



LUND UNIVERSITY

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

Svensson Chowdhury, Matilda

2012

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Svensson Chowdhury, M. (2012). *När något blir annorlunda : skötsamhet och funktionsförmåga i berättelser om poliosjukdom*. [Doktorsavhandling (monografi), Historia]. Historiska institutionen.

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

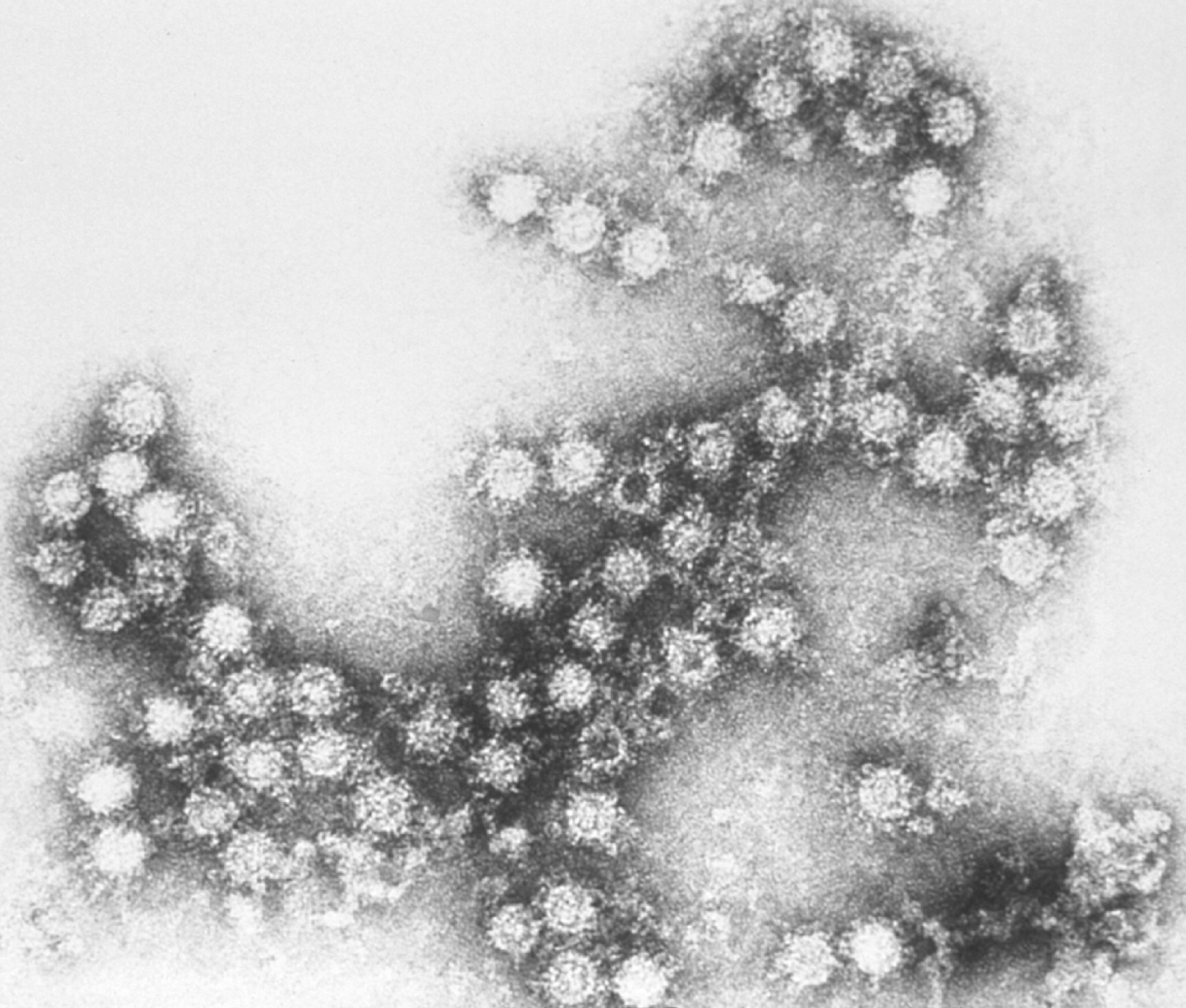
Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

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



Matilda Svensson

När något blir annorlunda

Skötsamhet och funktionsförmåga i berättelser
om poliosjukdom

LUNDS UNIVERSITET

När något blir annorlunda

Skötsamhet och funktionsförmåga i berättelser
om poliosjukdom

Matilda Svensson



LUNDS
UNIVERSITET

© Matilda Svensson

Lunds universitet 2012

ISBN 978-91-7473-373-0

Omslagsbild: Poliovirus, Public health image library, *Centers for disease control and prevention*, USA.

Only 15% of people with disabilities are born with their impairments.

// Tobin Siebers

[A]nyone can become disabled at any time, and barring sudden or accidental death, most people will eventually become disabled to a significant degree.

// G. Thomas Couser

Nearly every culture views disability as a problem in need of a solution [...]. The necessity for developing various kinds of cultural accommodations to handle the problem of physical difference [...] situates people with disabilities in a profoundly ambivalent relation to the cultures and stories they inhabit.

