara fortsätter:

Gympan, det var jobbigt för man vågade inte duscha med andra [...]. Mina fötter var ju inte formade som andras, och ben och så. [...] Jag hade blöjor upp till nio till exempel, och det syns ju genom shortsens lite ändå. Och det var skitpinsamt! (Sara, 19 år, intervju)

Plötsligt ligger det en negativ värdering i Saras kropp och kroppsliga funktioner. Hon kommer till insikt om att hennes kropp inte ser ut som klasskamraternas. Dessutom är Sara inkontinent och måste ha blöjor, vilket hon tycker är mycket genant. Kulturgeografen Robyn Longhurst (2003) skriver om rädslan inför såväl den läckande kroppen som kroppsvätskorna som hotar att sippra ut. Hon ser både kroppen och de intima rum som den bebod som ”close(t) spaces”: ”They are close spaces in that they are familiar, near and intimate. They are also closet spaces in that they are often socially constructed as too familiar, near, intimate and threatening to be disclosed publicly” (Longhurst 2003: 123). Subjektet känner ambivalens inför de båda – kroppen som rum och kroppens rum – då det råder förtrohet gentemot dem, samtidigt som ett avslöjande hotar. Rummens gränser är instabila och detta orsakar ångest (Longhurst 2003: 124).⁴ Saras

4 Longhurst utgår från filosofen och psykoanalytikern Julia Kristevas (1995) begrepp objekt och abjektion. Abjektionen härrör från barnets ambivalenta kamp för att separera sig från moderns kropp, som samtidigt är den kropp som är närande och tröstande (Young 1990: 143). Kristeva hävdar att objektet är det som självet måste stöta bort för att säkra en ren, proper och socialiserad kropp. ”Det är [...] inte frånvaron av renlighet och hälsa som frambringa objektet, utan det som rubbar en identitet, ett system,

kropp ser inte ut som de andras och blir ett ”close(t) space” – kroppen som rum är nära, familjärt och intimt för henne själv, men hon försöker dölja fötter, ben och blöjor. Sara fortsätter:

Jag hade en handikapptoilet där jag hade en bänk med mina grejor med katetrar och blöjor [...] och trosskydd och allt vad det heter, och extra ombyte, ifall det skulle hända i skolan. Och det hade de liksom riktigt plundrat en dag man kommer, och hängt upp det över hela skolan. Och de stod runt skolgården då, de hade fått reda på att, jag vet inte hur de hade fått reda på det, men när man skrämmer mig, du blir rädd liksom, då är det lätt att kissa på sig. Och det gjorde de, så jag gjorde det [kissade på mig]. Och då blev jag mobbad för det. (Sara, 19 år, intervju)

I skolan har Sara en toalett som bara hon använder. Handikapptoiletten är hennes intima rum och blöjorna berättar om hennes hotande läckage. Det brutala avslöjandet av kroppen som rum och kroppens rum är ett faktum. Sara går hem och frågar sina föräldrar,

och de fick berätta för mig att jag var annorlunda, du kommer aldrig kunna gå som alla andra, du kommer alltid ha lite läckage mer eller mindre. Du kommer alltid liksom behöva använda lavemang och så här. Och det blev ju känsligt att få veta det liksom. Att jag kommer aldrig kunna vara som alla andra. Jag tror inte att de hade väntat med att berätta. Jag tror att de faktiskt trodde att jag förstod det. (Sara, 19 år, intervju)

Goffman (1963/1990) uppmärksammar att föräldrar ibland skyddar sina barn från vetskap om det stigma som kan uppstå i mötet med andra. De blir därmed omedvetna ”passers” i samhället (Goffman 1963/1990: 113, 120). Detta är fallet för Sara, åtminstone indirekt i och med att hennes pappa vägrade acceptera sin dotter som funktionshindrad. Det är då vanligt att personen kommer till insikt om stigmat vid skolstarten, när hon

en ordning. [...] Det som befinner sig mittemellan, det tvetydiga, det sammansatta” (Kristeva 1995: 200). Abjektionen inbegriper en dubbel rörelse: subjektet fascinerats av objektet och dras till det, för att sedan fyllas av vämjelse eller rädsla och stöta bort det. Hughes (2009) menar att begreppens styrka ligger i blottläggandet av fantasin om den normala, ideala kroppen som endast existerar med hjälp av tvättning, träning och undertryckande. Medan teorin om den personliga tragedin kan förklara medömkan, kan emotioner som vämjelse och rädsla, som också färgar relationen mellan personer med och utan funktionsnedsättningar, teoretiseras med hjälp av abjektet (Hughes 2009: 408). Begreppen är dock sällan använda inom disability studies och behöver utvecklas i framtida forskning.

eller han börjar bli intresserad av det andra könet eller när det är dags att söka arbete, påpekar Goffman – då personen blir varse stigmatiseringsprocessen (1963/1990: 46–47). För Sara var det i samband med skolstarten och den våldsamma interaktionen med de övriga eleverna som hon insåg att hon hade en funktionsnedsättning. Vid detta tillfälle blev hon (socialt konstruerad som) funktionshindrad.

Att parera känslor

Även Maria talar om den okontrollerbara kroppen i sin videodagbok när hon återger vad som hänt i skolan samma dag. Hon försöker inledningsvis sätta fast kameran på stativet, men ger upp, lägger kameran i knäet istället och berättar:

Idag på franskan, det hände någonting handikapprelaterat (ler). Jag trillade idag. Ah, alltså det är ju ganska pinsamt att göra tycker jag när man är nästan vuxen. Jag har alltid tyckt det är ganska hemskt, men jag fixade det rätt bra. Jag blev inte, alltså, jag vet inte, ja, jag visade inte på utsidan i alla fall. Jag trillade med hela rullstolen, nästan vid yttertrappan. Jag var på väg ut i vestibulen, så snubblade jag lite på trappan, på mattan. Och det är för att jag är trött. Och så tänkte jag ”fan, lyft på fötterna!” (litet skratt). Och så trillade jag. Eh. Där var ju folk förstås, men det var inte så mycket folk. Och de blir ju alltid nervösa. Men, ja, om man bara ler och borstar av dammet (ler) så blir de inte så nervösa längre. Det är nog bara typ andra, nej tredje gången tror jag, som jag trillat i skolan. Första gången det hände, *det* var inte roligt. Då hade jag bråttom också, så var jag ganska upprörd över någonting, jag tror jag hade haft franska (ler), så det var väl det. Jag hade haft franska den här gången också. Så hade jag ju ganska dåliga skor på mig, sneakers som sitter jätteilla, typ Cheap monday. Dom är skitsnygga men jag kan inte ha dem för jag kan inte gå i dem. Och så snubblade jag, och det var så jävla hemskt. Och så rusade folk fram, och de är ju bara snälla, men... åh, gud. Då hade jag långt hår, då brukade jag gömma mig under det. Det var jättebra. Jag vet inte om det är en sådan grej jag har att det är mer pinsamt för mig att trilla. Eller om alla tycker att det är så hemskt för att det är ganska jobbigt att trilla. Folk blir ju oroliga, de kommer fram till en. Men det känns som en sådan grej: ”Åh, där trillade hon, åh stackars tjej!” typ. Jag vet inte riktigt. De andra kanske inte tycker det är så himla hemskt. Jag tycker det är skithemskt. Jag trillade jättemycket när jag var liten. Men nu trillar jag bara när jag blir trött. Så när jag börjar snubbla då är det ett säkert tecken på att det är dags att sätta sig ned. (Maria, 19 år, videodagbok)

Maria tittar ut genom fönstret när hon återger händelsen, ler då och då, ofta när hon tittar in i kameran. Hon inleder med att säga att ”något handikapprelaterat” har hänt under skoldagen. Uttalandet fungerar som en distansering. Vi förstår att det är något ovanligt som har hänt – allt hon gör är alltså inte handikapprelaterat bara för att hon är rullstolsburen. Distanseringen förstärks av Marias leende. Som barn ramlade hon ofta, men nu stör trillandet bilden av henne som nästan vuxen – att trilla förknippas med småbarn. Maria får en förvarning i det att hon ofta börjar snubbla innan hon trillar, men det är inte alltid hon hinner sätta sig ned i rullstolen.

Citatet handlar om den okontrollerbara kroppen, men också om att parera känslor, både de egna och andras. Detta är en situation då den bristande kontrollen gör att hon riskerar medömkan. Människor runt omkring blir oroliga, förmodligen blir de också rädda att hon har gjort sig illa. Det tycks viktigt för Maria att inte visa negativa känslor: ”Jag blev inte, alltså, jag vet inte, ja, jag visade inte på utsidan i alla fall”. Tänkte hon säga att hon inte blev ledsen, rädd, fick ont eller blev generad? Vad hon än upplevde visade hon åtminstone inte det utåt. När hon var yngre dolde hon ansiktet bakom sitt långa hår, men nu gäller det istället att snabbt le och se oberörd ut.

Maria har ett dubbelt medvetande (Du Bois 1903/2009: 6); hon kan se sig själv ur sin egen synvinkel men är samtidigt medveten om hur andra ser på henne. Utifrån detta formar Maria sina strategier, i detta fall att dölja sina känslor och verka oberörd, eller till och med glad. Beauvoir beskriver hur kvinnan när hon står inför mannen inte uppfattar sig enbart som ett subjekt utan: ”antar sig själv både som sig själv och en andre, vilket är en motsägelse som leder till förbryllande konsekvenser” (1949/2008: 827). Hon blir samtidigt ett objekt och ett subjekt. När Maria drar blickarna till sig blir hon samtidigt ett objekt för sig själv. I en studie av hur astma påverkar ungdomars vardag, undersöker etnologen Kristofer Hansson (2007) hur de unga hanterar användandet av astmainhalatorer. När och var uppfattar de det som okey att inhalera öppet och när känner de sig tvugna att dölja det? Flera av informanterna förklarar att de brukar gå åt sidan, och diskuterar den negativa uppmärksamhet de förmodar att de annars skulle få och tänkta känslomässiga reaktioner av exempelvis oro eller medlidande från omgivningen (Hansson 2007: 127 ff). Hansson tolkar det som att de ser sig själva utifrån som objekt, och ”istället för att vara ett subjekt som definierar sig själv, fanns faran att han [en av de

intervjuade] skulle ha blivit definierad av omgivningen” (2007: 132–133). Medömkan, som är den emotion omgivningen framför allt reagerar med när Maria ramlar, kan förstås med hjälp av den koppling mellan kroppslig avvikelse och psykiskt lidande som framkom i Sandells studie (2001: 201), vilken i sin tur för med sig synen på människor med funktionsned-sättningar som tragiska. När Maria ler och låtsas som inget är det för att undvika att bli definierad som just tragisk.

KROPPSLIG NJUTNING OCH STYRKA

Kroppen ger också upphov till lustfyllda känslor. I intervjuerna knyts detta till fysisk aktivitet. Jag tar här upp två exempel, och återkommer med ytterligare två i nästkommande kapitel som behandlar teknologi som en förlängning av kroppen. Det första citatet kommer från intervjun med Susanne:

Hur känns det just precis när du är igång då, och verkligen tar ut dig så där?

Ja, det känns, det är härligt ju. Alltså det är ju... den där envisheten. Som kommer kanske fram. Boxningen gillar jag, för där kan man ju verkligen ta ut allting. Och det gillar jag. Ja, jag gillar att vara igång. (Susanne, 22 år, intervju)

När jag frågar Susanne om hon har något bra minne från idrotten undrar hon först, med ett litet skratt, om jag menar ”som funktionshindrad, eller inte funktionshindrad?” Jag ber henne börja med ett minne från tiden efter olyckan och hon berättar om en händelse i den första tjejgruppen hon var med i, där de framför allt tränade styrketräning och boxning:

Det var boxningen. Det var kanske inte bra. Men jag fick beröm av ledaren i alla fall. Jag råkade smälla en... på käften om man säger så. [...] Men vi bara skrattade ju. Och det var väldigt kul. (litet skratt) Så hon fick sig en snytning där. Så det var väldigt kul faktiskt, det är ett väldigt bra minne tycker jag. (Susanne, 22 år, intervju)

Förvisso skadade Susanne – oavsiktligt – en i gruppen under boxningen. Men samtidigt inkluderar detta minne den hårda, fysiska träning som Susanne hade före olyckan, när hon gick i idrottsklass, och som hon nu har svårt att hitta. Det inkluderar också känslan av fullträff, beröm av ledaren och delad glädje. Även minnet före olyckan handlar om fullträff: ”Innan olyckan var det väl alla målen, alla fotbollsmålen. Den känslan.” Susanne utvecklar inte vilken känsla det är hon avser, men tänkbart är

att den inbegriper segrarens känsla av att vara oövervinnlig, stolthet och delad glädje. I denna stund blir kroppens enhet som tydligast. Med Merleau-Pontys ord:

Förbindelsen mellan de olika delarna av vår kropp, vår visuella upplevelse och vår taktila upplevelse fullbordas följaktligen inte kumulativt och steg för steg. Jag översätter inte ”beröringsdata” till ”synens språk” eller omvänt [...] denna översättning och detta sammanfogande sker en gång för alla i mig: de är själva min kropp. (Merleau-Ponty 1945/2006: 115).

Susanne har inte en kropp utan är sin kropp vid fullträffarna.

När jag frågar Sara om vilken roll fysisk aktivitet har i hennes liv talar hon om sin fysiska förmåga i relation till funktionsnedsättningen:

Jag kan väl säga utan mitt engagemang inom idrotten så tror inte jag att jag hade kunnat klara av att gå så mycket som jag kan. [...] Jag tror inte att jag idag, när jag är tjugo år, att jag hade kunnat gå... normalt ska jag kunna gå 250 meter till exempel. Men jag kan ju gå en mil om det är så. Jag tror inte jag hade gått hela tiden, utan jag hade haft rullstol och... ja alltså avlastningsmedel då. Så att det är en sak. Och då känner man ändå sig mer delaktig. Alltså jag klarar ju av att göra det mina vänner kan. Och det låter kanske löjligt men för mig är det helt underbart att gå ut en dag när det är fint och bara gå liksom. Så långt jag kan. En annan skulle tänka ”är du knäpp, varför ska du gå?” Men jag tycker det är så skönt att jag klarar av det. [...] Samma att jag kan cykla. Det är inte många som kan cykla, alltså på två hjul. Det har jag aldrig haft några problem med, för det lärde jag mig när jag var fem år. Det var ganska normalt tror jag bland alla, eller bland vem som helst. Jag kan simma, ja inte bra, men jag kan ju hålla mig över vattenytan i alla fall. Men jag drunknar inte. Så då känner jag i alla fall det att jag kan hoppa i en bassäng, djup, ensam. Och så att jag inte behöver ha någon som bara glör hela tiden på mig. Och jag kan köra bil liksom. Visst det hade jag väl kunnat ändå, med handreglage eller någonting. Men jag har klarat det med vanlig manuell bil. Och det var också ja, en pärs för mig, för jag gav mig tusan på att jag skulle klara det. (Sara, 19 år, intervju)

Sara menar att om hon inte hade idrottat hade hon inte haft den styrka och rörelseförmåga som hon nu har. Kapaciteten är central i citatet, och relateras dels till de normala, som inte har funktionsnedsättningar, dels till en tänkt grupp med liknande funktionsnedsättning. Om och om igen talar Sara om att hon klarar av olika saker: att gå, cykla på en tvåhjulig cykel, simma, köra en bil som inte är specialanpassad, och återigen finns ett underförstått ”trots” funktionsnedsättningen. ”Normalt ska jag kunna gå 250 meter” syftar på den kapacitet hon menar att hon borde ha haft

utifrån sin funktionsnedsättning. Hon framhåller att hennes fysiska förmåga inte skiljer sig från hennes vänners, och jämför sig med de utan funktionsnedsättningar då hon berättar att hon lärde sig cykla som femåring, den i hennes tycke ”normala” åldern för att lära sig cykla. ”Det är inte många som kan cykla, alltså på två hjul” säger hon och jämför sig då med andra med samma funktionsnedsättning som hon själv har. Att simma är hon förvisso inte bra på, men istället framhåller hon sin självständighet: hon kan det så pass bra att hon inte behöver ha någon som övervakar henne. Underförstått är att andra med samma funktionsnedsättning både har bil med handreglage och måste hållas under uppsikt då de badar.

Sara framställer det som att hon har en särposition. Hon vet att hon inte kan tillhöra de normala, men hennes kapacitet och autonomi skiljer ut henne från gruppen med funktionsnedsättningar som hon disidentifierar sig med. I Barrons (1996) studie framkommer att en del av pojkarna använder sig av disidentifikation (Barron använder engelskans ”disassociation”) från andra med funktionsnedsättningar. Barron benämner deras strategi som själv tillräcklighet (self-sufficiency). De umgås och identifierar sig med jämnåriga utan funktionsnedsättningar och talar om andra med funktionsnedsättningar som mer isolerade och beroende. De berättar inte heller om diskriminering (Barron 1996: 102–105). Men Barron gör en viktig distinktion: dessa unga män kanske inte distanserar sig från gruppen som kategoriseras som funktionshindrade, utan från de konsekvenser som kategoriseringen som funktionshindrad har (1996: 129). Om så är fallet för Sara är det snarast passivitet och beroende hon disidentifierar sig med.

I intervjun med Sara framstår kapaciteten och själva rörelsen som fylld av njutning. Att ta en enkel promenad är underbart och så skönt att det kanske låter löjligt. Saras situering i världen bestäms av hennes kropp och fysiologiska förutsättningar, hur hon lever med kroppen i världen och hur andra lever med henne och reagerar på hennes kropp (Moi 1997: 112). Sara upplevde att pappan förnekade hennes funktionsnedsättning, vilket betydde att hjälpmedel och handikappanpassning länge faktiskt inte fanns tillgängligt för henne. Detta hade inverkan på hennes fysiska förmåga och – detta är min tolkning – hennes attityd till hjälpmedel och dem som använder dem. Hennes kropp har varit utsatt för mobbning i grundskolan, men har också gett henne idrottsliga framgångar och nationellt och internationellt erkännande inom handikappidrotten. Dessa erfarenheter finns sedimenterade i hennes kropp. Utifrån detta blir användandet av kroppen njutningsfyllt. Den negativa självbild och kroppsuppfattning som

Sjöberg menar blir resultatet av de många och långa sjukhusbesöken motsägs även här (1998: 42).

KROPPENS UTSEENDE

Den snygga kroppen

När jag som första fråga i intervjun ber Julia berätta om sig själv och sin bakgrund rabblar hon upp sitt namn, sin bostadsort, vad hon jobbar med och därefter: ”Är gift med en underbar, fantastisk man. Så ler jag alltid”. Julia skrattar och jag inflikar ”Jag skulle haft bilden på!” – jag spelar in ljudet med en videokamera och har just visat att kameran sitter för sökaren. Julia, som tidigare berättade att hon var en ”19-årig pingla” innan hon blev rullstolsburen, tar även längre fram i intervjun upp sitt utseende:

Hur ser du på din kropp för övrigt?

Ja, den är väl inte den snyggaste i världen. Inte om man jämför med innan. Så det är ju jobbigt, det är det, självklart. Men nu har jag hittat min man i alla fall (stort skratt). Som dessutom har en jättesnygg kropp, vilket är roligt (stort skratt). Nej, men, det är klart jag tycker det jobbigt, det tycker jag. Jag har ändå varit väldigt snygg innan (stort skratt) så det var jobbigt. Ja, det har varit jobbigt. (Julia, 26 år, intervju)

När jag frågar om hur Julia ser på sin kropp är det utseendet hon associerar till, inte styrka, smidighet eller kapacitet. Hon poängterar att det självklart är jobbigt att kroppen inte längre är lika snygg som före olyckan. Filosofen Sandra Lee Bartky (1990) understryker hur den kropp som upplevs som ”kvinnlig” är knuten till känslan av att vara kvinna och individ:

To have a body felt to be ”feminine” – a body socially constructed through the appropriate practices – is in most cases crucial to a woman’s sense of herself as female and, since persons currently can be only as male or female, to her sense of herself as an existing individual. To possess such a body may also be essential to her sense of herself as a sexually desiring and desirable subject. (Bartky 1990: 77)

För Julia, som sett sig själv som väldigt snygg, innebär funktionsnedsättningen följaktligen att upplevelsen av att vara kvinna, individ och ett sexuellt subjekt och objekt ifrågasätts. Att Julia kopplar den vackra kroppen till det att vara sexuellt attraktiv för män framgår när hon raskt kommer in på mannen hon träffat ”i alla fall”, det vill säga trots hennes funktions-

nedsättning. Han har dessutom en snygg kropp i jämförelse med henne. I Ambjörnssons (2004) studie av gymnasietjejer framkom att det att ha en pojkvän visar att man är heterosexuellt attraktiv och gångbar, vilket i sin tur ger status. Men det är viktigt att kunna få ”rätt” pojkvän med avseende på utseende, klass och etnicitet för att erhålla status som en framgångsrik och normal tjej. Ramen är snäv och risken att man misslyckas är stor (Ambjörnsson 2004: 113). Pojkvännens kropps-konstitution, hår och kläder påverkar tjejens egen självbild (Ambjörnsson 2004: 110). När Julia berättar att hennes man har en snygg kropp ger det henne status, hon visar att hon är attraktiv och närmar sig de ”normala”. Det framstår nästan som att hans snygga och funktionsfullkomliga kropp kan ersätta den status hon förlorat i och med olyckan. Makens kropp objektifieras, liksom Ambjörnssons gymnasietjejer objektifierade killars kroppar när de diskuterade deras eventuella lämplighet som pojkvänner (2004: 114). Julia berättar också att hon ställt upp i en modelltävling utomlands, och jag frågar vidare:

Brukar du modella? Är du ansluten till någon sådan agentur?

[...] Jag klarar inte av att vara så smal som man ska vara (skratt). Och när jag tränar så får jag för stora muskler tyckte agenturen också. De bara, ”du har lite tjocka armar” (på snobbig stockholmsdialekt). Jag bara, ”ja, jag spelar *basket*”. ”Ja, det är inte så bra”. ”Nej, men då kan jag lika väl lägga av på den här agenturen” sa jag då. Å då bara, ”äh, äh men det vill vi ju inte”. ”Nej, men då får ni ta mina armar” sa jag (skratt). Å de bara, ”men vill du inte vara modell, är inte det ditt högsta mål?” ”Nej, det är det inte” sa jag. [...]

Hur hamnade du där då?

Det var en tjej [som jag träffade genom idrotten] som hade varit modell för den här agenturen som bara, ”men du är snygg, du kan väl vara modell”, så bara, ”ja, javisst”. Så anmälde jag mig och så blev jag uttagen till final av typ 210 i rullstol. (Julia, 26 år, intervju)

Julia markerar att det var hon som satte villkoren då hon vägrade att sluta idrotta och förklarade att om agenturen ville arbeta med henne fick de finna sig i att hon har muskler. Då Julia berättar att agenturen fogade sig efter hennes villkor, liksom att bland 210 rullstolsburna unga kvinnor valdes just hon ut till finalen, visar hon att hon fortfarande har attraktionskraft trots att hennes kropp inte är ”den snyggaste i världen”. Filosofen Susan Bordo menar att kvinnor deltar i sexualiseringen och objektifieringen av sina kroppar (2004: 28). Detta deltagande kan också inge en viss njutning påpekar Beauvoir, då hon anmärker att kvinnor ”ofta finner

behag i sin roll som den Andre” (1949/2008: 30). Jag tolkar Julias berättelse om sin egen muskulösa modellkropp och makens ”jättesnygga” kropp som fylld av njutning. Samtidigt förklarar hon att en karriär som modell inte är hennes högsta önskan. Tjejerna i Ambjörnssons studie visade sig väl förtrogna och delvis eniga med kritiken mot populärkulturens ouppnåeliga ideal och krav på hur kvinnors kroppar ska se ut, samtidigt som de i kvinnliggörandet av kropparna, med hjälp av exempelvis make-up, frisyrier och klädsel, eftersträvade just dessa ideal (2004: 156, 182–183). Kanske kan Julias många skratt när hon talar om sin egen och makens kropp antyda en medvetenhet om och distansering till den sexualisering och objektivering som hon deltar i.

Tonåringens missnöje

I ett videoklipp beklagar sig Maria över att hon blivit tjock och att hon borde träna mer. Samtidigt berättar hon att hon under de senaste fyra dagarna har bakat tre kladdkakor tillsammans med sin lillasyster. Hon visar också glatt upp det mellanmål hon just äter: glass med nutella, kokosflingor, kakao. I följande citat talar Maria om sin acne. Hon har tittat på klippen som hon filmade tidigare under dagen och har noterat att acnen syns. Maria kommer nu mycket nära kameran, spänner sin överläpp för att en finne under näsan ska synas, sätter håret bakom örat, böjer upp hakan och visar med fingret utmed käklinjen på båda sidorna:

Jag behöver hjälp. Kolla alltså, jag har feta äckelgrejer här och här. Alltså, detta är omänskligt. Sånt här ska man inte behöva stå ut med. Jag har haft det sedan jag var elva, kan du fatta det? Och vi har ju i familjen. Och jag vet att det här inte har med saken att göra, men jag är så fruktansvärt upprörd över det. Jag *vill* inte mer, det är så himla orättvist. Det är liksom ingen *tonårs*period det här, det här är fan, det här är ju sjukdom. Alltså jag tycker minsann att jag ska ha några rejäla mediciner. (Maria, 19 år, videodagbok)

Acnen framstår som värre än Marias funktionsnedsättning. Hon använder kraftfulla superlativ, acnen är ”omänsklig” och att hon drabbats av den är ”så himla orättvist”. Att på detta vis uttrycka missnöje med kroppen var vanligt förekommande bland de medelklasstjejer som Ambjörnsson (2004) studerade. Ambjörnsson menar att det sedan mitten av 1990-talet finns en offentlig diskurs om unga kvinnor, utseende och den press de utsätts för från samhället, som deltagarna i hennes studie var väl medvetna om. Bland medelklasstjejerna framstod talet om missnöjet – som uttrycks

tjejer emellan i det homosociala umgänget – som det normala, som ett sätt konstituera sig som tjej. Det är en diskurs som tjejer ska visa att de hanterar. Att säga att man är nöjd är otänkbart, då framstår man som alltför kaxig (Ambjörnsson 2004: 177–179). När Maria ondgör sig över acnen och fetman – hon är en liten och smärt tonåring – kan det ses som ett sätt för henne att framställa sig som en normal tonårstjej. Hon visar att hon behärskar talet om den misslyckade kroppen. Enligt Ambjörnsson följer interaktionen ett mönster: det uttryckta missnöjet besvaras med en komplimang, som i sin tur avfärdas. Men, skriver Ambjörnsson ”hon som verkligen är överviktig, slappbröstad eller kulmagad tycks mindre snar att uttala sig” (2004: 181). Detta förklarar att Julia i det föregående stycket kan tala om sin kropp som mindre snygg än tidigare, då hon i jämförelse med andra unga kvinnor med funktionsnedsättningar fortfarande är snygg. Att Maria skulle tala om sin funktionsnedsättning som ”omänsklig” eller ”orättvis” är inte heller troligt. Då är tonläget istället ett helt annat:

Jag är inte så ledsen egentligen för att jag är handikappad. Det är klart, hade någon erbjudit mig ett par friska ben så hade jag genast tagit det. Men jag tycker inte man ska gräva ned sig i sådant även om det är rätt lätt att göra det för mig också. Men i princip så gör jag inte det. Och mina kompisar tänker inte på det heller vad jag vet (skakar på huvudet). De brukar säga det att har man bara lärt känna mig så är det skit samma. (Maria, 19 år, videodagbok)

Maria medger att hon lätt skulle kunna ”gräva ned sig” i sin situation, och tidigare berättade hon också om att hon var ledsen efter operationen. Men hon tycks ha fattat ett principbeslut om vilken inställning hon ska ha till sitt liv: man ska inte vara ledsen. Funktionsnedsättningen är följaktligen inget vare sig hon eller hennes vänner bryr sig så mycket om. Detta kan förstås som en form av disidentifikation, det vill säga motsatsen till identifikation, från den tragiska eller till och med självömkande position som tillskrivs personer med funktionsnedsättningar.

AVSLUTANDE DISKUSSION

I detta kapitel har dubbelheten i mötet med vården lyfts fram. Studiens deltagare möter en mängd sociala och medicinska professionella som bedömer och definierar deras behov, och de riskerar att utsättas för integritetskränkande behandling i form av objektivering och utökad kontroll.

Operationer görs i intervjupersonernas intresse samtidigt som de många ingreppen i deras kroppar leder till en förlust av kontroll och integritet. Jag tolkar Marias vägran ta på sig sjukhusets underkläder och talet om vilken gipsfärg som är snyggast som ett sätt att värna om den personliga integriteten i en situation då kroppen utelämnas till andra. Sara upplever att hennes förmåga att själv fatta beslut om hur hennes liv ska utformas ifrågasätts då vårdpersonalen utan hennes medgivande gör ett NUPP-test. Sara gör dock direkt motstånd genom att protestera mot testet och de många ultraljuden.

Funktionsnedsättningarnas föränderlighet har belysts. Upplevelsen av det egna funktionshindret är relativt. Den habituella kroppen framstår som kapabel och normal medan den nyopererade kroppen framstår som funktionsnedsatt. Att funktionshindret också är kontextberoende bekräftas.

Intervjupersonerna utsätts för kulturell dominans i form av stereotypisering och andrafiering då omgivningen förmodar att med den fysiska funktionsnedsättningen följer intellektuell funktionsnedsättning och då de möts av medömkan. Sara och Maria beskriver hur de kontrollerar eller döljer sina kroppar för att undgå stigmatisering. Saras erfarenheter av mobbing då hon börjar skolan gör att hennes upplevelse av den egna kroppen helt förändras. Maria ger uttryck för ett dubbelt medvetande, då hon genom tidigare erfarenheter vet hur andra brukar betrakta henne och definiera henne utifrån hennes funktionsnedsättning, och agerar utifrån detta. Hennes strategi när hon råkar falla är att hon kontrollerar sina egna känslor. Hon ler istället för att visa vad hon egentligen känner, med syftet att undvika att andra tycker synd om henne.

Studiens deltagare berättar också om njutningen i att ta ut sig eller få in en fullträff. I Saras berättelse om hur hon promenerar, cyklar eller simmar finns vad jag uppfattar som lusten och glädjen i upplevelsen av den rena rörelsen. När Sara berättar disidentifierar hon sig samtidigt från andra med funktionsnedsättningar – eller från kategoriseringen av dem som passiva och oberoende – då hon hävdar att dessa andra behöver mer hjälp och hjälpmedel än hon själv och då hon hävdar att hon är lika kapabel som de normala.

Olyckan och den därpå följande funktionsnedsättningen har enligt Julia gjort hennes kropp mindre snygg. Då Julia berättar att hon har en man med en ”jättesnygg” kropp och att hon gick till final i en modelltävling för unga rullstolsburna kvinnor visar hon dock att hon fortfarande har kvar

KROPPSLIGA ERFARENHETER

sin (sexuella) attraktionskraft. Maria å sin sida klagar över sin acne och över att hon har gått upp i vikt. Genom att på detta sätt uttrycka missnöje över den egna kroppen framstår de som normala, unga kvinnor.

Kapitel 7

Teknologi som kroppens förlängning

I mitt empiriska material nämns olika typer av teknologi, som rullstolar eller andra hjälpmedel och sportutrustning, i flera sammanhang. Ingunn Moser (2006), forskare inom teknik- och vetenskapsstudier, påpekar att teknologins roll är tämligen utforskad inom funktionshinderforskningen och inom disability studies. Detta kan förklaras av forskningens strävan efter att ersätta tidigare medicinska förklaringsmodeller och deras fokus på individen och normaliserande åtgärder, med sociala och kulturella analyser av funktionsnedsättningar (Moser 2006: 375). Inom handikappidrottsforskningen har dock skillnaden mellan den teknologi som används i vardagen jämfört med den som används i idrottstävlingssammanhang lyfts fram. Hargreaves menar att "the wheelchair, normally a symbol of weakness, of dependency, of neediness, when used for track races is transformed into a symbol of power, speed and muscularity" (2000: 190). Tilläggas bör att det rör sig om två helt olika typer av rullstolar med olika utseende och funktion. Wickman (2007a) hävdar att idrottsteknologi som exempelvis proteser kan utmana gränserna mellan kroppar med och utan funktionsnedsättningar genom att reducera fysiska skillnader och bidra "to the production of 'super sportsmen' and 'super sportswomen'". Men hur bra de idrottsliga resultaten än är, så betraktas den funktionsnedsatta kroppen ändå som "different and [...] inferior to the non-impaired body" (Wickman 2007a: 7).

Fenomenologin erbjuder ett analysverktyg i utforskandet av hjälpmedlens funktion. Merleau-Ponty jämför den blindes käpp med blicken

(1945/2006). Den tidigare ”har upphört att vara ett föremål för honom, den är inte längre perciperad som sådan, dess spets har förvandlats till ett sinnesområde, den ökar känselns omfattning och räckvidd, den har blivit analog med blicken” (Merleau-Ponty 1945/2006: 107). Käppen blir till en utvidgning av kroppen och ett redskap med vilket den blinde förnimmer omvärlden. Vanan, en kunskap som enbart kan erhållas genom kroppen och alltså inte kan förmedlas objektivt, kan på så sätt införliva nya instrument eller hjälpmedel och genom dessa utsträcka vårt vara-till-världen (Merleau-Ponty 1945/2006: 107–108). Käppen är ett exempel på såväl en perceptuell och motorisk vana (Merleau-Ponty 1945/2006: 118). Merleau-Pontys exempel har vissa likheter med Haraways (2008) användning av cyborgmetaforen, som den beskrivs i *Ett cyborgmanifest: Vetenskap, teknik och socialistisk feminism i slutet av 1900-talet*. Haraways cyborg är liksom Merleau-Pontys blinde man med käpp en hybrid av organism och maskin. Men Haraway politiserar cyborgens då hon beskriver den som en kvinnlig figur i gränslandet som med sin blotta existens ifrågasätter den hela, normala kroppen. Cyborgens är en medveten aktör i det att hon aktivt stör ordningen och överskrider gränser. Enligt Haraway är vi alla cyborger, då vi använder informationsteknologi och modern medicin, men hon tillägger: ”kanske kan paraplegiker och andra svårt handikappade människor få (och får ibland) de intensivaste upplevelserna av den komplexa hybridiseringen med andra kommunikationsanordningar” (2008: 219).

Detta är den enda gången Haraway nämner funktionsnedsättningar i *Ett cyborgmanifest*, och cyborgteorin har mestadels använt funktionsnedsättningar som en metafor (McRuer 2006: 224). Men Moser prövar Haraways cyborgbegrepp som en möjlig figur att använda för att teoretisera om en marginaliserad position – nämligen den funktionsnedsatta. Moser skriver om Alf, som efter en stroke förlorade sin talförmåga och blev delvis förlamad i sin högra sida. Genom att använda datoriserad teknologi upprätthåller Alf kontakten såväl med den samtida omvärlden som med sitt liv före stroke. Datorn ger Alf en röst och möjliggör självrepresentation. På detta sätt blir han en aktör istället för en passiv mottagare, vilket ger honom värdighet. Datorn blir ”a friend, an allied. But it is also an intimate part of him” (Moser 1998: 69). Moser hävdar att Alfs subjektivitet blir till i relationen mellan kropp och maskin – det vill säga genom den heterogena cyborgens. Moser diskuterar dock inte könade aspekter av Alfs användande av teknologi i självrepresentationen.

Sociologerna Diana Mulinari och Kerstin Sandell (1999) problematiserar idén om överskridandet av gränser då de påpekar att möjligheterna till överskridande ser olika ut beroende på social position: "The transcendence beyond the body is the ancient patriarchal dream, and moving across boundaries out of pleasure speaks to experiences of privileged subjects and elites" (1999: 293). Haraway framställer också överskridandet som konfliktfritt, medan flera forskare framhåller att sådant agerande i realiteten innebär ett personligt risktagande som ofta följs av bestraffning (Bordo 2004: 298; Mulinari och Sandell 1999: 293; Pratt 1991).¹ Med ovannämnda invändningar i åtanke använder jag mig i det följande av Merleau-Pontys beskrivning av den kroppsliga kunskapens betydelse för nyttjandet av hjälpmedel, i kombination med cyborgens som metafor för att utforska hur hybriden maskin – människa kan problematisera idén om den hela, homogena kroppen. Allra först undersöks emellertid vilken roll teknologin har då studiens deltagare görs till Andra.

ANDRAFIERING

I mitt material betraktas rullstolen ofta som ett tecken för skillnad. Ingela, 17 år, menar att klasskamraterna på hennes första skola inte ville inkludera henne i gemenskapen på grund av att hon är rullstolsburen:

Det känns inte som att de [klasskamraterna] har accepterat mig riktigt. [...] På min första skola så var det ju bara jag som satt i rullstol. Och då ville de inte riktigt... De ställde sig före mig och "aj, hon puttade mig", och liksom "körde på mig" och sådant. Så där ville de inte alls. Så jag var rätt mycket ensam där. (Ingela, 17 år, intervju)

¹ I *Identity: Skin Blood Heart* (1994) beskriver litteraturvetaren Minnie Bruce Pratt hur ett överskridande av gränser leder till bestraffning och fråntagande av privilegium då hon som lesbisk stiger utanför den vita, heterosexuella kvinnans "circle of protection": "Raised to believe that I could be where I wanted and have what I wanted and be who I wanted, as a grown woman I thought I could simply claim my desire, even if this was the making of a new place to live with other women. I had no understanding of the limits that I lived within; nor of how much my memory and my experience of a safe space was based on places that had been secured for me by omission, exclusion, or violence; nor that my continued safety meant submitting to those very limits" (Pratt 1994).

Rullstolen blir till ett hinder i interaktionen mellan Ingela och hennes klasskamrater både bokstavligt och metaforiskt. Ingela beskriver det som en bristande vilja bland de övriga i klassen, som gör att hon får svårt att få vänner. Som vi såg i kapitel fem noterade Julia att omgivningen uppmärksammade henne på ett nytt sätt sedan hon blev rullstolsburen. Ytterligare två intervjupersoner, Malin och Natalie, båda 15 år, berättar om hur främlingar de möter på stan ställer frågor om varför de använder rullstol. De har utvecklat något olika förhållningssätt och lägger tid och energi på att bemöta frågorna. Malin förklarar att det oftast är barn som kommer fram till henne:

Man märker ju det ibland när man är ute på affärer eller på stan. Då är det oftast mindre barn som kommer fram och frågar ibland. Då brukar jag bara säga att jag har ett handikapp som jag föddes med, så jag måste sitta i rullstol. Och då brukar de liksom nöja sig med det.

Och hur känns det då?

Det känns rätt så bra faktiskt. Ja. Det stör inte mig så. (Malin, 15 år, intervju)

Malin bryr sig inte så värst mycket om frågorna. Hon ger ett enkelt svar som tillfredsställer den undrande personen, så att hon blir lämnad ifred. Natalie däremot förklarar att det känns "lite jobbigt. Jag vill inte svara sådana som jag knappt känner, som jag aldrig träffat innan och så". Hon är dock kluven till frågorna: "På ett sätt är det bra att de frågar, för då vet de ju." Ofta känns frågorna besvärliga, men då har Natalie en strategi för att hantera situationen. "Det är inte alltid jag är på humör för att svara. Då bara jag säger att 'ja, men det är så och så och så. Och så går jag'". Genom att svara korthugget och sedan avlägsna sig slipper hon de jobbiga frågorna. I båda fallen är det orsaken till att Malin och Natalie sitter i rullstol, det vill säga skadan eller diagnosen, som gör omgivningen nyfikna.

Natalie berättar också om hur människor brukar stirra på henne i situationer där hon är den enda som är rullstolsburen:

Om det är jättemånga som kan gå. Sedan så kommer jag in i gruppen, och så har jag rullstol. Så blir det jättepinsamt för mig. [...] Typ när jag ska rida till exempel. Så måste man ju bära upp mig på hästen för jag kan ju inte komma upp själv. [...] Så kanske det är folk som tittar och sådant.

Hur känns det då, när folk tittar?

Jättejobbigt! (Natalie, 15 år, intervju)

När Natalie lyfts från rullstolen upp på hästen är det den icke funktionsnedsatta blicken eller stirrandet som utgör hindret, inte funktionsnedsättningen i sig (Garland-Thomson 1997: 26; Hughes 1999: 165). Stirrandet tycks svårare att hantera än frågorna. Stirrandet sker från ett visst avstånd och försigår när Natalie är upptagen med att sitta upp på hästen. Hennes agerande hindras så till vida att hon blir självmedveten (Bartky 1990: 27), ”istället för att exakt sammanfalla med sig själv börjar hon plötsligt existera *utanför sig*” (Beauvoir 1949/2008: 393, kursivering i original). I stirrandet ligger inte heller en direkt uppmaning till svar som vid frågorna. I båda fallen är rullstolen central för andrafrågan av de unga kvinnorna och för reduceringen av dem till sina diagnoser.

För Sara, 19 år, händer ibland det omvända. Sara blir irriterad då hon får kommentarer av typen ”oh, du är funktionshindrad och du kan någonting!’ Det hatar jag när någon säger och blir jätteimponerad för att jag till exempel idag kan köra en manuell bil eller bara ’oh, du kan köra bil fast att du har det’. [...] varför skulle jag inte kunna det?” Detta är ett exempel på positiv diskriminering på grund av funktionsnedsättningen. När Sara, ”trots” sin funktionsnedsättning, använder sig av ”de normalas” teknologi – en icke handikappanpassad bil – överskrids gränsen mellan det avvikande och det normala, och hon möts av förvåning och uppskattning. Det underliggande antagandet är dock att Sara som en följd av funktionsnedsättningen är inkompetent.