// David T. Mitchell & Sharon S. Snyder

Innehåll

Polions laddade händelsekedja	9
Sjukdomen poliomyelitis	10
Avhandlingens syfte	14
Vad betyder forskarens bakgrund?	16
Teoretiska utgångspunkter	19
Diskurser, föreställningar och meningsskapande berättelser	19
Funktionsförmåga, kropp, sjukdom	22
Normaten och obligatorisk funktionsfullkomlighet	24
Sammanfattande: sjukdom och meningsskapande processer	26
Kort om ordval	27
Disposition	29
 Tidigare forskning	 31
Polioforskning med olika fokus	31
Sjukdomen och vägen till vaccin	31
De sjukas historia och berättelser om sjukdomen	33
Funktionshinder och sjukdom i Sverige	37
 Material och metod	 39
Enkätmaterialens bakgrund och tillkomst	40
Utformning och enkätfrågor	44
<i>Poliominnen</i> : ”Belys med exempel från ditt eget liv.”	48
Nordiska museets insamlingstradition	49
Minneslistans utformning och frågor	51
Materialens problematiska sidor	52
Materialens olikheter	56
Genomförande	58
Etiska överväganden	60
Avgränsning	62

Vara frisk, bli sjuk, få polio	65
Kontext: hälsa och skötsamhet	65
Innan sjukdomen	69
Yrkesliv i verklighet och fantasi	70
”Ödet ville annorlunda”	71
Förändring och skötsamhet	74
Från förkylning...	75
Berättelser om smitta	75
Att tolka och skapa mening kring inledande symptom	79
... till förlamning	81
Förlamning eller inte?	81
Förlamad och skötsam	82
”Oerhört mycket plågor.” Om smärta	84
Förhandla normalitet och avvikelse	87
 Meningsskapande kring normaliserande praktiker	 89
Kontext: vård och samhälle	89
Diagnosberättelser	92
Urskiljandets innebörd: bli farlig	93
Diagnosen förhandlas	96
Praktiker och artefakter	99
Vårdens mångfald	99
Vård som hjälper	102
Osäkerhetens uttryck och eftervårdens oklara resultat	104
Problematisksa praktiker och artefakter	106
Döden i respiratorn	108
Vårdens roller	110
 (Åter)erövra funktionsförmåga	 113
Kontext: utbildning och arbete	113
Kroppen och mobiliteten	116
Kroppslig förbättring	116
Att gå	117
”Som att få vingar.” Röra sig framåt på hjul	120
Vilja, förbättring och skötsamhet	124
”Man måste ändå se framåt”	124
Vilja, arbete och kropp	126

Egen och andras vilja	127
Tacka nej till utbildning	129
Förbättring och tystnad	132
När det inte blir bättre	134
Åter bli nyttig	136
Slutdiskussion	139
Summary	145
Tack	151
Bilaga	153
Käll- och litteraturförteckning	155

Polions laddade händelsekedja

Det kunde börja som en vanlig förkylning. Kanske med feber. Man fick stanna hemma från arbete eller skola i några dagar eller skjuta upp veckotvätten och be grannfrun ta hand om barnen medan man vilade. Sedan blev man bättre, men – efter bara några dagar eller en vecka – sämre igen. Febern återkom, den steg. Lederna värkte och nacken kändes stel. Så en dag var något annorlunda. Det gick inte att resa sig från sängen, inte att promenera hem från arbetet, inte att hämta mjölk i ladugården. Förslamningen inträdde, och med den tydliggjordes vilken sjukdom det rörde sig om. Polio.

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

De inledande citaten är hämtade från Tobin Siebers, "Disability in theory: from social constructionism to the new realism of the body", *American literary history*, 2001:13 (4), s. 742; G. Thomas Couser, *Signifying bodies: disability in contemporary life writing*, Ann Arbor 2009, s. 92 & David T. Mitchell & Sharon L. Snyder, *Narrative prosthesis: disability and the dependencies of discourse*, Ann Arbor 2000, s. 47.

¹ Respiratorn började användas internationellt under 1930-talet. År 1943 räddades den första svenska patienten av en respirator. Se T. G. "80 respiratorer på svenska sjukhus", *Aftontidningen* 19511112, s. okänt, *Sigtunastiftelsens klipparkiv*, Sjukdomar: Barnförslamning/Polio (hädanefter förkortas detta arkiv "Sigtuna"). Även Philip A. Drinker & Charles F. Mckhann III, "The iron lung: first practical means of respiratory support", *Journal of the American Medical Association*, 1986:255 (11); Per Axelsson, "'Do not eat those apples, they've been on the ground!': polio epidemics and preventive measures, Sweden 1880s-1940s", *Asclepio*, 2009:61 (1), s. 28.

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

Sedan kom Efteråt. Tiden när sjukdomens akuta fas var över och livet inte längre var hotat. När kroppen på olika sätt skulle inspekteras, masseras, opereras, rehabiliteras och rätas ut – ofta på en av landets så kallade vanförestalter. Här kom många att tillbringa månader eller år av sin barndom och ungdom, långt borta från familjen och till stor del avskilda från övriga samhället. Det uttalade syftet var att ge den insjuknade möjlighet att ta kontroll över kroppen och att vända ryggen åt arbetsoförhet och åt ett liv som ”vanför” för att istället åter inta en plats i den närande delen av befolkningen, bland dem som ansågs bidra till samhällets väl.³ Detta steg skulle inte kunna tas av alla som insjuknat. En stor del av de som smittats kom att leva hela sina liv med sjukdomens spår på sina kroppar, med minnen av hårdhänt och ibland kränkande behandling på någon vårdinstitution.

Ett poliofall satte igång en på många sätt laddad händelsekedja. Hur berättar individer som genomgått en sådan om sina upplevelser? Hur skapas mening kring sjukdomen? Vilka självbilder och samhällsuppfattningar framträder? Det är detta, individers berättelser om poliosjukdom och det meningsskapande som sker i dessa, som föreliggande avhandling ämnar studera.

Sjukdomen poliomyelitis

Mellan 1881 och 1953 drog polioepidemierna genom Sverige.⁴ Samtidigt som andra epidemiska sjukdomar minskade både vad gäller antalet insjuknade och antalet döda, blev polio en allt vanligare sjukdom och dess dödlighet steg markant fram till år 1941. Med 51 000 anmälda fall har det hävdats att Sverige var det land i världen där procentuellt sett flest människor insjuknade.⁵

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

⁴ Huruvida den första ”epidemin” från 1881, med tretton insjuknade individer, verkligen bör definieras som en ”epidemi” diskuteras fortfarande. Se Per Axelsson, *Höstens spöke: de svenska polioepidemiernas historia*, Stockholm 2004, s. 38. Epidemin år 1953 har beskrivits som den sista stora epidemin med runt 5000 insjuknade individer. Se exempelvis uppgifter från Personskadeförbundet RTP, <http://www.rtp.se/index.php?id=234> och från Smittskyddsinstitutet, <http://www.smittskyddsinstitutet.se/smittskydd/arkiv/myter-och-folkro/myter-polio--nar-tidsandan-staller-diagnos/>, hämtad 2012.08.24. I Sverige insjuknade dock individer i polio fram till år 1965, och ett epidemiskt utbrott då 26 insjuknade skedde i Järna år 1977, se Margareta Böttiger, Per Mellin, Victoria Romanus, Hans Söderström, Tore Wesslen & Gerolf von Zeipel, ”Epidemiologin kring ett poliofall i Sverige”, *Läkartidningen* 1979:76 (1-2).

⁵ John R. Paul, *A history of poliomyelitis*, New Haven 1971, s. 72; Axelsson 2004, s. 37f; Matthew Smallman-Raynor & Andrew Cliff, *Poliomyelitis: emergence to eradication*, Oxford 2006, särskilt kapitel 4, s. 81-127; Axelsson 2009, s. 26 & s. 209. Axelsson nämner visserligen att de siffror han hänvisar till är beroende av hur olika länder hanterat statistik, men drar ändå slutsatsen att det är ”evident” att Sverige

Poliovirus kommer in i människokroppen genom munnen, förökas och sprids vidare exempelvis till lymfkörtlarna.⁶ Dess bana genom kroppen är ännu något oklar. En teori menar att viruset sprids genom blodet, passerar blod-hjärnbarriären, den naturliga barriär som finns mellan blodomloppet och nervsystemet, och når på så sätt ryggmärgen. En annan teori menar att det sprids genom muskelvävnad och vidare till ryggmärg och hjärna via nervändar för att på så sätt orsaka skador i nervsystemet.⁷ I ryggmärgen infekteras den grå substansen (därför namnet; polios betyder "grå") och efter en tid kan symptom som exempelvis nackstelhet och feber uppstå.⁸ Vid så kallade abortiva fall avbryts förloppet i detta stadium. I andra fall sker en försämring efter ytterligare några dagar, vilken kan medföra förlamning när viruset förstör nervceller.⁹ Förlamningarnas konstitution kan se olika ut från individ till individ, men det som förenar dem är smärta. Den vanligaste typen av paralytisk polio är den spinala där delar av celler i ryggmärgen förstörs vilket leder till förlamningar av armar, ben och andningsorgan. Högst dödlighet uppvisar bulbär polio som förstör delar av hjärnstammen och därmed inverkar negativt på sväljfunktion och andning.

När polioviruset väl trängt in i en kropp finns det ingen möjlighet att påverka sjukdomsförloppet, kroppens skada kan inte heller opereras bort och de skadade musklerna kan inte tränas upp.¹⁰ Det dröjer vanligtvis upp till flera veckor efter insjuknandet innan det står klart vilka fysiska spår polion lämnar hos en individ.¹¹ Sjukdomen leder inte till någon slags "anfall", vilka skulle kunna skada individen eller

hade större procentuell andel insjuknade än USA och Kanada. Jag manar dock till försiktighet med sådana slutsatser. Sveriges förutsättningar för insamling av data har under lång tid varit exceptionell, vilket bör sätta spår i statistiken.

⁶ Kathleen R. Stratton, Cynthia J. Howe & Richard B. Johnston, *Adverse events associated with childhood vaccines: evidence bearing on causality*, Washington 1994, s. 187; Smallman-Raynor & Cliff 2006, s. 28; Vincent R. Racaniello, "One hundred years of poliovirus pathogenesis", *Virology*, 2006:334 (1), s. 10.

⁷ Steffen Mueller, Eckard Wimmer & Jeronimo Cello, "Poliovirus and poliomyelitis: a tale of guts, brains, and an accidental event", *Virus research*, 2005:111 (2), s. 184.

⁸ Bernard Seytre & Mary Schaffer, *The death of a disease: a history of the eradication of poliomyelitis*, Chapel Hill 2005 (2004), s. 10f. Det är inte helt kartlagt exakt hur polioviruset når det centrala nervsystemet, se Racaniello 2006, s. 12f; Mueller *et al* 2005, s. 184.

⁹ Mueller *et al* 2005, s. 184. Det cirkulerar olika siffror på hur stor del av de infekterade som blir så kallade abortiva fall. Den senaste jag funnit är från 2006 och här uppges att 85-90 procent av de som smittats förblir symptomfria. Se Smallman-Raynor & Cliff 2006, s. 4. Stratton *et al* skriver att 4-8 procent av "all wild-type poliovirus infections result in nonparalytic polio disease. This manifests as fever, malaise, headache, nausea, stiffness of the neck and back, and meningeal signs. Approximately 1 percent of infections results in paralytic disease." Se Stratton *et al* 1994, s. 189.