ATT BLI KÄR I EN RULLSTOL

Felicia, 28 år, behöver en ny rullstol och resonerar kring vad som är viktigt:

Den ska vara lätt, i vikt, och att köra såklart. Och att man sitter bra. Man ska sitta bra men inte bekvämt. Alltså man ska inte sitta som i en fåtölj. Det som många har armstöd, hög rygg och nästan nackstöd. Det finns dom som behöver det, de ska ha det. Men där ser jag även en okunskap, i alla fall när jag var yngre, hos sjukgymnaster men framförallt arbetsterapeuten, kanske att, ”ja, du ska ha ryggstöd.” Alltså de gav inte personen en chans att känna efter. (Felicia, 28 år, intervju)

För Felicia är det rullstolens funktion, hur den är att hantera och dess komfort som är viktig. Men rullstolen, som är tänkt att öka användarens rörlighet, kan också främja passivitet om komforten blir alltför hög och rullstolen börjar likna en fåtölj. Felicia uttalar sig i generella ordalag, och

förhåller sig kritisk till arbetsterapeuter som hon menar ibland av ren okunnighet föreslår allför bekväma rullstolar och dessutom inte är lyhörda för framför allt de yngre användarnas behov. Hon ansluter sig därmed till den kritik som finns inom funktionshindersrörelsen och disability studies av hur professionella inom medicinska och sociala institutioner skapar och förvärrar beroende och passivitet bland människor med funktionsnedsättningar (Thomas 2007: 97).

När Julia, 26 år, talar om sin nuvarande rullstol blickar hon även tillbaka till den tid då hon var nyskadad:

Hur ser du på rullstolen? Du har den och sedan så har du en träningsrullstol.

Mm precis. Det är ett hjälpmedel som jag märker av när det är snö ute, annars tänker jag inte så mycket på den. [...] Jag tänker inte att den finns. I början tyckte jag inte om den, men nu tycker jag om den.

Fast du hade hellre haft en sådan som väger 2,1?

Ja, just det ja, men det är ju bara för att man ska vara cool, det är ju viktigt vilken image man har liksom på sin stol så man inte kommer med ett schabrak. Utan att man har en snygg stol, det är ju viktigt.

Så då har den den betydelsen? Att den ska vara cool?

Ja, det är klart att den ska vara snygg! Jag har ju silvernav här, [ohörbart] det är inte många som har silvernav till exempel (skratt). Det är viktigt va. Lite slimmad, lite, ja, lite fina däck här. Ja, men det är viktigt.

När du valde den här stolen så fanns det sådana krav?

Ja, absout, jag skulle aldrig... ja, gud ja, jag skulle aldrig ha en stol som var ful. Det är ju klart. Det är ju ändå en del av mig som jag har med mig hela tiden. (Julia, 26 år, intervju)

Som nyskadad tyckte inte Julia om sin rullstol. Nu beskriver hon rullstolen som ”en del av mig” som hon tycker om men inte tänker på att hon har med sig. Den har med Merleau-Pontys ord upphört att vara ett föremål för Julia, och ”ger sig [bara] till känna vid en kroppslig ansträngning” (1945/2006: 108). Först när hon hindras i sin framfart påminns hon om den. Utseende och image är viktigt när Julia väljer rullstol. Lättviktsstolen är främst åtråvärd för att den är ”cool”, inte för att den är lätthanterlig. Silver, slimmad form och fina däck är vad hon vill ha. För Julia står ”schabraket” som det negativa exemplet. Liksom fåtöljen frammanar det bilden av något tungt, otympligt och svårflyttat, vilket stämmer dåligt överens med deras vältränade kroppar.

Även 22-åriga Susanne berättar i sin videodagbok att hon hade svårt att acceptera ny teknologi som var kopplad till kroppen när hon var nyskadad. Hon erbjöds en ståstol efter olyckan förklarar hon, samtidigt som hon med handkamera visar ståstolen och hur den fungerar: ”Direkt efter olyckan så hade jag en sådan här också men då *vägrade* jag sitta i den. Så den lämnade jag tillbaka”. Nu har hon dock hört av sig till kommunen och fått en: ”Det är jättebra för mina muskler att få sträcka ut riktigt!” Goffman menar att människor som utsätts för stigmatiseringsprocesser först då de är äldre, exempelvis om de förvärvar en funktionsnedsättning, kan få problem med att omdefiniera sin identitet, och inledningsvis känna ogillande inför sig själva (1963/1990: 48). Kanske symboliserade hjälpmedel skillnad, passivitet och beroende för Julia och Susanne innan olyckorna, och när de själva plötsligt behövde dem tyckte de illa om dem. Den icke funktionshindrede blick de tidigare vänt mot de Andra i rullstol, vändes plötsligt mot dem själva och deras hjälpmedel. Med tiden har dock vanan, det vill säga den kroppsliga kunskap Merleau-Ponty (1945/2006: 108) beskriver, lett till att Julia har införlivat rullstolen som en del av henne själv och till att Susanne har accepterat ståstolen. Då hjälpmedlen på detta sätt blir en förlängning av deras kroppar blir också deras utseende och funktion desto viktigare.

Detta är än mer tydligt då Maria i videodagboken snurrar runt med rullstolen framför kameran för att visa mig den:

Det är min favoritrullstol någonsin [...] Den är fruktansvärt fin. Den är *jättehärlig!* Den är lätt och den är så lätt att manövrera och den är *skitsnygg!* [...] (vrider ned kameran och svänger från sida till sida för att rullstolen ska synas) Den är sportig på ett... snyggt sätt. Jag brukar inte gilla det ordet ”sportig” annars, men... [...] Den är snygg för att... det är inte stolen man ser när man ser mig. Utan det är liksom... *mig. Precis* så som det ska vara. Ja, jag blev, det var kärlek vid första ögonkastet (kommer nära kameran med ansiktet). [...] Det finns plats för förbättringar det gör det absolut, men, ja. I’m in love helt enkelt. (Maria, 17 år, videodagbok)

Min tolkning är att Marias uttryck av kärlek till sin rullstol är del av en medveten strategi mot medömkan. Hon menar, vilket jag återkommer till i nästa kapitel, att den person som får medömkan samtidigt görs underlägsen. Genom att tala om sin rullstol som snygg och genom att hävda att ”det var kärlek vid första ögonkastet”, motsätter hon sig synen på hennes rullstol som ett tecken för skillnad och personlig tragedi. Maria framhåller också att den nya rullstolen lyfter fram henne som person, inte som till-

hörig kategorin rullstolsburna. Maria vänder alltså helt på resonemanget – den teknologi som sägs definiera människor med funktionsnedsättningar blir istället en resurs för det motsatta.

HJÄLPMEDEL OCH SPORTUTRUSTNING: FEMININITET, NJUTNING OCH STYRKA

Nästa citat handlar om Ingelas basketrullstol – en specialbyggd rullstol som är lättare än en vanlig rullstol och har snedställda hjul som gör att spelarna kan svänga snabbare. Rullstolsbasket beskrivs som ”en av handikappidrottens snabbaste och hårdaste idrotter” (www.malmo-open.com) och det är inte ovanligt med hårda krockar som leder till att stolarna välter. Ingela hade känslan av att hon inte var helt accepterad av sina klasskamrater. Detta förändras när hon tar med sin basketrullstol till skolan. Ingela berättar:

De gånger jag har haft med basketrullstolen. När de [mina klasskamrater] har haft basket. Då har de liksom... ”wow, jag vill testa”. Och då har de blivit helt annorlunda.

Kompisarna?

Ja, och när jag är med min bror, alltså när min storebror är med. Och när vi var på skolan då var de helt, alltså de förändras. Det är svårt att förklara, de förändrades då när jag, alltså, de blev, nästan ”åhh”, precis som ”jag är din bästa kompis”. Alltså så. Då vände de liksom. För att de ville väl testa på den [rullstolen], det var därför de fick ändra sig. Alltså så. Sedan dagen efter var de likadana igen som de var innan. (Ingela, 17 år, intervju)

Från att inte vara accepterad, det vill säga subjektspositionen som funktionshindrad, förflyttas Ingela till en annan subjektsposition, som ung idrottande kvinna och innehavare av åtråvärd sportutrustning. Basketrullstolen ger tillfälligt Ingela den status som hon annars saknar, och öppnar för en möjlighet till identifikation. Även hennes äldre bror, som tränar fotboll på elitnivå, bidrar till statushöjningen. Å ena sidan är idrott ett fält där gränsen mellan de två kategorierna funktionsnedsatta/avvikande kroppar och icke funktionsnedsatta/universella kroppar (som inbegriper både normala och enastående kroppar) är skarp. Swartz och Watermeyer påpekar att idén om den perfekta, idrottande kroppen inte omfattar de kroppar som ses som avvikande:

The idealized, mythic valuing of the perfect body, with its association of personal virtue, carries as its counterpoint the denigration of persons with different bodies. The unspoken assumptions about these bodies, and their inhabitants, relate to undesirability, psychological damage, abjection and failure. (Swartz och Watermeyer 2008: 189)

Inkludering av människor med funktionsnedsättningar skulle hota att destabilisera konstruktionen av den normala, mänskliga kroppen och gränserna mellan de två kategorierna (Swartz och Watermeyer 2008: 188).² Å andra sidan är sportutrustning och hjälpmedel två fält som ligger nära varandra. Skor för olika sporter, kanoter och cyklar används för att ta sig fram lättare, snabbare och smidigare. Likaså används hjälpmedel av olika slag som rullstolar, proteser och kryckor för att ta sig fram lättare, snabbare och smidigare. Ingela kämpar inte, på det sätt som Maria gör, aktivt och explicit mot kategoriseringen av funktionsnedsatta. Men som kvinnliga rullstolsbasketspelare utmanar både Ingela och Maria synen på människor med funktionsnedsättningar som karaktäriserade av passivitet, brist och personlig tragedi genom att vara aktiva och kapabla. De utmanar även idrottens könsordning i egenskap av unga kvinnor som utövar en tuff kontaktidrott vilken involverar styrka, uthållighet, fara, risktagande och våld (se Koivula 1999: 54). Teknologi är av avgörande betydelse i dessa ifrågasättanden.

Maria, i det tidigare citatet, använder sig av närheten mellan hjälpmedel och sportutrustning då hon karaktäriserar sin rullstol som sportig och på så vis förflyttar rullstolen från ett fält till ett annat. Hon förflyttar också rullstolen från teknologins maskulina fält till accessoirernas feminina fält då hon talar om den som ”fruktansvärt fin”, ”skitsnygg” och ”sportig på ett snyggt sätt”. Detta tal är ett sätt för Maria, användare av en maskulint kodad rullstol, att konstruera femininitet.

Garland-Thomson påpekar att den kulturella bilden av kvinnan med funktionsnedsättning stör två motsatta paradigmer: ”Seen as the opposite

2 Swartz och Watermeyer diskuterar detta i artikeln *Cyborg anxiety: Oscar Pistorius and the boundaries of what it means to be human* (2008). Den sydafrikanska friidrottaren Oscar Pistorius uppmärksammades internationellt då han vid OS 2008 ville tävla mot icke funktionshindrade löpare. En debatt uppstod rörande om Pistorius fick en orättvis fördel av sina båda fjädrande underbensproteser. Var det Pistorius kropp som hade framgång eller teknologin? Författarna menar att fallet på ett mer grundläggande plan hotade gränsdragningen mellan vanliga kroppar och de funktionsnedsatta.

of the masculine figure, but also imagined as the antithesis of the normal woman, the figure of the disabled female is thus ambiguously positioned both inside and outside the category of woman” (1997: 28–29). Maria motsätter sig bilderna av den funktionsnedsatta kvinnan som könlös och asexuell då hon beskriver sin rullstol och konstruerar därmed en mer traditionell femininitet.

Haraways cyborg är en kvinnlig figur som ifrågasätter det normala; den är vad Moser kallar en ”bad girl” som vägrar att vara kvinna (1998: 215). Mina intervjupersoner vägrar inte att vara kvinnor, men är ”bad girls” i det att de inte accepterar den tillskrivna subjektspositionen som könlös och som definierad utifrån funktionsnedsättningen. I följande citat berättar Ingela om njutningen i fysisk aktivitet:

Jag kanske blev opererad på tisdagen. Vi hade träning på träningsläger i Stockholm på fredagen till söndagen [helgen innan]. Så det var min sista rullstolsbasketträning om man säger. Det var rätt roligt. Jag körde som bara den på söndagen. Och sedan så låg jag helt, kunde inte röra mig. (Ingela, 17 år, intervju)

Kontrasterna i citatet är stora. Minnet av hur hon ”körde som bara den” under träningslägret ger njutning och styrka när hon ett par dagar senare ligger orörlig efter en ryggoperation. När intervjun äger rum har Ingela inte tränat på nästan ett år på grund av operationen. Min tolkning är att det då blir viktigt för Ingela att framhålla sin kapacitet och skicklighet som rullstolsbasketspelare för mig, den icke funktionsnedsatta forskaren, och i denna självrepresentation har teknologi en betydande roll.

Susanne berättar att hon älskar att köra sig genomsvevigt med sin rullstol, med hunden springandes vid sin sida. ”Det är kul. Och det är ju hög fart, det är ingen promenadgång [...] Om man varit ute en jättelång runda med hunden och man kommer hem helt svettig liksom, alltså det är en underbar känsla”, förklarar Susanne. Genom Susannes fokus på lust och på att ha kul motsätter hon sig den negativa synen på funktionshindrade som kännetecknade av brist och personlig tragedi eller, annorlunda uttryckt, vad funktionshinderforskarna Naomi Sunderland, Tara Catalano och Elizabeth Kendall kallar för ”missing discourses of joy and happiness in relation to disability” (2009: 703). När Susanne poängterar att det inte rör sig om ”promenadgång” är det också tänkbart att hon distanserar sig

från och nedvärderar icke funktionsnedsattas sätt att rasta sina hundar, för att istället uppvärdera sin egen betydligt snabbare framfart.³

I Ingela och Susannes berättelser om hur kroppsliga känslor av fart, styrka och njutning uppstår är teknologi och kropp omöjliga att separera. De är sina kroppar och teknologin är införlivad i dessa kroppar. Liksom för Alf, i Mosers studie, är teknologin ”a friend, an allied, [...] an intimate part” i deras liv (1998: 69). Gränserna mellan kropp och maskin är upplösta.

AVSLUTANDE DISKUSSION

Rullstolen har en central roll i andrafieringen av studiens deltagare. Medan Ingelas rullstol tycks stå mellan henne och hennes klasskamrater i dubbel bemärkelse, berättar Malin och Natalie om främlingar som ställer frågor och stirrar, vilket bidrar till att de definieras utifrån sina diagnoser eller skador. Men även positiv diskriminering knyts till användandet av teknologi, som när människor blir imponerade av att Sara kör en bil som inte är anpassad ”trots” funktionsnedsättningen.

Mina intervjupersoner använder sig dock av sina rullstolar när de konstruerar sina identiteter som unga kvinnor och som aktiva subjekt. Rullstolen har blivit till en förlängning av deras kroppar. Som sådan är utseende och funktion viktig. Fåtöljen eller schabraket representerar passivitet och orörlighet och avvisas därför. I deras tal om njutning och styrka motsätter de sig synen på människor med funktionsnedsättningar som svaga, bristfälliga och tragiska. De utmanar även könsordningen inom idrotten genom att utöva traditionellt maskulina idrotter och genom att visa styrka, uthållighet och vilja till risktagande. Samtidigt konstruerar de en mer traditionell femininitet då de motsätter sig synen på kvinnor med funktionsnedsättningar som varande könlösa och asexuella. Som heterogena cyborger ifrågasätter de såväl dikotomin mellan organism – maskin, naturlig – artificiell, kropp med funktionsnedsättning – kropp utan funktionsnedsättning, aktiv – passiv, normal – avvikande, kvinnlig – manlig, som idén om en organisk essentialistisk helhet.

³ Tack till historikern Helena Tolvhed som gjorde mig uppmärksam på denna tolkning.



Kapitel 8

Den levda kroppen och välfärdsstaten

I kapitel två beskrevs hur socialpolitikens strävan att inkludera samtidigt konstruerar människor med funktionsnedsättningar som annorlunda: som utsatta och behövande (de los Reyes 2000: 25). Detta problematiserande synsätt har också länge präglat den svenska funktionshinderforskningen, som har en lång tradition av utvärderingar av välfärdsstatens reformer (Söder 2005). Vare sig socialpolitiken eller hur deltagarna påverkas av nyliberalismen har varit denna studies fokus. Men socialpolitiken är viktig för deltagarna i min studie, och exempel på detta finns i mitt material. Som vi sett tidigare är agerandet från föräldrar till barn och unga med funktionsnedsättningar omdiskuterat och problematiserat. På ett liknande vis är de unga kvinnornas liv mer öppna för myndigheter i och med deras behov av bidrag för exempelvis anpassad bil eller vid deras många möten med vården. Även den offentliga stadsplaneringen griper in i mina informanternas liv. K-märkningen av skolbyggnaden gör att Maria måste bli buren uppför och nedför trapporna för att komma till lektionssalarna på andra våningen. När jag stämmer träff med Susanne för att överrätta videokameran och stativet ses vi på en lunchrestaurang på den högskola där hon studerar. Jag kommenterar att restaurangens disk är väldigt hög, men Susanne säger att hon inte bryr sig om sådant längre, hon är så van. ”Objects, as well as spaces, are made for some kinds of bodies more than others” skriver Ahmed (2006: 51). Trappan och restaurangdisken är exempel på objekt som inte är orienterade mot den typ av kroppar som Maria och Susanne har, och deras agerande hindras.

Innan jag går vidare till hur de unga kvinnorna upplever förhållandet mellan välfärdsstaten och deras behov och rättigheter, presenteras statistik rörande funktionshindrades tillträde till arbetsmarknaden, deras ekonomi och hälsa samt två kvalitativa studier som behandlar upplevelserna av att vara bidragssökande.

ETT OJÄMLIKT SAMHÄLLELIGT STÖD

Statistiska Centralbyråns (2009) undersökning *Funktionsnedsattas situation på arbetsmarknaden* visar att mellan år 2000 och år 2008 har andelen heltidsarbetande med funktionsnedsättningar sjunkit från 73 procent till 65 procent, medan andelen heltidsarbetande i övriga befolkningen endast sjunkit med en procent under samma tidsperiod: från 80 till 79 procent. Män med funktionsnedsättningar har fasta anställningar och heltidsarbete i högre grad än kvinnor med funktionsnedsättningar, som i större utsträckning har tidsbegränsade anställningar och deltidsarbete (SCB 2009: 8–9). I Statens folkhälsoinstituts (2012) redovisning av resultaten från *Nationella folkhälsoenkäten* från år 2009–2011 framkommer att i åldrarna 16–64 år saknar kvinnor med funktionsnedsättningar i större utsträckning kontantmarginal och har oftare befunnit sig i ekonomisk kris i jämförelse med både män med funktionsnedsättningar och män och kvinnor utan funktionsnedsättningar (2012: 14, 16). Även hälsan är sämre bland människor med funktionsnedsättningar i jämförelse med övriga befolkningen. Den egenuppskattade hälsan är sämst bland kvinnor med funktionsnedsättningar. I denna grupp uppger 21 procent att de har dålig eller mycket dålig hälsa, att jämföra med 16 procent av männen med funktionsnedsättningar och två procent av övriga befolkningen (Statens Folkhälsoinstitut 2012: 10). I en rapport från Folkhälsoinstitutet konstateras att utöver den ohälsa som är direkt knuten till funktionsnedsättningen inverkar dålig ekonomi, diskriminering i form av nedlåtande och nonchalant bemötande, social exkludering liksom vissa levnadsvanor negativt på hälsan bland människor med funktionsnedsättningar (Arnhof 2008: 18–19).

Att kvinnor med funktionsnedsättningar har en svagare position på arbetsmarknaden och sämre ekonomi och hälsa gör att de är i större behov av statligt stöd. Sjöberg påpekar att det stöd som ges ofta är ojämlikt (SOU 1998). Storleken på exempelvis sjukpenning, pension, förtidspension och arbetslöshetsersättning beräknas enligt inkomstbortfallsprincipen. Då kvinnor oftare ansvarar för merparten av skötseln av hem och barn

arbetar fler kvinnor än män deltid. Detta resulterar i att nivåerna på kvinnors ersättningar är lägre. Om kvinnor efter att de fått en sjukdom eller en funktionsnedsättning fortsätter att ta hand om hemmet läggs enligt Sjöberg detta dem till last i större utsträckning än männen, då kvinnornas arbetsförmåga uppskattas vara högre. Även detta leder till lägre ersättningar (SOU 1998: 21–22).

Majoriteten handläggare på exempelvis Försäkringskassan är kvinnor (SOU 1998: 59). Sjöberg menar att då kvinnor med funktionsnedsättningar väljer att arbeta deltid för att hinna med obetalt hemarbete samt den extra tid livet med en funktionsnedsättning tar, uppmuntras det av de kvinnliga handläggarna, då de själva eller kvinnor i deras närhet ofta gjort liknande val. Småbarnsfäder med funktionsnedsättningar arbetar i större grad heltid och får istället utökad stöd i hemmet – från samhället eller privat (SOU 1998: 60). Kan kvinnliga bidragssökanden ha en fördel av att handläggarna är kvinnor? Inget i studien pekar på detta enligt rapportförfattaren, som menar att funktionshinder ses som ”främmande och skrämmande för de flesta [...] och föreställningarna om och förväntningarna på vad en kvinna ska klara väger tyngre än empatin” (SOU 1998: 60). Avslutningsvis konstaterar Sjöberg att även om socialförsäkringens lagar och regler är könsneutrala, leder de moment av bedömning som ingår i tillämpningen till diskriminering (SOU 1998: 64).

Mot bakgrund av detta drabbas personer med funktionsnedsättningar i allmänhet och kvinnor i synnerhet hårt av de höjda avgifterna och skärpta villkoren i arbetslöshetsförsäkringen, liksom de sänkta ersättningsnivåerna i sjukförsäkringen som genomförts sedan år 2006.

ATT SÖKA BIDRAG

Flera forskare har belyst den motsägelsefullhet som präglar ansökandet om bidrag för personer med funktionsnedsättningar (Gundersen 2011; Meekosha och Dowse 1997; RFV 2002). Medan funktionshinderspolitiken syftar till att stärka individens autonomi krävs det av de sökande att de visar att de är inkapabla för att få tillgång till det sociala stöd och den service de har rätt till (Meekosha och Dowse 1997: 61). I en norsk kvalitativ intervjustudie undersökte sociologen Tonje Gundersen (2011) hur föräldrar (åtta mödrar och tre fäder) till barn, 1,5 - 18 år, med svåra fysiska och/eller intellektuella funktionsnedsättningar upplevde den process de genomgick för att få offentligt erkännande och stöd för det omsorgsarbete de gjorde.

Efter den inledande omställning som det innebär att få ett barn med en svår funktionsnedsättning hade vardagen normaliserats och föräldrarna fokuserade på det positiva i situationen. Föräldrarna såg barnets värdighet helt oberoende av funktionsnedsättningen. I mötet med andra framhöll de den njutning som omsorgsarbetet innebar och berättade positiva historier om barnet, som gjorde barnet till en individ (Gundersen 2011: 12). Men för att få stöd måste både barnets läkare och vårdgivaren, det vill säga föräldern, dokumentera graden av intellektuell och/eller fysisk funktionsnedsättning, vårdens omfattning, barnets behov av extra träning, utbildning och stimulans samt den belastning som dessa tre lägger på vårdgivaren. Dokumentationen krävde att föräldrarna lyfte fram negativa aspekter av omsorgen om barnet och den börda barnet innebar. Detta ledde enligt Gundersen till att relationen objektifierades och föräldrarna kom att framstå som offer för barnets funktionsnedsättning. Den stolthet föräldrarna kände över sina barn och det omsorgsarbete de gjorde ersattes av en känsla av att såväl barn som föräldrar nedvärderades. Ofta gav därför dokumentationen upphov till stress, ilska, samvetsqual och en känsla av förnedring (Gundersen 2011: 6, 12). Vissa menade att arbetet med dokumentationen gav dem en känsla av att de misstänktes för att ljuga om barnets behov, för att få större bidrag än de egentligen behövde (Gundersen 2011: 7). De negativa upplevelserna var större för dem som fick avslag på sin ansökan. Hur de fick avslaget spelade också roll. Exempelvis kunde bördan av deras omsorgsarbete ifrågasättas, liksom den känslomässiga och psykologiska stress livet med ett barn med en svår funktionsnedsättning kan innebära. Vid avslag ifrågasatte föräldrarna inledningsvis sina egna ansträngningar, för att senare reagera med ilska mot systemet. En del överklagade, medan andra inte ville ha mer med det sociala att göra (Gundersen 2011: 8). Rätten till stöd regleras på statlig nivå i lag men administreras av kommunerna, vars ekonomi och organisation påverkar hur bidragen och servicen ser ut, samt bidragens storlek och kvalitet. Gundersen menar att studien visar på en diskrepans mellan statens officiella ideologi om alla människors lika värde oavsett funktionalitet och föräldrarnas upplevelse av kontakten med kommunen (2011: 13).

Som en del i en större utvärdering av samhällets stöd till funktionshindrade personer utförde utredaren Cecilia Eek och sociologen Lars Grönvik (2002) på uppdrag av Riksförsäkringsverket en intervjustudie i vilken 14 personer, 24–64 år, med olika typer av funktionsnedsättningar deltog. De konstaterar att den individualisering som har skett inom svensk funktions-

hinderspolitik har två innebörder. Dels finns sedan länge en strävan efter flexibilitet inom de generella stödsystemen så att insatserna kan anpassas efter individens behov och förutsättningar. Dels betonas, sedan 1994 års handikappreform, individens initiativ allt mer: ”Den nya politiken skulle tydligt fokusera på den enskildes rätt till självbestämmande och integritet och ett viktigt led i detta var att insatser från samhället endast skulle lämnas efter begäran av den enskilde själv” (RFV 2002: 16). Detta ställer dock stora krav på individen. I studien framkom att relationen mellan handläggare och sökande upplevdes som ojämlig. Handläggaren har makten att fatta beslut som har stor betydelse i den sökandes liv. Flera intervjupersoner påpekade att det krävs kunskap, engagemang och förmåga att ta initiativ, att ställa krav och att kunna formulera sig för att få bidragsansökan beviljad. De menar att de själva klarar sig bra, men tycker synd om andra som inte har dessa resurser (RFV 2002: 23). Men bland intervjupersonerna fanns också de som vare sig hade kunskap om vilka stöd som fanns, om vart de skulle vända sig för att finna dem eller hade den initiativförmåga som krävdes. Detta var dock *inte* avhängigt typen eller graden av funktionsnedsättning – bland intervjupersonerna fanns både de med omfattande funktionsnedsättningar som själva administrerade sin personliga assistans och de med lättare funktionsnedsättningar som tog hjälp av anhöriga eller myndigheter.

Flera av de intervjuade i Eek och Grönviks studie kände olustkänslor inför det faktum att de var beroende av statligt stöd: ”Trots *rätten* till stöd upplever flera av de intervjuade att de är en belastning för samhället och de beviljade stödinsatserna upplevs av en del som en bekräftelse på att de inte klarar sig själva” (RFV 2002: 18, kursivering i original).

”Helst ska man vara döende”

Tre av de unga kvinnorna i mitt material berättar om kontakten med Försäkringskassan. Tidigare har 28-åriga Felicia haft aktivitetsstöd, och hon berättar här om sin ansökan för att få det:

Helst ska man vara döende eller lite till för att få. Mamma, pappa har alltid liksom: ”du ska klara dig själv. Du ska göra så mycket som möjligt själv”. Och det har man vuxit upp med. Sedan på de blanketterna så ska man göra sig så sjuk som möjligt för att få någonting. Man är kanske i behov av det just då även om man inte vill ha det. Så det går emot alla ens egna principer.

Så kände jag. Vad ska jag skriva? Jag tycker inte om att ljuga heller. (Felicia, 28 år, intervju)

Från tidig barndom uppmuntrade Felicias föräldrar henne att klara av så mycket som möjligt utan hjälp. Ett exempel på hur detta kunde ta sig uttryck gav Felicia i kapitel fem, då hon berättade att pappan tackat nej till att få heltäckningsmattorna utbytta med motiveringen att hon skulle få kämpa. Denna levda erfarenhet ställs här emot känslan av att hon borde framställa sig själv som sjuk eller ”döende” för att uppfylla kriterierna för bidrag. För Felicia ledde detta till ett dilemma: hon ville helst klara sig själv, utan aktivitetsstödet, men hade ett faktiskt behov av det. Ansökan var svår att skriva, ”det går emot alla ens egna principer”. Hon upplever det som att hon tvingades ljuga.

När Felicia talar om ljugande vid ansökningar om bidrag ansluter hon till en långvarig svensk debatt om bidragsfusk. I avhandlingen *Den kalkylerande medborgaren: bidragsfusk i svensk välfärdsdebatt 1990–2010* diskuterar sociologen Ragnar Lundström (2011) hur bidragsfusk framställts i medierna, utredningar, propositioner och riksdagsdebatter. Under det tidiga 1990-talet utmålades invandrare som fuskare och ett hot mot det svenska trygghetssystemet. Då en kartläggning år 1995 visade att denna grupp alls inte var överrepresenterad bland bidragsfuskarna förändrades debatten till att handla om en mer allmänt utbredd ”fuskkultur” och mer specifikt om unga arbetslösa människors bidragsutnyttjande. Från 2002 ledde de höga sjuktalet till att debatten istället kom att fokusera på dem som uppbar sjukpenning. Välfärdsstaten framställdes som alltför generös (Lundström 2011: 165–168). Efter regeringsskiftet 2006, och den borgerliga regeringens sänkta ersättningsnivåer i sjukförsäkringen polariserades debatten. Från regeringens sida krävdes kriminalisering och ”hårdare tag” mot fuskarna. Medierna, som tidigare hade skildrat fuskarna som anonyma kollektiv, började nu lyfta fram namngivna individer som drabbats av nedskärningarna (Lundström 2011: 141).

Så konstrueras enligt Lundström tre grupper: för det första de ”dåliga subjekten”, det vill säga fuskarna. För det andra de legitima mottagarna, som har allvarliga funktionsnedsättningar eller sjukdomar och som framställs som särskilt (ofta socialt, medicinskt och ekonomiskt) utsatta och därmed perifera och avvikande från den normala majoriteten. Majoriteten slutligen urskiljer sig som icke utsatt. Istället för att universella sociala rät-

tigheter erbjuds samtliga medborgare, krävs ett individuellt ansvarstagande för den egna positionen på arbetsmarknaden:

Individualisering och demonisering, vilket sker bland annat genom moraliserande diskurser, är med andra ord politiska strategier för att förmå enskilda medborgare att själva begränsa sitt nyttjande av sociala förmåner och ställa sig till arbetsmarknadens förfogande. (Lundström 2011: 160)

Mot bakgrund av denna debatt kan de upplevelser av beroende och av att vara en samhällelig belastning som intervjupersonerna i Eek och Grönviks studie vittnade om förstås (RFV 2002: 18), liksom Felicias klagörande att hon inte vill tillhöra fuskarna som ljuger. Då hon uttrycker motvilja inför att söka bidrag kan det ses som en distansering från de allra mest utsatta, från de "offer" som framställts i medierna, och ett försök att närma sig de ansvarstagande subjekt som klarar sig själva.

Julia, 26 år, ansökte som nyskadad om bilstöd och om bidrag för anpassning av hemmet:

Hur fungerar kontakten med myndigheter?

Så länge man fjäskar så går det bra och är lite hård. Och det går bra om man är som jag är och är lite framåt.

Vad gör man när man fjäskar?

Man är jättetrevlig (skratt). Det gäller att vara hård, fast trevlig. (Julia, 26 år, intervju)

Julia använder sig av den negativa termen "fjäskar" i kombination med "hårdhet" för att karaktärisera sitt förhållningssätt gentemot Försäkringskassan. När jag ber henne förtydiga skrattar hon och backar lite då hon säger att hon är jättetrevlig. Julia påpekar att eftersom hon är framåt fungerar kontakten bra. Underförstått finns det andra som inte är lika aktiva och bra på att ta för sig som det inte går lika bra för.

Maria, 17 år, slutligen kallar sig själv för en "kämpare". Hon kritiserar den behandling hon får i den vardagliga interaktionen och hävdar att:

Det värsta man kan göra det är att tycka synd om någon. [...] Om man tycker synd om någon så ser man den personen som underlägsen på något sätt. Som att den inte klarar sig. Och det gör jag ju. [...] Alltså jag har inga, jag ser mig, alltså jag är ju handikappad, men jag kan göra allt som krävs för att jag ska klara mig i det här samhället. (Maria, 17 år, intervju)

Maria uttalar sig generellt om hur det är när man tycker synd om någon: man ser den individen som underlägsen och inkapabel. Därefter förklarar hon med eftertryck att hon inte tillhör kategorin inkapabla, och tar därmed tydligt avstånd från synen på henne som drabbad av en personlig tragedi. Även om omtagningarna i det sista yttrandet är ofullständiga, visar de på omfattningen av hennes kapacitet: jag har inga, jag ser mig, jag är, jag kan. Oviljan att hamna i positionen som ömkansvärd gör sig också gällande när Maria, som just har tagit körkort, ska ansöka om bidrag från Försäkringskassan dels till inköp av bil, dels för att anpassa bilen – hon måste ha handreglage eftersom hon inte kan använda fötterna. Hon förklarar först varför hon behöver en egen bil:

Färdtjänst är inte heller något roligt. För det första är man ganska läst. [...] Man måste beställa taxi minst 20 minuter innan man ska åka och är man i en annan kommun måste man beställa tid 1,5 timme innan man ska åka, och så kan man bara åka vissa tider och bla, bla, bla. [...] *Plus* att de inte alltid kommer. Det har hänt faktiskt några gånger. [...] De har helt enkelt inte kommit eller blivit *väldigt, väldigt* sena. [...] Krångligt är det, jag gillar inte det. Det är inte självständigt. Jag tycker inte att det funkar med mitt liv. [...] Som det är nu rullar jag överallt [...] jag kan rulla in till stan på en halvtimme. [...] Men så fort det börjar regna så blir jag antingen dyngsur eller så blir det jobbigt att rulla eftersom händerna halkar på drivringarna. Och är det snö ute så *kan* jag inte rulla. Och ska jag till exempel åka någonstans där jag behöver mycket packning så kan jag *inte* rulla, jag kan *inte* ta buss för det enda jag kan ha i händerna är hjulen, som jag ska rulla fram. (Maria, 17 år, videodagbok)

I videoklipppet är Maria nära kameran, endast hennes ansikte och en bit av luggen syns, och hon talar engagerat och med eftertryck. Då Maria gör videodagboken har hon slutat träna, men utöver skola och vänner har hon ett extrajobb tidigt på morgnarna innan skolan börjar som hon måste ta sig till. Hon talar länge om färdtjänsten som hon tycker är oberäknelig och oflexibel. Hennes ”bla, bla, bla” antyder att det finns mer att berätta. Att köra rullstol är fysiskt omöjligt stora delar av året och hon kan inte ta med sig mer än en liten ryggsäck när hon ”rullar” eller åker buss. I en intervjustudie av Lisbeth Lindahl och Leena Odebo, FoU Väst (2007), beskrev tolv personer, mellan 22 och 86 år och med olika typer av funktionsnedsättningar, sina erfarenheter av kollektivtrafik och färdtjänst. Medan kollektivtrafiken associerades med flexibilitet, frihet och normalitet, togs det att slippa vara beroende av anhöriga upp som en av förde-

larna med färdtjänsten. Bland nackdelarna med färdtjänst återfinns just de långa väntetiderna och bilar som uteblev (Lindahl och Odebo 2007: 24, 27), som Maria också tar upp. För Maria tycks dock hjälp av anhöriga inte vara något alternativ. Hon beskriver ansökan om bilstöd som:

en ganska lång procedur [...] Bland annat innebar det en telefonintervju med en dam från Försäkringskassan, där hon frågade mig hur mycket jag kunde göra och vad jag inte kunde göra. Vanligtvis är jag ganska positiv av mig. Jag kan ju göra allting. Sedan är det litegrann jag inte kan göra men det gör ju ingenting. Jag *kan* ju gå i trappor och jag kan gå. [...] Det är viktigt att inte hänga upp sig på det som är negativt. (Maria, 17 år, videodagbok)

Återigen understryker Maria sin kapacitet. Det lilla hon inte klarar av har ingen större betydelse i hennes vardag menar hon. Dessutom tycker hon det är viktigt att inte vara negativ. Maria fick anpassningsbidrag men ansökan om bidrag för bilköpet avslogs. Hon förklarar vad hon tror låg bakom beslutet:

Jag *kan* gå ett par 100 meter. Men vad jag inte sa [under intervjun] är att har jag gått 100 meter så är jag helt slut och kan vara det hela dagen. Det var väl sådant som gjorde [att vi fick avslag], jag var för positiv helt enkelt, jag gnällde inte tillräckligt mycket. [...] Vi har överklagat och det ska upp till länsrätten nu. Jag tar hjälp av min läkare som skriver läkarintyg och vi har fått hjälp och ska få mer hjälp av en arbetsterapeut också. Så vi jobbar på det. Plus att min mamma är advokat så hon kan det där litegrann. Och det är tur. Kontakter är allt. (Maria, 17 år, videodagbok)

Maria vägrade återigen framställa sig som passiv, svag och behövande. Hon intar hellre positionen som ”disabled and proud” (McRuer 2006: 141) än den ömkansvärda. Med det sociala, kulturella och ekonomiska kapital hon har som dotter till en advokat finns det utrymme för att på detta sätt göra motstånd, eftersom hon har de resurser som krävs för att ta sig ur situationen. Hennes avslutande kommentar visar att hon är väl medveten om detta.

Ingen av de unga kvinnorna i mitt material har den typ av svåra funktionsnedsättningar som barnen och ungdomarna i Gundersens studie har (2011). Men de emotioner som Gundersen beskriver i relationerna mellan förälder och barn respektive förälder och myndigheter återfinns även i mitt material, i berättelserna om kontakterna med Försäkringskassan. Felicias föräldrar har uppfostrat henne att vara självständig. I ansökningarna om olika former av stöd och bidrag ska dock endast de negativa sidorna av

vardagen lyftas fram. Ingen har uppmanat Felicia att ljuga, men liksom för en del av föräldrarna i Gundersens studie innebär själva arbetet med ansökan, där enbart behov och inte kapacitet lyfts fram, att känslan av att försöka luras dyker upp (2011: 7). Julias känsla av att fjäska och Marias ovilja att gnälla kan också förklaras av en förlorad känsla av värdighet. Om Maria känner stress, ilska eller förnedring vid avslaget så visar hon dock inte det. Både Julia och Maria antyder, liksom flera deltagare i Eek och Grönviks studie (RFV 2002: 23), att det finns andra som inte har de personliga egenskaper eller sociala kontakter som de menar krävs för att få ansökningarna beviljade. I alla tre berättelserna finns dikotomierna beroende kontra autonomi och svag kontra stark närvarande. Maria ställer också det gnälliga och negativa, som man bör undvika, mot det positiva.

Teater- och funktionshinderforskaren Carrie Sandahl (2003) menar att den strategi som de flesta människor med funktionsnedsättningar använder sig av vid den vardagliga interaktionen, oavsett grad eller typ av funktionsnedsättning, är vad Goffman kallar "passing" (1963/1990: 92), det vill säga att man döljer sin funktionsnedsättning och försöker framstå som "ablebodied". Alternativen är enligt Sandahl att framställa sig som välgörenhetsfall eller som "övervinnare":

The roles of charity case and overcomer deny disability by focusing on impairment so as to appeal to a benefactor's sympathies. [...] If one cannot pass as nondisabled, then one must at least represent one's impairment as absolutely impeding (charity case) or relatively inconsequential (overcomer). The charity case will be cured and therefore will be rid of the impairment, and the overcomer disregards the impairment by achieving in spite of it. (Sandahl 2003: 41)

De sociala hindren för deltagande tonas alltså ned och den fysiska skadan framhävs i båda strategierna. Felicia menar att det krävs att hon framställer sig som "döende eller lite till" – med Sandahls term som ett "charity case" – för att få välgörarens sympatier och det finansiella stödet. Julias fjäskande ligger också nära välgörenhetsfallet, medan Maria snarast framställer sig som en övervinnare när hon stolt berättar att hon klarar allt som krävs av henne, och stödet uteblir.

I nästa citat handlar det inte om en ansökningsprocess där det negativa måste framhållas, utan om svårförståeliga regler. Felicia berättar om hur det gick när hon frågade arbetsterapeuten om hon kunde få en handcykel, det vill säga en cykel som drivs framåt med hjälp av handtag istället för med fotpedaler:

AVSLUTANDE DISKUSSION

Min arbetsterapeut, hon var helt konstig. [...] Hon bara ”nej, det går inte!” och sådär. Så när jag skulle skaffa en, jag ville ha en handcykel som man kan köra utomhus med, så bara, ”nej, det kan du inte få här”. ”Nähä.” Okej, då sökte jag fonder. Fick fonder. Och så sa jag till henne att ”nu har jag fått fonder så nu kan jag, liksom...” ”Ja, men du kan få en här”. ”Jaha”. Så helt plötsligt hade jag både en lite mer tävling som har benen rakt ut och en vanlig som man sitter i såhär. Men det är flera år sen. Men bemötandet från just arbetsterapeut och sådant är ju väldigt viktigt. (Felicia, 28 år, intervju)

Kommunikationen mellan arbetsterapeuten och Felicia fungerade uppenbarligen inte helt tillfredsställande. Först fick Felicia nej på sin förfrågan om en handcykel att köra utomhus med. Hade hon gett upp då hade hon inte fått någon cykel alls. Men när hon väl hade fått medel från externa fonder fick hon plötsligt en handcykel från arbetsterapeuten också. Felicia har inte den kunskap om stödsystemen som, enligt de intervjuade i Eek och Grönviks studie, krävs (RFV 2002: 23–24). För Felicia ter sig reglerna som oklara och föränderliga vilket gör det svårt för henne att hävda sina rättigheter gentemot arbetsterapeuten. Hon framstår dock som initiativrik då hon istället söker stöd från fonder.

AVSLUTANDE DISKUSSION

I detta kapitel har vi sett exempel på de unga kvinnornas ambivalens gentemot välfärdsstatens institutioner, vilket är en del av vad Young kallar marginalisering (1990/2002: 72–73). Mina intervjupersoner är beroende av offentliga institutioner för att erhålla exempelvis aktivitetsstöd, anpassning av hem, färdtjänst, bilstöd och hjälpmedel. Den motvilja som Felicia, Julia och Maria visar då de söker bidrag blir förstäelig när den kopplas till det synsätt som framkom i diskussionen kring svensk funktionshinderspolitik och funktionshinderforskning, enligt vilken människor med funktionsnedsättningar ses som en svag och behovskrävande grupp. Detta synsätt värjer sig Felicia, Julia och Maria mot.

Men den individualisering som skett inom svensk socialpolitik sedan 1990-talet spelar också in, och det på två sätt. För det första visar tidigare forskning att individualiseringen av funktionshinderspolitiken har lett till ökade krav på individens kunnande, engagemang och förmåga att hävda sina rättigheter. Detta synliggörs i mitt material då Felicia har svårt att förstå reglerna för att få hjälpmedel, och i citaten från Marias videodag-

bok, där betydelsen av den sökandes sociala position för att ha framgång i ansökningsprocessen framhålls.

För det andra har individualiseringen av socialpolitiken generellt lett till å ena sidan en idealisering av det ansvarstagande, självreglerande subjektet, å andra sidan en framställning av den legitima bidragstagaren som en särskilt utsatt och svårt sjuk eller funktionshindrad avvikare. Detta uttrycks i mitt material genom avståndstagandet från subjektspositionen som svag, beroende och negativ och ett framhållande av den egna styrkan, autonomi och ett positivt synsätt, som välgörenhetsfallet kontra övervinnaren med Sandahls ord.

Kapitel 9

”Jag tycker att vi också ska få en... chans att vara med” Om skolämnet idrott och hälsa

I intervjuguiden ingick ett antal frågor som rörde tidigare fysisk aktivitet. Jag frågade intervjupersonerna om de hade deltagit i någon organiserad idrott på fritiden, om de hade spontanidrottat¹, om de brukade delta i fysiska aktiviteter på rasterna och om hur lektionerna i idrott och hälsa hade fungerat. Just frågan om skolämnet idrott och hälsa utmärkte sig eftersom sex av de intervjuade, det vill säga alla utom två av de med medfödda funktionsnedsättningar, berättade om problem. Belysande var även att flera gav långa svar på denna fråga, som exempelvis Ingela, som endast vid ett fåtal tillfällen under intervjun utvecklade sina svar. Sara kom själv in på dessa lektioner som problematiska, då jag, efter att vi har talat om vilka idrotter hon har utövat tidigare, frågar om ”spontanidrott, eller du vet, bara på gräsmattan eller skolgården?”

DEN PROBLEMATISKA FLICKIGHETEN

Att fler flickor än pojkar ogillar skolämnet idrott och hälsa är väl dokumenterat i tidigare forskning (Eriksson et al. 2003; Larsson et al. 2005; Redelius 2004). Skolverkets utvärdering av ämnet från 2002 utgörs av en kvantitativ studie i form av en enkät till elever i grundskolans årskurs sex och nio samt årskurs två på gymnasiet (Eriksson et al. 2003). Här framkommer att ämnet är uppskattat av många elever, men att flickorna oftare

¹ Med spontanidrott menas någon form av fysisk aktivitet (lek, motion, träning, tävling eller friluftsliv, enskilt eller i grupp), som utövas oorganiserat.

känner sig klumpiga, dåliga eller rädda. De känner sig mer sällan trygga eller duktiga, blir mer sällan trötta och svettiga och upplever att de mindre ofta får visa vad de kan i jämförelse med pojkarna (Eriksson et al. 2003: 26). Det konstateras även att idrott och hälsa påverkar synen på kroppen och självförtroendet i en positiv riktning, men i båda fallen gäller detta i större utsträckning pojkarna än flickorna. ”Särskilt noterbart är att drygt 10 procent av flickorna i år 9 säger att skolämnet idrott och hälsa bidragit till ett minskat självförtroende” (Eriksson et al. 2003: 27). En förklaring till att flickor i högre grad än pojkar upplever ämnet negativt ges i rapportens inledning: ”Genomgående verkar ämnet i större utsträckning möta pojkarnas behov och intressen” (Eriksson et al. 2003: 3).

Liknande resultat framkommer i pedagogen Karin Redelius (2004) undersökning av hur tonåringar upplever grundskolans lektioner i idrott och hälsa. I studien, som kombinerar en enkät bland elever i årskurs nio med intervjuer med åttondeklassare, framkommer att medan flertalet elever har positiva upplevelser av ämnet är det många flickor som upplever oro eller stress vid dessa lektioner, eller känner sig dåliga. Pojkar är generellt mer positiva (Redelius 2004: 165). Redelius poängterar dock att det är stora variationer inom grupperna – de flickor som är positivt inställda har, vad gäller upplevelsen av undervisningen, mer gemensamt med de positivt inställda pojkarna än med de flickor som är negativa till ämnet. Hon påpekar också att idrott och hälsa är ett ämne där ”det går att göra fel och då är man utsatt. Implicit i detta ligger ett prestationsmoment som många ungdomar upplever – säkerligen inte bara i detta ämne men här blir misslyckandena mer tydliga” (Redelius 2004: 171). Det är bara den enskilde eleven som har kännedom om ett misslyckat provresultat i ett teoretiskt ämne, medan misslyckanden på lektionerna i idrott och hälsa görs inför läraren och klasskamraterna.

I en senare artikel, skriven av pedagogerna Håkan Larsson, Birgitta Fagrell och Redelius (2005), problematiseras tolkningen av könsskillnader inom ämnet idrott och hälsa. Larsson et al menar att dessa skapas i undervisningen. Dels genom att de aktiviteter som dominerar lektionerna – bollsporter av olika slag – är sådana som traditionellt har ansetts vara manliga, dels genom att prestation och resultat, det vill säga traditionellt manliga färdigheter som snabbhet, styrka, aktivitet och oräddhet, premieras vid bedömning och betygssättning (Larsson et al. 2005: 19). Detta gör att ”pojkar (som grupp) ges möjlighet att *framstå som starkare/uthålligare/duktigare* än flickor (som grupp)” (Larsson et al. 2005: 11, kursivering i

original). Detta fokus på prestation har inget stöd i kursplanen för idrott och hälsa. I betygskriterierna lyfts istället fram:

elevens kunskaper om hur den egna kroppen fungerar och hur eleven bland annat genom regelbunden fysisk aktivitet och friluftsliv kan bibehålla och förbättra sin fysiska och psykiska hälsa. Det innebär att elevens kunskaper om vilka faktorer som påverkar den egna hälsan är en viktig bedömningsgrund. Elevens förmåga att använda kroppen för sammansatta och komplexa rörelsemönster på ett ändamålsenligt sätt liksom bredden av fysiska aktiviteter ingår också i bedömningen. Ytterligare en bedömningsgrund är elevens förmåga att utföra rörelser med kontroll och precision liksom att med hänsyn till rytm och estetik ge uttryck för känslor och stämningar. Även elevens förmåga att reflektera över och värdera fysiska aktiviteters betydelse för livsstil och hälsa utifrån både ett individ- och ett samhällsperspektiv är av vikt vid bedömningen. (Skolverket 2000)

Larsson et al påpekar att det endast är formuleringen om elevens förmåga att ”utföra rörelser på ett ändamålsenligt sätt” som skulle kunna tolkas som resultat- och prestationsinriktad.

Larsson et al menar vidare att lärarna utvecklat ett antal strategier som syftar till att ”manövrera runt’ snarare än att försöka förändra problematiska aspekter av ämnet som – direkt eller indirekt – har med föreställningar om kropp och kön att göra” (2005: 12). En sådan problematik är prestationernas synlighet, vilka leder till att eleverna kan uppfattas som utsatta. En strategi är att en specifik aktivitet utförs i könssegregerade grupper. En annan strategi är att kraven och förväntningarna på flickor sänks, vilket av forskarna benämns som ”den goda viljans paradox”:

Med detta menar vi att strävan efter att inte utsätta flickorna för krav som de inte antas klara av samtidigt kan försvåra för flickor att faktiskt klara av sådant som armhävningar i räck *utan att deras flickighet blir ifrågasatt*. (Larsson et al. 2005: 21, kursivering i original)

På så sätt leder strategin till ökade könsskillnader. Samtidigt som kraven på flickor sänks hyllas manligheten vid övningar då pojkarna tillåts briljera. Vid aktiviteter då flickorna kan tänkas briljera sker inte motsvarande hyllning av kvinnligheten:

i all synnerhet som sådana aktiviteter nästan alltid genomförs med det underförstådda antagandet att det är lite synd om pojkarna när flickor är duktigare (dvs. om inte manligheten kan hyllas så ska den åtminstone inte utsättas för påfrestningar). (Larsson et al 2005: 21)

Dessa aktiviteter ligger inte heller till grund vid betygssättning. Studien visar också att pojkar och flickor ges olika möjligheter till motstånd. Medan flickorna protesterar genom att inte vara fysiskt aktiva, gör pojkarna motstånd genom att vara aktiva på fel sätt. Lärarna ser flickornas motstånd som mer problematiskt och som ett uttryck för deras ointresse, medan pojkarnas aktivitet premieras (Larsson et al. 2005: 21–22). Att ifrågasätta pojkarnas ”pojkheter” och flickornas ”flickheter” skulle inte bara hota mannen som norm inom ämnet, utan också den heterosexuella normen, det vill säga föreställningen att alla elever är heterosexuella, menar författarna (Larsson et al. 2005: 26).

Att flickor i mindre grad än pojkar har positiva erfarenheter av ämnet har alltså, enligt ovanstående forskare, sin grund i att undervisningen tar sin utgångspunkt i och värdesätter traditionellt manliga aktiviteter och förmågor, medan flickor inte förväntas prestera och traditionellt kvinnliga aktiviteter inte inbegrips då betygen sätts. Flera av deltagarna i föreliggande studie utövar dock tuffa bollsporter på sin fritid som involverar just den typ av traditionellt manliga färdigheter som Larsson et al tar upp, och borde därför ha lättare att passa in i undervisningen.

BEFRIADE LÄRARE OCH EXKLUDERADE ELEVER

Hur fungerar då lektionerna i idrott och hälsa för elever med fysiska funktionsnedsättningar? Bland de elever som riskerar att få betyget icke godkänt (IG) i årskurs åtta är elever med olika typer av funktionsnedsättningar överrepresenterade, visar en studie utförd i Stockholm av skolöverläkaren Görel Bråkenhielm (2008). 30 procent av totalt 257 elever (120 pojkar och 137 flickor) hade någon form av funktionsnedsättning. Därav hade 16 procent inlärningsproblem (dyslexi, ADHD, autism etc), 5 procent psykiska funktionsnedsättningar (psykisk sjukdom, anorexia nervosa) och 9 procent fysiska funktionsnedsättningar (neurologisk sjukdom, skolios, hörselnedsättning, astma, hjärtfel). Ett samband fanns mellan förekomsten av IG och prestationsinriktade betyg, duschtvång, samt idrottslokalernas utformning och läge. Om idrottslokalen gav möjligheter till ett flexibelt utbud av aktiviteter var det enklare att finna individualiserade lösningar (Bråkenhielm 2008: 32). Skolinspektionen (2010) gjorde under en dag i april 2010 en oanmäld tillsyn av 304 lektioner i idrott och hälsa i årskurs sju till nio, vid totalt 172 skolor. Enligt lärarna var nästan två procent av eleverna helt eller delvis ”befriade” från ämnet. Detta var en oväntat stor

andel eftersom det i skollagen ges mycket litet utrymme för befrielse från undervisningen. Alla lärare var dock inte helt klara över om det verkligen fanns ett formellt beslut om befrielse för de berörda eleverna (Skolinspektionen 2010). I en undersökning som Larsson et al gjort på uppdrag av Skolverket, med syfte att öka kunskapen om flickors och pojkars villkor i idrott och hälsa, framkommer att de skäl till befrielse som lärarna anger framför allt är sjukdom, funktionsnedsättning eller psykosociala problem (2010: 41–42). Larsson et al har dock ett kritiskt perspektiv då de påpekar att befrielsen inte bara gäller eleven:

När en elev blir ”befriad” från undervisning i idrott och hälsa innebär detta samtidigt i de flesta fall att skolledningen också ”befriar” läraren i idrott och hälsa från ansvaret för eleven, både vad gäller undervisning och betygssättning. (Larsson et al. 2010: 78)

Som vi ska se nedan kan ”befrielsen” från elevens sida upplevas som en exkludering. Medan de båda här refererade rapporterna endast använder termen ”befrielse”, är termen ”exkludering” mer frekvent inom funktionshindersforskningen.

Elevernas ”synlighet” och den medföljande utsattheten är en av orsakerna till avsaknaden av protester från de unga kvinnorna och männen med funktionsnedsättningar i Barrons studie (1996: 52), varav de flesta har exkluderats från lektionerna i idrott och hälsa. En av killarna säger att han alltid har velat vara som vem som helst, ”and it was particularly the physical ed, that’s where I was kind of noticed the most, that you where handicapped”. Dels kan han inte delta på samma sätt som klasskamraterna, vilket tydliggör att han har en funktionsnedsättning och i den bemärkelsen är annorlunda, dels är kroppen synlig i omklädningsrummet och duschen (Barron 1996: 52). Utöver den utsatthet som alla elever kan känna vid dessa lektioner tillkommer alltså exponeringen av funktionsnedsättningen.

Exkludering vid idrottslektioner framkommer även i en studie gjord i USA av sociologerna Diane E. Taub och Kimberley R. Greer (2000). De undersöker hur barn och unga med fysiska funktionsnedsättningar, 10–17 år, varav 18 pojkar och tre flickor, ser på sin fysiska aktivitet. De båda forskarna konstaterar att framför allt spontan lek och idrott fungerar som en ”significant normalizing experience”. De ungas självbild förändras i det att de upplever sig själva som mer lika andra barn, som inte har funktionsnedsättningar, och sociala band till jämnåriga stärks. De negativa

kommentarer som förekommer handlar framför allt om att de blir exkluderade vid idrottslektioner eller vid raster, att de inte blir valda när lag tas ut och att jämnåriga gör sig lustiga över deras förmåga under den fysiska aktiviteten (Taub och Greer 2000) – även det senare hör samman med prestationernas synlighet.

En känsla av exkludering kan även uppstå vid enstaka aktiviteter. I en studie bland norska tonåringar med fysiska funktionsnedsättningar gjord av arbetsterapeuterna Mona Asbjørnslett och Helena Hemmingsson (2008) undersöks upplevelser av delaktighet i skolan. 14 stycken 13–18-åringar deltog i fokusgruppintervjuer som följdes upp med individuella intervjuer. Exkluderingen i undervisningen upprörde:

During the focus-group interviews the teenagers became particularly animated when sharing stories of situations in which they had been excluded from what they perceived to be important events in class. The stories relating to exclusion were especially connected to sports and outdoor exercises, but were also related to classroom situations at breaks or when alone with a classmate. (Asbjørnslett och Hemmingsson 2008: 157)

Just detta att *vara* där det som ses som viktigt händer var viktigare än att *göra* exakt samma aktiviteter som klasskamraterna utan funktionsnedsättningar. Om alternativa aktiviteter erbjöds var det alltså viktigt att de försiggick tillsammans med resten av klassen. Betydelsen av flexibla idrottslokaler där olika aktiviteter kan pågå samtidigt, som Bråkenhielm (2008) tar upp, bekräftas alltså av Asbjørnsletts och Hemmingssons studie. Kontakten och samarbetet med läraren var avgörande för om eleverna kände sig delaktiga. Vid korta, informella möten som hölls mellan lärare och elev vid behov kunde lösningar nås. Utöver möjlighet att delta vid situationer som sågs som viktiga poängterade tonåringarna ”the teacher’s ability to include the students and their first-hand experience and knowledge when planning, [and] to listen to the student’s own solutions” (Asbjørnslett och Hemmingsson 2008: 158).

Prestationernas synlighet och funktionsnedsättningens exponering i dusch och omklädningsrum inverkar alltså negativt på upplevelsen av lektionerna i idrott och hälsa bland elever med funktionsnedsättningar i dessa studier. Direkt exkludering upplevs som negativt av vissa medan andra ser det som en lättnad att undslippa exponeringen. Faktorer som inverkar positivt är känslan av att ens kunskap och erfarenheter är betydelsefulla,

och att eleven åtminstone kan vara tillsammans med klasskamraterna även om andra uppgifter utförs. Flexibla lokaler underlättar detta.

EXKLUDERING OCH SÄRLÖSNINGAR

I mitt empiriska material är det endast en person, Natalie, 15 år, som aldrig har varit med på lektionerna i idrott och hälsa. Hon tycker att det ”är tradigt att inte jag kan vara med dem.” Klasskamraterna känner henne väl, så beträffande det sociala tror hon att det hade det varit lätt att vara med. Istället hittar hon på något tillsammans med klassassistenten, de kan till exempel vara ute och köra rullstol. Utöver Natalie är det ingen som enbart haft negativa upplevelser av ämnet, men alla utom två intervjupersoner har periodvis mötts av oförståelse eller varit exkluderade.

När Ingela (17 år) var sju år började hon dels i en handikappidrottsförenings idrottsskola där hon fick prova på olika idrotter. Dels började Ingela utöva en lagidrott inom föreningen. Idrottsskolan slutade hon för två år sedan: ”jag tyckte jag var för snabb och så” förklarar hon med påtaglig stolthet, ”sedan var jag en av de äldsta, så då tyckte jag inte det var så roligt”. Hon tränar med laget två till tre gånger i veckan och styrketränar dessutom med sin sjukgymnast. När jag ställer frågor som rör idrottandet och laget svarar hon ofta helt kort ”jag vet inte” eller ”det är jätteroligt”. Då jag frågar om hur undervisningen i idrott och hälsa har fungerat under grundskolan är Ingela dock mer mångordig:

Det har också varit att, ”ja, men gör du ditt program du har fått av sjukgymnasten”. Men ibland har jag kunnat vara med på idrotten, men det är ju väldigt, väldigt, väldigt, väldigt sällan. [...]

Men vad tycker du själv om det?

Jag tycker det är helt dåligt, för att jag tycker att vi... Jag tycker att vi också ska få en... chans att vara med som alla andra. (Ingela, 17 år, intervju)

Idrottslärarna tycks i det närmaste ha exkluderat Ingela från idrottslektionerna – fyra gånger upprepas ordet ”väldigt” för att poängtera hur sällan hon deltar. I en klass där vilja och förmåga förmodligen är högst varierande sorteras just Ingela bort. Att hon är en engagerad idrottare på fritiden, och förmodligen ganska mångsidig efter åtta år i handikappidrottsföreningens idrottsskola, tycks inte spela någon roll i sammanhanget. Ingela är kritisk till detta, och menar att ”vi” ska erbjudas deltagande på samma villkor som övriga klasskamrater. Med ”vi” syftar hon sannolikt på kate-

gorin unga med funktionsnedsättningar, trots att hon från årskurs ett till sju gick på en skola där hon var den enda som hade en synbar fysisk funktionsnedsättning. Men det är uppenbarligen med denna kategori som Ingela identifierar sig. Denna växling till "vi" finner även Barron (1996) i sin studie. En ung man, som i övrigt inte identifierar sig med gruppen "funktionshindrade", hamnar i konflikt med en personlig assistent. När han beskriver svårigheterna med att ens ta upp ett eventuellt byte av assistent till diskussion växlar han från "jag" till "vi". Barron menar att "when confronted with certain problematic situations [...] disabled young people may identify with others, i.e. disabled peers, whom they envisage having similar experiences" (1996: 82). Det kan mycket väl vara så att Ingela tänker sig att hon inte är ensam om att exkluderas. Hon kan också ha vänner inom idrottsföreningen med liknande erfarenheter. Men genom att tala i vi-form undviker hon också att hamna i positionen som offer. Hon lyfter istället upp problemet till ett generellt plan som rör funktionshindrade i allmänhet och deras bemötande inom just detta skolämne. Ingela har också ett förslag på hur problemen hade kunnat lösas: "Jag skulle mycket väl kunna berätta för lärarna, alltså berätta för dem vad jag kan göra och så. Men det är ju vad de vill ta till sig också". Den resurs som Ingela besitter i form av kunskap om den egna kroppens möjligheter utnyttjas inte. Ingela fortsätter berätta om gymnasiet. Hon hann vara med på lektionerna i idrott och hälsa ett par gånger, innan hon gjorde en stor ryggoperation som gör att hennes möjligheter att delta i fysiska aktiviteter är begränsade under ett år. Inledningsvis verkar kontakten mellan henne och läraren ha fungerat bra:

Då i början så sa hon [läraren i idrott och hälsa] till mig, "ja, men lär du mig allt du kan, så lär jag mig då", för hon hade aldrig haft någon som sitter i rullstol. Javisst, så gjorde jag det. Och sedan så sa hon "jaa, nej", då kunde hon inte göra det, och jag kunde inte vara med på idrotten. Jag fick inte vara med, och jag kan inte vara med nu. Så sa hon, "ja, men du kan ju vara med på det och det och det". "Ja, men jag får ju inte, alltså..." "Ja, men din assistent kan ju fånga dig om du trillar". Det kan göra mer skada än nytta tycker jag. Och det är farligt. För att, du vet, om man trillar av stolen nu så... så... alltså jag klarar det, men det är ju mer för ryggen nu.

Ja, just det.

[...] Och hon ville inte förstå det. Så fick jag då ett intyg att jag inte fick av läkarna. Så att hon, "ja, men då stryker jag dig från idrotten". Så jag har

inte någon idrott i skolan. Så, så har min idrott sett ut. Det är lite synd. [...] Men jag styrketränar med min sjukgymnast. Så jag har ju lite idrott.

Ja, just det.

Alltså i skolan om man säger. Så att... det... Jag vill inte vara utan idrotten helt, för att jag är idrottsintresserad.

Den inledande kommunikationen fungerade av någon anledning inte och när Ingela försökte förklara sina fysiska begränsningar under det första året efter operationen tycks läraren ha haft svårt att sätta sig in Ingelas situation. Ett läkarintyg som ska tydliggöra vad Ingela inte får göra leder istället till att hon stryks från undervisningen. När jag frågar Ingela hur det kommer att se ut i årskurs två på gymnasiet, när konvalescensen är över, svarar hon: ”I och med att hon har strukit mig från idrotten så vet jag inte hur det är. Hon verkar inte velat”. Även om det från citatet inte helt framgår hur det gick till när Ingela ströks från idrottsundervisningen är det tydligt att det är mot Ingelas egen vilja: hon är idrottsintresserad och vill gärna ha idrott och hälsa i skolan.

När Felicia var mellan åtta och elva år gammal tränade och tävlade hon maratonrullstol. Hon var en av tre-fyra rullstolsburna i en friidrottsförening. På rasterna var hon aktiv. När kompisarna hoppade hopprep vevade Felicia, men i övriga lekar och idrotter var hon med och spelade:

I skolan höll vi på jättemycket med innebandy, på rasterna. De tyckte det var jättekul att jag stod i målet. För det var sådana små mål. Men det tyckte inte jag så jag stod väl några matcher. De andra kom ju inte in med bollen. Sen så sa jag ”nej, jag vill inte längre” så då spelade jag ute. [...] Och brännboll älskade jag. Jag var jättedålig på det men jag tyckte det var jättekul.

Men det låter som du var ganska bestämd då? Du gick inte med på att vara i målet.

Nej, jag har väl alltid varit ganska bestämd. (Felicia, 28 år, intervju)

Felicias förhållande till fysisk aktivitet framstår som passionerat redan i unga år. Den lagidrott hon nu utövar började hon med först som 18-åring. Felicia förklarar att lektionerna fungerade utan problem i grundskolan. På högstadiet hade hon en assistent vissa av timmarna som hon träningscyklade tillsammans med. Men ”gymnasiet var sisådär. Första var väl OK”, men andra året fick hon en ny idrottslärare:

Så skulle de kasta spjut och det funkade inte riktigt. Inte för mig i alla fall då. Då sa han bara, ”jamen du kan ju köra några varv här på banan.” Jaha,

”JAG TYCKER ATT VI OCKSÅ SKA FÅ EN ... CHANS ATT VARA MED ...

varför då? Det var ingen koppling till andra. När de skulle spela fotboll, ”jamen du kan gå och kolla på fotbollsmatcher och referera dem till mig”. Men man fick lov att skriva av en kurs, man hade poäng ändå. Så jag tog bort idrott och hälsa B och sen gick jag och simmade varje fredag. (Felicia, 28 år, intervju)

Felicia förhåller sig kritisk till gymnasieläraren som ter sig oengagerad. Hans lösning var, liksom för Ingela, att Felicia fick göra något på egen hand, helt frikopplat från övriga elever. Hennes fysiska kapacitet diskvalificerades helt när hon fick i uppdrag att skriva ett referat av en fotbollsmatch. Felicia återtog dock initiativet då hon skrev av kursen i idrott och hälsa och såg till att hon fick sin träning utanför skolan.

De unga kvinnorna i mitt material skiljer sig från deltagarna i de tre ovan nämnda studierna i det avseendet att de är aktiva idrottare på sin fritid. Natalie och Ingela är, liksom de unga i Taub och Greers (2000) och Asbjørnslett och Hemmingssons (2008) studier, påtagligt missnöjda när de exkluderas från undervisningen. Likaså är Felicia missnöjd med de exkluderande särlösningar gymnasieläraren föreslår. Intervjupersonerna i Barrons (1996) undersökning protesterade dock inte då de exkluderades. Barron frågar dock inte efter hur den undervisning som de exkluderades från såg ut. Bråkenhielm påvisar dels att elever med funktionsnedsättningar i större utsträckning får icke godkänt i betyg, dels att det finns ett samband mellan betyget icke godkänt och betyg som ges utifrån prestation, duschobligatorium och lokaler som inte medger flexibilitet. Kanske spelade de sistnämnda faktorerna in då Barrons deltagare accepterade exkluderingen, åtminstone omnämns kroppens synlighet i dusch- och omklädningsrum som problematisk.

Både Natalie och Ingela uttrycker att de vill vara med sina klasskamrater, vilket bekräftar Asbjørnslett och Hemmingssons slutsats att det är viktigare att vara med än att göra samma sak som de andra (2008: 157). Felicia tycker dock inte det är meningsfullt att bara köra runt varv efter varv med rullstolen, så åtminstone för henne är det viktigt att förstå tanken med uppgiften hon får.

OM OFÖRSTÅELSE

”Du gör på ditt lilla vis”

Maria, Hanna och Sara har inte blivit helt exkluderade eller hänvisade till särlösningar tillsammans med en assistent, men förhåller sig ändå kritiska till undervisningen i idrott och hälsa. De berättar om oförståelse från läraren vid moment som de omöjligen kan delta i eller endast kan delta i med prestationsmässigt dåliga resultat. När de själva låtit bli att överhuvud taget delta i lektionerna har detta inte ifrågasatts av läraren.

Särbehandlingen vid lektionerna i idrott och hälsa kan också leda till att intervjupersonen upplever sig som direkt utpekad. Maria är 17 år, går kortare sträckor utan hjälpmedel inomhus, men har mestadels rullstol utomhus. Hon tränar en lagidrott i en handikappidrottsförening sedan tio-elvaårsåldern och är även med i landslaget. Hon tränar simning i samma förening sedan fjortonårsåldern. För ett par månader sedan började hon också träna med tio- till tolvåringar i en simklubb för icke funktionshindrade fyra gånger i veckan. Hon beskriver sig själv som framför allt envis, men även som ”en kämpare”, uthållig och med bra spelsinne. Utdraget kommer från början av intervjun:

Hur har det fungerat tidigare, på skolgymnastiken till exempel? Om du tänker från lågstadiet och uppåt.

Ja, lågstadiet, då var det ju mest lek. Det var ju liksom, det var ju inte så allvarligt. Men sedan så, ja lärarna, alltså det har trots det varit problem. Kommer jag ihåg. Alltså lärare som är oförståndiga och ganska okänsliga.

Och hur har det kunnat ta sig uttryck då?

[...] Jag vet inte, jag är ganska envis tror jag. Men...

Alltså, är det något speciellt du minns?

Ja, alltså, som en sådan grej att... Alltså det kanske är lite fäntigt, men att jag står i ena änden av gymnasalen och läraren i den andra. Och sedan så har hon nyss instruerat oss om vad vi ska göra på lektionen. Och så ropar hon till mig: ”Du, du gör så gott du kan va?” Eller, eller nej, nej. Hon sa: ”Ja, du gör på ditt lilla vis”, eller något. Och så var jag, ja, det var låg-mellanstadiet. Så kommer jag ihåg då alla vände sig om liksom, och så tittade de på en och så, ”ja, javisst ja”. Och det var liksom så här. Det var verkligen inget hon sa för att vara elak. Men. Ja, det satte sig. (Maria, 17 år, intervju)

Marias narrativ utspelar sig under en lektion i idrott och hälsa under låg- eller mellanstadiet. Läraren har just gett instruktioner inför dagens lektion. När läraren från sin ände av gymnastiksalen ropande uppmanar Maria, som står i andra änden, att "du, du gör så gott du kan va?", "ja, du gör på ditt lilla vis" innebär det ett förringande. Maria tycks osäker på om hon återger citatet exakt, men andemeningen i de båda yttranden är densamma. De implicerar att Maria inte är kapabel att till fullo följa lärarens instruktion. Maria konstrueras av läraren som den i klassen som avviker. Sannolikt kommer den givna uppgiften utföras på en mängd olika sätt av de övriga eleverna, beroende på faktorer som förmåga och vilja, men det är Maria som utpekats. Hon lämnas också att själv utforma det hon ska göra under lektionen. Maria drar sig sedan till minnes hur klasskamraterna reagerade med att vända sig om och titta på henne. Förringandet sker inför klassen och med deras "ja, javisst ja" tänker sig Maria att de inte har något att invända mot lärarens förklenande av henne. Återigen visar Maria på ett dubbelt medvetande då hon växelvis ser situationen ur sitt eget och ur klasskamraternas perspektiv.

Marias berättelse kantas av vad jag tolkar som en rad förbehåll. På min inledande fråga svarar Maria att "det var ju inte så allvarligt". Detta kan dels syfta på lågstadiets undervisning i idrott och hälsa generellt, "då var det ju mest lek". Dels kan det syfta på Marias situation under dessa lektioner. I den senare tolkningen fungerar Marias förnekan av att förhållandena var allvarliga som ett förbehåll inför fortsättningen. Därefter berättar Maria att det trots allt har förekommit problematiska situationer. Den första förklaringen av problemen är att det rör sig om lärares oförstånd och okänslighet, där oförståndet kan tolkas som att lärarna inte riktigt kan hållas för ansvariga för sina handlingar. När jag ber Maria specificera hur problemen kunde ta sig uttryck tvekar hon återigen då hon säger: "jag vet inte" och "alltså det kanske är lite fjantigt". Avslutningsvis kommer värderingen av situationen med eftertryck: "det var verkligen inget hon sa för att vara elak." Varför då denna tvekan, dessa förbehåll inför en berättelse som med sin detaljrikedom etablerats som trovärdig och som avslutas med att Maria förklarar att händelsen gjort djupt intryck?

När Maria berättar om en utsatt situation, riskerar hon, som kvinna, att hamna i rollen som offer. Kvinnors ovilja att framställa sig själva som offer har diskuterats av sociologen Donileen Loseke (2001). Loseke påpekar att förvisso leder offerpositionen till stöd och sympati för kvinnan, men samtidigt ses hon som svag, maktlös och utan kontroll över sitt liv (2001: 123).

Marias funktionsnedsättning förstärker bilden av henne som passiv och hjälplös. Då Maria istället poängterar att situationen inte är så allvarlig, utan snarare lite fjantig, distanserar hon sig från den underordnade positionen och lyckas på så sätt lyfta fram den dåliga behandlingen hon fått, utan att bli ett offer. Innan Maria börjar berättelsen ger hon ett omdöme om sig själv, då hon förklarar att hon är tämligen envis. Detta kan tyckas helt irrelevant i förhållande till uppmaningen att ge ett exempel, men yttrandet blir förståeligt i skenet av min tolkning. Även detta att lyfta fram sin envishet fungerar som ett motstånd mot den passiva offerrollen, och det moraliska stigma som ofta knyts till en fysisk funktionsnedsättning.

Det ogörliga och betygen

Utöver att läraren pekade ut Maria som avvikande, togs det inte hänsyn till att det finns vissa moment som Maria inte alls kan delta i:

Var det ofta så att du pekades ut?

Nej, alltså det var mest det att det var... Det togs inte heller så mycket hänsyn till liksom vad jag kunde göra. Så det var, kunde vara friidrott. Som så här, springa 60 meter, springa 100 meter. Jogga tre kilometer liksom. Det var ju ganska värdelöst. Så, ja, gympalektionerna var jag aldrig särskilt motiverad till. (Maria, 17 år, intervju)

Maria nämner specifika aktiviteter som jogging och kortdistanslöpning. Jag tolkar hennes yttrande som att det inte är aktiviteterna i sig som är problemet, utan den bristande hänsynen och kommunikationen. Maria, som tränar sex-sju pass i veckan på sin fritid och därutöver tävlar och spelar matcher, är därför omotiverad när det gäller lektionerna i idrott och hälsa. När hon ska få slutbetyget från högstadiet tar hon saken i egna händer:

Min högstadielärare, hon ville bara ge mig G i nian kommer jag ihåg. Jag tyckte jag skulle ha mer än det i alla fall. Så tog jag med mig ett par silvermedaljer från SM i simning och lite sådant där grejsimojs, bara för att visa upp liksom. Och så fick jag VG. Men, ja, det var kanske inte riktigt på rätt grunder. [...] För jag tyckte ändå jag gjorde så bra på gympalektionerna, så jag inte skulle behöva... (Maria, 17 år, intervju)

Maria upplever att hon har gjort sig förtjänt av ett högre betyg. Lite nonchalant berättar hon att hon tog med sig SM-medaljer ”och lite sådant där grejsimojs” – hon låter mig förstå att det fanns mer än bara medaljerna –

”JAG TYCKER ATT VI OCKSÅ SKA FÅ EN ... CHANS ATT VARA MED ...

till skolan och visade läraren. På gymnasiet fungerar det ”riktigt bra” säger Maria. Jag frågar vari skillnaden ligger:

Om där är någonting som kan verka tveksamt, så frågar han mig: ”Hur gör vi här, hur känner du att du vill göra här?”

Utan att ropa det över hela gymnastiksalen då?

Ja, han går till mig. Det är mer en dialog. (Maria, 17 år, intervju)

Istället för att Maria får lösa tveksamheter själv ”på sitt lilla vis”, bjuder gymnasieläraren vid behov in Maria till en dialog och tillsammans löser de problemet. Istället för att förringa Maria kommer hennes erfarenheter av idrottande med rullstol till användning.

Hanna (25 år) var, som nämnts tidigare, fysiskt aktiv under uppväxten. Hon spelade tennis, bordtennis, bangolf och tränade fotboll och ishockey i pojklag. Rasterna tillbringade hon på fotbolls- eller bandyplanen med pojkarna. Hanna berättar att lektionerna i idrott och hälsa fungerade mycket bra under låg- och mellanstadiet. Dels var det ”mycket mer lek”. Dels ”förstod [idrottsläraren] att jag verkligen ville. [...] Hon var hockeytränare också. Inte för mitt lag, men hon visste ju att jag spelade hockey.” Läraren såg Hannas stora idrottsintresse, och visste om att hon var aktiv även på fritiden. I tolvårsåldern började Hanna träna bordtennis i en handikappidrottsförening i närmaste större stad. Efter ett halvår i klubben deltog hon för första gången i en tävling för funktionshindrade. ”Då kom förbundskaptenen fram och började prata med mig, så då var det inte så svårt att göra valet.” Hon fick omedelbar bekräftelse och valde att satsa på bordtennisen. På högstadiet fungerade dock undervisningen i idrott och hälsa sämre. Hanna upplevde att hon halkade efter, och att hon möttes av oförståelse från läraren:

Han [läraren] såg inte mitt rörelsehinder alls. När jag inte kunde vara med på saker så fick jag sämre betyg. Och det var ju sådana saker som jag absolut inte kunde. Hänga i ringar kan inte jag, och springa i skogen, alltså det måste vara platt. [...] Det var väl även då jag började känna att man alltid var steget efter. Och kunde inte han då förstå, så var det väl lite svårt för mig också att förstå det liksom. Jag kämpade och kämpade, men aldrig blev det lika bra som de andra.

Hur kändes det då?

Jag tror att jag tog mer stryk av det än vad jag trodde just då. Jag hade ätstörningar under hela högstadieperioden. Som jag känner nu i efterhand

så tror jag att det var mitt sätt att försöka bli... bra på någonting. För man kämpade hela tiden med att se ut och vara som alla andra. Och jag kan inte det. (Hanna, 25 år, intervju)

Hannas längtan efter normalisering är stark. Hon berättar att hon ”kämpade och kämpade” för att uppnå samma resultat som hennes klasskamrater i skolämnet idrott och hälsa, och för att se ut och vara som de. Sannolikt var Hanna lika bra eller bättre än sina klasskamrater inom många områden – hon var en flitig och mångsidig idrottare på fritiden – men vissa specifika moment var svåra eller omöjliga för henne att genomföra på grund av funktionsnedsättningen. Idrottsläraren hade kunnat utgå från Hannas givna förutsättningar och gett henne andra uppgifter, men tycks inte ha tagit någon större hänsyn vare sig vid lektionsplaneringen eller vid betygssättningen. Samtidigt som Hanna inom bordtennisen för funktionshindrade fick bekräftelse som idrottare, mötte hon det motsatta i skolan då läraren gav henne sänkt betyg. Läraren förklarade på så sätt Hanna som varande mindre duglig och denna syn internaliserades av Hanna. Nu kände hon sig inte längre ”som de andra i min klass” som hon beskriver i intervjuens inledning, utan upplevde att hon var ”steget efter”. Till skillnad från Maria vände dock Hanna besvikelsen inåt. I efterhand ser Hanna lärarens attityd som en bidragande orsak till de ätstörningar hon hade. När hennes kropp diskvalificerades av läraren, hittade hon ett annat sätt att ta kontrollen över den. Att skolämnet idrott och hälsa kan leda till minskat självförtroende bland flickor, vilket var särskilt märkbart bland flickor i årskurs nio i Skolverkets utvärdering (Eriksson et al. 2003), bekräftas alltså av min studie.

Att inte delta

Hannas syn på den egna kroppen har förändrats genom åren, från barnomens obekymrade kropp vars skrubbsår vittnade om ett aktivt liv, till högstadietiden då Hanna får ätstörningar och döljer sin kropp:

Simma går inte alls fort för mig. Jag mår jättedåligt dels för att jag behövde visa hela min kropp då. Då syns det. Jag gick ofta i långärmade tröjor som går ned så över handen och så. Där vart jag ju helt blottad. Så jag var aldrig med [på simlektionerna]. Normalt sett kan man ju tycka att en idrottslärare kan ifrågasätta och prata med eleven om varför den inte är med och... ”Kan vi göra något annat istället?” Jag förstod ju att det var viktigt att man skulle kunna simma. Det kunde jag ju. Jag hade tagit de här

”JAG TYCKER ATT VI OCKSÅ SKA FÅ EN ... CHANS ATT VARA MED ...

[simmärkena]. Men det gjorde jag privat, tillsammans med mamma och pappa. (Hanna, 25 år, intervju)

Simning är en aktivitet där, liksom vid ombytena i omklädningsrummet och duschandet efter lektionerna, kroppen blir synlig. Hanna använder sig av ”passing” (Goffman 1963/1990: 92) som strategi då hon undviker att blotta ”det”, det vill säga hennes funktionsnedsättning, för andras blickar. Hon undviker också att visa *hur* hon simmar, det vill säga långsamt. Samtidigt betonar hon att hennes kropp är kapabel: hon tar sina simmärken. Hanna har ett förslag på hur undervisningen hade kunnat bli bättre. I likhet med Ingela efterfrågar Hanna en dialog med lärarna i idrott och hälsa, i vilken hon själv kan bidra genom att berätta om sina förutsättningar och komma med förslag. Idén liknar det positiva exempel Maria tog från sitt gymnasium, då Marias kunskaper och erfarenheter togs tillvara av läraren. Denna typ av kommunikation menar Asbjørnslett och Hemmingsson var avgörande för om eleverna i deras studie kände sig delaktiga eller ej (2008: 158). En sådan dialog hade också kunnat ge dessa unga kvinnor det erkännande som enligt Beauvoir krävs för att individen inte ska hindras i sina projekt (1949/2008: 193–194). Men Ingela upplever att vare sig grundskoleläraren eller gymnasieläraren hade viljan att sätta sig in i hennes situation, och Hannas idrottslärare ställde aldrig frågan om varför hon inte deltog.