¹⁰ Seytre & Schaffer 2005, s. 12; Smallman-Raynor & Cliff 2006, s. 38. De operationer som görs på polioskadade individer syftar till att minska risken för överansträngning eller till att via omplacering av muskler öka rörlighet eller stabilitet. Skadan i sig kan inte läkas genom operation.

¹¹ Fred Davis, *Passage through crisis: polio victims and their families*, Indianapolis 1963, s. 48-51.

människor runtomkring, exempelvis vid bilkörning. Polio påverkar varken individens syn, hörsel eller något annat sinne som skulle kunna betyda att individen behöver speciell utbildning för att lära sig läsa eller skriva. Under sjukdomens akuta fas kan individen smitta, men att vara polioskadad är inte behäftat med smittsamhet. Den fysiska skadan efter polio är tämligen konstant, men när individen blivit äldre kan en försämring uppträda. Postpolio-syndrom är benämningen på sådana nya fysiska symptom som kan uppträda längre fram i livet hos individer som har haft polio. Det handlar om muskulär svaghet, smärtor i muskler och leder, intolerans för kyla och en ökad trötthet. Hos vissa individer kan även andningsproblem uppstå. Enligt uppskattning upplever 60-85 procent av de som haft polio sådana symptom som ingår i postpolio-syndromet. Syndromet finns beskrivet så långt tillbaka i tiden som år 1875, men benämningen började användas först i mitten av 1980-talet.¹²

Att sjukdomen är epidemisk är känt sedan 1880-talet, men det dröjde till år 1908 innan viruset identifierades.¹³ Under åren 1908 och 1909 lyckades läkare infektera två apor med polio genom att injicera dem med ett serum som framställdes från ryggmärgen av en pojke som avlidit i polio. Då pojkens ryggmärgsvätska hade befunnits vara bakteriologiskt steril kunde det faktum att aporna insjuknade användas som bevis för att polio var ett virus. Detta var ett kliniskt genombrott vilket betydde att man förstod att poliosjukdom spreds med någon form av mikroorganism. För att kunna se själva viruset skulle dock ett elektronmikroskop krävas, en uppfinning som framställdes i olika versioner från början av 1930-talet och framåt.¹⁴ Trots intensivt arbete nådde varken svensk eller internationell forskning under 1920- och 1930-talen framgång med att finna botemedel eller vaccin mot sjukdomen. Vid två olika tillfällen, ett i USA och ett i Kanada, ledde sökandet under 1930-talet till att individer fick vaccin i vilka poliovirusen inte var tillräckligt försvagade. Det gjorde att själva vaccineringsarna spred polio. Detta fick till följd att virusforskningen i dessa länder stannade av under närmare femton år. Den svenska forskningen fortsatte dock även under 1940-talet.¹⁵

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

¹² Elisabet Farbu, Tiina Rekand & Nils Erik Gilhus, "Post-polio syndrome and total health status in a prospective hospital study", *European journal of neurology*, 2003:10 (4), s. 407; Iolanda Santos-Tavares & Anna-Lisa Thorén-Jönsson, "Confidence in the future and hopelessness: experiences in daily occupations of immigrants with late effects of polio", *Scandinavian journal of occupational therapy*, 2012:1, <http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/11038128.2012.660193>, hämtad 2012.09.10.

¹³ Axelsson 2009, s. 31.

¹⁴ Lotta Holme, *Konsten att göra barn raka: ortopedi och vanförevård i Sverige till 1920*, Stockholm 1996, s. 214; Roy Porter, *The greatest benefit to mankind: a medical history of humanity from Antiquity to the present*, London 1997, s. 609.

¹⁵ Paul 1971, s. 98ff & s. 252ff; Axelsson 2004, s. 130 & s. 143.

Danmark blev polio anmälningsspliktig år 1910.¹⁶ I den amerikanska delstaten New York belades sjukdomen med anmälningssplikt år 1911, året därpå följde Kalifornien. År 1919 var sjukdomen anmälningsspliktig i 38 amerikanska delstater.¹⁷ Anmälningsspliktens konkreta konsekvens var att läkare skulle inrapportera alla poliofall till Medicinalstyrelsen samt att den insjuknade patienten omedelbart skulle förflyttas till epidemisjukhus vid misstanke om polio.¹⁸ Det var framför allt rehabiliterande vård och en del smärtlindring som kunde ges vid denna tid, och förflyttningen till epidemisjukhus bör alltså i huvudsak ses som en skyddsåtgärd för att hindra smittspridning.

Det första fungerande vaccinet mot polio, kallat Salk-vaccinet efter dess utvecklare Jonas Salk, godkändes för användning den 12 april 1955.¹⁹ Vid den här tiden fanns det enligt historikern Per Axelsson ett inhemskt vaccin i Sverige som var redo att tas i bruk, något som offentliggjordes den 19 april, samma år. Medicinalstyrelsen beställde dock amerikanskt vaccin, då man ansåg att det svenska inte skulle räcka.²⁰ Den 28 april blev det känt att Salk-vaccinet lett till att polio spridits i USA. Amerikanska myndigheter sökte orsaken och kallade tillbaka vaccinet när de fann att vissa sändningar innehöll virus som inte var tillräckligt avdöda och som därför kunde medverka till att den vaccinerade individen insjuknade i polio eller i sin tur smittade icke vaccinerade individer.²¹ 204 fall av polio på grund av felaktigt vaccin konstaterades.²² I Sverige förde detta till att vaccinationskampanjerna inställdes, och först upptogs igen år 1957. Samma år vaccinerades 717 000 barn.²³ Det första året utan anmälda poliofall i Sverige var 1963. Det finns inget känt sätt att helt stoppa att

¹⁶ Lise Kay, överläkare på *Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede*, Danmark, i e-postmeddelande till författaren 2012.06.14.