Som vuxen har Hannas syn på kroppen åter förändrats, till dagens återvunna självförtroende:

Har det påverkat dig mycket att du valde att idrotta? Jag tänker både fysiskt och psykiskt.

Ja, det är ju här jag har mitt stora självförtroende. I den fysiska aktiviteten så lär jag känna min kropp. Vad är möjligt, hur långt kan jag gå, hur mycket bättre kan jag bli. Kollar jag på filmer från när jag var liten så haltar jag jättemycket. Nu haltar jag inte mycket. Jag vill tänja på gränserna hela tiden också. Jag förstår att det finns en gräns, som är lägre än andras gränser. Men det måste gå att tänja på den. (Hanna, 25 år, intervju)

Nu är inte längre den egna kroppens synbara avvikelser från normen i fokus. Kroppen är istället något hon genom idrotten kan lära känna. Hon har ett i det närmaste experimentellt förhållnings sätt till kroppen då hon frågar sig vad som är möjligt och sedan testat det. Hon vet att hon har fysiska begränsningar, men tänjer på kroppens gränser och noterar fram-

steg. Framför allt är det inom idrottsutövningen hon har sitt "stora självförtroende".

När 19-åriga Sara under intervjun berättar om mobbingen i skolan frågar jag henne om hon tycker att lärarna hanterade situationen bra. Sara menar hon att hon inte kan klandra skolan:

För jag sa ju inte så mycket heller när jag blev mobbad. Jag vågade inte säga någonting. Så. Det är klart de inte ser det, men samtidigt så borde de kanske reagerat när jag inte var med på gympan så mycket.

Men hur gjorde du för att inte vara med på gympan?

Jamen, då var man ju smart nog att säga: "nämen det här klarar inte jag på grund av mitt handikapp". Och det kan man ju tycka på ett sätt, visst nu utnyttjade jag det systemet. Men idag kan jag tycka att gympalärare bör veta så pass mycket om funktionshindrade, jag säger inte att de ska veta om alla, för det finns så pass många olika, men de bör ändå veta lite mer om vad det handlar om. För jag vet inte om det ligger inne i det de lär sig idag de som läser till gympalärare. Jag har ingen aning, men de borde nog haft mer koll egentligen. (Sara, 19 år, intervju)

Sara kopplar mobbingen till lektionerna i idrott och hälsa och menar likt Hanna att lärarna borde ha reagerat eftersom hennes deltagande var lågt. Sara skyllde på sin funktionsnedsättning för att slippa vara med. Samtidigt kritiserar hon lärarna som hon tycker borde ha haft grundläggande kunskaper om olika funktionsnedsättningar, och jag tycker mig ana att Sara trots allt hade velat vara med.

I både Marias och Hannas citat finns den icke funktionshindrade blicken närvarande. Maria beskriver hur övriga klassen samfällt vänder sig om och tittar på henne när läraren sagt till henne att göra på "sitt lilla vis". Hanna vill inte delta i simlektionerna eftersom hon då måste blotta sin kropp för andras blickar. Hughes menar att den funktionsfullkomliga blicken tror sig vara "ren" och neutral (1999: 164). När klasskamraterna stirrar på Maria och Hanna är det sannolikt att de uppfattar det som att de endast registrerar det avvikande, medan det i själva verket är deras stirrande som konstruerar dem som avvikande (Garland-Thomson 1997: 26; Hughes 1999: 165). Jag tolkar lärarens förringande som en form av nedlåtande medömkan. Synen på människor med funktionsnedsättningar som tragiska ligger bakom denna emotion.

”JAG TYCKER ATT VI OCKSÅ SKA FÅ EN ... CHANS ATT VARA MED ...

”DET GICK RÄTT OKEY”

Det är endast två av intervjupersonerna som säger att idrottslektionerna har varit problemfria. 15-åriga Malin berättar:

Jo, det funkar bra. Jag har ju då ett pass med klassen då. Och sen så har jag ett pass på min gamla skola. Bara med min gamla gympalärare där då som jag har själv en gång i veckan. Så det funkar bra. [...]

Vad brukar ni köra för något då, när du är med din gamla gympalärare?

Ja, vi spelar lite pingis ibland, och sen... ringar ibland... ja, styrketräning mest. (Malin, 15 år)

En gång i veckan har Malin alltså träning på sin gamla mellanstadieskola med idrottsläraren där, istället för att vara med på den ordinarie lektionen i idrott och hälsa med övriga klassen. Detta är ett exempel på just ett sådant arrangemang, som deltagarna i Asbjørnslett och Hemmingssons studie upplevde som exkluderande – Malin är inte ”where things actually happen” utan är tvungen att göra en alternativ aktivitet i en annan lokal (2008: 157). Men Malin började med denna träning redan på mellanstadiet och trivs med det. Malin har en assistent i skolan och berättar att ibland när hon är på lektionerna med klassen gör de ”saker som inte jag kan. Då brukar han [läraren] hitta på andra saker som jag kan göra med assistenten eller någon annan kompis eller något sådant”. När jag frågar om det känns okey att hon får göra andra saker svarar hon att ”nej, det spelar ingen roll för mig”. Även Jenny, 20 år, hade assistent under skolans första år:

Jag fick ju ha en assistent från ettan till och med... fyran, tror jag att det var. Men det var skolan som ville ha det, just för gymnastik och sådant. Så de skulle kunna göra något annat med mig då. Jag var ju med så mycket jag kunde. Men sedan det jag inte kunde fick hon hjälpa mig på något sätt.

Hur tycker du att det har fungerat då?

Det har inte, det gick rätt okey. Det var bra. (Jenny, 20 år, intervju)

Jenny är vare sig överväldigande positiv eller helt negativ. Att hon skulle ha en assistent var uppenbarligen inte hennes eller hennes mammas idé, utan det var skolan som ville att hon skulle ha assistent. Lektionerna var ”rätt okey”. På rasterna satt Jenny och kompisarna mest och pratade, men hon kunde också vara med och kasta boll. På fritiden var hon ute och körde med rullstolen eller spelade basket med kompisar på en skolgård. ”Jag haft bra kompisar, de har inte brytt sig så mycket om det [att hon är

rullstolsburen]". Till viss del har de alltså fäst uppmärksamhet vid hennes funktionsnedsättning. På min fråga om något varit problematiskt under grundskoletiden vad gäller skolgymnastik eller spontanidrott på raster eller fritiden svarar hon: "Det var väl mest dusch och lite sådant också som de inte tänkte så mycket på. Så att det var väl att de skulle fixat lite där, kan man väl tycka. Duschstol åtminstone."

Att utmana kropparnas hierarki

De positiva exemplen i materialet begränsar sig till en fungerande kommunikation mellan eleven och läraren med resultatet att eleven får specialanpassade uppgifter. I pilotstudien berättade dels den manliga tränaren, dels en av de intervjuade pojkarna om undervisningsmoment som inkluderat hela klassen och som på ett mer genomgripande vis utmanat kropparnas hierarki. Tränaren Oskar berättar att "sedan var det en gympalärare som jag hade som kände en som var handikappad, som spelade [...] pingis. Så han kom ju dit och visade upp sig på vår gymnastiklektion. Och så fick jag liksom prova på pingis". Detta var början på Oskars framgångsrika karriär som bordtennisspelare, men uttrycket "visade upp sig" tyder även på en viss skicklighet hos den inbjudna spelaren. Än mer inkluderande är läraren i den klass där Lars, 15 år, är elev. Lars berättar att han alltid deltar vid lektionerna i idrott och hälsa och att läraren "är rätt bra på att hitta på grejor jag med kan vara med på" – Lars inkluderas med andra ord i den reguljära undervisningen. Vid ett par tillfällen har läraren lånat in rullstolar till idrotten. "Så hade vi ju precis tio rullstolar en gång på ett idrottspass i skolan. Och då var det jättepopulärt. Och så körde vi rullstolsbasket. Alla ville ju ha om detta till nästa termin". De har även provat på rullstolspingis. Det är många av Lars klasskamrater som vill låna hans rullstol, "kan jag låna rullstolen? Får jag låna rullstolen?", vilket Lars förvisso tycker är ganska besvärligt. Men kanske har lärarens engagemang medverkat till att Lars rullstol inte ses som ett tecken för skillnad, utan som ett attraktivt redskap för att ta sig snabbt fram och göra trick.

Om det är den inbjudna bordtennisspelaren som tillåts briljera i Oskars exempel, så är det Lars själv som får briljera vid rullstolsbasketen. På så vis ifrågasätts den dominerande funktionsfullkomliga gruppens definition av det korrekta sättet att röra sig på. Samtidigt är möjligheterna att visa upp sig knutet till kön. Oskar och Lars ges, liksom pojkarna i den tidigare refererade forskningen (Eriksson et al. 2003; Larsson et al. 2005), i

”JAG TYCKER ATT VI OCKSÅ SKA FÅ EN ... CHANS ATT VARA MED ...

större grad än flickorna chansen att visa vad de kan och att framstå som starka, uthålliga och duktiga. Kanske inkluderas även pojkar med funktionsnedsättning i den hyllning av manligheten som enligt Larsson et al (2005) förekommer inom skolans undervisning i idrott och hälsa genom att pojkar i större utsträckning ges möjlighet att glänsa. Kanske upplevs också flickor eller unga kvinnor med funktionsnedsättningar som ett än större hot mot manligheten om de tillåts excellera vid lektionerna. Här skulle det behövas ytterligare forskning för att undersöka vilka motiv som ligger bakom lärarnas agerande.

AVSLUTANDE DISKUSSION

Intervjupersonerna blir andrafierade då de exkluderas och pekats ut. Den dominerande gruppens sätt att använda sina kroppar görs till norm, medan funktionshindrade kroppar ses som avvikande och underordnas. I de fall då en dialog med läraren saknas ges inte heller någon möjlighet för deltagarna i min studie att påverka undervisningen. De utsätts för vad Young benämner som kulturell dominans (1990/2002: 79).

Det tycks svårt för lärarna att se dem som de idrottsintresserade ungdomarna är. En förklaring kan vara att dessa unga kvinnor *vad gäller vissa aktiviteter* inte kan tävla med övriga elever när det gäller de prestationer eller resultat som enligt Larsson et al (2005) ligger till grund för lärarnas bedömning. Att deltagarna i min studie inte kan utföra samtliga de moment som ingår i undervisningen på samma vis som klasskamraterna utan funktionsnedsättningar är givet, om inte vissa moment helt skulle utgå. Nedsatt muskelkapacitet eller förlamade muskler gör det svårt eller omöjligt. I materialet framträder en systematisk brist på fantasi bland lärarna vad gäller gemensamma former för idrott. En annan tolkning är att lärarnas inställning har sin grund i att de betraktar de unga kvinnornas kroppar som bristfälliga. Lärarnas vilja att, som Larsson et al (2005) framhåller, skona flickor från krav som förutsätts vara svåra för dem, skulle exempelvis kunna förstärkas av synen på de med funktionsnedsättningar som defekta. Detta kan förklara varför läraren inte ifrågasätter att Sara och Hanna låter bli att vara med på vissa undervisningsmoment och Felicia får skriva matchreferat istället för att själva agera. Här rör det sig snarare om en paternalistiskt beskyddande attityd från lärarnas sida. Men, återigen, detta är ett område som ligger utanför denna avhandlings ram och där ytterligare forskning krävs. ”Den goda viljans paradox” som leder till att

flickors flickighet hotas om de alltför tydligt manifesterar sin styrka vid lektionerna i idrott och hälsa borde annars inte vara ett problem för de av intervjupersonerna som är vana vid att anstränga sig till det yttersta vid tävlingar eller som ägnar sig åt traditionellt manliga och tuffa bollsporter i lag.

Studiens deltagare använder sig av olika motståndsstrategier mot exkluderingen och andraferingen. Sara och Hanna väljer att inte vara med på vissa moment och Felicia väljer bort gymnasiets idrott och hälsa. Att låta bli att vara fysiskt aktiv är, som vi har sett, en vanlig form av motstånd bland flickor och tolkas ofta av läraren som ointresse (Larsson et al. 2005). Skillnaden i mitt material är dock att det rör sig om flickor som är synnerligen aktiva på fritiden, vilket läraren kanske inte ens känner till. Marias motstånd har eventuellt en större potential att förändra synen på funktionshindrade elever, då hon genom att visa sina SM-medaljer i simning framhåller sin kompetens. När intervjupersonerna slutligen berättar om den andrafering och stigmatisering de utsatts för, undviker de att hamna i offerposition genom att i intervjun byta från "jag" till "vi" och på detta sätt få ett kollektiv i ryggen eller genom att förminska allvaret i situationen.

Avslutningsvis kan det vara intressant att återknyta till de betygskriterier som citerades i början (Skolverket 2000). Maria menar att det högre betyg hon fick när läraren sett hennes simmedaljer egentligen gavs på felaktiga grunder, och där är jag benägen att hålla med. I betygskriterierna framhålls, som tidigare konstaterats, inte prestation. Istället lyfts kroppskännet och kunskaper om de faktorer som påverkar den egna fysiska och psykiska hälsan fram. Som kapitel sex visade (i vilket mer explicita kroppsliga erfarenheter behandlades) har de intervjuade stor medvetenhet om den egna kroppen och dess styrkor och begränsningar. Genom sitt flitiga idrottande har de också stor förmåga att utföra komplexa uppgifter och har en bredd i sitt idrottsliga kunnande även om de inte kan utföra alla uppgifter på exakt samma sätt som övriga elever. Däremot är de sannolikt bättre än klasskamraterna på vissa fysiska aktiviteter som exempelvis rullstolssporter. Kontroll och precision har de förmodligen uppövat inom respektive idrott. Deras förmåga att ge uttryck för känslor går inte att uttala sig om utifrån materialet, men den borde inte skilja sig från övriga elevers. Att just dessa elever exkluderas eller utpekats är alltså svårt att legitimera med utgångspunkt i Skolverkets text.



Kapitel 10

Handikappidrottsrörelsen

Inom många sporter är det stor skillnad på hur mycket som satsas på män och kvinnor. Är det...?

Jag upplever inte att det är så inom handikappidrotten, utan alla vi dras över en kam. Alla vi är kvinnor typ om man (skratt) ska jämföra med friskidrotten. (Sara, 19 år, intervju)

Jag blir sedd som handikappidrottare. Och då är det att man gör det för att man ska må bättre, man behöver det sociala. För mig handlar det inte om det, jag är elitidrottare. Jag, jag tävlar och tränar för att jag ska bli bäst. Och för att jag tycker att det är så kul. (Hanna, 25 år, intervju)

Innan det avslutande empiriska kapitlet, som behandlar de unga kvinnornas erfarenheter inom idrottens värld, vänds nu blicken mot den svenska idrottsrörelsen och *Svenska Handikappidrottsförbundet* (SHIF). Två policyprogram analyseras: *Handikappidrottspolitiskt program* (SHIF 2006) och *Idrotten vill – en sammanfattning av idrottsrörelsens idéprogram* (RF 2009a). Syftet är att jämföra hur idrottens effekter på kroppar och på samhället beskrivs. Bakgrunden till denna analys är vissa teman rörande synen på de unga kvinnorna som just idrottare, som tidigt framkom i mitt empiriska material. Sara, i citatet ovan, hävdar att handikappidrotten generellt är underordnad övrig idrott. Hennes uttalande kan också tolkas som att det inte görs någon skillnad mellan kvinnor och män inom den egna idrotten. Dessutom talar Sara om övrig idrott som ”friskidrott” och framställer därmed implicit handikappidrotten som en idrott för sjuka. Hanna å sin sida menar att handikappidrotten associeras med förbättrad hälsa och ett

behov av ”det sociala”, medan hennes syfte med träningen och tävlandet är att vinna och ha roligt. Flera av studiens deltagare påtalade också att det inte var ”synd om dem”, som vi sett exempel på i kapitel sex och åtta. Dessa uttalanden gav upphov till min undran om hur *Svenska handikappidrottsförbundet* själva framställer de aktiva i de idrotter de administrerar. Efter en kort beskrivning av handikappidrottsrörelsens framväxt och dess relation till idrottsrörelsen i stort, följer textanalysen av de båda programmen.

HANDIKAPPIDROTT OCH REHABILITERING

Sociologen Tomas Peterson menar att den svenska idrottsrörelsen (liksom de i övriga skandinaviska länder) utmärks av en spänning mellan å ena sidan demokratisk fostran, å andra sidan tävlingsfostran (2000: 148). Alla folkrörelser syftar till att ge en förståelse för demokratins grundläggande värderingar: respekt, lika rättigheter och öppenhet. De är öppna för alla oavsett kön, klass, etnicitet, sexualitet eller religion. För samhället är idrottens viktigaste uppgift att fostra demokratiska medborgare och ge barn och unga meningsfulla fritidssysselsättningar. Detta kombineras paradoxalt nog med tävlingsfostran, som är inneboende i idrottens logik (motionsidrotten undantagen), och en strävan efter förbättrad individuell prestation, urval, rankning och med åldern tilltagande elitism (Peterson 2000: 148–150; 2008: 5–6; Trondman 2005: 225).

Svensk handikappidrott organiseras inom den större svenska idrottsrörelsen, men skiljer sig från den övriga idrottsrörelsen vad gäller fokus på just denna dubbla fostran. Inte heller inom den internationella tävlingsinriktade handikappidrotten var det ursprungliga syftet demokratisk eller tävlingsfostran. Läkaren och neurokirurgen Ludwig Guttman vid Spinal Injuries Centre på Stoke Mandeville Hospital i Aylesbury, Storbritannien, omnämns ofta som handikappidrottens fader, även om fler och tidigare aktörer och tävlingar förekom (Bolling 2008: 31; Hargreaves 2000: 181; Peers 2009: 656; Östnäs 2003: 2). År 1944 introducerade Guttman idrott som rehabilitering och rekreation för soldater och civila som hade skadats under andra världskriget, framför allt människor med amputeringar eller ryggmärgsskadade som var rullstolsburna. Det första Stoke Mandeville Games anordnades 1948. Spelen blev ett årligt evenemang och 1952 arrangerades den första internationella tävlingen, en föregångare till Paralympics. Spelen sågs som en del i behandlingen och erbjöd såväl fysisk som psykisk

och social rehabilitering. Identiteten som funktionsnedsatt underströks: ”it was their *disabilities* that created a sports world specifically for them – separate, spatially and symbolically, from the ‘real’ world of sport outside” (Hargreaves 2000: 181, kursivering i original). En medikaliserad syn karaktäriserade alltså handikappidrottens framväxt, förstärkt av en indelning i tävlingsklasser som baserades på funktionsnedsättningen eller diagnosen. Klassificeringssystemet har nu förändrats och baseras på funktionalitet istället. Men tidigare forskning visar att denna medikaliserade syn på handikappidrott lever kvar i såväl svenska som internationella medier. Idrottarens diagnos (vid medfödda funktionsnedsättningar) eller olyckan som orsakat funktionsnedsättningen samt påföljande rehabilitering lyfts fram istället för tävlingsresultat (Hargreaves 2000: 203; Wickman 2007a: 10).

Utvecklingen av den svenska handikappidrotten kan ses som en del i byggandet av det svenska folkhemmet. Det förberedande arbetet under 1950- och 1960-talen var tydligt inspirerat av Guttmans idéer (Östnäs 2003: 7). Det är anmärkningsvärt att inledningsvis ville *Riksidrottsförbundet* (RF) inte organisera handikappidrotten utan menade att den borde organiseras inom handikapprörelsen (Fellers 2010: 11). Från 1962 organiserades handikappidrotten inom *De Handikappades Riksförbund* (DHR). Den statliga idrottsutredningens slutbetänkande *Idrott för alla* kom år 1969, och i denna framhölls handikappidrott som särskilt viktigt, ”inte bara som fritidsaktivitet, utan även som rehabilitering och social anpassning” (Fellers 2010: 14) och samma år bildades *Svenska Handikappidrottsförbundet* (SHIF) och blev en del av RF.

SHIF är nu ett av 70 specialidrottsförbund inom RF. De administrerar 18 idrotter för idrottare med funktionshinder: alpin skidåkning, boccia, bordtennis, bänkpress, fotboll, friidrott, goalball, innebandy, judo, kälkhockey, längdskidor och skidskytte, mattcurling, rullstolsdans, rullstolsrugby, showdown, simning, sportskytte och varpa. Förutom goalball och showdown, som endast vänder sig till synskadade, är samtliga idrotter öppna för personer med rörelsehinder. Dessutom organiseras exempelvis bowling, bågskytte, cykel, golf, orientering, ridsport, rodd, rullstolsbasket, rullstolscurling, rullstolstennis, segling, samt vattenskidor integrerat i respektive specialidrottsförbund (www.shif.se).

I analysen som följer undersöks hur handikappidrott och funktionsnedsatta kroppar beskrivs i SHIF:s program. Därefter undersöks *Idrotten vill*, för att synliggöra skillnader och kontraster. Slutligen jämförs de båda programmen.

HANDIKAPPIDROTTSPOLITISKT PROGRAM

Handikappidrottens mål

I inledningen till SHIF:s program presenteras rehabilitering och social integrering som handikappidrottens huvudsakliga mål tillsammans med minskade offentliga utgifter:

Det finns knappast någon annan verksamhet som i så hög grad verkar för rehabilitering och social integrering för personer med funktionshinder som handikappidrotten. Det ger bonuseffekter för samhället i form av lägre kostnader för vård och sociala insatser. (SHIF 2006: 3)

Eftersom SHIF organiserar idrottare med fysiska och intellektuella funktionsnedsättningar samt synskadade,¹ är det anmärkningsvärt att endast rehabilitering (som syftar till att återfå en förlorad funktion) och inte habilitering (den term som används när människor med medfödda funktionsnedsättningar utvecklar nya förmågor) nämns i introduktionen till policyprogrammet. Utöver detta ses människor med funktionsnedsättningar som varande utanför samhället och i behov av social integration. Slutligen är de representerade som en ekonomisk börda för samhället, en börda som kan lättas av idrott. Programmet tar FN:s regel nr 11 från *Standardregel om jämlikhet och möjligheter för personer med funktionshinder* som utgångspunkt. I regeln fastslås att: "Medlemsstaterna bör säkerställa att personer med funktionshinder ska ha samma möjligheter till idrott som andra". Medan FN förordar lika möjligheter för deltagande i idrott, använder sig SHIF:s program av en argumentation som lyfter fram sänkta kostnader och samhällelig nytta. Människor med funktionsnedsättningar förutsätts också vara vårdtagare, vilket jag återkommer till nedan.

Under rubriken "Idrotten i skolan" diskuteras hälsa:

Ofta kan de [elever med funktionshinder] inte ens delta i undervisningen. Detta medför lätt en negativ upplevelse av fysisk aktivitet, som kan resultera i en passiv livsstil med bl.a. ohälsa som följd. [...] Om de kan delta i lekar och spel och uppleva allt positivt idrotten kan innebära får de sannolikt en positiv upplevelse av fysisk aktivitet. Det kommer då att bidra till en aktiv och hälsosam livsföring som leder till hälsa och välbefinnande samt ökad självständighet och livskvalitet. En sådan utveckling inom skolan kommer med stöd av en välutvecklad idrottsrörelse också att vara ett effektivt redskap

¹ Döva organiseras av *Svenska Dövidrottsförbundet*.

för rehabilitering och habilitering samt generera stora samhällsekonomiska vinster. (SHIF 2006: 5)

I citatet tas det för givet att aktivitet leder till hälsa och med passivitet följer ohälsa. Utgångsläget för människor med funktionsnedsättningar tycks vara en nollposition, mellan hälsa och ohälsa, och aktivitet och passivitet. Oberoende pekas ut som en del i det goda livet. Slutligen är sänkta samhällsliga utgifter omnämnda här liksom i följande citat under rubriken ”Handikappidrottsforskning”:

För att den mycket viktiga forskningen inom handikappidrott skall utvecklas i Sverige och bidra till nämnda – för individen och samhället – positiva effekter krävs att forskningsområdet prioriteras och att resurser tillförs. [...] En ökad satsning i Sverige på handikappidrottsforskning kommer att bidra till ökad funktionalitet, självständighet och hälsa för personer med funktionshinder. Det kommer därmed också att leda till stora samhällsekonomiska vinster mot en i jämförelse mycket blygsam investering. (SHIF 2006: 4)

Detta citat är något mer positivt än det förra. Människor med funktionsnedsättningar tillskrivs viss ”funktionalitet, självständighet och hälsa” som kan ökas. Återigen sätts likhetstecken mellan idrott och hälsa, och oberoende nämns utan att definieras.

Den ”svaga” funktionsnedsatta kroppen

Under rubriken ”Hjälpmedel för idrott och fritid” fördjupas diskussionen kring den funktionsnedsatta kroppen.

Det är ingen överdrift att påstå att funktionshindrade i stor utsträckning har direkt behov av att förbättra sin fysiska status för att bemästra de hjälpmedel som är nödvändiga för förflyttning. Rullstolar, kryckkäppar m m kräver krafter som inte finns av sig självt. Träning enbart för transporter av den egna kroppen är den första förutsättningen för att ha en dräglig tillvaro. (SHIF 2006: 8)

För det första poängteras att människor med fysiska funktionsnedsättningar är i akut behov av förbättrad fysisk status. Utgångsläget är negativt: kroppar med funktionsnedsättningar konstrueras som svaga. En sådan bedömning kan vara rimlig i de fall en individ blir förlamad i en olycka och plötsligt är i behov av förbättrad muskelstyrka i den övre delen av kroppen för att kunna använda hjälpmedel. Människor med medfödda fysiska funktionsnedsättningar kan förvisso behöva genomgå större opera-

tioner med efterföljande rehabilitering, men det gäller inte alla. Dessutom finns det ingen anledning att anta att människor med intellektuella funktionsnedsättningar eller synskador är svagare än andra människor. För det andra har förbättringen av den fysiska statusen som syfte att förflytta den egna kroppen för att uppnå ”en dräglig tillvaro”. Detta är en miniminivå under vilken människor med funktionsnedsättningar antas leva. Återigen: detta kan vara giltigt för exempelvis människor med nyligen förvärvade funktionsnedsättningar, som inte kan använda hjälpmedel, men inte för samtliga människor med funktionsnedsättningar. Ytterligare en konsekvens av detta resonemang är att människor utan möjlighet att förflytta sig antas ha en icke dräglig tillvaro.

Endast vid ett tillfälle, i en diskussion rörande elitidrottare, omnämns individer med funktionsnedsättningar i positiva termer:

Många talangfulla unga idrottare med funktionshinder hindras effektivt från att få förkovra sig och satsa på sin idrott p g a att aktuella idrottsredskap är så dyra i inköp. Talangfulla handikappidrottare bör ha samma rätt som andra att kunna göra en elitsatsning. (SHIF 2006: 9)

I kontexten av beskrivningar av den funktionsnedsatta kroppen som svag, med en överhängande risk för ohälsa och passivitet, blir den talangfulla handikappidrottaren ett undantag.

Den bild som målas upp av den funktionsnedsatta kroppen står i skarp kontrast till funktionshinderrörelsens ideal. Bland STIL:s mål finns självrespekt och stolthet över den egna identiteten (Berg 2008: 85). STIL menar att forskare, experter, tjänstemän och politiker ägnar sig åt kolonisering ”på samma sätt som man har forskat kring urinvånarna i västvärldens kolonier” (Berg 2008: 87–88), då de i utredningar och undersökningar individualiserar de problem personer med funktionsnedsättningar har, och framställer dem som sjuka och avvikande. Berg jämför dessa experters skildringar med forna tiders freak shows, där publiken med skräckblandad förtjusning studerade de med avvikande kroppar. Detta synsätt riskerar att internaliseras av personer med funktionsnedsättningar och får strävan efter normalisering som följd. Men STIL uppmanar sina medlemmar att ”vara stolta över dem de är” (Berg 2008: 86–88). I *Förbundet Unga Funktionshindrades* ”kampskrift” *Ung, Funktionshindrad & Stolt*, skriven av dåvarande ordföranden Jonas Franksson står att läsa att ”något av det viktigaste som en människa har är hennes stolthet. [...] Förlorar vi vår stolthet förvandlas vi till den svaga grupp som samhället så ofta utmålar oss som” (2003: 15).

Expertkunnande

Två gånger nämns kunnande inom handikappidrottsrörelsen. Första gången under rubriken ”Miljöer inom- och utomhus”, där det påpekas att kommuner bör ”inhämta handikappidrottens kunnande för granskning av planer och ritningar” (SHIF 2006: 7). Under rubriken ”Hjälpmedel för idrott och fritid” framhålls att ”Handikappidrottsförbundet har i sin organisation folk med ett gediget kunnande för att funktionshindrade skall kunna bedriva idrott med en för dem målinriktad verksamhet och på en nivå som är anpassad till individens fysiska förutsättningar” (SHIF 2006: 8). Det är dock oklart om detta refererar till funktionsnedsatta människors kunnande, vilka därmed kommer att betraktas som en resurs i samhället, eller till kunnandet bland experter och andra anställda inom organisationen. SHIF skiljer sig på så sätt från STIL, som understyrker att personer med funktionsnedsättningar är ”de verkliga experterna på sina behov” (Berg 2008: 89–90).

IDROTTE VILL – EN SAMMANFATTNING AV
IDROTTSRÖRELSENS IDÉPROGRAM*Den aktiva, presterande kroppen*

Idrotten vill inleds i en positiv anda:

Idrott är fysisk aktivitet som vi utför för att kunna ha roligt, må bra och prestera mera. (RF 2009a: 4)

I den elitinriktade idrotten är prestationsförbättring och goda tävlingsresultat vägledande. I breddidrotten är hälsa, trivsel och välbefinnande normgivande, även om prestation och tävlingsresultat ofta tjänar som sporre. (RF 2009a: 5)

Vi vill på alla nivåer bedriva vår idrott så att den utvecklar människor positivt såväl fysiskt och psykiskt som socialt och kulturellt. (RF 2009a: 8)

Ett av idrottens syften, och ett skäl för många att idrotta, är att förbättra hälsan. Fysisk aktivitet bidrar livet igenom, också för äldre, till bättre hälsa. (RF 2009a: 12)

Idrottens inneboende värden – gemenskapen, välbefinnandet efter en egen prestation och, ibland, segrers sötma – är [...] densamma oavsett nivå. (RF 2009a: 21)

Idrottens syften är förbättrad hälsa, positiv fysisk, mental, social och kulturell utveckling, trivsel och välbefinnande. Termerna ”prestation” och ”resultat” används ofta i *Idrotten vill*. Välbefinnandet efter en prestation och seger är några av de värden som är inneboende i idrotten. Förbättrad prestation anses vara en källa till motivation på lägre nivåer medan det är den vägledande principen på elitnivå, helt i enlighet med idrottens tävlingsfostran.

I följande citat står kroppen i fokus:

Fysisk utveckling

Kroppen är skapad för aktivitet. Idrott är fysisk aktivitet. Därför är idrott bra och utvecklande för oss människor. Genom idrottsverksamheten tränar vi och utvecklar kroppen så att vi mår bra och kan prestera mera såväl på idrottsbanan som i vardagen. Idrotten har på så sätt stor betydelse för folkhälsan. (RF 2009a: 8)

Att vara aktiv beskrivs som ett för kroppen naturligt tillstånd. Eftersom idrott definieras som fysisk aktivitet anses idrott i sig vara bra och utvecklande för mänskliga varelser. Tidigare svensk idrottsforskning har dock ifrågasatt denna förenklade bild av idrott. Exempelvis sociologen Mats Trondman har, på uppdrag av Ungdomsstyrelsen, utfört en kvantitativ studie som undersöker huruvida svensk föreningsidrott uppnår statens idrottspolitiska mål rörande demokrati, delaktighet och folkhälsa (2005: 11). En av Trondmans slutsatser är att idrottsföreningar som socialisationsmiljöer för unga till stor del uppfyller de idrottspolitiska ambitionerna, speciellt inom flickidrotten. Men inom lagidrotterna för pojkar finns inslag som inte överensstämmer med statliga mål, exempelvis sexism, homofobi, attityder till alkohol, en tuff jargong i omklädningsrummen, fusk, ledare som uppmuntrar hårt spel som överskrider idrottens regler och slutligen orättvis selektion (Trondman 2005: 218–219). Detta bekräftas av flera kvalitativa studier rörande sexism och homofobi, med tillägg av en diskussion om rasism inom lagidrotter för pojkar (Fundberg 2003), och inom lagidrotter för vuxna män (Andreasson 2007: 139–140).

Några negativa faktorer tas upp i *Idrotten vill*. Dels sägs under rubriken ”Rent spel”: ”Det innebär [...] att verka mot fusk, doping och en osund ekonomi, mot mobbning, trakasserier och våld såväl på som utan-

för idrottsarenan” (RF 2009a: 7, se även 12).² Dels nämns under rubriken ”En god hälsa” risken för skador (RF 2009a: 12).

Vid ett tillfälle diskuteras människor med funktionsnedsättningar i *Idrotten vill*:

Målet idrott för alla gäller även personer med funktionshinder. Fysisk träning kan vara särskilt betydelsefull för dessa eftersom deras möjligheter till naturlig rörelseträning ofta är begränsad. För att var och en med funktionshinder ska få möjlighet att idrotta efter sina förutsättningar och ambitionsnivåer krävs anläggningar och sociala gemenskaper som är tillgängliga för alla. (RF 2009a: 11)

I ovanstående citat är den funktionsnedsatta kroppen inte konstruerad som svag i sig. De begränsade möjligheterna är istället orsakade av samhället.

Jämställdhet

I *Idrotten vill* omnämns ”jämställdhet” ett flertal gånger, liksom ”kvinnor”, ”kvinnlig”, ”män”, ”manlig”, ”flickor” och ”pojkar” i olika kombinationer:

Det ska finnas lika möjligheter för alla, oavsett kön, att utöva idrott vilket kräver att kvinnlig och manlig idrott värderas och prioriteras på ett likvärdigt sätt och att resurser fördelas rättvist. All verksamhetsplanering bör ske utifrån ett medvetet jämställdhetsperspektiv. Det är viktigt att ansvaret för utvecklingen delas genom att såväl kvinnors som mäns erfarenheter och värderingar som ledare tas tillvara på alla nivåer inom idrottsrörelsen. Uppdrag ska också fördelas och utformas så att både kvinnor och män kan medverka. (RF 2009a: 11)

Ett jämställdhetsperspektiv krävs även inom forskning och utbildning:

Behovet av fortsatt satsning på forskning och utvecklingsarbete om kvinnor och idrott ur ett kvinnoperspektiv bör betonas. [...] Utbildning i jämställdhetsfrågor ska ingå som ett moment i olika former av utbildning för kvinnliga och manliga ledare, tränare och anställd personal inom idrotten. (RF 2009a: 27)

2 Doping diskuteras även under rubrikerna ”Riktlinjer Elitriktad idrott för ungdom” (RFb 2009: 23) och ”Riktlinjer Elitriktad idrott för vuxna” (RFb 2009: 27). Doping nämns inte i SHIF:s program.

Slutligen fastslås det att: ”svensk idrottsrörelse ska sträva efter att öka jämställdheten i internationella idrottsorganisationers beslutande församlingar” (RF 2009a: 33). Jämställdhet ska alltså genomsyra samtliga aktiviteter liksom alla organisatoriska nivåer och all utbildning. Därtill bör den svenska jämställdheten spridas internationellt.

En tillgång i ett demokratiskt samhälle

Den samhälleliga betydelsen av vad Peterson (2000) kallar demokratisk fostran understryks i *Idrotten vill*. I programmet deklarerar att: ”i ett demokratiskt samhälle är aktiva och framåtblickande folkrörelser med ett aktivt föreningsliv en oundgänglig tillgång”. Eftersom idrottsrörelsen är den största folkrörelsen i Sverige är den ”en unik kraft i detta arbete” (RF 2009a: 15), speciellt vad gäller barn och unga:

Nästan alla barn och ungdomar i vårt land är under någon period av sitt liv med i idrotten. Det ger idrottsledarna de näst efter familjen och skolan största möjligheterna att påverka och fostra ungdomarna och att härigenom bidra till en positiv samhällsutveckling. (RF 2009a: 28)

Idrotten jämställs här med två betydelsefulla socialiserande institutioner: familjen och skolan. Hur denna fostran av unga fungerar utvecklas vidare under rubriken ”Demokrati”:

En viktig del av idrottsrörelsens demokratiska fostran är att varje medlem, utifrån sina åldersmässiga och andra förutsättningar, kan påverka genom att ta ansvar för sig själv och sin grupp, såväl genom en demokratiskt uppbyggd mötesverksamhet som i den vardagliga träningen och tävlingen. Särskilt gäller detta barn och ungdomar, som därmed i idrottsföreningen får tidig träning i demokratins grundläggande spelregler. (RF 2009a: 10)

Genom att få ta ansvar såväl inom organisationen som för den idrottsliga praktiken ges barn och unga möjlighet att utöva inflytande och ta del i den demokratiska processen. Idrott ses som en väg att fostra unga till ansvarsfulla medborgare.

Utöver den demokratiska fostran framhålls att idrotten också bidrar till samhället genom identitetsskapande på lokal nivå. Under rubriken ”Kulturell utveckling” hävdas att ”Genom sin verksamhet bidrar de till bygdens utveckling och skapar en värdefull identifikation med orten” (RF 2009a: 9). Slutligen, under rubriken ”Social utveckling” noteras att: ”samhörigheten i föreningen motverkar människors isolering” (RF 2009a: 9). Att

delta i en idrottsförening ger en känsla av tillhörighet. Människor utanför idrottsrörelsen är alltså potentiellt isolerade.

JÄMFÖRELSE AV DE TVÅ PROGRAMMEN

Särskilda kroppar

Två olika sorters kroppar framträder i de två programmen. Bilden av den funktionsnedsatta kroppen är ambivalent. Det naturliga tillstånd som presenteras som karaktäristiskt för den funktionsnedsatta kroppen är svaghet. Den ses som en beroende kropp som lever under en dräglig nivå, i behov av rehabilitering och med risk för ohälsa. Idrott syftar till att reducera det negativa. Följaktligen nämns vare sig idrottsliga resultat eller prestationer i relation till den funktionsnedsatta kroppen.

Bilden av den icke funktionsnedsatta kroppen är positiv och hälsosam. Den porträtteras som skapad för aktivitet, den njuter av idrott och har potential för att utvecklas fysiskt och mentalt. Denna kropp blir genom idrotten fostrad att tävla, och förbättrar prestationer och resultat. De negativa risker som existerar inom idrotten, som dopning, mobbning, trakasserier och våld har inte sitt ursprung från eller är inneboende i den icke funktionsnedsatta kroppen, som svaghet, passivitet och ohälsa är i den funktionsnedsatta kroppen. Det är anmärkningsvärt att den enda gången människor med funktionsnedsättningar nämns i *Idrotten vill* konstrueras inte den funktionsnedsatta kroppen som inneboende svag, utan istället som hindrad av exkluderande sociala sammanhang och otillgängliga fysiska miljöer skapade av samhället.

Brah (2001) slår fast att medan skillnad i vissa fall konstrueras som föränderlig och kontextberoende kan den i andra fall framställas som definitiv. Skillnaden grupper emellan ses då som essentiell och gränsen mellan grupperna som orubblig (Brah 2001: 475). Det senare är fallet i de två dokumenten. Det finns inget kontinuum mellan de två typer av kroppar som framträder. Den starka, kapabla kroppen är normen, mot vilken bilden av den ömkansvärda, funktionsnedsatta kroppen tecknas. Ordet ”stackare” används inte i SHIF:s program, men framstår ändå som centralt i policydokumentet.

Jämställdhet

I *Idrotten vill* föreskrivs att ett jämställdhetsperspektiv ska vara integrerat i samtliga aktiviteter och på alla organisatoriska och utbildningsmässiga nivåer. Men vare sig ordet ”jämställdhet” eller ”kvinnor”/”män” eller ”flickor”/”pojkar” används i SHIF:s program. Eftersom syftet med SHIF:s program är att ringa in de områden som är mest angeläget att förbättra, tolkar jag utelämnandet av en diskussion om jämställdhet mellan flickor och pojkar, och kvinnor och män som att förbundet anser jämställdhet vara mindre angeläget. Som en konsekvens av detta blir kvinnors underordnade situation inom handikappidrotten inte belyst, och SHIF bidrar därmed till synen på människor med funktionsnedsättningar som könlösa (Grönvik 2008: 53; Malmberg 2002; Marston och Atkins 1999: 89; Reiniainen 2004: 258; Sandahl 2003: 45).

SHIF:s program har dock könade effekter. Dels lyfts rehabilitering fram som ett av handikappidrottens främsta mål, dels påpekas att människor med funktionsnedsättningar har ett akut behov att förbättra sin fysiska kapacitet för att kunna använda förflyttningshjälpmedel.³ Därmed tycks programmet främst behandla de med förvärvade fysiska skador. Denna grupp domineras av män och det är också dessa som är högst upp i hierarkin inom handikappidrotten (Wickman 2004: 29; 2007b: 160).⁴

Samhällelig betydelse

I SHIF:s program porträtteras människor med funktionsnedsättningar som i behov av social integration, vilket påminner om den risk för isolering som föreligger för människor utanför idrottsrörelsen som tas upp i *Idrotten vill*. Skillnaden ligger i den betydelse det ges, som ett av huvudmålen i SHIF:s program medan isolering endast omnämns en gång i *Idrotten vill*.

Därtill beskrivs, med en argumentation i termer av kostnader och nytta, människor med funktionsnedsättningar som passiva mottagare av rehabilitering, vård och socialt stöd, och som en belastning för samhället.

3 Tack till Kalle Jonasson, doktorand i idrottsvetenskap, Malmö Högskola, som uppmärksammade mig på detta.

4 Fyra av fem av de cirka 100–160 personer som årligen förvärvar en ryggmärgsskada är män (www.neuroguiden.se; www.rtp.se).

Kunnandet inom handikappidrottsorganisationer framhålls som en viktig resurs när kommuner planerar och ritar idrottsanläggningar. Vad som där-
emot inte är explicit uttryckt är att detta expertkunnande erhålls genom
att konsultera personer med funktionsnedsättningar. Personer med funk-
tionsnedsättningar ses inte heller som aktiva, ansvarsfulla medborgare som
kan bidra till kulturell utveckling eller ett demokratiskt samhälle. Även
utelämnandet av en diskussion rörande jämställdhet kan kopplas till detta:
medan jämställdhet ska råda inom alla verksamheter där svenska medborg-
are deltar, konstrueras personer med funktionsnedsättningar som varande
utanför det normala medborgarskapet, positionerade i samhällets utkanter.

Meekosha och Dowse bekräftar dessa synsätt då de påpekar att:

the public imagination conceives of most people with disabilities, especially
women, as passive citizens. They represent a source of increasing demand
for services in an environment of ever-diminishing state and public finances.
(Meekosha och Dowse 1997: 59)

Om människor med funktionsnedsättningar framställs som icke-normala
medborgare, hur ser då den normala medborgaren ut? Garland-Thomson
vänder på resonemanget, då hon hävdar att inom den liberala individua-
lismen struktureras den ideala människan genom:

four interrelated ideological principles [...] self-government, self-determi-
nation, autonomy, and progress. Such a self-image parallels the national ideal
in an individualist egalitarian democracy that each citizen is a microcosm of
the nation as a whole. A well-regulated self thus contributes to a well-reg-
ulated nation. However, these four principles depend upon a body that is
a stable, neutral instrument of the individual will. It is this fantasy that the
disabled figure troubles. (Garland-Thomson 1997: 42)

Problemet ligger enligt Garland-Thomson inte i att människor med funk-
tionsnedsättningar är mer beroende än andra, utan i själva idén om den
ideala medborgaren, oberoende och med en kapabel och kontrollerbar
kropp. Att denna medborgare blott är en fantasi synliggörs av "the disa-
bled figure".

Brah använder begreppet "skillnad som social relation" på både makro-
och mikronivå (2001: 468). SHIF:s program vänder sig till regering, lands-
ting och kommuner och har politiska, ekonomiska och sociala effekter på
båda nivåerna genom att det påverkar de prioriteringar som görs inom
socialpolitiken. Men policyprogrammets negativa konstruktion av skillnad
har även effekter på makronivå genom att exempelvis legitimera fortsatt

separering av handikappidrotten från den övriga idrottsvärlden, liksom idrottsjournalistikens fokus på diagnos och funktionsnedsättning istället för idrottsliga prestationer. På mikronivå påverkar dokumentet hur kroppar med funktionsnedsättningar uppfattas i vardagen: som tragiska stackare, positionerade utanför samhället. SHIF motverkar på så vis sitt eget syfte att inkludera människor med funktionsnedsättningar och integrera dem i samhället.

AVSLUTANDE DISKUSSION

Genom att beskriva människor med funktionsnedsättningar som svaga, i behov av social integration och som en börda för de offentliga finanserna, upprätthåller SHIF gamla stereotyper. Genom att utelämna en jämställdhetsdiskussion bidrar SHIF till synen på människor med funktionsnedsättningar som könlösa och till fortsatt exkludering av kvinnor med funktionsnedsättningar. Slutligen, genom att utelämna demokratisk fostran och förmågan att lämna positiva bidrag till samhället, konstrueras människor med funktionsnedsättningar som passiva mottagare i den svenska välfärdsstaten snarare än som kapabla, aktiva medborgare som är värdefulla tillgångar i samhället, inklusive idrottsvärlden. Avsaknaden av "discourses of joy and happiness in relation to disability" är synnerligen påtaglig (Sunderland et al. 2009: 703), medan lekfullhet, njutning och glädje knyts till just fysisk aktivitet i mitt material. När deltagarna i min studie uttrycker att de inte vill ha medömkan eller som Hanna, i ett av de inledande citaten, vill ses som en tävlingsinriktad elitidrottare har de mycket lite stöd i SHIF:s program. Sara däremot är mitt i prick när hon benämner idrott i allmänhet som friskidrott och, implicit, handikappidrott som sjukidrott.

Kapitel II

Idrottande kroppar

Fredag kväll. Snö ute. Jag promenerar till Baltiska hallen. Min intention är att se två matcher på fredagskvällen: en med vardera laget varur jag ska intervjuva en spelare. På lördag morgon ska jag återkomma och intervjuva åtminstone den ena. Jag har talat med en av dem på telefon och mailat med den andra och sagt att jag kommer och säger hej på fredagskvällen. Jag går först bort till vaktmästrarna och frågar om intervjulokal. Jag får telefonnummer till vaktmästaren som jobbar lördag. Ett stånd i entrén gör reklam för katetrar, det ligger kolor i papper i en skål och provkatetrar att ta. [...] Det är mycket få i publiken. Jag sätter mig bakom laget för att höra lite vad de snackar om. [...] Bredvid mig sätter sig tre unga tjejer som är kompisar, tillsammans med en liten flicka. Jag förstår att de känner en kille i laget. [...] Det droppar in ytterligare några personer på läktaren, jag räknar till att vi är 26 stycken. En tjej till sätter sig några platser bortanför de andra, vid något tillfälle ställer de någon fråga till henne och jag förstår att de känner varandra. Jag får samma känsla som jag fått tidigare år när jag gått på rullstolsbasket, rullstolsrugby, kälkhockey eller bordtennis: alla känner alla här eftersom alla är anhöriga, funktionärer eller anställda. Och att, sant eller inte, alla undrar vem jag är.

Jag tänker som förra året: möjligheterna att blockera motståndarlaget med rullstolarna ger verkligen karaktär till spelet. Det gör också spelet betydligt tuffare än vanlig basket. Ibland är krockarna kraftfulla och stolarna välter. Men de är alltid snabbt uppe igen, ytterst sällan leder det till avblåsningar. Några gånger fastnar de i varandra och en funktionär får komma och skruva bort ett hjul – men det går snabbt.

I en paus kliver plötsligt en av de unga målskyttarna ur sin stol och börjar skruva på sin tävlingsrullstol. Det är alltid lika effektivt – mina egna fördommar blir plötsligt synliga. Är jag mer imponerad om det är någon med förslamning som gör bra ifrån sig? Huvudtränaren känner jag igen från rugbybyn

så jag vet att han kan gå, men han sitter konsekvent i stol under matcherna och rullar när han ska förflytta sig. Är det ett politiskt beslut? Andretränaren sitter inte i stol. Först ett bra tag framåt kvällen reser han sig och går tvärs över hallen. Jag ser då att han däremot har en funktionsnedsättning. Det är något med händerna (få fingrar) och gången. Och inser att jag funderat på hans roll som icke funktionsnedsatt.

XX hörs på plan. Hon ropar exempelvis ut vilket nummer hon hindrar och varnar om någon kommer nära målområdet och behöver stoppas. Hon är den som gör inkast. Flera gånger tänker jag att jag bara ska följa henne, men min blick glider hela tiden över till den som har bollen, och det är aldrig XX, utöver inkasten.

Lördag morgon

[ser två matcher]

Lördag 14.00

Egentligen är jag klar för dagen men jag är lite sugen på att se semifinalen och nyfiken på hur det kommer att gå. Jag tänker också på min trovärdighet som forskare, men framför allt har jag drabbats av spelet. Jag övertalar S & M att följa med, lockar med lördagsgodis på COOP. [...]

Lördag kväll

Återigen är det en blandning av spänning och trovärdighet som gör att jag fem i åtta lägger ned middagsbesticken och sedan småspringer i snöfallet till Baltiska hallen. Dolphins var så skickliga, det var verkligen roligt att se deras spel, och det ska bli spännande att se dem möta FIFH. Till min egna stora förvåning, en lördagskväll då TV-soffan hägrade! Köper biljett och kommer in i en fullsatt hall, just när Calaisa börjar spela. Efteråt läser jag att de gjort avbrott i sin skivinspelning i London för denna spelning. Det är fullt med folk, förväntan. Funktionärer hejdar mig. Längst ut på bänkraderna sitter åskådare med funktionsnedsättningar, men till slut pekar tjejen ut en plats en bit upp på läktaren, längre in på en rad, men jag vill sitta längre fram och hon hittar en plats på kanske tredje raden. Innanför två tredjedelar av sargen sitter folk i rullstol, några yngre har assistenter med sig. En storbildsskärm visar närbilder på Calaisa. Publiken jublar och efter tre låtar kommer två kvinnor in iklädda bruna blusar med puffärmar och svarta kjolar och ger dem varsin blomsterbukett. Efter Calaisa kommer en konferencier fram och meddelar att Silvia inte hann på grund av bröllopsförberedelser så kungen ska hålla tal istället. En utklädd komiker (Jan Wolfhagen) spelar kungen, det är väldigt kul. Han pausar lite innan han säger Malmö, som vill han inte göra om tidigare misstag. Alla skrattar. En ung tjej, talangjaktsvinnaren

Hedvig Becke, sjunger en lite poppig version av *Du gamla du fria*. Sedan kommer lagen in och värmer upp medan husbandet K.R.A.M. spelar covers från en uppbyggd scen i ena hörnet. Jag har redan sett FIFH värma upp två gånger, det är väldigt snyggt (proffsigare än exempelvis Nacka!). Spelet kommer igång. Det är otroligt spännande. Första två perioderna ligger FIFH hela tiden före med några poäng, så kommer Dolphins ikapp, men FIFH tar ledningen igen. Jag är glad för att den enda kvinnan i laget faktiskt får spela en hel del. Som vanligt tycks hennes uppgift vara att hindra motståndarna samt göra inkast. Jag är helt inne i spelet, applåderar och jublar med den övriga publiken. Detta är något helt annat än de matcher jag sett tidigare under dagen eller under Malmö Open överhuvud taget. Det är proffsigt, välregisserat, en fest och jag är en anonym del i ett entusiastiskt publikhav. Kommentatorn förklarar regler, ger aktuell målstatistik för enskilda spelare, och gör det lättare att hänga med. Husbandet spelar elorgel vid längre avblåsningar vilket bidrar till stämningen. I pauserna kommer två utklädda figurer in och dansar runt planen, det är en elefant och en uppblåsbar gubbe med hög hatt som gör honom kanske tre meter hög. Malmö Allstar Cheer står i lila och vita kortkorta dräkter och lila/silvriga hårsetter och väntar på ena kortsidan. De kommer in mellan perioderna och vid längre pauser. De dansar och gör en del gymnastiska konster. När två perioder är spelade är det ett längre avbrott. En kvinna tar mikrofonen för att dela ut ett idrottspris. Där någonstans förbyts mitt seende. Priset går till en manlig idrottsledare på FIFH. Puffärmskvinnorna kommer in igen med blommor. Cheerleader-tjejerna äntrar planen och visar underbyxorna igen. Plötsligt får jag syn på cheerleadernas ledare vid kanten av planen. Det är en vuxen kvinna med långt brunt hår. Även hon har en skolflicksaktig lila storrosett med långa band i håret. Tredje perioden startar, det är en manlig kommentator, tre manliga domare, fyra manliga tränare. Den kvinnliga spelaren, som tidigare tagit bollen en gång, får mig veterligt matchens enda passning, jag hör hennes namn ropas i samma stund som hon missar passningen, självklart, eftersom den är helt oväntad. Halvvägs in i tredje perioden tar Dolphins ledningen och avståndet mellan dem och FIFH växer obönhörligt. De är bättre på att göra mål helt enkelt, alla bollar går in. Efteråt delar Mona Sahlin ut medaljer. Blomsterflickorna med puffärmar är nu fler, och sist går faktiskt en kille med en bukett. Men han slipper puffärmarna.

Och varför skulle det vara annorlunda? Varför skulle handikappidrotten vara mer könsöverskridande, mindre macho? På grund av de mixade lagen kanske någon menar. Men så länge det bara är en eller ett par tjejer i varje lag sker ingen förändring. Kanske behovet av att ligga nära en traditionell hegemonisk maskulinitet till och med är större hos en man med en funktionsnedsättning, som en kompensering? Överskridande kanske de män är som inte

har en funktionsnedsättning och som sätter sig i rullstol och spelar basket.
(Nedskrivet efter observation, baserat på fältanteckningar)

KÖN, IDROTT OCH FUNKTIONSFULLKOMLIGA KROPPAR

I detta kapitel undersöks hur unga kvinnor med fysiska funktionsnedsättningar förhandlar sin position i en traditionellt manlig, funktionsfullkomlig kontext. Att idéer om kön och sexualitet (re)produceras inom idrotten har belysts från många håll inom samhällsvetenskaplig forskning (Connell 2005: 54; Dworkin och Messner 2002; Hargreaves 1994; Larsson et al. 2005). Som vi såg i kapitel nio premieras traditionellt manliga aktiviteter och egenskaper inom grundskolans ämne idrott och hälsa, och idéer om heterosexuella "flickiga" flickor och "pojliga" pojkar upprätthålls. Inom masskulturen har just idrott kommit att bli "the leading definer of masculinity" skriver sociologen R. W. Connell (2005: 54). Att vara en alltför stark och atletisk kvinna anses däremot vara olämpligt och okvinnligt (Hargreaves 1994: 146; Larsson 2004: 62). Sociologerna Shari Dworkin och Michael Messner lyfter fram den ofta överdrivna bilden av idrottande män som ställs mot idrottande kvinnor:

Organized sport has overblown the cultural hegemony of heterosexualized, aggressive, violent, heavily muscled male athletes and heterosexualized, flirtatious, moderately muscled female athletes who are accomplished and competitive but expected to be submissive to the control of men coaches and managers. (Dworkin och Messner 2002: 24)

Föreställningen om män och kvinnor som två helt åtskilda och inbördes homogena grupper förstärks, liksom underordningen av kvinnor som grupp. Idrott är ett av få områden i Sverige där uppdelning baserad på kön tillåts och män och kvinnor betraktas som två helt separata kategorier, även inom de idrotter där kön inte har någon betydelse.¹

Idén om den fulländade och högpresterande manliga idrottskroppen inrymmer inte kroppar med funktionsnedsättningar (Swartz och Water-

¹ Inom bland annat ridsport och motorsport tävlar män och kvinnor tillsammans, och exempelvis svenskan Helen Johansson vann 1995 över alla manliga travkuskar i franska Prix D'Amérique. Kinesiskan Zhang Shan vann i den mixade skytteklassen i OS i Barcelona 1992. I OS 1996 fick kvinnor inte längre tävla i skytte. Fyra år senare var de välkomna igen, men då i en egen klass (Wegerup 2005: 24; Jönsson 2003).

meyer 2008: 189). Följaktligen ses manliga idrottande kroppar som överlägsna kvinnliga, och funktionsfullkomliga kroppar som överlägsna de kroppar som är funktionshindrade. Det finns också en hierarki inom den senare gruppen, enligt vilken idrottare med förvärvade eller lättare funktionsnedsättningar är överordnade de med medfödda eller mer omfattande funktionsnedsättningar (Wickman 2004: 24; 2007b: 159–160).

Idrottens förändringspotential?

Flera forskare hävdar att kvinnor internaliserar och förkroppsligar historiska, sociala, kulturella och ekonomiska begränsningar liksom negativa förväntningar på deras fysiska kapaciteter (Bourdieu 1998/1999; Fagrell 2005: 66; Young 1990/2002). Detta börjar redan när barnen är små. Fagrell (2005) har ett fenomenologiskt perspektiv då hon utforskar hur sju- och åttaåriga pojkar och flickor ser på den könade kroppen. Barnen ansåg att pojkar var bättre än flickor på idrott, trots att forskning visat att de i denna ålder är jämbördiga vad gäller fysisk förmåga. Den fysiska kroppen betraktade de som manlig, och till denna knöts egenskaper som aktivitet, mod och styrka, det vill säga egenskaper som är nödvändiga för att lyckas som idrottare. Det kvinnliga associerades med lugn, rädsla, fjompighet och svaghet, egenskaper som motverkar ett framgångsrikt idrottande. Intressant nog hade dessa synsätt ännu inte fått fäste i barnens kroppar, i *jag-kan-kroppen* för att använda Merleau-Pontys begrepp. Barnen njöt av och gladdes åt att hoppa, gunga, leka och bemästra fysiska aktiviteter, oavsett kön. Men Fagrell kunde ana att könskodningen av fysiska aktiviteter var på gång. Bland en del av pojkarna fanns en medvetenhet om att den fysiska kroppen förväntades vara stark och presterande (Fagrell 2005). De negativa förväntningarna på flickornas fysiska förmåga införlivas i vad Bourdieu kallar habitus och blir en del i kroppen i form av permanenta dispositioner. Med Fagrells ord får det till sin följd att kvinnor ”kan komma att ha svårare att utnyttja sin kropps fulla kapacitet beroende på de erfarenheter och upplevelser som en genusimpregnerad livsvärld ristat in i deras kroppar” (2005: 66). Bourdieu menar dock att kvinnors intensiva idrottande kan leda till att kroppen ”förvandlas från kropp för andra till kropp för sig”, och dispositionerna förändras på så sätt (1998/1999: 82).

Resultaten från en tidigare studie om hur femininitet konstrueras bland unga fotbollsspelare kvinnor stödjer Bourdieus tes (Apelmo 2005). Under hösten 2004 och våren 2005 följde jag *MFF Dams* utvecklingslag,

nuvarande *LdB FC*. Jag kombinerade deltagande observation vid träning och match, då jag antecknade och gjorde videoupptagningar, med entimmeslånga semistrukturerade intervjuer med sju av spelarna i åldrarna 15–18 år. Mitt material visade att den relationsorientering som tillskrivs kvinnliga idrottare (Larsson 2003: 8–10; Olofsson 1989: 181) inte var ”naturlig” utan snarare lärdes in av flicklagstränarna genom deras betoning av gemenskap framför tävling och individuell prestation. Samtidigt visade såväl intervjuer som observationer att de unga kvinnorna hade blivit mer fysiskt tuffa, orädda, beslutsamma och aggressiva genom fotbollen och att de hade lärt sig att samarbeta och kommunicera högljutt och med ett tydligt kroppsspråk på plan. Fotbollens praktiker förkroppsligades, och de menade själva att de tog med sig dem till sammanhang utanför idrotten (Apelmo 2005).

Men idén att idrott i sig är stärkande och utmanar dominerande definitioner av kvinnor som passiva, fogliga och svaga kritiserar av Dworkin och Messner (2002). De menar att idrott är ett nytt sätt att producera vad Foucault kallar ”docile bodies”. Det har blivit den vita medelklasskvinnans ”tredje skift”, efter de två skift sociologen Arlie Hochschild diskuterar: lönearbete och obetalt hushållsarbete (2003: 213 ff). Istället för att engagera sig i kollektivt, politiskt arbete för att förändra dominerande sociala institutioner menar Dworkin och Messner att en ”radical turning inward of agency” blir resultatet, och kvinnors energi läggs på formandet av den individuella kroppen i enlighet med rådande ideal (2002: 23).

Idrotten kan sannolikt fungera både frigörande och passiviserande beroende på omständigheterna. En faktor som tycks påverka är vilken idrott som utövas. I en studie om kvinnor som tränar på gym visar Dworkin (2001) hur ideologier om femininitet skapar en övre gräns eller ett glas-tak för kvinnors muskelstyrka. Vad som tycks vara biologiska skillnader är snarare: ”women’s conscious negotiation with a historically produced upper limit on strength and size” (Dworkin 2001: 345). Detta kan ses som ett exempel på hur fogliga kroppar med måttfulla muskler skapas.

Kvinnors paradoxala position inom en tävlingsidrott som kräver styrka undersöks i Larssons (2004) studie av tonåringar som är aktiva friidrottare. Tonåringarna – av båda könen – beskrev unga kvinnor som i behov av styrka och muskler, samtidigt som de menade att kvinnorna inte vill träna och har svårt att bli starka. Den unga kvinnliga kroppen konstruerades på så vis som problematisk. Positionerade mellan diskursen om ”den presterande kroppen” (vars idealtyp är manlig) och ”den vackra kroppen” (som

kan vara manlig eller kvinnlig), konstruerades tonårsflickorna som osäkra på sin kapacitet (Larsson 2004: 64). I en senare artikel är Larsson (2005) dock hoppfull, och menar att det inom de idrotter som betraktas som genusneutrala (se Koivula 1999), finns utrymme för förändring av idrottens könsordning. Bland dessa återfinns friidrott, tennis, golf, utförsäkring och skidor/skidskytte, och det är inom dessa sporter som de stora, svenska, kvinnliga idrottsstjärnorna finns. Här ges kvinnor möjlighet att vara tävlingsinriktade och seriösa och inom dessa, förutspår Larsson, kan kvinnor också komma att utmana männen (2005: 131).

Om fitness, aerobic och rytmisk gymnastik generellt snarare förstärker idéer om traditionell femininitet, skulle alltså de mer genusneutrala och traditionellt maskulina idrotterna kunna ha en förändringspotential. Men hur ser det ut för unga kvinnor inom handikappidrotten?

HANDIKAPPIDROTT OCH KÖN

Ett mått på jämställdheten inom handikappidrotten är deltagandet fördelat på kön. Det statliga lokala aktivitetsstödet (LOK-stödet) är avsett att stödja idrottsföreningars verksamhet för ungdomar i åldrarna 7–20. Just till handikappidrotten utgår det dock till verksamhet riktad till samtliga åldersgrupper. Stödet baseras på antalet deltagartillfällen, det vill säga antalet sammankomster per år multipliceras med antalet deltagare vid varje tillfälle. I åldersgruppen 7–12 år är 41 procent flickor, bland 13–16-åringarna är 30 procent flickor medan det i åldersgrupperna 17–20 och 21 år och uppåt ligger på 32 procent kvinnor. I dessa siffror ingår både de idrotter som administreras av SHIF och de som administreras av andra specialidrottsförbund – såväl traditionellt feminina idrotter som ridning och rullstolsdans och traditionellt maskulina som rullstolsrugby och kälkhockey (<http://www.rf.se/Ekonomi--Bidrag/LOK-stod>). En än större snedfördelning syns bland elitidrottarna. I den svenska truppen till Paralympics i Vancouver vintern 2010 ingick 21 män och tre kvinnor, medan truppen som tävlar i London sommaren 2012 består av 39 män och 19 kvinnor (www.paralympics.se).²

2 Ibland nämns den manliga dominansen bland ryggmärgskadade som en förklaring till snedfördelningen – ca 80 procent av de 5 000 människor som lever med en ryggmärgs-

Även om det har skrivits en hel del såväl internationellt som i Sverige under senare år om hur kön konstrueras inom idrott så är dock den hela, normala, funktionsfullkomliga kroppen oftast förgivettagen. Inom handikappidrottsforskningen är avsaknaden av ett könsperspektiv och av ett kritiskt förhållningssätt till idrott märkbar. Exempelvis idrotts- och fritidsforskaren Denise Anderson hävdar i en kvalitativ intervjustudie av identitetsutveckling bland idrottande tonårsflickor med en fysisk funktionsnedsättning att ”sport is an ideal avenue of participation for both men and women to overcome barriers and acquire both physical and social skills” (2009: 428). Anderson ser kön (liksom ålder och typ av funktionsnedsättning) som personliga attribut och ger uttryck för ableism – diskriminering av människor med funktionsnedsättningar – då hon beskriver en deltagare i studien som ”confined to a wheelchair” (2009: 439; se även Apelmo 2010). Återkommande i den forskning som finns om kvinnors position inom handikappidrotten är konstaterandet om den dubbla underordningen: de är kvinnor och har funktionsnedsatta kroppar i en kontext som hyllar manliga och funktionsfullkomliga kroppar (se Olenik et al. 1995: 54; Taub et al. 1999: 1481; Wickman 2007b: 163). Att tala om dubbel underordning antyder ett additivt synsätt och riskerar att skapa ”avgränsade analytiska rum” (de los Reyes et al. 2003: 23). Frågan är snarare hur skilda maktordningar formas och förändras i relation till varandra i specifika historiska och rumsliga kontexter. Sociologerna Diane E. Taub, Elaine Blinde och Kimberley R. Greer (1999) undersöker hur mäns deltagande i idrott och fysisk aktivitet kan fungera som en strategi för att hantera det stigma som en funktionsnedsättning innebär. De intervjuade 24 manliga amerikanska collegestudenter med fysiska funktionsnedsättningar i åldrarna 20–51 år. För män innebär ett fysiskt funktionshinder att deras manlighet ifrågasätts. Då idrott ses som en manlig aktivitet, ligger det enligt forskarna nära till hands att de väljer idrott för att hantera stigmatiseringen. Genom att utöva en idrott menade de intervjuade att de kunde utveckla och demonstrera maskulina kvaliteter och karaktäristika. De möttes ofta med häpnad då de visade upp fysisk skicklighet, spänstighet och hälsa och motverkade på så sätt stereotypa föreställningar om dem som passiva, sjuka och svaga (Taub et al. 1999: 1474 ff). Männerna påtalade

skada är män. Men även om samtliga dessa män var aktiva inom handikappidrotten räcker de inte till för att förklara snedfördelningen.

också att deras kroppsliga utseende förbättrades: de fick muskler och gick ner i vikt, de visade att de kunde kontrollera sitt utseende, sin kropp och sina rörelser (Taub et al. 1999: 1477 ff). Paradoxalt nog identifierade sig männen i studien med normer om fysisk skicklighet och skönhet, som i grunden är förtryckande mot dem själva. Avslutningsvis understryker författarna att situationen för idrottande kvinnor med funktionsnedsättningar antagligen ser helt annorlunda ut (Taub et al. 1999: 1481). I *Heroines of Sport. The politics of difference and identity* ägnar Hargreaves (2000) ett kapitel åt handikappidrott. Likt Taub et al menar Hargreaves att män med funktionsnedsättningar kan kompensera förlorat fysiskt kapital med idrott. Kvinnor med funktionsnedsättningar påverkas snarare av "commodified anti-athletic stereotypes of femininity" vilket gör att den idrottande kroppen inte i samma utsträckning ses som ett fysiskt kapital (Hargreaves 2000: 186–187). Detta kan vara en förklaring till att kvinnor är underrepresenterade inom handikappidrotten. Pedagog Kim Wickman (2004, 2008) undersöker i en av fyra delstudier i avhandlingen *Bending mainstream definitions of sport, gender and ability* hur diskurserna kring funktionshinder, tävlingsidrott och kön samverkar när kvinnliga australiensiska rullstolsåkare talar om sig själva och sin idrott. I fem semistrukturerade intervjuer med rullstolsåkare på elitnivå framkom att intervjupersonerna var måna att beskriva sig själva i termer av en tävlingsidrottsdiskurs, medan omgivningen ibland såg deras idrottande som rehabilitering eller träning. Dessa kvinnliga elitidrottare försökte aktivt förändra omgivningens bild av den idrott de utövade (Wickman 2004: 32).

Om den svenska forskningen kring funktionalitet och idrott begränsar sig till ett fåtal studier (se Kristén 2003; Östnäs 1997), är forskningen kring hur funktionalitet och kön samverkar inom idrotten än mer sällsynt. I ytterligare en delstudie intervjuar Wickman (2007b, 2008) nio svenska rullstolsåkare, fem män och fyra kvinnor. De intervjuade hade erfarenheter av att behandlas som andra rangens idrottare. De talade om sina kroppar som kontrollerade, starka och kapabla, och framhävde – likt Hanna i föregående kapitel – att de som rullstolsåkare var "riktiga" idrottare, inte handikappidrottare. I sin strävan att närma sig de "normala" distanserade de sig, enligt Wickman, från idrottare med svårare funktionsnedsättningar (2007b: 157–159). Även dessa idrottare reproducerade på så sätt de föreställningar om normalitet som fungerar förtryckande mot dem själva.

”DETTA ÄR NÅGONTING HELT ANNAT”

Innan jag påbörjade fältarbetet på idrottslägret för barn och unga sommaren 2006 hade jag ett möte med en av de anställda på det regionala handikappidrottsförbund som organiserade lägret. När jag berättade om min tidigare forskning om unga kvinnor som spelade fotboll, sa han: ”Detta är någonting helt annat”. Hans uttalande kan givetvis syfta på många olika saker: att lägerdeltagarna var yngre och befann sig på en annan nivå än de elitsatsande fotbollstjejerna till exempel. Kanske trodde han att jag skulle bli besviken, men jag var väl medveten om att det inte var ett elitläger jag skulle åka på.

På lägret hade två bordtennisspelare, som båda tävlade på elitnivå, hand om denna idrottsgren. Träningen inkluderade uppvärmning och stretchövningar som deltagarna själva fick turas om att hålla i, liksom övningar för att förbättra styrka, hastighet och teknik. Svårighetsgraden höjdes för var dag som gick och för att få deltagarna att anstränga sig maximalt introducerades tävlingsmoment. En av tränarna förklarar sin idé bakom träningen:

Jag vill att det ska vara lite tävling i varje övning. Att du märker att jag kör tvåminutaren. Ja, det blir inspiration för dem. De vill ju tävla. Sedan ska jag ju bara berätta en grej, ”ja, nu har vi rekordet, det är så här många slag på två minuter”. Nästa gång vill de slå det, nästa gång med. Så de blir ju bättre och bättre genom att jag sätter press på dem. [...] Alla vill ju vara den sista som är målkungen. Och då blir det omedvetet att de... de bara, de skriker ”ja, vi vill köra det igen, vi vill köra det igen!”

De pressar sig lite då?

De pressar ju då. Och sedan många gånger så kan jag terra dem. Med flit, när jag lär känna dem lite. (Oskar, tränare, intervju)

Tvåminutaren som Oskar berättar om bestod av en tävling i vilken de båda bordtennisspelare som slog flest slag på två minuter vann. Oskars ”terranderande” utgjordes av straff: de bord som förlorade var tvungna att springa eller köra runt bordet tio gånger eller göra armhävningar.

I de övriga idrotterna förklarades reglerna inledningsvis, ingenting mer. Bouleklott efter bouleklott kastades under stekande sol i omgång efter omgång, dag efter dag, curlingstenarna sköts iväg och på innebandyplanen gjordes nya lag varje för- och eftermiddag och matcherna spelades. I samtliga idrotter blandades unga med olika sorters funktionsnedsätt-

ningar och många av dem provade flera olika idrotter, så skillnaderna i hur aktiviteterna var upplagda kan inte ha berott på deltagarnas fysiska eller intellektuella funktionalitet. Jag tolkar det istället som ett uttryck för skillnader i attityd till ungdomarna. När jag frågade bordtennistränaren om varför det var så stor skillnad mellan idrotterna förklarade han att det egentligen skulle ha varit fler tränare på lägret:

Egentligen skulle det ha varit en som hade hållit i innebandyn. Och en som skulle hållit i friidrotten. Och en som skulle hållit i fotbollen. Det var meningen. [...] Jag tycker på ett sätt är det synd att det inte var en ledare för varje. Då hade det ju blivit ännu bättre fart på alltihopa. Men det är ju [...] deras jobb att ordna ledare. De har haft ett år på sig att göra det. (Oskar, tränare, intervju)

I mina minnesanteckningar från lägret skriver jag att Oskar ”låter milt irriterad” när han talar om detta. Kanske kan arrangörens uttalande, ”detta är någonting helt annat”, handla om synen på handikappidrott och unga med funktionsnedsättningar? Jag kommer att återknyta till observationerna längre fram, men först en genomgång av det övriga empiriska materialet.

Att plaska och dalta

Två av de unga kvinnor som deltar i studien har förvärvade funktionsnedsättningar. Julia, 26 år, hade tränat en tuff lagsport i 14 år när hon var med om en trafikolycka. ”Så det var ganska naturligt att hitta något nytt”, berättar hon. Men de handikappidrottsföreningar hon vände sig till visade sig ha väldigt olika inställningar. Först provade Julia bandy i en lokal förening:

Jag spelade bandy i början. Men det tyckte jag inte var så kul. För de blandade de som hade förståndshandikapp med oss som inte hade det. Och helt plötsligt bara för att man hade ett fysiskt handikapp så tycker jag inte att jag skulle behöva, från att ha haft väldigt tuff träning i division tre [...], till att helt plötsligt få mesa så här. Det var inte riktigt min stil. (Julia, 26 år, intervju)

Julia provar på simning i samma förening och möter en liknande attityd:

Det var samma sak när jag skulle prova att simma. Då bara kom man dit, ”ja, vi har simning för handikappade på måndagar”, och så kom jag dit så bara jaha, så var [det] jag och de med Downs syndrom som plaskade och jag bara: ”jaha, är det här simträning?” Jag tycker det är förnedrande att göra så.

Hur var ambitionen?

Nej, jag vet inte om de hade någon ambitionsnivå. Det var nog mer vara snäll mot alla. (Julia, 26 år, intervju)

Istället för träning fick Julia ”mesa” och ”plaska”. Hon ifrågasätter att hon inte skulle kunna fortsätta med den hårda träning hon är van vid bara för att hon har fått en fysisk funktionsnedsättning. Den bristande seriositeten kopplar hon till att föreningen blandar personer med fysiska respektive intellektuella funktionsnedsättningar inom de båda idrotterna. Det är i hennes uttalande oklart om det förnedrande ligger i denna blandning eller i ”plaskandet”. Julias tolkning är att föreningen gör på detta vis för att ”vara snäll mot alla” oberoende av typ av funktionsnedsättning.

Innan olyckan gick 22-åriga Susanne i idrottsklass, spelade fotboll, red och hade egen häst. ”Det var min stora passion, det var idrott” förklarar hon i imperfekt, vilket antyder att det inte längre är så. Hon har alltid varit envis och förklarar att ”jag ska alltid vinna”. Efter olyckan har hon varit med i två tjejgrupper i en idrottsförening. Hon styrketränar i hemmet, och kör sig svettig på ”långa rundor” i hög fart med hunden varje dag. Sedan fyra-fem månader har hon återupptagit ridningen. Men tidigare var det ”mer frihet” i ridningen: ”Alltså jag vill gärna känna mig självständig när jag gör saker. Och... i ridningen kan jag inte göra det nu. Hon håller hästen och hon håller i början i mig och sådana här saker. Men det är ju bara en säkerhetsgrej.” Susanne menar att det är svårt att känna sig fri och självständig när någon måste hålla i henne och hästen när hon sitter upp och när hon rider. Susanne bagatelliserar dock detta när hon säger att det ”bara” handlar om säkerhet.

Den första tjejgruppen som Susanne var med i lades ned när ledaren slutade i föreningen. Efter ett par år har det nu startats en ny grupp. Inledningsvis var Susanne inte nöjd med den nya gruppen:

Jag sa till dem att jag vill ha min hårda träning. Alltså jag kör ju ändå hit till XX för att få min träning. Och inte för att till exempel göra viskleken liksom, som de kör med de andra, mindre grupperna. Så efter det så delade de upp grupperna. (Susanne, 22 år, intervju)

Ledarna var lyhörda för Susannes önskemål och startade en ny grupp för de äldre deltagarna. Dessvärre är Susanne oftast ensam i sin grupp. Hon föredrar dock att träna tillsammans med andra med funktionsnedsättningar framför att träna med personer utan funktionsnedsättningar:

Jag bor till och med granne med en träningslokal liksom, och allt det här. Men jag kör till XX på grund av att det är, det är funktionshindrade. Jag vill, jag vill ju liksom ha den här gemenskapen med dem. Jag träffar inga funktionshindrade annars i skolan eller var som helst. [...] Jag tycker det är roligare att träna med människor som är i samma situation. (Susanne, 22 år, intervju)

Än så länge tränar Susanne endast individuellt. Men hon skulle gärna ”komma med i något lag eller... [...] Jag saknar matcher speciellt.” Hon beskriver hur hon blir glad och pigg, och mår bättre både fysiskt och psykiskt av idrottandet. ”Utan den så, ja det hade, det hade helt enkelt inte varit kul att leva.” Om idrotten före olyckan var hennes passion framstår den nu som en livsnödvändighet. I slutet av videodagboken några månader senare säger Susanne:

Jag gick i idrottsklass så det var ju idrott varje dag. Vi hade vanliga lektioner också, men idrotten tog mer plats. Och jag saknar 60 meter och 100 meter, att springa det. Saknar det något enormt. Den här kicken. Faktiskt. Och fotbollen, att sparka på en boll och springa på gräsmattan. Underbart. Så det är lite... Så sport måste jag ha i mitt liv, det vet jag om att jag måste ha. Och jag har inte riktigt hittat min grej ännu. Jag vet inte om det är handbollen eller om det är basketen som är min grej, jag vet inte... Det är kanske helt enkelt 60 och 100 meter som är min grej. (Susanne, 22 år, videodagbok)

Återigen lyfts njutningen i den fysiska aktiviteten fram: ”kicken” den ger och det underbara i att springa och sparka boll. Samtidigt präglas intervjun med Susanne, liksom den videodagbok hon gör, av ett sökande. Hon vill fortsätta idrotta och hon vill ha tuff träning. Hon vill också idrotta med andra med funktionsnedsättningar. Men hon har svårt att hitta rätt – ska hon träna individuellt eller i lag, med bara tjejer eller i mixade lag? När fotbollen och kortdistanslöpningen inte längre är några alternativ finns det så många val. Hon vacklar fram och tillbaka i intervjun och motsäger sig själv om och om igen. Hennes yttrande om kortdistanslöpningen, att hon ”saknar det något enormt” och hennes avslutande kommentar om att ”det är kanske helt enkelt 60 och 100 meter som är min grej” antyder att hon kanske fortfarande sörjer sin förlamade underkropp alltför mycket. Om en person förvärvar en funktionsnedsättning kan den få problem med att omdefiniera sin identitet (Goffman 1963/1990). Som funktionshindrad måste Susanne, med Ahmeds ord ”reinhabit space [...] It puts some things 'out of reach' that I didn't even notice when they were in

reach” (2006: 101–102).³ Den icke funktionsnedsatta kroppen och de rum som den bebodde var självklara för Susanne före olyckan. Nu är dessa rum och objekt inte längre tillgängliga, utan allt är nytt. Goffman påpekar att de som har haft en funktionsnedsättning en längre tid kan vara viktiga för att förklara hur den nyskadade ska klara sig fysiskt och psykiskt, men känslan inför likar kan också vara ambivalent (1963/1990: 50–51). Kanske bidrar denna ambivalens till Susannes svårigheter att finna den rätta idrotten. Dessutom har hon ännu inte hittat en idrott där hon samtidigt får hård träning, tävling och gemenskap med ”människor som är i samma situation” som hon själv.

Att efterfråga seriös och tuff träning är inte begränsat till de med förvärvade funktionsnedsättningar. Som vi såg i kapitel nio simtränar Maria, 17 år, fyra gånger i veckan med en grupp tio- till tolvåringar utan funktionsnedsättningar. Medan Susanne har sökt sig till handikappidrotten har Maria alltså till viss del sökt sig därifrån (vid intervjun tränar hon fortfarande med laget i handikappidrottsföreningen). Maria berättar varför hon tycker om att träna med icke funktionshindrade:

Skiljer det sig mycket i träningen?

Framför allt är vi ju fler. Så det blir, man blir mer sporrade av de andra. Och... ja, kanske lite proffsigare träning också, på sätt och vis. Och sedan kan de ju inte ta lika mycket hänsyn till en eftersom de har en hel annan grupp att tänka på. Och det tycker jag är bra, för då blir det inte så mycket daltande med en. (Maria, 17 år, intervju)

Maria distanserar sig från handikappidrottens ”daltande” och amatörism. De är också fler i simklubben. I den större gruppen blir Maria inspirerad av de andra och upplever att tränarna inte hinner med att vara extra hänsynstagande gentemot henne, något hon uppskattar.

Sammanfattningsvis berättar Julia, Susanne och Maria om träning där man ”mesar”, ”plaskar”, ”gör viskleken” och ”daltar”. Alla tre använder uttryck som snarare för tanken till småbarnslek än till den tuffa och hårda träning de vill ha. Maria anser att simträningen för tio- till tolvåringar utan funktionsnedsättningar, det vill säga barn som är fem till sju år yngre än henne, är ”proffsigare” än den i handikappidrottsföreningen. Julia

³ Ahmed skriver om erfarenheten av att gå från att vara heterosexuell till att bli lesbisk, som liksom förvärvandet av en funktionsnedsättning leder till en ”reorientation”.

tycker att situationen i den första handikappidrottsföreningen som hon går med i är förnedrande, och ser den låga ambitionsnivån och blandandet av människor med olika funktionsnedsättningar som ett uttryck för att föreningen vill ”vara snäll mot alla”. Om det är ett uttryck för en välmenande inklusion passar det uppenbart inte Julia. Vari ligger då problemet?