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

¹⁸ Axelsson 2009, s. 30.

¹⁹ Monroe G. Sirken & Berthold Brenner, "Population characteristics and participation in the poliomyelitis vaccination program", *Public health monograph No. 61*, U.S. Department of Health, Education, and Welfare, Public Health Service 1960, s. 1; Smallman-Raynor & Cliff 2006, s. 46. David M. Oshinsky har skrivit om Salk och hans upptäckt, och placerat in händelseförloppet i den amerikanska historien i stort. Oshinsky har bland annat visat att Salk stod under FBI:s intresse, som misstänkt kommunist. David M. Oshinsky, *Polio: an American story*, Oxford 2005, s. 145-150.

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

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

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

²³ Axelsson 2004, s. 153 & s. 156. Vad gäller amerikanska förhållanden hade i augusti 1957 runt 60 miljoner personer under 50 år vaccinerats, dvs 47 procent av åldersgruppen, se Sirken & Brenner 1960, s. 7.

spridningen av polioviruset, men genom vaccination går det att hindra att människor utvecklar poliosjukdom.²⁴

I den här avhandlingen studeras berättelser som skapats av individer som insjuknat mellan åren 1877 och 1960.²⁵

Avhandlingens syfte

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

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

²⁴ Paul 1971, s. 324; Smallman-Raynor & Cliff 2006, s. 49.

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

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

²⁷ Materialen presenteras och diskuteras i kapitel 3.

²⁸ Matts Bergmark, *Från pest till polio: hur farsoterna ingripit i människans öden*, Stockholm 1965 (1957), s. 279; Inger Wiggosdotter-Ahnmark, *"Polio"*, Eslöv 1984, s. 7; Fairchild *et al* 2007, s. 10.

att de flesta andra sjukdomar minskade kraftigt i omfång, medellivslängden ökade och medicinska praktiker snabbt förbättrades, framstod polion som ett obehagligt undantag. Till skillnad från händelseförloppet vid andra betydligt vanligare sjukdomar, från vilka individen snabbt tillfrisknade, var det inte möjligt att förvänta detta av den som insjuknat i polio. Sjukdomens konsekvenser på ett samhällsplan växte därmed ständigt, polion var oroande på flera plan. På ett kollektivt plan hotades samhällsekonomin men också en nationell självförståelse om det välordnade, friska och ljusa Sverige. För den enskilde riskerades hälsa och liv, och polion tydliggjorde att en sund och skötsam livsstil inte räckte som skydd mot sjukdom och död. Denna bakgrund har lett mig till att formulera ett antal frågor. Hur berättar respondenterna om insjuknande i poliosjukdom? Hur skapar de mening kring något så slumpartat som en virusburen smitta? Hur förhandlas föreställningar om "normalitet" och "avvikelse" i skildringarna av polio? Genom att betrakta sjukdom samt funktionsnedsättning som fenomen vilka tillskrivs mening fördjupas förståelsen för hur "normalt" och "avvikande" uppdelas, hålls isär men också sammanfogas. Därmed problematiseras även den patologisering och individualisering som länge varit typisk för förståelsen av dessa fenomen.²⁹

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

²⁹ Mairian Corker & Sally French, "Reclaiming discourse in disability studies", i Mairian Corker & Sally French (red.), *Disability discourse*, Buckingham 1999; Lisa Diedrich, "Introduction: genealogies of disability. Historical emergences and everyday enactments", *Cultural studies*, 2005:19 (6), s. 649f; Rachelle Hole, "Narratives of identity: a poststructural analysis of three Deaf women's life stories", *Narrative inquiry*, 2007:17 (2), s. 274. Hole skriver att ett poststrukturalistiskt perspektiv möjliggjorde ett dekonstruerande av "the normalcy/difference binary" i hennes studie av Döva kvinnors berättelser om hörsselförlust.

³⁰ Ann H. Lewis, *Life histories of adult survivors of childhood polio*, opublicerad doktorsavhandling, University of Pennsylvania 1992, s. 204; Karen Hirsch, "Culture and disability: the role of oral history", *Oral history review*, 1995:22 (1), s. 1; Lotta Holme & Ingrid Olsson, "Handikapphistorisk forskning", i Roger Qvarsell & Ulrika Torell (red.), *Humanistisk hälsoforskning: en forskningsöversikt*, Lund 2001, s. 233; Catherine J. Kudlick, "Disability history: why we need another 'other'", *American historical review* 2003:108 (3), s. 765; Paul K. Longmore, *Why I burned my book and other essays on disability*, Philadelphia 2003, s. 54ff; Axelsson 2004, s. 220. Medicinhistorikern Charles E. Rosenberg har framhållit att forskning generellt sett inte har intresserat sig för kopplingen mellan "biological event, its perception by patient and practitioner, and the collective effort to make cognitive and policy sense out of those perceptions". Se Charles E. Rosenberg, *Explaining epidemics and other studies in the history of medicine*, Cambridge 1992, s. 309. Rosemarie Garland-Thomson menar å ena sidan att "disability studies is now flourishing in disciplines such as history", men å andra sidan att "disability is still not an icon on many critical desktops". Se Rosemarie Garland-Thomson, "Integrating disability, transforming feminist theory" i Kim Q. Hall (red.), *Feminist disability studies*, Bloomington 2011, s. 13f.