En möjlig förklaring kan vara hur kategorin funktionshindrade konstrueras ”as *any* departure from an unstated physical and functional norm [...]. In other words, the concept of disability unites a highly marked, heterogeneous group whose only commonality is being considered abnormal” (Garland-Thomson 1997: 24, kursivering i original). Kanske är det denna tanke som gör att en del föreningar klumpar ihop alla de som inte ses som ”normala” trots stora skillnader dem emellan. Men bordtennisträningen på idrottslägret visar att det inte är omöjligt att ha fysiskt och tekniskt utvecklande träning bara för att människor med olika fysiska eller intellektuella funktionsnedsättningar blandas.

Ibland kan det givetvis röra sig om att man är för få för att dela upp i olika kategorier. Vid bordtennisträningen under idrottslägret fungerade detta bra på grund av tränarnas engagemang. Oskar blandar också barn och unga med olika funktionsnedsättningar i den förening på en mindre ort där han är ledare:

Man kan inte alltid få det till att fungera. Någon som springer runt och skriker och slår med klubban och sedan en som är rörelsehindrad, han undrar ju, ”varför gör han sådana grejor, liksom knäpp i huvudet” tänker de. [...] Man får berätta för dem som har rörelsehinder att de [med intellektuella funktionsnedsättningar] fungerar så. [...] De har lärt känna varandra under en lång tid. Det fungerar inte första dagen. [...] Så det är det vi vunnit mycket på i vår förening. För vi har ju blandat upp de flesta idrotter, bara för att få grupper. För annars hade vi aldrig fått en grupp. För det finns inte så många. (Oskar, tränare, intervju)

Oskar understryker att det ligger en hel del arbete bakom föreningens framgång, men utan att inkludera ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar i föreningen, som ursprungligen riktade sig till rörelsehindrade, hade de aldrig fått ihop hela lag. Kanske det också är lättare när det rör sig om yngre barn för vilka lek och tävling är mer sammanblandade – de jag intervjuade på lägret var mellan 10–15 år, medan Julia var betydligt äldre när hon sökte sig till handikappidrotten.

Ytterligare en förklaring återfinns i den syn på människor med funktionsnedsättningar som exempelvis kommer till uttryck i *Svenska Han-*

dikappidrottsförbundets (SHIF) policyprogram, vilket diskuterades i föregående kapitel. Om dessa betraktas som en grupp svaga och passiva människor i samhällets utkant, drabbade av en personlig tragedi, och idrottens främsta mål är att ge dem rehabilitering och social integration, kan den låga ambitionsnivån vid de övriga idrotterna på idrottslägret och i den förening där Julia provade på bandy och simning förstås. Det hänsynstagande som Maria vänder sig mot eller viljan att som Julia säger ”vara snäll mot alla” handlar i sådana fall om medömkan. Arrangörens uttalande ”detta är någonting helt annat” blir då ett uttryck för detta synsätt kontrasterat mot de i det närmaste funktionsfullkomliga fotbollsspelarna i min tidigare studie. Oskar, som själv har en funktionsnedsättning, har inte detta synsätt, vilket förklarar hans framgångar som tränare. I SHIF:s policyprogram framkommer helt andra syften med idrotten än de som dessa unga kvinnor har. Mina intervjupersoner, liksom de australiensiska elitidrottare Wickman intervjuar (2004), går emot bilden av människor med fysiska funktionsnedsättningar som behövande och någon att visa medömkan mot.

Felicia, 28 år, framhåller dock att handikappidrotten kan ha en funktion som rehabilitering också, jämte tävlandet:

Rekryteringsgruppen, där jag var med på många läger både som deltagare och ledare, där får man lära sig väldigt bra rullstolsteknik och att man ska klara sig själv så mycket som möjligt. Och jag står bakom det, också rehabilitering genom idrott. För är du i bra form så klarar du dig bättre i vanliga livet. Och jag tycker det är en väldigt bra filosofi. Sen passar den kanske inte alla. För det är också lite mer tävlingsinriktad filosofi egentligen. Men för mig passar det bra. [...] De brukar ha två idrottspass per dag. Men mellan där är det ju att umgås, få erfarenhet. Det är inte bara idrott, det finns rullstolspass. Om du är nyskadad lär du dig att hantera hur man hoppar upp från golvet eller upp till en soffa och tillbaka och [man får] lära sig hantera den nya världen. Få tips och trix. (Felicia, 28 år, intervju)⁴

För de som är nyskadade eller nyligen genomgått en omfattande operation är givetvis rehabilitering och sjukgymnastik oerhört viktigt för att få

4 *Rekryteringsgruppen* är en ideell förening som enligt hemsidan ”arbetar med fysisk och mental träning av rörelsehindrade, främst neurologiskt handikappade. Målet är att träningen skall ge personer med rörelsehinder tillräcklig styrka och självförtroende för att lyckas i sin strävan mot oberoende, självständighet och integritet” (www.rekryteringsgruppen.se).

teknik både för att använda kroppen och eventuella hjälpmedel. Felicia förklarar att rekryteringsgruppen även har pass som helt ägnas åt att lära sig att hantera rullstolen i vardagen. Deras verksamhet är alltså till viss del något annat än de aktiviteter handikappidrottsföreningarna ägnar sig åt. Felicia tar också upp vikten av ”tips och trix”, det vill säga att få ta del av andras erfarenheter.

ATT VARA KVINNA I EN MANLIG KONTEXT

Julia fortsatte inte med bandyn eller simningen utan började istället spela en lagidrott i en annan förening. ”Det var väldigt upplyftande på något sätt att lära känna andra med handikapp som visade att man kunde fortfarande ha ett vanligt liv”. Denna idrott passar henne bättre: ”det är tufft och det är ingen... No mercy. Det är det som jag tycker om”. Julia vill inte ha ”mercy”, det vill säga förbarmande eller medömkan bara för att hon har en funktionsnedsättning. Men det är inte bara idrotten som är tuff:

Det kan komma ganska mycket sexuella kommentarer.

Vad då för typ av sexuella kommentarer?

Ja... Bara allmänt liksom... [...] När man gör hejaklackeringen så kan man jamen ta handen lite högre upp och jag bara ”nej, lägg av”, sådana där grejor. Man får vara ganska tuff som tjej, man kan inte vara en mes. Ofta tar jag på mig en mask när jag går och spelar basket. [...]

Men reagerar ledarna någonsin för att ni får sexuella kommentarer?

[...] Alltså det är lika mycket ledarna som det är andra. (Julia, 26 år, intervju)

Julia berättar om både verbala och fysiska sexuella trakasserier från såväl medspelare som ledare. Hon framställer sig själv som tuff, och fortsätter ”jag tror inte att de är sådana på andra, för de vet att jag tål det lite också” – hon framställer sig alltså som tåligare än de flesta kvinnor. Trakasserier är ändå så pass jobbiga att hon byter lag. Det nya laget ”är mer proffsigt på det sättet att det är inte det där. Men där fick jag ju ingen speltid, så där var ju inte roligt på det sättet”. Hon förklarar varför: ”[jag] fick ingen speltid även om vi skulle kunnat ha en jättebra förstafemman, där jag skulle kunnat ingå. [...] Det är bara att det är en tjej liksom. ’Nej, tjejer ska spela med tjejer’, det är mentaliteten där”. Att Julia inte fick spela match var extra anmärkningsvärt med tanke på att hon just hade varit utomlands en

längre tid och med stor framgång tävlat i den aktuella idrotten. Julia valde därför att gå tillbaka till det lag som hon spelade i först, där hon nu spelar i förstafemman. Jag frågar Julia om hon har tagit upp trakasserierna med de andra kvinnorna i laget:

Men det är aldrig något ni pratar om tillsammans, ni tjejer?

Nej, jag har pratat med andra killar om det. Så att de uppmärksammar det också. Som jag har förtroende för. Som jag vet aldrig skulle göra det. För jag säger, ”nu vet ni att jag tycker det är jobbigt och att det är så här. Om ni ser det får ni gärna, liksom...”

Reagera?

Ja, reagera. Och det är ju många killar som tycker att det är fel. Det är ju bara vissa som har den jargongen. Så det känns bra, för då har man stöd av dem. På något sätt så tycker man att sporten är så rolig, och man tycker att... Jag har inte så pass jobbigt av det. Jag tror att det finns andra som har det jobbigare. (Julia, 26 år, intervju)

Julia är alltså inte helt ensam utan har stöd från en del av männen i laget. I slutet av citatet motsäger hon sitt tidigare uttalande då hon säger att hon tror att andra ”har det jobbigare”. Men effekten är densamma – Julia framstår som tuffare än andra kvinnor. Situationen i laget har också förbättrats:

De har verkligen blivit mycket bättre. För nu har nästan alla blivit småbarnsföräldrar av papporna (skratt). Så nu tror jag, de är inte sådär längre. De är inga sådana småparvlar som, ja, (skratt) som bara hävdar sig sexuellt för att de inte får något (skratt). Och sedan är jag ju gift nu också, det tror jag också (skratt) har sin lilla beskärda del. (Julia, 26 år, intervju)

Julia kallar männen som tafsade på henne och gav henne kommentarer för det nedlåtande ”småparvlar” som ”inte får något”, det vill säga sex. Genom att tala om de som har trakasserat henne som frustrerade småkillar och dessutom framställa sig själv som tåligare och tuffare än andra kvinnor undviker hon offerpositionen. Även det återkommande skrattet i detta avslutande citat fungerar som en distansering från det allvarliga ämnet. Hon anger två skäl till att hon slutat trakasseras: flera av männen har blivit nu fäder och har inte samma behov av att hävda sig, och hon själv har gift sig. Underförstått är männen inte längre frustrerade och Julia ses inte längre som tillgänglig.

I artikeln *Research on sexual harassment and abuse in sport* påpekar idrottssociologen Kari Fasting (2005) att mycket lite är skrivet om före-

komst, orsaker, karaktäristika och konsekvenser av sexuella trakasserier inom idrotten. Flera studier har dock gjorts inom arbetsliv och utbildning, och resultaten pekar på att trakasserier är mer vanliga i mansdominerade yrken där kvinnor är underrepresenterade. Fasting drar paralleller till idrottens värld:

Since men, masculinity and traditional male values heavily dominate most sport organisations and most of the sport sciences, this raises the question of whether sport is a particularly risky location for sexual harassment. (Fasting 2005: 3)

Detta skulle även kunna visa på en ökad risk inom handikappidrottens lagidrotter, där kvinnorna är i minoritet. En norsk kvantitativ studie utfördes, i vilken 572 elitidrottande kvinnor i åldrarna 15–39 medverkade och en kontrollgrupp med 574 kvinnor besvarade en enkät rörande erfarenheter av sexuella trakasserier. Resultaten visade inga skillnader i förekomst då idrottsvärlden jämfördes med kontrollgruppens erfarenheter från skola och arbetsliv. Det förekom dock fler fall av trakasserier från manliga auktoriteter inom idrotten än från manliga auktoriteter inom utbildning och arbetsliv (Fasting 2005: 7–8). Ledarna i Julias lag utgör alltså inget undantag.

Då jag frågar 19-åriga Sara om hon någon gång har tyckt att det har spelat någon roll att hon är tjej inom idrotten svarar hon att ”Nej, jag alltså har alltid mest haft killar som kompisar så jag har aldrig känt det här”. När hon utvecklar sitt svar kommer hon in på underrepresentationen av kvinnor inom handikappidrotten, vilken hon menar delvis beror på avsaknaden av kvinnliga lag:

Det [blir] lite svårt för en tjej att komma in i ett lag och känna att hon har en större betydande roll. För att det är ju skillnad på en killkropp och en tjejkropp. Männen är ju starkare än vad tjejerna är liksom. Och lite mer oftast fys, eller psykiskt också. Och då är det svårt för en tjej att ta ledarrollen i en lagidrott till exempel. Då blir det lite att man skymms undan. [...] Du känner dig [kanske] lite ensam om killarna snackar sitt och du är tjej. Och så har du ingen annan tjej att prata med. Och det tror jag är stor del till att det inte är så mycket tjejer. Utan man måste nog försöka hitta en stor klunga tjejer som vill börja liksom, så de kan spela tillsammans, så de kan utvecklas tillsammans. Och sedan när du är så pass bra, om man säger att det är en tjej som är mycket bättre än andra tjejer. Då kan man flytta upp dem i herrlaget, för att få ännu bättre träning. Så har ju jag gjort. (Sara, 19 år, intervju)

Enligt Sara har unga kvinnor en ensam och undanskymd position i lagen. Hon menar att det till en del beror på att männen är starkare fysiskt och psykiskt, men också att det finns en jargong som de unga kvinnorna inte kan ta del av. Det gör att det är svårt att ta plats på planen, och att ta en ledarroll. Som nybörjare är det bäst att få spela i ett flick- eller damlag menar Sara, medan de som är extra begåvade kan träna med herrlaget längre fram. Liksom då Julia och Maria i kapitel åtta tog upp svårigheter som *andra* med funktionsnedsättningar kan ha då det gäller att söka bidrag, förlägger Sara samtliga dessa problem hos andra flickor och unga kvinnor – själv har hon inte stött på dem.

Även Julia lyfter fram känslan av att spela en viktig roll:

Det som är skillnaden i ett tjejlag är att man får mycket mer ansvar på ett annat sätt. [...] Det är ju inte det hära [i herrlaget]: 'Julia, om du inte sätter dina bollar vinner inte vi'. Men så är det när man spelar med tjejerna. (Julia, 26 år, intervju)

I Julias fall handlar det som vi har sett till stor del om att *ges* ansvar. Att inte ens få spela match gör det omöjligt att sätta några bollar. Men även när man får speltid handlar det om att ges utrymme och möjligheter. Liksom Sara menar Julia att hon hamnar utanför det sociala umgänget i laget:

Umgås de andra, vet du det?

Ja, killarna gör nog det mer tror jag. Att de går ut på puben och så där. Men det blir liksom ofta så, det här att man missar det i omklädningsrummet, mycket det, som tjej i och med att man spelar med killarna. Det sociala på det sättet. [...] Det är där det roliga kanske är, som man missar som tjej. Därför måste man verkligen tycka att sporten är väldigt rolig för att fortsätta med den. (Julia, 26 år, intervju)

Anledningen till att Julia inte umgås med laget utanför själva idrottandet beror dels på att hon bor i en annan stad, dels på att hon är kvinna. Hon menar att mycket av det sociala och det ”roliga” försiggår i omklädningsrummet, vilket i sin tur leder vidare till fortsatt samvaro utanför idrotten. Omklädningsrummets sociala betydelse inom lagidrotterna har omskrivits i tidigare forskning (Andreasson 2007; Fundberg 2003). I detta enkönade och slutna rum där de privata kläderna byts mot den enhetliga lagdräkten skapas en särskild intimitet och sammanhållning (Fundberg 2003: 73–75). Det är enligt sociologen Jesper Andreasson ”det sociala nav ur vilket [...] gemenskap utvecklas och får sin speciella karaktär” (2007: 107). Julia

poängterar att för att stanna kvar inom idrotten krävs det att man ”verkligt [tycker] att sporten är väldigt rolig”, som en kompensation för den känsla av samhörighet som fungerar som ett socialt kitt mellan männen.

Hanna, 25 år, tar också upp att det är svårt att känna tillhörighet som en av få kvinnor i ett herrlag:

Ingen tjej i rugby. Två tjejer i basket. Där får de [killarna] den här tillhörigheten, gemenskapen på en gång i laget. Den gemenskapen som jag saknade. [...] Och alltså likheten. Att man ser att det finns andra i liknande situation. Att man inte alltid behöver känna sig steget efter. Och då är det nog lättare för killarna att komma in i laget. (Hanna, 25 år, intervju)

Hanna tror att det är svårt för tjejer att komma in i såväl lagsporterna som individuella sporter där de riskerar att vara i minoritet. Hon har själv aldrig känt sig riktigt hemma i handikappidrottens manliga gemenskap. Liksom Jenny, Maria, Sara och Susanne talar Hanna om vikten av att träffa andra i samma eller liknande situation, så ”att man inte alltid behöver känna sig steget efter”. Men för Hanna handlar det inte bara om att träffa andra med funktionsnedsättningar utan också om kön. Då de tre övriga intervjupersonerna funnit detta inom idrotten för funktionshindrade, har Hanna hittat denna gemenskap utanför föreningen. Utöver träningen i handikappidrottsföreningen tränar hon tillsammans med två jämna unga kvinnor utan funktionsnedsättningar, som också spelar bordtennis. När de ses ”så tränar vi och så kör vi stenhårt. Och sedan så tar vi oss en, sedan går vi ut och äter något gott och tar en öl. [...] Jag har aldrig haft det innan, det sociala tillsammans med pingisen” berättar Hanna. Här får hon, till skillnad från Julia, både hård träning och socialt umgänge.

Exkluderande jargong

Hanna tränar en individuell idrott, men eftersom hon också jobbar som ledare i föreningen där hon är aktiv ställer jag frågan om vilka positiva respektive negativa effekter de könsblandade lagen inom handikappidrotten har generellt. Hanna svarar:

Ah, det är ju jättesvårt att se vad som är bra och som inte är bra. Det finns en jargong inom idrotten som alltid har funnits. Det finns även killar och män som inte klarar av den jargongen. Men kommer man in då som tjej i ett lag med den jargongen... Jag klarade inte av det. Enda tjejen, iväg på lands-

lagsläger, tävlingar. Jag mådde skitdåligt när jag kom hem. [...] Det här, skämta om tjejer, snacket om utseendet och tjejer och det här råa och tuffa.

Och det har du stött på inom pingisen?

Ja, ja. Oj ja, verkligen. Många vill liksom starta en diskussion. Och de vet var det är känsligt för mig att trycka. De vet att det har varit väldigt tacksamt på något sätt. Det är just de här orättvisorna. Och den här öppna synen. Jag vet inte hur många gånger jag har sagt till dem för att vi har suttit typ och tittat på TV. Och så, det var bara ett typexempel. Vi var många som hade varit med sedan innan, sedan var det ett gäng nya unga killar. Så är det två män som kysser varandra på TVn och de bara ”äh, fy fan vad äckligt, äh vad” bla, bla, bla. Och jag höll på att gå i taket ”men alltså snälla vi är en minoritet, borde inte vi vara lite mer öppna för andra minoriteter? Måste vi trycka ner? Det är väl bättre att vi försöker acceptera, vi som är lite konstiga enligt en del”. Jag menar, vi borde ju verkligen förstå hur det är att bli sedd på det viset. Och borde vara mer öppna. Men vad fan, de har ingen aning. Här kommer ett gäng nya killar, tänk om fan någon av dem är homosexuell. (Hanna, 25 år, intervju)

Efter en inledande tvekan tar Hanna endast upp negativa effekter av de könsblandade lagen. Hon börjar med att tala i generella ordalag om den jargong som ”alltid har funnits” inom idrotten. Män kan också ha svårt att hantera denna jargong, men Hanna menar att den framför allt drabbar kvinnor. Och, konstaterar hon, ”jag klarade inte av den”. Därefter talar hon om personliga upplevelser av jargongen. Hon tycks referera till en allmänt känd jargong när hon säger ”*alltså det här*, skämta om tjejer. *Alltså det här snacket* om, alltså utseendet och tjejer och *det här* råa och tuffa” (min kursivering). Hon gör också klart att den är mycket vanligt förekommande genom att svara ”verkligen” då jag frågar om hon själv har stött på denna jargong, genom att förklara att ”jag vet inte hur många gånger jag sagt till dem” och när hon tar ”ett typexempel”. Underförstått finns det alltså flera exempel. Hannas protester mot jargongen tycks lönlösa. Att en kvinna är med i gruppen verkar snarast förstärka den. Männens ”var de ska trycka” för att få igång en diskussion med Hanna. Jargongen är både sexistisk – liksom den jargong Julia berättar om – och homofob. Inom tidigare forskning om sexuellt våld hävdar flera författare att detta bör betraktas som ett kontinuum från lättare verbala kränkningar och ofredanden till våldtäkter (Andersson 2005: 72; Fasting 2005: 4; Lundgren 2001). Fasting menar att det kan förklara processen i relationen mellan en idrottsledare och en idrottare, som ofta börjar med tillitsskapande,

för att övergå till ett beroendeförhållande som så småningom leder till ökande grader av sexuella trakasserier (2005: 4). Detta synsätt kopplar också samman Hannas berättelser om en sexistisk jargong med Julias erfarenheter av fysiska sexuella ofredanden.

Den sexistiska och homofoba jargongen inom föreningsidrotten har behandlats i tidigare svensk idrottsforskning. Trondman (2005) konstaterar, som nämndes i kapitel tio, att pojkidrottens lagidrotter har problem med bland annat uttryck för aggressivitet som exempelvis en hård omklädningsrumskultur, sexism och homofobi (Trondman 2005: 214–216). I en kvalitativ studie av hur maskuliniteter konstrueras följer etnologen Jesper Fundberg (2003) ett pojkfotbollslag från vit, svensk medelklass. Pojkarna och deras tränare ser sig själva som individer istället för som representanter för en kategori. De är vad Fundberg kallar bärare av normalitet (2003: 182). De formulerar sin självförståelse genom återkommande skämt om den veka Kärringen, Bögens hotfulla intimitet och Invandrarens överdrivet självsäkra maskulinitet – de är det dessa tre figurer inte är (Fundberg 2003: 185–188). Deras skämt är exempel på vad Bourdieu kallar symboliskt våld i det att de riktar sig nedåt (Fundberg 2003: 159). Hannas manliga idrottskollegor är inte bärare av normalitet och tvingas liksom de unga kvinnorna i min studie förhålla sig till kategorin funktionshindrade som de ofta får representera. När de talar om kvinnor och deras utseende skämtar de emellertid också nedåt, mot kvinnorna som är underordnade inom handikappidrotten. Samtidigt konstruerar de sig själva som heterosexuella män både genom sina sexistiska skämt och när de tar avstånd från homosexualitet.

Handikappidrottens förändringspotential ifrågasatt

De könsblandade lagen inom handikappidrotten har ibland ansetts ha en positiv, överskridande potential. I hälsoforskaren Steve Robertsons brittiska kritiska studie av relationen mellan maskulinitet, idrott och hälsa tar han de mixade lagen inom handikappidrotten som exempel på ett fenomen som kan utmana den hegemoniska maskuliniteten, och mer specifikt den ”machokultur” som förekommer inom mycken manlig lagidrott (2003: 712). Men i mitt empiriska material har inkludandet av en, två eller tre kvinnor i ett manligt lag inte förändrat könsordningen inom idrotten ifråga. De problem som tas upp inom lagidrotterna är verbala och fysiska sexuella trakasserier, en tuff sexistisk och homofob jargong

(varav den senare kan drabba även män), att kvinnor inte får spela match, att det kan vara svårt som ensam kvinna att ta plats eller att ta på sig en ledarroll, liksom att kvinnorna på grund av att de är i minoritet hamnar utanför det sociala umgänget utanför planen. Hanna menar att jargongen och svårigheterna att känna tillhörighet och gemenskap även förekommer inom den individuella idrott som hon utövar. Detta är, för att återknyta till föregående kapitel, exempel på vad SHIF underlåter att belysa då de inte nämner kvinnor respektive mäns skilda situation inom handikapp-idrotten i sitt handlingsprogram.

Julia arbetar som tränare för ett av få renodlade damlag inom sin idrott och försöker starta ett landslag. Som situationen ser ut nu har hon ingen anledning att träna intensivare: ”Varför ska jag träna mer, vad har jag för mål? Nu spelar jag från start i mitt nuvarande lag. Var ska jag gå vidare? Jag har inget landslag att träna för.” Vid internationella tävlingar sitter hon istället på läktaren och stöttar herrlandslaget: ”Vi [Julia och en annan kvinnlig idrottare] var ju på EM ihop när killarna vann, och satt och bonkade och skrek. Det var jätteroligt. [...] Varenda gång Sverige gjorde mål så filmade de in oss, så bara: 'Yeeah!'”

Resultaten i mitt tidigare forskningsprojekt om unga kvinnor som spelade fotboll på hög nivå stödde idén om kvinnors intensiva idrottande som ett medel för att förändra förkroppsligade begränsningar (Apelmo 2005). Beate, en av de fotbollsspelare jag intervjuade, illustrerade hur idrotten kan bidra till förändring:

Man blir sportigare, man står kanske inte en timme vid spegeln och gör vid sig. [...] Man tycker kanske andra tjejer är lite löjliga. [...] Ser vi ett gäng spela fotboll så kan vi mycket väl tänka oss att gå dit och spela med dem. Det skulle andra tjejer aldrig få för sig. I stället sitter de gärna så fint som möjligt så killarna ska kolla på dem. (Beate, 16 år, intervju, citerad i Apelmo 2005)

Istället för att sitta vackert vid kanten och ”vara något som är gjort för att betraktas” eller stå framför spegeln och vara något ”som man måste förbereda för att bli betraktat” (Bourdieu 1998/1999: 82), beskrev Beate hur de valde att delta i spelet. Hon och hennes medspelare gick därmed från att vara passiva objekt för andras blickar, som Bourdieu (1998/1999: 82) och Young (1990/2002: 275) beskriver, till att bli aktiva, agerande subjekt (Apelmo 2005). Den enda tänkbara möjligheten för Julia att resa utomlands på internationella tävlingar är som en passiv åskådare och ett

objekt för TV-tittarens blick. På det sättet är den förändringspotential som Bourdieu beskriver begränsad inom handikappidrottens lagidrotter.

När jag mot slutet av intervjun frågar Julia om det är något hon vill tillägga svarar hon:

Tjejer i handikappidrotten [...] behöver helt klart mycket mer stöd, att folk tror på att vi ska kunna göra någonting. För det finns inte just nu. Nu får man jobba i motvind hela, hela tiden. [...] också i lag... men mest förbunds nivå tror jag, det skulle behövas mer stöd. (Julia, 26 år, intervju)

Julia menar att kvinnorna är underordnade inom handikappidrotten och skulle behöva mer stöd, både inom föreningarna och på förbunds nivå. Utifrån vad jag funnit i mitt empiriska material är jag benägen att hålla med henne.

Alla är dock inte negativa till att spela i herrlag. Jenny, Felicia och Ingela är mer positiva. I citatet nedan talar Ingela om den lagidrott hon utövar.

Vad är det med rullstolsbasket som du gillar då?

Jag vet inte. Lagsport lite, och...

Du sa att du var snabb.

Ja, det tror jag [skratt]. Nu har jag i och för sig tappat lite, men... Det är jag säkert. Jag vet inte. Det är jättesvårt. Jag gillar... Sedan är det rätt ovanligt. Alltså rullstolsbasket med tjejer, det är ju, man tror liksom, det är till killar, alltså så... Men, vi är ju tre tjejer i laget. Så vi är inte så många. Men det, nej, det är jätteroligt. Jag vet inte riktigt vad det är som är det roliga med det. Men... Ja, det är bara roligt. (Ingela, 17 år, intervju)

Ingela tvekar inför frågan om vad det är som gör att hon tycker om rullstolsbasket. "Det är jättesvårt" säger hon och upprepar tre gånger att hon inte vet vari det positiva ligger. Hon menar dock att det är positivt – åtminstone "lite" – att det är en lagsport. Dessutom lyfter hon fram att det rör sig om en idrott som associeras med killar och är tämligen ovanlig bland tjejer. Kanske ger utövandet av en idrott som ses som manlig Ingela extra status. Som vi sett tidigare diskuterade Hanna på ett liknande vis då hon menade att hennes idrottande tillsammans med pojkar gjorde att hon inte mobbades. Sammanfattningsvis poängterar Ingela att det helt enkelt är "jätteroligt" att utöva idrotten.

Någon gång mitt i intervjun reflekterar jag över att Ingela verkar ha svårt att svara när jag ställer frågor om föreningsidrotten. Det är som att hon inte funderat över idrotten tidigare, eller som att frågorna besvarar

henne. Hon började som väldigt liten och har kanske svårt att se på idrottandet med distans. Är idrotten en frizon som hon inte ifrågasätter eller reflekterar över? Är det ens möjligt att kritisera den egna gruppen? Ingela har tidigare berättat att klasskamraterna inte riktigt accepterade henne och att lektionerna i idrott och hälsa har fungerat dåligt. Inom föreningen hittade hon människor med både ett gemensamt intresse för idrott och gemensamma erfarenheter av att leva som funktionshindrad. Brah menar att när en kollektiv identitet skapas betonas vissa erfarenheter medan andra får en underordnad betydelse (2001: 473). Jag tolkar Ingelas tystnad när det rör föreningsidrotten som ett tecken på denna identifikation med kollektivet. De stora skillnaderna finns inte inom gruppen, utan mellan gruppen och de andra, de utan funktionsnedsättningar.

Jenny, 20 år, gillar också att spela i ett mixat lag. Hon förklarar: ”Det är tuffare på något sätt om det är med killar, för då tar man i mer, så känns det som. Man får mer... alltså man får mer press om man säger. Man får tänka att det är killar och där skulle man då vara på samma nivå som dem.” Pressen att försöka ligga på samma nivå som killarna i laget sporrar Jenny till att ta i extra mycket.

Felicia, 28 år, tar upp både för- och nackdelar med att spela i ett lag där hon för närvarande är enda kvinnan:

Det blir lite tuffare. Eftersom jag är tävlingsinriktad, så tycker jag det är skoj. Vi har ju försökt få igång ett tjejlag för några år sen och det blev mycket mera tekniskt, inte så fysiskt, alltså mera här uppe i tänket på hur man ska spela och passa och sånt. Nackdelen är att jag inte är lika fysisk som killarna. Jag är inte lika snabb, jag är inte lika stark. Då kommer man lite efter i nästan allting. [...] Och jargongen den vänjer man sig vid.

Hur är jargongen då?

Den kan vara ganska hård. Hård men hjärtlig. (Felicia, 28 år, intervju)

Även Felicia blir sporrade av att spela tillsammans med männen som är fysiskt starkare och snabbare, och framhåller att hon gillar tufft spel och tävling. Samtidigt är känslan av att komma ”lite efter i nästan allting” negativ. Liksom Julia, Sara och Hanna tar hon upp jargongen och benämner den som ”hård med hjärtlig”. Felicia menar att hon har vant sig, vilket antyder vissa svårigheter i början. Disidentifikationen från kvinnors spelstil och acceptansen av jargongen kan tolkas som en nödvändig anpassning till den manliga gemenskap som hon ingår i. När Felicia spelar match

och det är en kvinna bland motståndarna sviktar dock lojaliteten med det egna laget.

Det är näst intill att man hejar på den andra tjejen [i motståndarlaget] när man möter det laget. (skrattar) Det gör man automatiskt. Man hejar på varandra. [...] Om man som tjej, när man spelar och lyckas välta speciellt sådana långa killar som är högpoängare, de blir ju skitsura. ”En liten pluttig tjej på banan ska inte stå i vägen för mig”. Det tycker jag är extra kul. Faktiskt! En annan tjej, när vi spelade SM, kommenterade ett annat lag. ”Ja, de märker inte att du är här. De bara försöker köra men de kommer ingenstans”. Då står jag där. Det tycker jag är kul. (Felicia, 28 år, intervju)

Felicia är tävlingsinriktad och räds inte att visa sin styrka. Liksom när hon som barn slog alla pojkarna i klassen i armbrytning njuter hon av att ibland kunna välta en lång kille som är ”högpoängare”. Hon känner samhörighet med kvinnor i andra lag och de glädjs åt varandras framgångar på plan. Kvinnornas kamp mot männen framstår nästan som en match i matchen, som dock endast den ena parten är medveten om. Felicia menar att männen inte förväntar sig något av dem, de ser henne inte som en farlig motståndare utan som ”en pluttig liten tjej”, om de alls lägger märke till henne. Hon och de andra kvinnliga spelarna måste bevisa sin kapacitet gentemot de manliga spelarna, på samma sätt som gentemot icke funktionshindrade.

ATT MOBILISERA FÖR FÖRÄNDRING

Tjejgrupper

En positiv effekt av handikappidrotten är möjligheten att gå samman och ”mobilize for collective political purposes” – i motsats till risken för den ”turning inward of agency” som Dworkin och Messner pekar på (2002: 23). Eftersom personer med funktionsnedsättningar ofta växer upp i familjer där de är ensamma om sin funktionsnedsättning, har de inte tillgång till hur de som grupp har konstruerats historiskt, på samma sätt som andra underordnade grupper, som exempelvis etniska minoriteter, kan ha. Garland-Thomson menar att: ”because disabled people tend to be scattered among the nondisabled, political unity and consciousness-raising have emerged primarily as a result of traditional segregation or the self-imposed segregation that often accompanies positive-identity politics” (1997: 35).

Paradoxalt nog kan alltså den ofta kritiserade särskiljningen av handikappidrott från annan idrott möjliggöra politisk förändring.

Hanna och Sara arbetar som tränare i handikappidrottsföreningar och är också ledare för tjejgrupper. Båda talar med engagemang om rättigheter för människor med funktionsnedsättningar. De framhåller att idrottare med funktionsnedsättningar är som alla andra: de är kapabla människor som kan föra sin egen talan och det finns ingen anledning att tycka synd om dem. Bakgrunden till att tjejgrupperna startade var dels den sexism som några av de unga kvinnorna stött på inom handikappidrotten, dels det faktum att kvinnor är i minoritet inom handikappidrotten, speciellt inom lagidrotterna där de ofta bara är en eller två i varje lag. Grupperna verkar för jämställdhet, för att öka deltagarnas medvetenhet och självförtroende och för att låta dem pröva på olika idrotter med syftet att de ska hitta en idrott att fortsätta med. Hanna menar att flera av deltagarna under sin uppväxt har haft erfarenheter av att inte få föra sin egen talan. Hon tar ett exempel från en kollega för att förklara betydelsen av att medvetandegöra och arbeta för ökat självförtroende:

Man har aldrig fått säga sin mening. Hon [kollegan] sa det ”när jag var yngre liksom och de skulle prova benprotes. Det var aldrig någon som frågade mig om den satt bra, de frågade mina föräldrar om den var bra. Och de sa ja eller nej”. Och det är så det har funkade liksom. Minsta lilla ställningstagande blir jättesvårt. (Hanna, 25 år, intervju)

En protes kan kanske jämföras med glasögon, de är en förlängning av den egna kroppen som man ska ha med sig dagligen. Den måste vara bekväm, funktionell och se bra ut. Trots detta tillfrågas inte Hannas kollega, som är den som ska använda proteserna, om hur den känns och fungerar. Hanna menar att flera av deltagarna under sin uppväxt har haft liknande erfarenheter av att inte få föra sin egen talan, vilket har lett till svårigheter att fatta beslut generellt. Detta gäller dock inte alls alla, vilket är viktigt att påpeka när det gäller en starkt kategoriserad grupp.

I grupperna arrangeras samtal och gruppövningar, idrottande och biobesök, men också aktiviteter som brukar betraktas som traditionellt kvinnliga, som exempelvis en sminkkväll i en makeupaffär. De vänder sig också utåt för att förändra omgivningens syn på unga kvinnor med funktionsnedsättningar, som när de arrangerar offentliga modevisningar med rullstolsburna unga kvinnor som modeller. Några av de unga kvinnorna har fått ledarskapsutbildningar och nya grupper har startats i andra

städer. Tjejgruppernas sminkkurs och modevisningar kan ses som ett sätt att motsätta sig synen på kvinnor med fysiska funktionsnedsättningar som könlösa och asexuella, och konstruera en mer traditionell och normativ femininitet.

Om att återta kroppens benämning: lik, skruppel och invalider

Hanna påpekar att den jargong som finns inom handikappidrotten inte bara är sexistisk och homofob utan också kan vända sig mot de funktionshindrade själva:

Den här jargongen alltså, just den här synen på oss då, som funktionshindrade. Att man har den här raa, tuffa, att man säger om sig själv att man är ett lik, att man är ett skruppel. Jag är jättemycket emot alla de där grejorna. Det förkommer jättemycket [...] överallt. För mig är det ofattbart att man håller på så. Jag förstår det inte alls, och jag tycker att det ska bort. För att vi ska kunna bli sedda som någonting som vi vill i samhället, så måste vi påverka hur... Vi måste komma på någonting, det är ingen annan som gör. Jag tycker att det är som en tuff sköld man visar mot någon. För att det inte riktigt ska komma inpå en. Acceptansen av sitt eget rörelsehinder eller funktionshinder. Så sätter man upp ett försvar istället. (Hanna, 25 år, intervju)

I ovanstående citat förstärker Hanna argumentationen med hjälp av ord som "jättemycket", "överallt" och "ofattbart". Hanna knyter jargongen till en bristande acceptans av den egna funktionsnedsättningen. Dessutom menar hon att benämningar som "lik" och "skruppel" används som ett skydd mot omvärlden. Hanna ser dock jargongen ur ett annat perspektiv. Hon menar att initiativet till en förändring i samhället av attityderna till funktionshindrade måste komma från de funktionshindrade själva. Ironiskt överdrivna kommentarer om den egna kroppens förmodade bristfällighet ser inte Hanna som en framkomlig väg.

Hanna kämpar för att förändra synen på individer med ett fysiskt funktionshinder både inom handikappidrotten och i samhället i stort. Detta uppfattar jag som hennes strategi för att hantera den diskriminering hon möter. Inom idrotten arbetar hon mot den negativa självbilden som hon menar tar sig uttryck i benämningen av funktionshindrade som "lik" eller "skruppel".

En position som, beträffande jargongen, är motsatt den som Hanna intar, intas av Sara när hon diskuterar den svenska idrottsrörelsens ovilja

att satsa på idrott för personer med funktionsnedsättningar: ”Sveriges system är inte uppbyggt på att satsa på oss som är skröppel. [...] Invalider tänkte jag säga (skratt). Funktionshindrade ska du skriva sedan!” Likt tidigare, då hon talar om att hon varit tillsammans med ”friska killar”, visar hon att hon är väl medveten om termers politiska laddning.

Benämningen av personer med funktionsnedsättningar diskuteras i en artikel i Hjälpmedelinstitutets tidskrift *Allt om hjälpmedel* (Huldt 2007). Beteckningar som skröppel, funkis, mungo och mupp är enligt artikeln vanligt förekommande bland människor med funktionsnedsättningar. Björn Jidéus, dåvarande vd för STIL, menar att det är ett utslag av ”svart humor, man måste få släppa på trycket och ånga ut”. I artikeln jämförs med liknande språkbruk bland andra underordnade grupper som invandrare eller homosexuella som ett sätt ”att själv ta kontrollen, att utmana omvärlden genom att förstärka och hålla fram sina olikheter”. I artikeln framhålls att ordval speglar attityder och bidrar till att förändra världen (Huldt 2007). Även på internetforumet *www.funktionshindrad.se* diskuteras användandet av benämningar som lik, invalid eller skröppel. En del är ense om att dessa benämningar endast får användas av de med funktionsnedsättningar, som ett tecken på självdistans, med humor eller som en ironisk provokation. Några använder det för att distansera sig från den egna gruppen. Många ser dock, likt Hanna, även det interna användandet som förkastligt och nedvärderande. Något som diskuteras flitigt är problemet med att hitta en bra benämning över huvud taget. Garland-Thomson (1997) nämner flera möjliga tolkningar av självbenämningen som ”krympling” (cripple). De kan ses som ett sätt att hylla positionen som den Andre, återerövra och förändra ett nedsättande ords betydelse, men också ett sätt att uppmärksamma kroppslig skillnad (Garland-Thomson 1997: 25). Filosofen Ian Hacking knyter benämningarna till samhällsvetenskapens kategoriseringar:

Många av de kategorier som har uppstått i samhällsvetenskaperna är kategorier för avvikelser, av intresse därför att de är oönskade. Sådana samhällsvetenskaper syftar till att skaffa kunskap för att hjälpa personer med problem. Klassifikationerna värderar vem som har problem eller åstadkommer problem. Därför representerar de värdeladdade kategorier, saker som bör göras eller inte göras. Kategorier av människor man bör tillhöra eller inte tillhöra. [...] Klassifikationer kan förändra vilket personligt värde vi upplever att vi har, vilken moralisk kategori vi tillhör. Ibland innebär detta att människor passivt accepterar vad experterna säger om dem och ser sig själva i det ljuset.

AVSLUTANDE DISKUSSION

Men en återkopplingsmekanism kan styra sig själv på många sätt. Vi vet att de utsorterade kan göra uppror. En klassifikation som är pålagd ovanifrån kan tas över av de människor som den skulle tillämpas på. (Hacking 2004: 174)

Hacking exemplifierar med bögrörelsen som tog över kategoriseringen som pålagts dem. Andra exempel är termerna ”queer” och ”crip” som har använts nedsättande, men återtas – liksom i Sverige termen ”svartskalle” inom postkolonial och antirasistisk forskning – för att markera ett politiskt motstånd (de los Reyes och Mulinari 2005: 61).

AVSLUTANDE DISKUSSION

I detta kapitel har de unga kvinnornas erfarenheter av idrottsrörelsen och framför allt handikappidrottsrörelsen analyserats. Flera av dem vänder sig mot den överdrivna hänsyn som tas i vissa föreningar och den i det närmaste infantiliserande träning som erbjuds. ”Daltandet” inom handikappidrotten kan förklaras med synen på dessa människor som offer för en personlig tragedi. Detta betraktelsesätt är i högsta grad närvarande i exempelvis SHIF:s policyprogram, där idrottarna framställs som svaga, beroende och passiva, i behov av rehabilitering och social integration. Denna nedvärdering är ytterligare ett exempel på hur den kulturella dominansen kan ta sig uttryck (Young 1990/2002: 79). Kanske är det också detta som avspeglas när arrangören av idrottslägret påpekar att ”detta är någon helt annat” och underlåter att ordna tränare. Studiens deltagare efterfrågar just hård och ”proffsig” träning, men problemet är snarare bristen på variation. Det borde finnas utrymme för idrott på många olika nivåer inom handikappidrotten – lekfull barnidrott, breddidrott liksom elitinriktad idrott för de som vill träna mer ”proffsig”.

Inom svensk handikappidrott erbjuds, med endast något enstaka undantag, inga damlag. Flickor och unga kvinnor är hänvisade till herrlag, där de är i minoritet. Medan Julia överhuvud taget inte fick speltid i det lag hon under en period tränade med, berättar flera andra om problem med att ta och ges plats och ansvar på plan eller som ledare, och en känsla av att ständigt ligga steget efter. Deltagarna i studien vittnar vidare om vad Young benämner som våld (1990/2002: 82): en homofob och sexistisk jargong inom handikappidrotten, i ett fall även om sexuella trakasserier från såväl medspelare som tränare. De hamnar också till viss del utanför de sociala sammanhangen i herrlagen. Inte heller den sociala integration,

som SHIF har som ett av sina huvudmål, fungerar alltså tillfredställande för de unga kvinnorna. Sammantaget leder detta till en begränsning av unga kvinnors möjlighet att genom idrottande förflytta sig från positionen som objekt för andra till aktivt subjekt.

Samtidigt är det endast i herrlagen de kan få den fysiskt tuffa utmaning de vill ha. Min tolkning är att Ingela upplever sig få del av den högre status männen har inom idrotten och Felicia njuter av de gånger hon lyckas fälla långa killar under matcherna. Men, som Julia påpekar: "[man måste] verkligen tycka att sporten är väldigt rolig för att fortsätta med den".

Motstånd görs i form av aktivt arbete för förändring som har startats av de unga kvinnorna själva. Julias kamp för att få till ett damlandslag är ett exempel på detta. De tjejgrupper som startats i ett flertal föreningar och som arbetar för att de unga ska finna sin egen röst är ytterligare ett.

Kapitel 12

Slutdiskussion

TRE FORMER AV FÖRTRYCK OCH DESS MOTSTÅND

I de unga kvinnornas berättelser finns många exempel på *kulturell dominans*. De stereotypiseras och andrafieras då de bemöts med infantilisering, nedlåtande välvilja eller medömkan och tillskrivs bristfällighet och svaghet. En variant av stereotypiseringen är den positiva diskriminering som återfinns i materialet, när omgivningen tycker att intervjupersonerna är duktiga ”trots allt”, det vill säga trots att de har en funktionsnedsättning och därmed betraktas som tragiska och svaga. Ibland bemöts de som mindre vetande. Med den synbara fysiska funktionsnedsättningen antas en intellektuell funktionsnedsättning följa. De unga kvinnorna gör motstånd mot detta genom att i intervjuer och videodagböcker framhäva sin kapacitet, styrka och normalitet. Det kan ta sig direkta uttryck som då de talar om sin egen muskelstyrka, skicklighet och sina förmågor. Ibland framhäver de den egna kapaciteten genom att relatera den till pojkars eller mäns kapacitet som exempelvis då Felicia stolt berättar att hon slog pojkarna i klassen i armbrytning, eller då Hanna, Sara och Ingela beskriver hur de har spontanidrottat och tränat med pojkar eller män. Motståndet kan också vara indirekt då de distanserar sig från offerpositionen eller disidentifierar sig från andra med funktionsnedsättningar, eller från de egenskaper dessa andra tillskrivs. Diskussionerna om de överbeskyddande föräldrarna och bilden av den nya, unga kvinnan – självständig, fri och

med en uppsjö valmöjligheter – i medier och i den politiska debatten, bidrar till den dikotomi mellan å ena sidan svaghet och beroende och å andra sidan styrka och autonomi som tonar fram i materialet.

I de unga kvinnornas vardag finns också stigmatiseringsprocesser närvarande. Dessa tar sig uttryck i omgivningens nyfikna frågor och stirrande. Rullstolen är i flera fall central i denna stigmatisering, som leder till att de unga kvinnorna fråntas möjligheten att definiera sig själva. Samtliga tvingas hantera detta, men de gör det på olika sätt. Medan Malin inte bryr sig om främlingars frågor, är Natalie besvärad och svarar korthugget för att sedan rulla iväg. Julia väljer att möta blickarna, le och visa att hon ”trots” rullstolen ”är som vem som helst”. På så sätt återtar hon rätten till självdefinition. När Maria faller i skolan döljer hon sina egentliga känslor och ler istället, för att undvika medömkan.

Ytterligare en stereotypisering består i den avköning och avsexualisering som har dokumenterats i tidigare forskning. De unga kvinnornas motstånd mot detta kan ta sig uttryck i strävan efter en traditionell femininitet. Samtidigt som de utmanar könsordningen inom idrotten genom att utöva tuffa lagidrotter, är flera av intervjupersonerna måna om att framställa sig som just unga kvinnor och som (hetero)sexuella, i ett fall genom att ta avstånd från lesbiska. Även här förekommer implicit ett ”trots allt” i berättelserna. De förklarar att de har lätt att få pojkvänner, som dessutom inte har funktionsnedsättningar och som kan ha ”en jättesnygg kropp”. Detta visar på deras (sexuella) attraktionskraft ”trots” funktionsnedsättning eller rullstol. Den sexualitet som framställs håller sig dock nogsamt inom respektabilitetens gränser.

Studiens deltagare görs också till Andra då de exkluderas eller utpekade vid skolans undervisning i idrott och hälsa. Det finns en diskrepans mellan dessa vältränade, envisa och helsatsande unga kvinnors framgångar inom handikappidrotten, och den oförståelse och brist på nyfikenhet och intresse som lärarna i idrott och hälsa ger uttryck för. Föreliggande studie visar på ett behov av fortsatt forskning om hur dessa lärare ser på flickor respektive pojkar med olika typer av funktionsnedsättningar, på deras kroppar och deras fysiska kapacitet. I Skolverkets utvärdering av ämnet från 2002 framkommer att det är ”ovanligt att elever känner sig utanför” (Eriksson et al. 2003: 27). Deltagarna i min studie hör dock till denna ovanliga grupp. Tre av dem gör motstånd genom att helt eller delvis undvika att delta i undervisningen. Marias strategi har möjligen en större potential till förändring av synen på elever med funktionsnedsättningar,

då hon protesterar mot sitt låga betyg genom att visa på sina framgångar inom handikappidrotten. I intervjusituationen växlar Ingela från ”jag” till ”vi” då hon berättar om exkluderingen från undervisningen. Istället för att framstå som en ensam, utsatt individ visar hon på sin tillhörighet i kollektivet unga med funktionsnedsättningar. De har också ett förslag till hur undervisningen kan förbättras: de efterfrågar en dialog med läraren, där de kan bidra med sin erfarenhet av idrottande i rullstol. En sådan dialog skulle kunna bidra till ett erkännande av de unga kvinnorna som aktiva subjekt.

Flera av de unga kvinnorna vittnar om den betydelse handikappidrottsföreningarna har haft genom att de där har träffat andra med funktionsnedsättningar. De har inte saknat vänner, men som Jenny uttrycker det: ”under hela min uppväxt så har det ju bara varit jag, så att säga. Så det var skönt att komma till något ställe där man var lika”. De emotionella erfarenheterna av förtryck är, som Narayan påpekar, svåra att till fullo förstå för en utomstående, hur empatiskt inställd man än är (2004: 220). I föreningarna finns det däremot andra med liknande erfarenheter som kan ”känna som jag” och en kollektiv identitet skapas. Intervjupersonerna lyfter emellertid även fram problem inom idrotten. Möjligheten till träning i olika former och på olika nivåer tycks begränsad inom handikappidrotten. De unga kvinnorna efterfrågar tuff och ”proffsig” träning, men upplever att de inom vissa handikappidrottsföreningar bemöts med nedlåtande och infantiliserande hänsynstagande. De erbjuds ”plaskande” istället för simträning och det ”daltas” med dem. Detta kan förklaras genom teorin om den personliga tragedin, enligt vilken slumpen har drabbat dessa individer hårt och de därför bör behandlas med en särskild vidsynhet. Detta betraktelsesätt genomsyrar SHIF:s policyprogram (2006), som framställer de idrottare de organiserar som behövande stackare i samhällets marginaler.

De unga kvinnorna understryker också problematiken med de könsmixade lagen, eller vad jag föredrar att kalla herrlagen. Kvinnorna är i minoritet i lagen och deltagandet är ofta på männens villkor. I ett lag får kvinnor inte spela match och flera av de unga kvinnorna talar om att det är svårt att ta eller få plats i herrlagen och att de hamnar utanför det sociala umgänget. Samtidigt är herrlagen det enda alternativet för dem som vill utöva lagidrotter. Det motstånd och förändringsarbete som görs av de unga kvinnorna inom handikappidrotten är mycket konkret. Flera av de intervjuade är ledare i, och har varit med och startat tjejgrupper i

olika idrottsföreningar. I dessa blandas idrottsliga aktiviteter med samtal och övningar som syftar till ökad medvetenhet om den egna situationen samt utåtriktat arbete för att förändra synen på unga kvinnor med funktionsnedsättningar. Julia arbetar också för att starta ett damlandslag inom sin idrott.

Exempel på *ambivalens gentemot välfärdsstatens institutioner* återfinns också i materialet. Detta är en del av vad Young kallar marginalisering (1990/2002: 72–73). Studiens deltagare är beroende av dessa institutioner för att kunna föra ett autonomt liv. Genom detta beroende ges professionella inom sociala och medicinska yrken inblick i och makt över deras liv och de löper därmed större risk att utsättas för objektivering, integritetskränkande behandling och kontroll. Detta blir tydligt i kontakterna med vården, när Sara upplever sig extra kontrollerad under sin graviditet, då Maria värnar om sin kroppsliga integritet inför en operation, liksom då Felicia berättar om den årliga ”samlingen” på barnhabiliteringen, då granskningen av hennes avklädda kropp leder till fragmentisering och objektivering. Samtidigt är upplevelserna ambivalenta. De får tillgång till specialistsjukvård och vet att operationerna görs för deras eget bästa. ”Man ska kanske vara tacksam” konkluderar Sara.

Den individualisering som skett inom funktionshinderspolitiken ställer ökade krav på de unga kvinnornas kunskaper, engagemang och förmågor då de söker bidrag och stöd. De påverkas också av den generella individualiseringen inom socialpolitiken, som genom moraliserande diskurser gått från universella sociala rättigheter till att framhålla individens ansvar för den egna situationen. Detta har lett till att även bidragssökandet präglas av ambivalens. De unga kvinnorna har behov av och rätt till stöd, men de undviker subjektpositionen som legitim bidragstagare som den framställs i välfärdsdebatten: som socialt, ekonomiskt och medicinskt utsatt och därmed avvikande från majoriteten. De framställer sig hellre som ”övervinnare” – det vill säga som kapabla subjekt som tar ansvar för sina liv – än som ”välgörenhetsfall” (Sandahl 2003: 41). Även här gör sig dikotomin styrka/svaghet gällande, i ett fall kopplat till det att vara positiv kontra gnällig.

Slutligen vittnar de om förtryck i form av *våld*. Sara berättar om återkommande mobbing under grundskolan. Fram till skolstarten upplevde hon sin kropp som en variant bland alla andra kroppsliga varianter. Då hennes urinläckage brutalt avslöjades på lågstadiet blev hon socialt konstruerad som funktionshindrad. Hon gör motstånd dels genom att låta bli

att gå på lektionerna i idrott och hälsa där hennes kropp exponeras, och dels, när hon blir äldre, genom att välja vänner, klädsel, frisyr, piercingar och lyssna på musik som hennes föräldrar ogillar.

Sexism och sexuella trakasserier förekommer inom handikappidrotten liksom inom övrig idrott. Här är alltså inte könlösheten och avsexualiseringen lika märkbar. Det som är specifikt för unga kvinnor inom handikappidrotten är att det inte finns damlag. De kvinnliga lagidrottare som utsätts har att välja på att uthärda trakasserier och sexism eller sluta med den aktuella idrotten. Julia undviker offerpositionen genom att förlöjliga de män som trakasserar henne och genom att framställa sig själv som tåligare än andra kvinnor, medan Hanna argumenterar mot sexismen och homofobin.

ETT SVAGT "VI" KONTRA ETT STARKT JAG

I materialet uppstår alltså paradoxalt nog en polarisering mellan det svaga, vilket kan uttryckas genom tillhörigheten till ett "vi", och den starka individen. Subjektspositionen som stark och positiv övervinnare – som en reaktion mot det svaga, negativa välgörenhetsfallet – är en av få som finns tillgängliga för dem. Med denna subjektsposition, liksom med distanseringen från offerpositionen, följer emellertid inte bara en svårighet att klaga utan också att uttrycka smärta, förtvivlan eller bara en trötthet över att vardagen är besvärlig. I mitt material höjs förvisso många kritiska röster, och de berättar om snubblande och urinläckage. Samtidigt återkom ofta svaret "nej, det är bra" i olika varianter. Detta ser jag som uttryck för oviljan att visa negativa känslor.

I frasen "jag är som vem som helst" och i de många varianter av den som återfinns i det empiriska materialet, inryms begäret efter normalitet. Enligt samma logik som gör att den tillskrivna svagheten leder till framhävan av styrka, leder den avvikelse som tillskrivs dem till en accentuerad normalitet. Frågan är om det är möjligt att avvika på mer än ett sätt. Den könlöshet som tillskrivs människor med funktionsnedsättningar tyder på att om funktionaliteten inte är "normal", finns det inte utrymme för ytterligare en kategorisering. Strävan efter normalitet tycks i det närmaste total. En tolkning av mitt material är att det annorlundaskap som funktionsnedsättningen anses utgöra i familjen liksom i samhället, ses som en utsatthet som måste uppvägas med normalitet, vilket har lett till att mina intervjupersoner socialiserats in i en kompensatorisk vanlighet.

KROPPEN OCH DESS NJUTNINGAR

Deltagarnas funktionsnedsättningar är föränderliga. De har erfarenheter av en mängd operationer, som ibland leder till långvariga sjukhusvistelser och konvalescenser, men också till minskad smärta eller ökad funktionalitet. Både funktionshindret och funktionsnedsättningen framstår som relativa. Den habituella kroppen, det vill säga den kropp vi är vana vid, upplevs som kapabel och normal, medan den aktuella kroppen ibland upplevs som mer funktionsnedsatt eller funktionshindrad, beroende på dagsform och kontext (Merleau-Ponty 1945/2006: 32–33). Den aktuella kroppens agerande kan hindras av en k-märkt byggnad, ett snöfall eller en ovilja att förstå, liksom av de exempel på kulturell dominans, marginalisering och våld som inledde kapitlet.

Det empiriska materialet innehåller dock inte bara berättelser om förtryck och motstånd. De unga kvinnorna erfar också njutning och glädje i den fysiska rörelsen. Det kan handla om barndomens lustfyllda lekar eller om boxningens fullträff, om att ta ut sig så att man blir genomsvettig ensam eller tillsammans med andra i fartfyllda rullstolslopp, under träningar eller vid matcher. Rullstolen, både den vanliga och den som används vid rullstolsbasket, har ofta en betydelsefull del i denna njutning, och blir till en förlängning av kroppen. Hanna beskriver det som att hon har sitt ”stora självförtroende” i kroppen, och hon testar och tänjer på dess gränser. Felicia framhåller känslan av att som ”pluttig tjej” fälla långa killar under en match. Hon glädjs om det går bra för kvinnorna i motståndarlaget och den gemensamma kampen mot männen framstår som en match i matchen.

FUNKTIONSFULLKOMLIGA KROPPAR

Syftet med denna avhandling är att synliggöra de unga kvinnornas levda erfarenheter av den kropp som å ena sidan betraktas som avvikande å andra sidan som presterande. Detta ser jag som ett av mina bidrag till de fyra forskningsfälten kroppens sociologi, feministisk forskning, idrotts-sociologi samt disability studies. Under arbetet med texten har emellertid även den funktionsfullkomliga kroppen varit synnerligen närvarande: som filantrop i funktionshindersrörelsens barndom och senare som välgörenhetsivrare, som den starka arbetaren eller den mediekonsument som tycker synd om offren och beundrar de hjältar som lyckas trots sin funktions-

nedsättning. Den funktionsfullkomliga kroppen finns även inom delar av forskarvärlden som studerar den utsatta och beroende gruppen och, i en extra stark, hälsosam och presterande version, inom idrottsrörelsen. Än viktigare är dess närvaro i intervjupersonernas självpresentationer som kommer till uttryck i fraserna ”jag kan” och ”jag är som vem som helst”. Min förhoppning är att även synliggörandet av den funktionsfullkomliga kroppen ska bidra till en perspektivförskjutning inom de fyra ovan nämnda forskningsfälten.



Summary

”LIKE EVERYONE ELSE”

GENDER, FUNCTIONALITY AND SPORTING BODIES

The main aim of this thesis is to explore young women’s lived experience of the body, which, on one hand, is viewed as deviant – the disabled body – and, on the other hand, is viewed as accomplished – the sporting body. The questions posed in the thesis are the following: how do the young women handle the two subject positions that emerge as a result of the perception of them as respectively deviant and accomplished, which forms of femininity are available to them and what are the strategies of resistance they develop.

The research fields within which this thesis is situated are the Sociology of the Body, Feminist research, the Sociology of Sports, and Disability Studies. With this thesis I wish to contribute to greater insight in Social Science research regarding the disabled body as well as the able body. By studying what exists at that margin, insight into the centre can be gained; through the study of the Other, the deviant body, the normal body can be made visible.

CONTEXT OF THE THESIS AND THE RESEARCH AREA

Several shifts have occurred within the part of the disability movement that has as its purpose to organize people with physical impairments. The first was the shift from philanthropy to self-determination. The movement’s dependence upon charity shifted at the end of the 1970s, when state support was established. The movement became a political power factor

as a result of collective organizing during the 1960s (Förhammar 2004: 63). At that time demands were made by the radical factions for greater individual freedom, self-determination and equity (Bengtsson 2004: 39; Holme 2000: 67–68), demands that during the 1980–1990s were generally accepted within the movement.

Other later shifts in social politics are discussed. Since the 1990s the allowance levels have been lowered and the inclusion criteria have become more restrictive (Lindqvist 2000: 414). The selective social and civil rights introduced during the 1990s have, when taken together with decentralization, resulted in increasing differences, due to place of residence and socio-economic status (Lindqvist 2000: 413). All this entails a shift from a disability politics that is characterized by an "emphasis on politics, collective organizing and gender equality to an emphasis on the market, individualism and freedom" (Barron et al. 2000: 138), as well as a transition from a universal welfare state to a more liberal-conservative welfare state (Lindqvist 2000: 413).

In Sweden disability research developed during the 1970s with the purpose of evaluating the extent to which the aims of the disability policies had been achieved. Disabled people were defined as problematic and in need of special support, a view that continues to prevail to a large extent within Swedish disability research (Söder 2005: 96–97). Internationally similar criticism has been made by researchers who do disability studies, which is research that with an emancipatory aim developed during the 1990s in the United Kingdom and the USA (Thomas 2007: 161–162). British activists and researchers criticized the medical model that they viewed as the dominant model in disability politics, treatment and care, a model that regarded individuals' functional or psychological limitations as "the problem" rather than a limitation posed by society. Disability studies' researcher Michael Oliver refers to this model as based upon a perception of "the personal tragic theory of disability": disability is viewed as a tragic occurrence, which randomly has affected certain individuals, who, therefore, should be met with special tolerance (1996: 89). Oliver maintains that there is no causal relationship between the physical impairment and the socially constructed disability. For this reason the body is not of interest for the disability movement. Issues associated with the body are considered private issues and can cause dissension with the movement (Oliver 1996: 35, 38–39; 2004: 25; see also Thomas 2007: 122). Critics, however, maintain that, in an effort to turn the experiences of disabled people into politics,

the body has been medicalised (Hughes and Paterson 1997: 331). By disregarding the subjective experiences associated with the body, the differences that have to do with gender, race, sexuality, age and class are disregarded (Crow 1996: 221; Thomas 2007: 123).

THEORETICAL PERSPECTIVE

Based on the work of philosophers Maurice Merleau-Ponty (1945/2006) and Simone de Beauvoir (1949/2008), phenomenologies create in this thesis a sociological theoretical framework that includes the body. According to a number of researchers, phenomenology's strength lies in its ability to overcome the body-mind dualism (Fagrell 2005; Hughes and Paterson 1997; Turner 2001). Consciousness is embodied; it is not a matter of "I think that", but rather of "I can" (Merleau-Ponty 1945/2006: 99–100). The body is situated in time and place. Situatedness is influenced by how I have lived and how I live in the world, and how the world interacts with me. The body I have and my physiological pre-conditions are central, as are how those whom I meet react to my body. Diverse situatedness results in different practices and body stiles (Young 1990/2002).

In interaction with the environment, an individual become an acting subject. The role of the acting subject is, however, not without conflicts, as the ability of the subject to act can be limited by other actors or structural power relations, and can therefore result in oppression (Beauvoir 1949/2008: 30, 37). Beauvoir maintains that an individual also has a responsibility to act (1949/2008: 37). On the other hand, the ability to act needs to be seen in light of the magnitude of the limitations. Political philosopher Lois McNay's (2004) interpretation of Pierre Bourdieu's (1987/1990) "the social room's phenomenology" clarifies the dynamics between structural limitations and an individual's space for action. Three of political philosopher Iris Marion Young's (1990/2002) five aspects of oppression are used to sharpen the analysis: marginalization, cultural dominance and violence.

In the Swedish language there is no equivalent for the category of people who in English are referred to as "able-bodied". Even in disability studies "able-bodied" appear as a non-identity, more naturalized than, for example, heterosexuality (Shildrick 2000: 1). While research on gender, class, ethnicity and sexuality has focused on both groups that are dominant and subordinate, such focus is relatively unusual in empirical research on func-

SUMMARY

tionalities (Söder and Grönvik 2008: 19). A few attempts in the Humanities have been made to move the focus to the able body (Garland-Thomson 1997: 8; McRuer 2006). The common ground that these authors share is that they link the able-bodied position to normality. Normality is defined through and by that which is considered deviant, making it dependent upon deviance. The order between these two concepts is hierarchical: normality is dominant and entails power.

METHODOLOGICAL CONSIDERATIONS

Standpoint theory

Feminist methodology has challenged traditional ideas in qualitative method and stressed the hierarchical relationship between the researcher and that which is researched (Harding 2004: 3; Narayan 2004: 217–218; Skeggs 2000: 35–36). The young women who have participated in this study are the knowledge subjects, rather than passive knowledge objects. In an effort to reconcile the dichotomy between bodies seen as fully functional and those that are seen as the damaged and tragic, this thesis identifies itself with feminist standpoint theory's emancipatory ambition. Filmmaker and postcolonial theorist Trinh T. Minh-ha (2002: 219) maintains that those who belong to the dominant category have a responsibility to try to understand the subordinate's position and to try to communicate the experiences and the knowledge that has previously been silent or has been seen as unimportant. The core of standpoint theory as well as that of this thesis is that the situated body is a source of knowledge (Haraway 1988: 589).

Method and participants

To get an initial understanding of the field, participant observation was conducted at a disability sports camp for young disabled people with physical or intellectual impairments (or both) and at four disability sports contests – one national and three international. The participants were recruited from both the sports camp and disability sports clubs. They played sledge hockey, wheelchair basketball, table tennis, and rode on horseback. Since female teams are rare within Swedish sports for disabled people, women must play on mixed teams, where they are in the minor-

FINDINGS

ity. For this reason both team and individual sports were included in the study. Ten semi-structured interviews were done with young women ages 15 to 28. Most of interviews took about an hour. An interview guide with thematically ordered questions was used as a reminder, but the interviewees were encouraged to speak freely. In addition informal interviews were conducted with five leaders, coaches, and volunteers at the camp. All the interviews were taped, transcribed and then analyzed.

In order to grasp the experience of disability from the view points of the young women themselves, three of the participants were asked to keep video diaries: they were lent a small camcorder and a lightweight tripod for two months. While the interviews dealt with the participants' relation to physical activity, their body, and their physical capacity, the scope of the video diaries was broader. The young women were asked to videotape their daily lives, as though they were going to show a stranger about their lives. This enabled the collection of not only oral data, but facial expressions and body language as well. The diaries were approximately between 85 to 110 minutes long.

FINDINGS

"I am just like everyone else"

In these young women's accounts of their lives they appear as independent, capable individuals, expressed as "I can", as well as striving for normality, expressed as "I am like everyone else". In both of the cases there is an implicitly expressed "despite" my disability. Several of the participants distance themselves from the subject position assigned them as dependent or weak. In their attempt to gain autonomy and normality a dichotomy arises between strength and weakness. Autonomy is linked to masculinity when they speak about the girls whose mothers are overprotective. Distancing oneself from weakness and dependency can be understood in light of, on the one hand, the frequently occurring discussions about overprotective parents, and, on the other hand, the accounts in the media and in the political debate in which the image of the free and independent women is reproduced (Garland-Thomson 1997: 26; McRobbie 2007). The interviewees cannot achieve autonomy to the extent that they can do everything themselves and that fact makes them deviant.

Their femininity appears to be questioned due to their disabilities – being an attractive female in a wheelchair appears to be inconceivable. They talk about their boyfriends and portray themselves as attractive and heterosexual young women who “can anyway”, despite their disabilities.

Several of the interviewees say that they were depressed as they were growing up. At the same time as they describe themselves as normal and talk about their friends and boyfriends, they also describe how they have been stigmatized and, in one case a young woman describes how she has been harassed. The encounter with the disability sports movement and with “others in the same situation” is experienced as a turning point. They understand that “things could work out anyway”.

One of their resistance strategies is a negation of differences: I am like you (autonomous, capable, heterosexual), despite my disability. Sometimes dis-identification and othering is used as a part of this strategy: I am not like those who are overprotected or lesbian. One interviewee chooses consciously to meet the stares of others to avoid othering: “I smile. Then people notice that ‘wow’ like, ‘what a girl!’”, while another young woman describes her teenage revolt, which she expressed with clothing, her taste in music and “the wrong” kind of friends.

Bodily experiences

In this section experiences that are more specifically associated with the body are explored. In the analysis ambivalence towards medical care is apparent in many of the interview persons’ experiences. Operations are made with the interviewees’ best interests in mind, but at the same time these same operations lead to a loss of control and integrity. Refusal to wear the prescribed underwear provided by the hospital and discussions as to which colour of plaster is most attractive are interpreted as attempts to guard one’s personal integrity in a situation in which the body is entrusted to others. One of the participants felt that her ability to make decisions regarding her own life was called into question, when hospital personnel conducted a NUPP-test during her pregnancy, without acquiring her consent. She objected immediately by protesting against the test and the amount of ultra sound examinations.

The changing nature of impairment is illustrated. The situation for several of the participants in this study is in a constant shifting state on a continuum and they do not see themselves as disabled when their state is

”normal” on the continuum. Merleau-Ponty (1945/2006) maintains that the body is composed of two ”layers”. A staircase can be handled by the habitual body, the body we are used to, but it cannot be handled by the body that one presently has, the newly operated body (Merleau-Ponty 1945/2006: 32).

Interviewees describe how they have experienced cultural domination in the form of stereotyping and othering when those in their environment assume that physical impairment is associated with an intellectual impairment, with others treating them with pity. They describe how they control or hide their bodies to avoid stigmatization, that which Erving Goffman terms ”passing” (1963/1990: 92). One of the participants expressed a double consciousness – due to previous experience she knows how others usually view her and define her on the basis of her impairment. When she falls down, her strategy is to smile instead of showing her real feelings, in order to avoid others’ pity.

The participants described the joy they feel when they exhaust themselves or when they make a goal. They describe the pleasure and thrill they experience when they take a walk or bike. They reject the negative view of disability that is associated with loss and tragedy, or, to put it another way, ”missing discourses of joy and happiness in relation to disability” (Sunderland et al. 2009: 703).

According to one of the young women, the accident and the impairment that has resulted from the accident have made her body less attractive. When she describes her husband’s body as ”very attractive” and that she came to finals in a modelling competition for women in wheelchairs, she shows that she still has (sexual) appeal. One of the participants complained about her acne: it is ”not humane”; it is so ”terribly unfair” that just she should have such acne. When she describes her situation, acne appears to be a worse problem than her disability. Expressing displeasure over the body in such a manner, they represent themselves as ”normal” young women.

Technology as an extension of the body

Merleau-Ponty’s (1945/2006: 107–108) assessment of how a new instrument through habit can become an extension of the body, taken together with science historian Donna Haraway’s (2008) metaphor of the cyborg is

used to analyze how the hybrid machine-human can be used to problematize the idea of whole, homogenous body.

The wheelchair has a central role in the othering of the participants in this study. They describe how strangers ask questions and stare, which contributes to a definition of themselves by others on the basis of their diagnoses or their injuries (Hughes 1999: 165). The staring appears to be more difficult to cope with than the questions, as it occurs from a distance and does not require a direct answer, as do the questions. Even positive discrimination can be linked to the use of technology, when, for example, people are impressed that an interviewee "despite" impairment can drive a car that is not specially designed for her.

The wheelchair has become an extension of the body and, therefore, its appearance and function is important. "The armchair" or "the shabrack" represents immobility and is, therefore, dismissed. The participants challenge stereotypical notions of gender in sports by displaying toughness, strength, and risk-taking (Koivula 1999: 54), while embodying a more traditional femininity when resisting the widespread view of disabled women as non-gendered and asexual: one interviewee describes her wheelchair as if it was a handbag, as "tremendously fine" and "really gorgeous". Like heterogeneous cyborgs, they question the dichotomies between organism and machine, able-bodied and disabled, active and passive, normal and deviant, female and male, as well as the idea of the essentialist wholeness of the human body.

The lived body and the welfare state

The relationship between the young women's needs and rights, on the one hand, and the welfare state, on the other hand, is analyzed, as is how this relationship is expressed in contacts between The Social Insurance Agency, child rehabilitation and medical care. The interview persons are dependent upon public institutions in order to receive, for example, financial support, assistive technology, car allowance and the necessary adjustments in their homes. One of the young women describes the discomfort she experiences when she is called to the annual "meeting" at the child rehabilitation centre when a number of specialists examine her body. The medical look objectifies her body, and she becomes a being that exists in itself, instead of a being who exists for herself, to use Beauvoir's words (1949/2008: 195).

FINDINGS

The ambivalence that these young women show in relation to their applications for financial allowance is understandable when it is linked to the view that is expressed in the discussions on Sweden disability policy and disability research. This view portrays disabled people as a dependent and problematic group, a view that the participants in this study reject. The individualization that has occurred within the framework for Swedish social policy since the 1990s also contributes to this view in two different ways. In the first way previous research shows that individualization has resulted in increased demands as regards the individual's knowledge, commitment and capacity to demand her/his rights (RFV 2002: 23). This situation is clear in the data, as the interviewees say they find it difficult to understand the regulations concerning the disability aids and the importance of the applicant's social position for a successful application. The second way that individualization has affected social policy is that it has in general led, on the one hand, to an idealization of the responsible, self-determining subject and, on the other hand, a portrayal of the legitimate applicant as a particularly dependent and severely ill or dysfunctional deviant (Lundström 2011: 160). In the interviewees' accounts this is expressed by a rejection of the subject position as weak, dependent and negative, and a portrayal of one's own strength and autonomy. As citizens the young women express ambivalence concerning the support provided by the welfare state that they have the right to and are dependent upon.

"I feel that we should also have a... chance to be included."

As regards the issue of the school subject Sport and Health, six of the interviewees discussed problems. Mainly the problems dealt with experiences of exclusion, special treatment and being singled out, as when a teacher says in front of the whole class "you do it in your own particular way". In the cases where the possibility of a dialogue with the teacher is not provided, the possibility for the young women to influence their education and how it is given is non-existent.

It appears to be difficult for teachers to see these young women as the sports interested youths that they are. One explanation can be that these young women cannot compete with others in some of the aspects of Sport and Health instruction. Insufficient muscular strength or paralyzed muscles make it impossible for the participants in this study to perform all of the different aspects that are included in Sport and Health instruction

in the same manner as their classmates. Another interpretation is that teachers in general wish to protect the girls from the aspects that are seen to be too demanding or difficult for them to perform (Larsson et al. 2005: 21), which is in turn emphasized by the view of disabled persons as not capable.

The participants in this study use different strategies of resistance. While a pair of the young women do not participate in some of the aspects, another young woman has chosen not to participate in the Sport and Health subject at all. Refusing to be physically active is, according to Larsson et al a common form of resistance among girls and is interpreted by teachers as lack of interest (2005: 21–22). An important difference is, however, that in this study the young women are very physically active in their leisure time. One of the young women makes use of a strategy which has the potential for changing the view as regards disabled pupils: she shows her teacher the medals she has won in the Swedish national swimming championship, as a way to show her competence and receive a higher grade. When the interviewees finally describe the stigmatization that they have been subjected to, they avoid positioning themselves as victims. This is accomplished by minimizing the seriousness of the situation by using such phrases as "it wasn't something she said out of spite" or by using in the interview the word "we" instead of "I", and in this manner describing the incident in collective terms.

(Dis)abled bodies, gender, and citizenship in the Swedish sports movement

A text analysis of two policy documents, *Disability Sports Policy Programme (Handikappidrottspolitiskt program, SHIF 2006)* and *Sports Objectives – Summary of Aims and Guidelines for the Sports Movement (Idrotten vill – en sammanfattning av idrottsrörelsens idéprogram, RF 2009b)* examines ways in which sports are supposed to affect people's bodies and contribute to society. Counter to its own aim to integrate disabled people, *The Swedish Sports Organization for the Disabled (SHIF)* constructs such people as different and subordinate to able-bodied people, setting up an insurmountable boundary between the two groups. Descriptions of disabled people as weak, in need of social integration, and burdensome to public finances, as suggested by the SHIF program, perpetuate old stereotypes. By not mentioning gender in the document SHIF also contributes to a discourse,

which regards disabled people as genderless and contributes to the further exclusions of disabled women from sports. Finally, by omitting democratic fostering and any possible positive contributions to society, SHIF constructs disabled people as passive recipients in the Swedish welfare state instead of capable, active citizens who are valuable assets to society, including the world of sports.

Sporting bodies

In the analysis of the young women's experiences of the disability sports movement it is apparent that they wish for hard and serious training. They reject the exaggerated consideration with which they are treated and the infantile training that is offered in some sports associations. A form of "pampering" within disability sports can be understood as an extension of the view of these people as victims of personal tragedies. This view is apparent in, for example, SHIF's policy program.

In Swedish disability sports there are no women's teams, with only a very few exceptions. Girls and young women are offered to participate in male teams, where they are in the minority. While one of the participants in this study was not allowed to play in the match with the team that she had trained with for a long period of time, several of the other participants describe the problems they encountered with taking a place and being offered a place and responsibility on the playing field or as a leader, and the feeling of being continuously kept one step behind others. The participants document what Young (1990/2002) terms as violence: a homophobic and sexist jargon within disability sports, with in one case even incidents of sexual harassment on the part of both team members and coaches. The young women find themselves excluded to a certain extent from the social context in the men's team. Even if SHIF has social integration as one of its main goals, the young women's experiences show that social integration does not function well for these young women. Taken together these experiences result in a limitation of these young women's possibilities to move through sport from their positions as objects for others to a position as active subjects (Bourdieu 1998/1999: 82).

It is only in the male teams that those who are interested in team sports can get the physically demanding training that they desire. A pair of the young women maintains that training with the physically stronger and quicker men challenges them. One of the interviewees said that she enjoys

SUMMARY

the occasions when she manages to tackle the tall men during the matches. She feels an affinity towards women in the other teams and shares their pleasure in their success on the field. The women's struggle against the men takes on the appearance of a match within the match of which only one party is aware. But, as one of the young women pointed out: "[one has to] really think that the sport is very much fun in order to keep playing".

Resistance is expressed as a form of active work for change, which the young women themselves have begun. The work being done to create a women's national team in one of the sports is an example. The female groups that have been formed in several associations and that work for making the young women's voices heard is another example.

CONCLUSION

In this study a polarization paradoxically is apparent between the weak, which is expressed through the expression of belonging as "we", and the strong individual. The subject position as strong, positive and capable – as a reaction towards the weak, the negative – is one of the few positions that are available to them. With this subject position, as with distancing from the victim position, the consequence is the difficulty, not only to complain but also to express pain, despair or discomfort in one's everyday life. In this study many critical voices are raised. They talk about stumbling and incontinence. At the same time the answer "no, it's fine" is given in many different forms. In this thesis this is interpreted as an unwillingness to express negative emotions.

The phrase "I am like everyone else" and the many variations on the same theme in the empirical material are interpreted as a wish for normality. Using the same logic – that attributed weakness leads to the expression of strength – the deviance that is attributed leads to a nearly extreme expression of normality. The lack of gender attributed to disabled people appears to imply that if functionality is not "normal", there is no room for another categorization. One interpretation of the material is that disability is seen in the family and in society as a different landscape, in which vulnerability needs to be compensated for by normality, which in turn results in the interview persons' socialization into a compensatory normalcy.

The aim of this thesis is to make apparent the young women's lived experiences of the body, which is, on one hand, seen as deviant and, on the other hand, seen as accomplished. This is this thesis' contribution to

CONCLUSION

the four research fields, i.e., the Sociology of the Body, Feminist research, the Sociology of Sports, and Disability Studies. During work with this text the able body has also been present: in the form of philanthropy in the childhood of the disability movement and later a promoter of charity or as a media consumer, who pities the victim and admires the hero who succeeds, despite his disability, in the research world who study the vulnerable and dependent group as well as the especially strong, healthy and accomplished version that is found in the sports movement. More important is the presence of the able body in the interviewees' self-presentations, which are expressed in the phrases "I can" and "I am like everyone else". The ambition is that making apparent even the able body will contribute to an altered perspective within the four research fields mentioned above.

Translation: Mina O'Dowd



Efterord

Jag vill tacka opponenten Tomas Peterson och betygsnämnden, bestående av Maud Eduards, Johanna Esseveld, Håkan Larsson, Kerstin Sandell samt Mårten Söder, för insiktsfulla kommentarer vid disputationen. Ett par av dem har lett till små ändringar i föreliggande version av avhandlingen, andra tar jag med mig till kommande forskningsprojekt.

Elisabet Apelmo, Malmö, januari 2013



Referenser

- Adkins, Lisa (2004), "Gender and the post-structural social", i Barbara L. Marshall och Anne Witz (red.), *Engendering the social. Feminist encounters with sociological theory*. (Buckingham: Open University Press), 139–154.
- Ahmed, Sara (2006), *Queer phenomenology. Orientations, objects, others* (Durham, London: Duke University Press).
- Albrecht, Gary L., et al. (2001), *An evaluation of Swedish disability research*, (Stockholm: Swedish Council for Working Life and Social Research).
- Ambjörnsson, Fanny (2004), *I en klass för sig. Genus, klass och sexualitet bland gymnasielärare* (Stockholm: Ordfront).
- Anderson, Denise (2009), "Adolescent girls' involvement i disability sport. Implications for identity development", *Journal of Sport & Social Issues* 33, 427–449.
- Andersson, Birgitta (2005), "Mäns våld blir kvinnors ansvar. Riskkalkylering i det offentliga rummet", i Tora Friberg, et al. (red.), *Speglingar av rum. Om könskodade platser och sammanhang* (Stockholm: Östlings Bokförlag Symposion), 69–85.
- Andreasson, Jesper (2007), *Idrottens kön. Genus, kropp och sexualitet i lagidrottens vardag* (Lund: Lunds universitet).
- Apelmo, Elisabet (2005), "'Från det att jag var liten har det alltid varit boll'. Om konstruktionen av femininitet bland elitsatsande fotbollstjejer", *Idrottsforum.org*. <<http://www.idrottsforum.org/articles/apelmo/apelmo051005.html>>, tillgänglig 12-11-07.
- (2010), "Kortrecension av 'Adolescent girls' involvement in disability sport. Implications for identity development' av Denise Anderson", *Idrottsforum.org*. <<http://www.idrottsforum.org/archive/2010/100127.html>>, tillgänglig 12-11-07.
- (2011), "Att bli kär i en rullstol. Kropp, kön och teknologi", i Helena Tolvhed och David Cardell (red.), *Kulturstudier, kropp och idrott. Perspektiv på fenomen i gränslandet mellan natur och kultur* (Malmö: Idrottsforum.org), 211–277.
- (2012a), "Crip heroes and social change", *Lambda Nordica*, (1–2), 27–52.
- (2012b), "Falling in love with a wheelchair. Enabling/disabling technologies", *Sport in Society*, 15 (3), 399–408.