Vad betyder forskarens bakgrund?

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

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

³¹ Detta har jag kortfattat beskrivit i min magisteruppsats: Matilda Svensson, "Sen kom jag till vanförestalten." *Funktionshinder, makt och medborgarskap i Sverige under 1930- och 1940-talen*, opublicerad magisteruppsats, Malmö högskola 2004.

³² Diana Mulinari, "Forskarens biografi och situerad kunskapsproduktion", i Åsa Lundqvist, Karen Davies & Diana Mulinari (red.), *Att utmana vetandets gränser*, Malmö 2005, s. 116; Ann Oakley, *Fracture: adventures of a broken body*, Bristol 2007, s. 148.

³³ Rose Richards, "Writing the othered self: autoethnography and the problem of objectification in writing about illness and disability", *Qualitative health research*, 2008:18 (12), s. 1718.

³⁴ Exempelvis Sally French, "Disability, impairment or something in between" i John Swain, Vic Finkelstein, Sally French & Mike Oliver (red.), *Disabling barriers – enabling environments*, London 1993, s. 17f; Susan Wendell, *The rejected body: feminist philosophical reflections on disability*, New York 1996, s. 21; Colin Barnes, "Visual impairment and disability", i Gerald Hales (red.), *Beyond disability: towards an enabling society*, London 1996; Rosemarie Garland-Thomson, *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture and literature*, New York 1997, s. xi; Tobin Siebers, "Disability in theory: from social constructionism to the new realism of the body", *American literary history*, 2001:13 (4); Nancy Mairs, "Sex and death and the crippled body: a meditation", i Sharon L. Snyder, Brenda Jo Brueggemann & Rosemarie Garland-Thomson (red.), *Disability studies: enabling the humanities*, New York 2002; Longmore 2003; Daniel J. Wilson, *Living with polio: the epidemic and its survivors*, Chicago 2005. Även forskare som inte definierar sig som "disabled" hänvisar ibland till sina kroppsliga "problem". Se exempelvis Robert McRuer & Abby L. Wilkerson, "Introduction: crippling the (queer) nation", *GLQ*, 2003:9 (1-2), s. 16: "Between the two of us and our loved ones, we have dealt during this time [de senaste två åren, min anmärkning] with bouts of depression, other chronic illnesses, cancer (potential and actual), a severely disabling back injury, and an injury that led to presumably temporary minor disabilities that have yet to resolve themselves." Det här benämmandet sker dock endast sällan om forskaren haft psykisk eller mental sjukdom eller funktionsnedsättning. Se exempelvis Susan Gabel, "Depressed and disabled: some discursive problems with mental illness", i Mairian Corker & Sally French (red.), *Disability discourse*, Buckingham 1999, s. 38. Se även McRuer och Wilkersons citat ovan i

erfarenheterna viktiga delar av forskningen, men ibland sker benämningarna i förbifarten. I en artikel av Mairian Corker framträder exempelvis hennes hörselskada genom användningen av pronomenet "we" när hon skriver om individer med funktionsnedsättning, och Mark Jeffreys skriver helt kort att hans pappa hade Osteogenesis imperfecta, medfödd benskorhet, samt att sjukdomen hade förts vidare "to one of his children, me".³⁵ Varför verkar det vara viktigt att benämna egna erfarenheter i forskningsrelaterade texter och varför har jag själv gjort det?

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

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

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

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

³⁶ James I. Charleton, *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*, Berkeley 1998; Geof Mercer, "Emancipatory disability research", i Colin Barnes, Mike Oliver & Len Barton, *Disability studies today*, Cambridge 2002, s. 228f.

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

³⁸ Exempelvis Emma Stone & Mark Priestley, "Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers", *The British journal of sociology* 1996:47 (4), s. 699-716; Mike Oliver, "Final accounts and the parasite people", i Mairian Corker & Sally French (red.), *Disability discourse*, Buckingham 1999; Susan Burch & Ian Sutherland, "Who's not yet here? American disability history", *Radical history review* 2006 (94), s. 142.

Sociologen Rannveig Traustadóttir har skrivit om sina erfarenheter av att forska om människor som hon är lik och om människor som hon är olik. Hon skriver att det är

quite complicated to use "shared experience" or "own community" as guidelines in deciding whom to do research with. In using these guidelines when deciding whom to include in my research projects I have selected informants who have in theory shared my experiences (e.g. of disability and family life). However, in practice their experience has, in significant ways, been different from mine. Further, when I have purposefully included people who are different from myself, I have found unexpected similarities. The line between Self and Other is not as clean cut as I had assumed.³⁹

Jag håller med Traustadóttir. Linjen mellan "vi" och "dem" är sällan rak. Forskarens biografi och intresse påverkar visserligen valet av studie, studiens resultat samt hur studien mottas, men det är olyckligt att förvänta att egna erfarenheter per automatik gör forskaren bättre än någon annan på att forska inom ett givet ämne. Därför är det viktigt att problematisera föreställningar om vikten av forskares närhet eller distans till det eller den som beforskas.⁴⁰ Att jag tar upp min pappas polio stammar inte från en tro på att jag genom denna relativa närhet är bättre ämnad att studera just polio. Snarare hänger benämningen samman med att jag finner det viktigt att forskare positionerar sig och är tydliga med sina personliga anknytningar till det som studeras. I detta har jag inspirerats av sociologen Beverly Skeggs. I en ofta citerad passage skriver hon att forskning som inte redogör för utgångspunkter och tillvägagångssätt osynliggör forskarens position. Detta medför att skapandet inom forskningsprocessen döljs, något som är högst problematiskt.⁴¹ Genom att benämna min närhet till polion, visar jag således också en viktig del i den skapandeprocess forskning och avhandlings-skrivande utgör. Hur processen konkret gått till och vilka mina utgångspunkter varit diskuteras nedan.