REFERENSER

- (2012c), "(Dis)Able bodies, gender, and citizenship in the Swedish sports movement", *Disability & Society*, 27(4), 563–574.
- Arnfred, Signe (2009), "Simone de Beauvoir in Africa. 'Woman = the second sex?' Issues of African feminist thought", *Jenda: A journal of culture and African women studies*, 2 (1), 1–20.
- Arnhof, Ylva (2008), "Vanligare med dålig hälsa hos funktionsnedsatta", *Välfärd*, (2), 18–19. <http://www.scb.se/Pages/Standard____291251.aspx#Halsa>, tillgänglig 12-11-07.
- Asbjørnslett, Mona och Hemmingsson, Helena (2008), "Participation at school as experienced by teenagers with physical disabilities", *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15 (3), 153–161.
- Barnes, Colin (2000), "The social model of disability. A sociological phenomenon ignored by sociologists?", i Tom Shakespeare (red.), *The disability reader. Social science perspectives* (London: Continuum), 65–78.
- Barron, Karin (1996), *The transition from adolescence to adulthood for physically disabled young people* (Uppsala: Uppsala Universitet).
- (1997), *Disability and gender. Autonomy as an indication of adulthood* (Uppsala: Uppsala universitet).
- Barron, Karin, Michailakis, Dimitris, och Söder, Märten (2000), "Funktionshindrade och den offentliga hjälpapparaten", i Marta Szebehely (red.), *Välfärd, vård och omsorg*. (SOU 2000: 38 Stockholm: Fritzes offentliga publikationer), 137–170.
- Bartky, Sandra Lee (1990), *Femininity and domination. Studies in the phenomenology of oppression* (London, New York: Routledge).
- Beauvoir, Simone de (1949/2008), *Det andra könet* (Stockholm: Norstedts pocket).
- Bengtsson, Hans (2004), "Vägen till personlig assistans", i Kerstin Gynnerstedt (red.), *Personlig assistans och medborgarskap* (Lund: Studentlitteratur), 39–71.
- Berg, Susanne (2007), *DHR. 80 år av rörelse* (Stockholm: De handikappades riksförbund (DHR)).
- (2008), *Independent Living i Sverige 25 år* (Johanneshov: Stiftarna av Independent Living i Sverige (STIL)).
- Berger, Ronald J. (2004), "Pushing forward. Disability, basketball, and me", *Qualitative Inquiry*, 10 (5), 794–810.
- Bolling, Hans (2008), "OS för 'andra'? Paralympics – de parallella spelen", *Idrott, historia och samhälle*, 31–51.
- Bordo, Susan (2004), *Unbearable weight. Feminism, Western culture, and the body* (Berkeley: University of California Press).
- Bourdieu, Pierre (1980/1997), "Idrottsutövning och idrottskonsumtion", *Kultur och kritik. Anföranden av Pierre Bourdieu* (Göteborg: Daidalos).
- (1987/1990), *In other words. Essays toward a reflexive sociology* (Oxford: Polity).
- (1994/1999), *Praktiskt förnuft. Bidrag till en handlingsteori* (Göteborg: Daidalos).
- (1998/1999), *Den manliga dominansen*, (Göteborg: Daidalos).

REFERENSER

- Brah, Avtar (2001), "Difference, diversity, differentiation", i Kum-Kum Bhavnani (red.), *Feminism and "race"* (Oxford: Oxford Univ. Press), 456–478.
- Broberg, Gunnar och Tydén, Mattias (1996), "Eugenics in Sweden. Efficient care", i Gunnar Broberg och Nils Roll-Hansen (red.), *Eugenics and the welfare state* (East Lansing: Michigan State Univ. Press), 77–149.
- Bryman, Alan (2011), *Samhällsvetenskapliga metoder* (Malmö: Liber).
- Bråkenhielm, Görel (2008), "Ingen gympa för mig! En undersökning av skälen till att elever inte deltar i ämnet idrott och hälsa", *Svensk Idrottsforskning*, (2), 30–33.
- Cameron, Deborah (2001), *Working with spoken discourse* (London: SAGE).
- Campbell, Fiona Kumari Anne (2008), "Refusing able(ness). A preliminary conversation about ableism", *M/C journal*, 11 (3). <<http://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/viewArticle/46>>, tillgänglig 12-11-07.
- Collmar, Lollo (2010), "Se ut som andra", *Stiletten*, (1), 14–17.
- Combahee River Collective *A black feminist statement*, <<http://www.lilithgallery.com/feminist/modern/Black-Feminist-Statement.html>>, tillgänglig 12-11-07.
- Connell, Raewyn (2003), *Om genus* (Göteborg: Daidalos).
- (2005), *Masculinities* (Cambridge: Polity Press).
- Crow, Liz (1996), "Including all of our lives. Renewing the social model of disability", i Jenny Morris (red.), *Encounters with strangers. Feminism and disability* (London: Women's Press), 206–226.
- Davies, Karen (1999), "Närhet och gränsdragning. Att nå andra sorters kunskaper genom deltagande observation", i Katarina Sjöberg (red.), *Mer än kalla fakta. Kvalitativ forskning i praktiken* (Lund: Studentlitteratur), 128–145.
- de los Reyes, Paulina (2000), *Var finns mångfalden? Konstruktionen av mångfald inom svensk forskning och samhällsdebatt* (Solna: SALTSA).
- de los Reyes, Paulina och Mulinari, Diana (2005), *Intersektionalitet. Kritiska reflektioner över (o)jämlighetens landskap* (Malmö: Liber).
- de los Reyes, Paulina, Molina, Irene, och Mulinari, Diana (2003), "Introduktion. Maktens (o)lika förklådnader", i Paulina De los Reyes, Irene Molina, och Diana Mulinari (red.), *Maktens (o)lika förklådnader. Kön, klass & etnicitet i det postkoloniala Sverige* (Stockholm: Atlas), 11–30.
- Dellgren, Annika, et al. (2008), *Fosterdiagnostik och riskvärdering. Information till gravida* (Stockholm: Centrum för fostermedicin CFM, Karolinska Universitetssjukhuset), <<http://www.karolinska.se/Verksamheternas/Kliniker—enheter/Kvinnokliniken/Graviditet—förlossning—eftervård/Ultraljud—och—fosterdiagnostik—CFM/>>, tillgänglig 12-11-07.
- Du Bois, W.E.B. (1903/2009) *The souls of black folk*, *The Journal of Pan African Studies* <<http://www.jpanafrican.com/ebooks.htm>>, tillgänglig 12-11-07.
- Dworkin, Shari L. (2001), "'Holding back'. Negotiating a glass ceiling on women's muscular strength", *Sociological Perspectives*, 44 (3), 333–350.

REFERENSER

- Dworkin, Shari L. och Messner, Michael A. (2002), "Just do... what? Sport, bodies, gender", i Sheila Scraton och Anne Flintoff (red.), *Gender and sport. A reader* (London: Routledge), 17–29.
- Eduards, Maud (2007), *Kroppspolitik. Om moder Svea och andra kvinnor* (Atlas akademi; Stockholm: Atlas).
- Edwards, Claire och Imrie, Rob (2003), "Disability and bodies as bearers of value", *Sociology*, 37 (2), 239–256.
- Eriksson, Charli, et al. (2003), *Skolämnet Idrott och hälsa i Sveriges skolor. En utvärdering av läget hösten 2002* (Örebro: Örebro universitet).
- Fagrell, Birgitta (2005), "Den handlande kroppen. Flickor, pojkar, idrott och subjektivitet", *Kvinnovetenskaplig tidskrift* 26 (1: 5), 65–80.
- Fasting, Kari (2005), "Research on sexual harassment and abuse in sport", *Idrottsforum.org*. <<http://www.idrottsforum.org/articles/fastings/fastings050405.html>>, tillgänglig 12-11-07.
- Fellers, Joakim (2010), "På egna ben. En motivanalytisk studie av Svenska handikappidrottsförbundets bildande", *Idrottsforum.org*. <<http://www.idrottsforum.org/articles/fellers/fellers100512.html>>, tillgänglig 12-11-07.
- Finch, Janet (1984), "'It's great to have someone to talk to'. The ethics and politics of interviewing women", i Colin Bell och Helen Roberts (red.), *Social researching. Politics, problems, practice* (London: Routledge & Kegan Paul), 70–87.
- Finkelstein, Vic (1996), "Outside, 'inside out'". <http://www.disability-archive.leeds.ac.uk/authors_list.asp?AuthorID=73&author_name=Finkelstein%2C+Vic>, tillgänglig 12-11-07.
- FN (1993), *FN:s standardregler*, <<http://www.handisam.se/Funktionshinderspolitiken/Internationellt/FNs-standardregler/>>, tillgänglig 12-11-07.
- Foucault, Michel (1976/1980), *Sexualitetens historia. 1, Viljan att veta*, (Stockholm: Gidlund).
- (1982/2000), "The Battle for chastity", *Essential works of Foucault, 1954–1984. Vol 1. Ethics: subjectivity and truth*. (London: Penguin).
- Franksson, Jonas (2003), *Ung, funktionshindrad & stolt*. <www.ungarorelsehindrade.se>, tillgänglig 2012-06-17.
- Fundberg, Jesper (2003), *Kom igen, gubbar! Om pojkfotboll och maskuliniteter* (Stockholm: Carlsson).
- Förhammar, Staffan (2004), "Svensk handikappolitik. Från separation till integration?", i Staffan Förhammar och Marie C. Nelson (red.), *Funktionshinder i ett historiskt perspektiv* (Lund: Studentlitteratur), 45–65.
- Gadamer, Hans-Georg (1986/2006), "Classical and philosophical hermeneutics", *Theory, Culture & Society*, 23 (1), 29–56.
- Ganetz, Hillevi (1991), "Inledning: Unga kvinnor?", i Hillevi Ganetz och Karin Lövgren (red.), *Om unga kvinnor. Identitet, kultur och livsvillkor* (Lund: Studentlitteratur), 7–19.

REFERENSER

- Garland–Thomson, Rosemarie (1996), "Introduction. From wonder to error – A genealogy of freak discourse in modernity", i Rosemarie Garland–Thomson (red.), *Freakery. Cultural spectacles of the extraordinary body* (New York: New York Univ. Press), 1–19.
- (1997), *Extraordinary bodies. Figuring physical disability in American culture and literature* (New York: Columbia University Press).
- (2009), *Staring. How we look* (Oxford: Oxford University Press).
- Ghersetti, Marina (2007), *Bilden av funktionshinder. En studie av nyheter i Sveriges Television* (Göteborg: Göteborgs universitet).
- Gibson, Barbara Ellen (2005), "Co-producing video diaries. The presence of the 'absent' researcher", *International Journal of Qualitative Methods*, 4 (4), 1–10.
- Gilje, Nils och Grimen, Harald (1993), *Samhällsvetenskapernas förutsättningar* (Göteborg: Daidalos).
- Goffman, Erving (1959/2004), *Jaget och maskerna. En studie i vardagslivets dramatik*, (Stockholm: Norstedts akademiska förlag).
- (1963/1990), *Stigma. Notes on the management of spoiled identity* (Harmondsworth: Penguin Books).
- Grue, Lars och Heiberg, Arvid (2006), "Notes on the history of normality – reflections on the work of Quetelet and Galton", *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8 (4), 232–247.
- Grönvik, Lars (2005), "Funktionshinder – ett mångtydigt begrepp", i Mårten Söder (red.), *Forskning om funktionshinder. Problem, utmaningar, möjligheter* (Lund: Studentlitteratur), 37–62.
- (2008), "Sexualitet och funktionshinder", i Lars Grönvik och Mårten Söder (red.), *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet* (Malmö: Gleerup).
- Gundersen, Tonje (2011), "Human dignity at stake. How parents of disabled children experience the welfare system", *Scandinavian Journal of Disability Research*, (8), 1–16.
- Gynnerstedt, Kerstin (2004), "Personlig assistans. En medborgelig rättighet", i Kerstin Gynnerstedt (red.), *Personlig assistans och medborgarskap* (Lund: Studentlitteratur), 13–38.
- Hacking, Ian (2004), *Social konstruktion av vad?* (Stockholm: Thales).
- Hall, Edward (2000), "'Blood, brain and bones'. Taking the body seriously in the geography of health and impairment", *Area*, 32 (1), 21–29.
- Hanisch, Carol (1969), *The personal is political*. <<http://carolhanisch.org/CHwritings/PIP.html>>, tillgänglig 2012-11-07.
- Hansson, Kristofer (2007), *I ett andetag. En kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet* (Stockholm: Critical Ethnography Press).
- Haraway, Donna (1988), "Situated knowledges. The science question in feminism and the privilege of partial perspective", *Feminist Studies*, 14 (3), 575–599.
- (2008), *Apor, cyborger och kvinnor. Att återuppfinna naturen* (Eslöv: Brutus Östlings bokförlag Symposion).

REFERENSER

- Hardin, Marie Myers och Hardin, Brent (2004), "The 'supercrip' in sport media. Wheelchair athletes discuss hegemony's disabled hero", *Sociology of Sport Online*, 7 (1). <http://physed.otago.ac.nz/sosol/v7i1/v7i1_1.html>, tillgänglig 12-11-07.
- Harding, Sandra (1997), "Comment on Hekman's 'Truth and method. Feminist standpoint theory revisited'. Whose standpoint needs the regimes of truth and reality?", *Signs*, 22 (2), 382-391.
- (2004), "Introduction. Standpoint theory as a site of political, philosophic, and scientific debate", i Sandra G. Harding (red.), *The feminist standpoint theory reader. Intellectual and political controversies* (New York: Routledge), 1-15.
- Hargreaves, Jennifer (1994), *Sporting females. Critical issues in the history and sociology of women's sports* (London: Routledge).
- (2000), *Heroines of sport. The politics of difference and identity* (London: Routledge).
- Harrison, Barbara (2002), "Seeing health and illness worlds. Using visual methodologies in a sociology of health and illness: a methodological review", *Sociology of Health & Illness*, 24 (6), 856-872.
- Helmus, Gisela (2004), "Three generations. Looking at physically disabled women's lives", i Kristjana Kristiansen och Rannveig Traustadottir (red.), *Gender and disability research in the Nordic countries* (Lund: Studentlitteratur), 97-113.
- Hill Collins, Patricia (1997), "Comment on Hekman's 'Truth and method. Feminist standpoint theory revisited'. Where's the Power?", *Signs*, 22 (2), 375-381.
- Hochschild, Arlie Russell (2003), *The commercialization of intimate life. Notes from home and work* (Berkeley: University of California Press).
- Holliday, Ruth (2000), "We've been framed. Visualising methodology", *The Sociological Review*, 48 (4), 503-521.
- Holme, Lotta (1995), "'En liten ensam, ofärdig flicka'. Om tillkomsten av Föreningen för bistånd åt lytta och vanföra i Stockholm år 1891", i Bengt Erik Eriksson och Rolf Törnqvist (red.), *Likhet och särart. Handikapphistoria i Norden* (Södertälje: Fingraf), 231-240.
- (2000), "Begrepp om handikapp. En essä om det miljörelativa handikappbegreppet", *Handikapp: synsätt, principer, perspektiv* (Lund: Studentlitteratur), 67-78.
- Hugemark, Agneta och Roman, Christine (2007), "Diversity and divisions in the Swedish disability movement. Disability, gender, and social justice", *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9 (1), 26-45.
- Hughes, Bill (1999), "The constitution of impairment. Modernity and the aesthetic of oppression", *Disability & Society*, 14 (2), 155-172.
- (2000), "Medicine and the aesthetic invalidation of disabled people", *Disability & Society*, 15 (4), 555-568.
- Hughes, Bill och Paterson, Kevin (1997), "The social model of disability and the disappearing body. Towards a sociology of impairment", *Disability & Society*, 12 (3), 325-340.
- Huldt, Cecilia (2007), "Språket speglar attityder. Kan nya ord påverka vårt sätt att se verkligheten?", *Allt om hjälpmedel*, (3), 10-12.

REFERENSER

- Hvinden, Björn (2004), "Nordic disability policies in a changing Europe. Is there still a distinct Nordic model?", *Social Policy and Administration*, 38 (2), 170–189.
- independentliving.org (2010), "Jonas Franksson, STIL - 'Hur ska du kunna leva ett liv i frihet om alla dina aktiviteter är förutbestämda?'" <<http://www.independentliving.org/assistanskoll/20100202-Jonas-Franksson-STIL-Toalettbekok-ska-anges-i-antal-och-minutrar-for-dag-kvall-och-natt.html>>, tillgänglig 12-11-07.
- Jönsson, Kutte (2003), "Idrott och kön", *Idrottsforum.org*. <<http://www.idrottsforum.org/features/gendersports/gender%26sports.html>>, tillgänglig 12-11-07.
- Karlsson, Petter (1999), *David Lega. När inte armarna räcker till* (Stockholm: DN).
- Koivula, Nathalie (1999), "Gender in sport", (Stockholm: Stockholms universitet).
- Kristén, Lars (2003), *Possibilities offered by interventional sports programmes to children and adolescents with physical disabilities. An explorative and evaluative study* (Luleå: Luleå tekniska universitet).
- Kristeva, Julia (1995), *Stabat mater och andra texter* (Stockholm: Natur och kultur).
- Kvale, Steinar (1997), *Den kvalitativa forskningsintervjun* (Lund: Studentlitteratur).
- Lapper, Alison och Feldman, Guy (2006), *Mitt liv i mina händer* (Malmö: Bra böcker).
- Larsson, Håkan (2003), "Idrottens genus", *Idrottsforum.org*. <<http://www.idrottsforum.org/articles/larsson/larsson.html>>, tillgänglig 12-11-07.
- (2004), "Idrott och genus. Kroppens materialisering", *Dansk sociologi*, 15 (2), 55–72.
- (2005), "Queer idrott. Annika Sörenstam, kvinnligheten och den jämställda idrotten", i Don Kulick (red.), *Queersverige* (Stockholm: Natur och Kultur), 110–135.
- Larsson, Håkan, Fagrell, Birgitta, och Redelius, Karin (2005), "Kön Idrott Skola", *Idrottsforum.org*. <http://www.idrottsforum.org/articles/larsson/larsson_fagrell_redelius/larsson_fagrell_redelius051214.html>, tillgänglig 12-11-07.
- Larsson, Håkan, et al. (2010), "Jämställda villkor i idrott och hälsa – med fokus på flickors och pojkars måluppfyllelse", (Stockholm: Gymnastik- och idrottshögskolan).
- Liedholm, Marianne (1999), "Kvalitativ metod i olika design – en jämförelse", i Katarina Sjöberg (red.), *Mer än kalla fakta. Kvalitativ forskning i praktiken* (Lund: Studentlitteratur), 165–192.
- Lindahl, Lisbeth och Odebo, Leena (2007), *Kollektivresan som frihet och normalitet. En intervjustudie om färdtjänstresenärers upplevelser av sina resor med kollektivtrafiken*, (Göteborg: FoU i Väst/GR).
- Lindgren, Simon (2011), "Textanalys", i Katrine Fangen och Ann-Mari Sellerberg (red.), *Många möjliga metoder* (Lund: Studentlitteratur), 269–281.
- Lindqvist, Rafael (2000), "Swedish disability policy. From universal welfare to civil rights?", *European Journal of Social Security*, 2 (4), 399–418.
- Ljuslinder, Karin (2002), *På nära håll är ingen normal. Handikappdiskurser i Sveriges television 1956–2000* (Umeå: Umeå Universitet).
- Longhurst, Robyn (2003), *Bodies. Exploring fluid boundaries* (London: Routledge).

REFERENSER

- Loseke, Donileen R. (2001), "Lived realities and formula stories of 'battered women'", i Gubrium Jaber F. och Holstein James A. (red.), *Institutional selves. Troubled identities in a postmodern world* (Oxford: Oxford University Press), 107–126.
- Lundgren, Eva (2001), *Slagen dam. Mäns våld mot kvinnor i jämställda Sverige: en omfattningsundersökning* (Umeå: Brottsoffermyndigheten).
- Lundström, Ragnar (2011), *Den kalkylerande medborgaren. Bidragsfusk i svensk välfärdsdebatt 1990–2010* (Umeå: Umeå universitet).
- Malmberg, Denise (2002), "Kvinna, kropp och sexualitet. Könsteoretiska perspektiv på handikapp och funktionshinder", *HumaNetten*, (10). <<http://lnu.se/institutioner/institutionen-for-sprak-och-litteratur/publikationer/humanetten>>, tillgänglig 12-11-07.
- Marston, Cathy och Atkins, Dawn (1999), "Pushing the limits. An interview with Shelley Tremain", *International Journal of Sexuality and Gender Studies*, 04 (1), 87–95.
- Martinsson, Albert (2011), "Kritiserad bedömning av assistans klar att använda", *Svensk Handikapptidskrift*, (2011.08.31). <http://www.svenskhandikapptidskrift.se/index.php?page=archives&year=2011&news_id=1116>, tillgänglig 12-11-07.
- McNay, Lois (2004), "Agency and experience. Gender as a lived relation", *Sociological review*, 52 (2), 173–190.
- McRobbie, Angela (2007), "Top girls? Young women and the post-feminist sexual contract", *Cultural Studies*, 21 (4/5), 718–737.
- McRuer, Robert (2006), *Crip theory. Cultural signs of queerness and disability* (New York: New York University Press).
- Meekosha, Helen och Dowse, Leanne (1997), "Enabling citizenship. Gender, disability and citizenship in Australia", *Feminist Review*, 57 (1), 49–72.
- Merleau-Ponty, Maurice (1945/2006), *Kroppens fenomenologi* (Göteborg: Daidalos).
- Michailakis, Dimitris (2005), "Systemteoretisk handikappforskning. En mångfald av perspektiv", i Mårten Söder (red.), *Forskning om funktionshinder. Problem, utmaningar, möjligheter* (Lund: Studentlitteratur), 125–152.
- Minh-ha, Trinh T. (2002), "Olikhet. Sär-skilt för kvinnor i tredje världen", i Catharina Eriksson, Maria Eriksson Baaz, och Håkan Thörn (red.), *Globaliseringens kulturer* (Nora: Nya Doxa), 215–230.
- Mitchell, David T. och Snyder, Sharon L. (1998), "Talking about 'Talking back'. Afterthoughts on the making of the disability documentary 'Vital signs, crip culture talks back'", *Michigan Quarterly Review*, 37 (2), 316–336.
- Mitchell, Juliet (1971), *Woman's estate* (New York; Toronto: Pantheon Books).
- Moi, Toril (1996), *Simone de Beauvoir: hur man skapar en kvinnlig intellektuell* (Eslöv: Brutus Östlings bokförlag Symposion).
- (1997), "Vad är en kvinna? Kön och genus i feministisk teori", *Res publica*, (35/36), 71–158.
- Morris, Jenny (1995), "Creating a space for absent voices. Disabled women's experience of receiving assistance with daily living activities", *Feminist Review*, (51), 68–93.
- (1996), *Encounters with strangers. Feminism and disability* (London: Women's Press).

REFERENSER

- Moser, Ingunn (1998), "Kyborgens rehabilitering", i Kristin Asdal (red.), *Betatt av viten. Bruksanvisningar til Donna Haraway* (Oslo: Spartacus), 39–76.
- (2006), "Disability and the promises of technology. Technology, subjectivity and embodiment within an order of the normal", *Information, Communication & Society*, 9 (3), 373–396.
- Mulinari, Diana och Sandell, Kerstin (1999), "Exploring the notion of experience in feminist thought", *Acta Sociologica*, 42 (4), 287–297.
- Mulvey, Laura (2001), "Visuell lust och narrativ film", i Sara Arrhenius (red.), *Feministiska konstarter* (Stockholm: Raster Förlag), 45–66.
- Narayan, Uma (2004), "The project of feminist epistemology. Perspectives from a nonwestern feminist", i Sandra G. Harding (red.), *The feminist standpoint theory reader. Intellectual and political controversies* (New York: Routledge), 211–224.
- New, Caroline (1998), "Realism, deconstruction and the feminist standpoint", *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 28 (4), 349–372.
- Odenbring, Ylva (2010), *Kramar, kategoriseringar och hjälpfröknar. Könskonstruktioner i interaktion i förskola, förskoleklass och skolår ett* (Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis).
- Olenik, Lisa M., Matthews, Joan M., och Steadward, Robert, D. (1995), "Women, disability and sport. Unheard voices", *Canadian woman studies/Les cahiers de la femme*, 15 (4), 54–57.
- Oliver, Michael (1996), *Understanding disability. From theory to practice* (London: Macmillan).
- (2004), "The social model in action. If I had a hammer", i Colin Barnes och Geof Mercer (red.), *Implementing the social model of disability. Theory and research* (Leeds: Disability Press), 18–31.
- Olofsson, Eva (1989), *Har kvinnorna en sportslig chans? Den svenska idrottsrörelsen och kvinnorna under 1900-talet* (Umeå: Umeå universitet).
- Patriksson, Göran och Wagnsson, Stefan (2004), *Föräldraengagemang i barns idrottsföreningar* (Stockholm: Riksidrottsförbundet).
- Peers, Danielle (2009), "(Dis)empowering Paralympic histories. Absent athletes and disabling discourses", *Disability & Society*, 24 (5), 653–665.
- Peterson, Tomas (2000), "Idrotten som integrationsarena?", i Göran Rystad och Svante Lundberg (red.), *Att möta främlingar* (Lund: Arkiv), 141–166.
- (2008), "The professionalization of sport in the Scandinavian countries", *Idrottsforum.org*. <<http://www.idrottsforum.org/articles/peterson/peterson080220.html>>, tillgänglig 12–11–07.
- Pini, Maria (2001), "Video diaries: questions of authenticity and fabrication", *Screening the Past* (13). <<http://www.latrobe.edu.au/screeningthepast/firstrelease/fr1201/mpfr13a.htm>>, tillgänglig 12–11–07.
- Pratt, Minnie Bruce (1991), *Rebellion: Essays 1980–1991* (Ithaca: Firebrand Books).

REFERENSER

- Redelius, Karin (2004), "Bäst och pest! Ämnet idrott och hälsa bland elever i grundskolans senare år", i Håkan Larsson och Karin Redelius (red.), *Mellan nytta och nöje. Bilder av ämnet idrott och hälsa* (Stockholm: Idrottshögskolan), 149–172.
- Redstockings (1969), *Redstockings manifesto*. <http://www.redstockings.org/index.php?option=com_content&view=article&id=76&Itemid=59>, tillgänglig 2012-11-07.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2004), "Gendered subject positions for the disabled woman and man", i Kristjana Kristiansen och Rannveig Traustadottir (red.), *Gender and disability research in the Nordic countries* (Lund: Studentlitteratur), 257–274.
- RF (2009a), *Idrotten vill – en sammanfattning av idrottsrörelsens idéprogram* <<http://www.rf.se/Idrottens-organisation/Dokumentbank/>>, tillgänglig 2012-11-07.
- (2009b), *Idrotten vill* <<http://www.rf.se/Idrottens-organisation/Dokumentbank/>>, tillgänglig 2012-11-07.
- RFV (2002), *Frihet och beroende. Personer med funktionshinder beskriver samhällets stödssystem* (Stockholm: Riksförsäkringsverket).
- Ribbens, Jane (1989), "Interviewing – an 'unnatural situation'?", *Women's Studies International Forum*, 12 (6), 579–592.
- Rich, Adrienne (1980), "Compulsory heterosexuality and lesbian existence", *Signs*, 5 (4), 631–660.
- Riessman, Catherine Kohler (2007), *Narrative methods for the human sciences* (London: SAGE).
- Robertson, Steve (2003), "'If I let a goal in, I'll get beat up'. Contradictions in masculinity, sport and health", *Health Education Research*, 18 (6), 706–716.
- Rose, Gillian (2001), *Visual methodologies. An introduction to the interpretation of visual materials* (London: Sage).
- Rönnerberg, Jerker, et al. (2012), *Forskning om funktionsnedsättning och funktionshinder 2002–2010. Kartläggning, analys och förslag*, (Stockholm: Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS)).
- Sandahl, Carrie (2003), "Queering the crip or crippling the queer? Intersections of queer and crip identities in solo autobiographical performance", *GLQ: A Journal of Lesbian & Gay Studies*, 9 (1/2), 25–56.
- Sandell, Kerstin (2001), *Att återskapa "det normala". Bröstoperationer och brännskador i plastikkirurgisk praktik* (Lund: Arkiv).
- (2003), "Att operera kroppen för att bli 'riktig' kvinna?! Feministiska tolkningar av kosmetisk kirurgi", i Diana Mulinari, Kerstin Sandell, och Eva Schömer (red.), *Mer än bara kvinnor och män. Feministiska perspektiv på genus* (Lund: Studentlitteratur), 189–216.
- SCB (2009), *Funktionsnedsattas situation på arbetsmarknaden: 4:e kvartalet 2008* (Örebro: Statistiska centralbyrån).
- Sellerberg, Ann-Mari (1999), "Reviews: Karin Barron. Disability and gender – Autonomy as an indication of adulthood", *Young*, 7 (1), 66–67.
- SHIF (2006) *Handikappidrottspolitiskt program* <<http://www.handikappidrott.se/templates/Page.aspx?id=1615>>, tillgänglig 2012-11-07.

REFERENSER

- (2010) *Värdegrund* <<http://www.handikappidrott.se/templates/Page.aspx?id=1615>>, tillgänglig 2012-11-07.
- Shildrick, Margrit (2000), "Becoming vulnerable. Contagious encounters and the ethics of risk", *Journal of Medical Humanities*, 21 (4), 215-227.
- Skeggs, Beverley (2000), *Att bli respektabel: konstruktioner av klass och kön* (Göteborg: Daidalos).
- Skolinspektionen (2010), *Mycket idrott och lite hälsa. Skolinspektionens rapport från den flygande tillsynen i idrott och hälsa*, 1-14. <<http://www.skolinspektionen.se/sv/Tillsyn-granskning/Nyheter1/Mycket-idrott-lite-halsa/>>, tillgänglig 2012-11-07.
- Skolverket (2000), *Kursplan för Idrott och hälsa*, <http://www.skolverket.se/forskola-och-skola/grundskoleutbildning/2.4894/subjectkursinfo.htm?subjectCode=IDH&code=GRGRLAR2000&tos=COMPULSORY_SCHOOL_GR_2000>, tillgänglig 2012-12-28.
- Smith, Dorothy E. (1997), "Comment on Hekman's "Truth and method. Feminist standpoint theory revisited"", *Signs*, 22 (2), 392-398.
- Socialstyrelsen (2010), *Bedömning av behov av personlig assistans*, <<http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2010januari-till-september/assistans>>, tillgänglig 2012-11-07.
- (2011), *Funktionsnedsättning och funktionshinder, användning av begreppen*, <<http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio>>, tillgänglig 2012-11-07.
- SOU (1998), *Kvinnor, män och funktionshinder. Rapport om bemötandet av personer med funktionshinder*, (SOU 1998:138; Stockholm: Fritzes offentliga publikationer) <<http://www.regeringen.se/sb/d/403/a/23244>>, tillgänglig 2012-11-07.
- Stacey, Judith (1988), "Can there be a feminist ethnography?", *Women's Studies International Forum*, 11 (1), 21-27.
- Statens Folkhälsoinstitut (2012) *Redovisning av regeringsuppdraget om delmål m.m. inom ramen för "En strategi för genomförande av funktionshinderspolicen 2011-2016"*, <www.fhi.se>, tillgänglig 2012-11-07.
- Sunderland, Naomi, Catalano, Tara, och Kendall, Elizabeth (2009), "Missing discourses: concepts of joy and happiness in disability", *Disability & Society*, 24 (6), 703-714.
- Swartz, Leslie och Watermeyer, Brian (2008), "Cyborg anxiety. Oscar Pistorius and the boundaries of what it means to be human", *Disability & Society*, 23 (2), 187-190.
- Söder, Mårten (2005), "Hur det är eller hur det bör vara? Om normativa inslag i social forskning om funktionshinder", i Mårten Söder (red.), *Forskning om funktionshinder. Problem, utmaningar, möjligheter* (Lund: Studentlitteratur), 85-102.
- (2009), "Tensions, perspectives and themes in disability studies", *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11 (2), 67-81.
- Söder, Mårten och Grönvik, Lars (2008), "Intersektionalitet och funktionshinder", i Lars Grönvik och Mårten Söder (red.), *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet* (Malmö: Gleerup), 9-24.

REFERENSER

- Taub, Diane E. och Greer, Kimberly R. (2000), "Physical activity as a normalizing experience for school-age children with physical disabilities", *Journal of Sport & Social Issues*, 24 (4), 395–414.
- Taub, Diane E., Blinde, Elaine M., och Greer, Kimberly R. (1999), "Stigma management through participation in sport and physical activity. Experiences of male college students with physical disabilities", *Human Relations*, 52 (11), 1469–1484.
- Taub, Diane E., McLorg, Penelope A., och Fanflik, Patricia L. (2004), "Stigma management strategies among women with physical disabilities. Contrasting approaches of downplaying or claiming a disability status", *Deviant Behavior*, 25 (2), 169–190.
- Thomas, Carol (2007), *Sociologies of disability and illness. Contested ideas in disability studies and medical sociology* (Basingstoke: Palgrave Macmillan).
- Traustadottir, Rannveig och Kristiansen, Kristjana (2004), "Introducing gender and disability", i Kristjana Kristiansen och Rannveig Traustadottir (red.), *Gender and disability research in the Nordic countries* (Lund: Studentlitteratur), 31–48.
- Trondman, Mats (2005), *Unga och föreningsidrotten. En studie om föreningsidrottens plats, betydelser och konsekvenser i ungas liv* (Stockholm: Ungdomsstyrelsen).
- Turner, Bryan S. (2001), "Disability and the sociology of the body", i Katherine D. Seelman, Michael Bury, och Gary L. Albrecht (red.), *Handbook of disability studies* (Thousand Oaks: Sage Publications), 252–266.
- (2008), *The body & society. Explorations in social theory* (Los Angeles: SAGE).
- Tøssebro, Jan (2004), "Introduction to the special issue. Understanding disability", *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6 (1), 3–7.
- Wegerup, Jennifer (2005), *Damelvan. Pionjärerna, dramatiken och guldären. Ett porträtt av svensk damfotboll* (Stockholm: Forum).
- Wendell, Susan (1997), "Toward a feminist theory of disability", i Lennard J. Davis (red.), *The Disability Studies Reader* (London: Routledge), 260–278.
- WHO (2001), *International classification of functioning, disabilities and health*, <<http://www.who.int/classifications/icf/en/>>, tillgänglig 12-11-07.
- Wickman, Kim (2004), "'I try and be as athletic like, forget the other side of me'. Constructions of elite female wheelchair athletes' identities", 13 (2–3), 22–33.
- (2007a), "The discourse of ableism – meanings and representations of gendered wheelchair racers in sports media texts", *The 4th EASS Conference, Local Sport in Europe* (Münster).
- (2007b), "'I do not compete in disability'. How wheelchair athletes challenge the discourse of ableism through action and resistance", *European Journal for Sport and Society*, 4 (2), 151–167.
- (2008), "Bending mainstream definitions of sport, gender and ability. Representations of wheelchair racers", (Umeå: Umeå Universitet).
- Young, Iris Marion (1990/2002), *Att kasta tjejkast. Texter om feminism och rättvisa* (Stockholm: Atlas).
- (2002), "Lived body vs gender. Reflections on social structure and subjectivity", *Ratio*, 15 (4), 410–428.

REFERENSER

- Zoannos, Nicoletta (2007), "Röster om ett omtvistat begrepp", *Stiletten*, (1), 11–13.
- Östnäs, Anders (1997), *Handikappidrott: mellan tävling och rehabilitering. En studie av handikappidrotten mellan idrottsrörelse och handikapprörelse med utgångspunkt från fallstudien rullstolstennis* (Lund: Socialhögskolan).
- (2003), "Handikappidrott som socialt fenomen", *Idrottsforum.org*. <<http://www.idrottsforum.org/articles/ostnas/ostnas.html>>, tillgänglig 12-11-07.

INTERNETREFERENSER

- <http://www.danssport.se>
- <http://www.fulldelaktighet.nu>
- <http://www.funktionshinder.se>
- <http://www.gymnastik.se>
- <http://www.independentliving.org>
- <http://www.kanot.com>
- <http://www.kvinnor-funktionshinder.se>
- <http://www.malmo-open.se>
- <http://www.neuroguiden.se>
- <http://www.orientering.se>
- <http://www.paralympics.se>
- <http://www.rekryteringsgruppen.se>
- <http://www.ridsport.se>
- <http://www.rf.se/Ekonomi-Bidrag/LOK-stod>
- <http://www.rtp.se>
- <http://www.shif.se>
- <http://www.simforbundet.se>
- <http://www.svensksegling.se>
- <http://www.swehockey.se>

ANDRA MEDIER

- Bolibompa* (SVT, 2011–)
- En andra chans* (SVT, augusti till oktober 2011)
- Köping Hillbillies* (SVT, april till juni 2010)
- Mot alla odds* (SVT, januari till mars 2012)
- Murderball* (2005)



Appendix I

PRESENTATION AV STUDIENS DELTAGARE

Felicia är 28 år, bor i egen lägenhet i en mellanstor stad och spelar rullstolsbasket. Hon har en treårig universitetsutbildning och är numera anställd på ett mindre företag inom hälso- och sjukvårdssektorn. Felicia fick sin skada när hon var litet barn och använder rullstol.

Hanna är 25 år och spelar bordtennis. Hon bor i en lägenhet i en större stad och har periodvis arbetat som ledare i en handikappidrottsförening. Hon har en medfödd funktionsnedsättning och är gående.

Ingela är 19 år och spelar rullstolsbasket. Hon är född på landet men har flyttat hemifrån för att gå en gymnasielinje med vårdinriktning i en större stad. Ingela har en medfödd funktionsnedsättning och använder rullstol.

Jenny är 20 år och spelar rullstolsbasket. Hon bor med sin mamma i en större stad och håller vid intervjun på att avsluta en tvåårig eftergymnasial yrkesutbildning inom hälso- och sjukvård. Hon har en medfödd funktionsnedsättning och använder rullstol.

Julia är 26 år, spelar rullstolsbasket och är ledare inom en idrottsförening. Hon håller på att avsluta en pedagogisk universitetsutbildning och bor tillsammans med sin partner i en större stad. Hon använder rullstol efter

det att hon i sena tonåren var med om en trafikolycka. Innan olyckan utövade hon en lagidrott.

Malin är 15 år, spelar bordtennis och tränar rullstolsdans. Hon bor i ett litet samhälle på landet med sina föräldrar och syskon och har sin mamma som personlig assistent. Malin har en medfödd funktionsnedsättning och använder rullstol.

Maria är 17 år och tränar vid intervjutillfället rullstolsbasket och simning. När hon gör videodagboken drygt ett år senare har hon dock slutat att idrotta. Hon bor med sina föräldrar och ett syskon i en medelstor stad där hon också går gymnasiet på en teoretisk linje. Maria har en medfödd funktionsnedsättning, använder rullstol, men kan gå korta sträckor.

Natalie är 15 år. Hon håller på med ridning och spelar boule. Hon bor på landet med föräldrar och syskon. Natalie har en medfödd funktionsnedsättning och använder rullstol. Hennes mamma är också hennes personliga assistent.

Sara är 19 år vid intervjun och spelar bordtennis. Videodagboken görs drygt fyra år senare. Sara har periodvis arbetat som ledare i en idrottsförening. Då hon gör videodagboken är hon föräldraledig från en pedagogisk utbildning på universitetsnivå. Första gången då vi möts bor Sara i ett litet samhälle med sina föräldrar och syskon. Vid det andra tillfället har hon flyttat till en medelstor stad med sin partner och det gemensamma barnet. Sara har en medfödd funktionsnedsättning. Hon var gående fram tills hon fyllde 20 år, då började hon använda rullstol.

Susanne är 22 år. Hon har vid intervjutillfället inte funnit "sin" idrott, men har provat på både individuella idrotter och lagidrotter. Vid intervjutillfället bor hon i egen lägenhet i ett mindre samhälle. När hon ett halvår senare gör videodagboken har hon påbörjat en 3,5 årig universitetsutbildning inom hälso- och sjukvård. Susanne gick i idrottsklass då hon som 15-åring var med om en trafikolycka, och använder sedan dess rullstol.

Appendix 2

INTERVJUGUIDE

Berätta om ditt liv

När och var föddes du?
Föräldrars yrken, vilka arbetsuppgifter har de?
Hur är föräldrarna, kan du beskriva relationen till dem?
Syskon, relationen till dem?
Idrottar föräldrar, syskon, spontant/i förening?
Skolgång?
Hur bor du nu?
Yrkesval?
Andra fritidssysselsättningar?
Vänner?
Pojkvän, flickvän?

Tidigare fysisk aktivitet

Typ av aktivitet, hur länge, frekvens?
skolgymnastik, raster, spontan/organiserad på fritid?
individuell, i grupp?
Med andra funktionshindrade eller integrerat?
Hur fick du information?
Hur har det fungerat: lokaler, redskap, regler, attityder, transport?

Omgivningens attityder

Uppmuntran till deltagande i idrott, från vilka?

Hur ser föräldrar, syskon, vänner, klass-/arbetskamrater, lärare på ditt idrottande?

Kropp och fysisk förmåga

Motiv, varför idrott?

Förebilder/idoler?

Vilken roll spelar fysisk aktivitet i ditt liv? (Jmf med övriga aktiviteter.)

Hur uppfattar du dig själv som idrottare, vilka egenskaper?

Hur ser du på din egen kropp (utseende, prestation)?

Hur ser du på rullstolen?

Gillar att tävla, tävlingsinstinkt, varifrån?

Vad ger idrottandet dig?

Har du förändrats av idrotten, din syn på dig själv och på din kropp?

Hur tror du lagkamrater och tränare skulle karaktärisera dig?

Mixade lag killar och tjejer

Hur är det att spela i ett lag med blandat killar/tjejer, minoritet?

Vad är positivt/negativt?

Hur är relationen till medspelare, vad betyder de för dig, umgås ni, vad gör ni?

Är det några som umgås?

Hur fungerar omklädningsrum, snack före, efter, resor, träningsläger?

Skillnad spela i damlag? Stämning, jargong?

Varför få tjejer?

Bra/dåligt idrottsminne?

Framtiden – vad gör du om 10 år?