³⁹ Rannveig Traustadóttir, "Research with others: reflections on representation, difference and othering", *Scandinavian journal of disability research*, 2001:3 (2), s. 13.

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

⁴¹ Beverly Skeggs, *Att bli respektabel*, Göteborg 1999 (1997), s. 33.

Teoretiska utgångspunkter

Detta avsnitt består av tre delar som hänger samman genom att diskussionen fördjupas från del till del. Inledningsvis diskuterar jag min syn på förhållandet mellan verklighet och meningsskapande. Begrepp som används och kopplas till varandra är diskurs, utsaga, föreställningar och berättelser. Den poststrukturalistiskt färgade synen på verklighet och meningsskapande som här framträder är grundläggande för studien. I andra delen förflyttas fokus till specifika meningsskapanden som sker i anslutning till kropp och sjukdom. Här diskuteras sjukdom och funktionsnedsättning som tillskrivande av avvikelser. Jag betonar att det, trots fysiska upplevelser som smärta, inte är möjligt att tala om en kropp som inte redan är diskursivt formad. I den tredje och avslutande delen introducerar och redogör jag för begreppet normaten en tankefigur som har central position vid meningsskapanden kring kroppar. Detta begrepp innehar också en central position i avhandlingens analys.

Ett annat begrepp som också är grundläggande i avhandlingen är funktionsförmåga. Jag använder detta begrepp som benämning för den analyskategori som rör kroppars funktion och som bör tilldelas samma ställning som analyskategorierna kön, klass, etnicitet, sexualitet och ålder. Sociologerna Mårten Söder och Lars Grönvik skriver att begreppet "funktionsnedsättning", som exempelvis återkommer i benämningen på det vetenskapliga ämnesområde inom vilket jag placerar min forskning, *critical disability studies*, är olyckligt att använda som beteckning för en analyskategori. De skriver att alla människor kan kategoriseras utifrån kön, klass, etnicitet och ålder, men inte alla utifrån funktionsnedsättning.⁴² Dock kan alla människor kategoriseras utifrån funktionsförmåga. Inom forskning finns därför stor användningspotential av denna analyskategori.

Diskurser, föreställningar och meningsskapande berättelser

Denna studie vilar på en poststrukturalistisk grund. De företeelser och skeenden som kan sägas utgöra "verkligheten" är enligt ett sådant betraktelsesätt inte meningsfulla i sig, istället skapas mening i en ständigt pågående och föränderlig process.⁴³ Genom att

⁴² Mårten Söder & Lars Grönvik, "Intersektionalitet och funktionshinder", i Mårten Söder & Lars Grönvik (red.), *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*, Malmö 2008, s. 9.

⁴³ För liknande positionering, se även Mats Alvesson, *Postmodernism och samhällsforskning*, Malmö 2003, s. 41f; Mats Börjesson & Eva Palmblad, "Introduktion: 'motsatsen till relativism, detta bör vi aldrig glömma, stavas absolutism'", i Mats Börjesson & Eva Palmblad (red.), *Diskursanalys i praktiken*, Malmö 2007, s. 9f; Marianne Winther Jørgensen & Louise Phillips, *Diskursanalys som teori och metod*, Lund 2000, s. 17f & s. 103ff.

använda diskursbegreppet kan detta meningsskapande förstås och studeras. Stuart Hall definierar, i enlighet med Michel Foucault, diskurs och diskursiva formationer som samlingar av idéer, bilder och praktiker vilka gör det möjligt att tala om och skapa kunskap om något. Det är de diskursiva formationerna som styr vilken kunskap som anses lämplig, relevant och "sann" i ett givet sammanhang.⁴⁴ Diskurser består således inte av enstaka uttalanden, texter eller handlingar. En diskurs kommer att återfinnas på olika sätt och på olika platser i samhället.⁴⁵

Diskurser formas inte i ett vakuum. De rör sig inte utanpå samhället eller individen utan är aktiva delar i det och har aktivt inflytande på hur idéer omsätts till praktik och hur människors beteenden regleras.⁴⁶ Närheten till människor betyder att människor på olika sätt kan utöva inverkan på diskurser genom att upprätthålla eller utmana dem. Samtidigt inverkar diskurser på människors förståelser, handlingar och föreställningar vilket betyder att dessa skapas och blir synliga i förhållande till och inom diskurser.⁴⁷ Dessa förståelser och föreställningar uttrycks sedan i utsagor och berättelser som fyller meningsskapande funktioner.⁴⁸ Att berätta är således ett fundamentalt sätt på vilket vi förstår och ger mening åt våra liv.⁴⁹ Etnologen och funktionshinderforskaren Amy Shuman har skrivit att människors berättelser inte enbart är beskrivelser och reflektioner över händelser utan också svar på andra berättelser om liknande eller olika händelser, samt att de skapas i relation till kommunikationssystem som avgör vem som kan tala till vem, om vad, under vilka omständigheter och med vilka konsekvenser.⁵⁰ Föreställningar och förståelser framträder i berättelser, och är

⁴⁴ Stuart Hall, "Introduction", i Stuart Hall (red.), *Representation: cultural representations and signifying practices*, London 1997, s. 6.

⁴⁵ Stuart Hall, "Foucault: power, knowledge and discourse", i Margaret Wetherell, Stephanie Taylor & Simeon J. Yates (red.), *Discourse theory and practice: a reader*, London 2001, s. 73.

⁴⁶ Hall 2001, s. 72.

⁴⁷ I enlighet med Cheryl Mattingly anser jag att det visserligen finns anledning att betrakta handling ("action") som en sak och berättelse ("narrative") som något annat, men att det samtidigt finns anledning att erkänna deras släktskap. Se Cheryl Mattingly, "Emergent narratives", i Linda C. Garro & Cheryl Mattingly (red.), *Narrative and the cultural construction of illness and health*, Berkeley 2000, s. 189.

⁴⁸ Malin Wreder, "Ovanliga analyser av vanliga material: vad diskursteorin kan göra med enkäter", i Mats Börjesson & Eva Palmblad (red.), *Diskursanalys i praktiken*, Malmö 2007, s. 34.

⁴⁹ Berättelsers meningsskapande funktioner har belysts utifrån flera olika teoretiska vinklar. Se exempelvis Gabriele Rosenthal, *Erlebte und erzählte Lebensgeschichte: Gestalt und Struktur biographischer Selbstbeschreibungen*, Frankfurt am Main 1995; Elliot G. Mishler, "Models of narrative analysis: a typology", *Journal of narrative and life history*, 1995:5 (2); Lars-Christer Hydén, "Illness and narrative", *Sociology of health & illness*, 1997:19 (1); Kathy Charmaz, "Experiencing chronic illness", i Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick & Susan C. Scrimshaw (red.), *Handbook of social studies in health and medicine*, London 2000; Jerome Bruner, "Life as narrative", *Social research*, 2004:71 (3), s. 694; Hole 2007.

⁵⁰ Amy Shuman, "Entitlement and empathy in personal narrative", *Narrative inquiry* 2006:16 (1), s. 153. Jämför bland andra Judith Butler, *Giving an account of oneself*, New York 2005, s. 8; Colette Dauite

färgade av diskurser, men berättelser måste inte vara ett rent upprepande av diskurserna; i dem finns utrymme för olika förhandlingar och utmaningar. Oavsett om berättelser bekräftar eller utmanar normer skapas de alltså i förhållande till samtida diskurser. Det är på detta sätt jag förstår släktskapet mellan ”diskurs”, ”berättelse” och ”utsaga”. I studien kopplas således dessa begrepp till varandra även om de har olika teoretiska bakgrunder. Begreppen ”utsaga” och ”berättelse” används synonymt i avhandlingen.

I avhandlingen studeras alltså meningstillskrivelse genom människors berättelser. Med utgångspunkt i den poststrukturalistiska förståelsen ser jag inte de berättelser som utgör studiens material som något som ger mig tillgång till de erfarenheter människor gjort. Snarare vill jag, i enlighet med historikern Joan W. Scott, problematisera en sådan förståelse av den typ av material som här används.⁵¹ Scott menar att så kallat erfarenhetsbaserat material i form av exempelvis dagböcker, brev och livsberättelser ansetts ge tillgång till en historisk verklighet, något som är problematiskt ur ett poststrukturalistiskt perspektiv då de skapade och skapande aspekterna av erfarenheter döljs.⁵² I en artikel som numera har en del år på nacken, men som dock inte blivit inaktuell, efterlyste Scott år 1992 forskning om konstruktionen av erfarenheter och om hur människor konstitueras genom dessa erfarenheter, istället för forskning som ser erfarenheten som utgångspunkt och som något människor ”har”.⁵³ Det vill säga forskning i vilken erfarenheter inte anses ge direkt tillgång till något som varit, utan istället förstås som skapade och som skapare i och av sammanhang. Detta passar samman med avhandlingens syfte som ju är inriktat på det meningsskapande som går att utläsa i berättelserna snarare än att utifrån materialet sträva efter att kartlägga händelseförlopp eller människors identiteter.⁵⁴

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

⁵¹ Joan W. Scott, ”Experience”, i Judith Butler & Joan W. Scott (red.), *Feminists theorize the political*, New York 1992. För en kritik av Scott men också en vidareutveckling av hennes tankegångar se Kathleen Canning, ”Feminist history after the linguistic turn”, i Sharlene Hesse-Biber, Christina Gilmartin & Robin Lydenberg (red.), *Feminist approaches to theory and methodology*, New York 1999, s. 50f.

⁵² Scott 1992, s. 25.

⁵³ Scott 1992, s. 26f.

⁵⁴ Förutom Scott lutar jag mig i detta även mot Rosanne Kennedy som studerat berättelser om traumatiska upplevelser och som menar att en analys inriktad på hur människor tolkar och skapar mening är att föredra istället för en analys inriktad på att avgöra vad som är sant eller ej. Rosanne Kennedy, ”Stolen generation testimony: trauma, historiography, and the question of ’truth’”, i Robert Perks & Alistair Thomson (red.), *The oral history reader*, London 2006 (1998), s. 513f.

Funktionsförmåga, kropp, sjukdom

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

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

⁵⁵ Mairian Corker & Tom Shakespeare, "Mapping the terrain", i Mairian Corker & Tom Shakespeare (red.), *Disability/postmodernity: embodying disability theory*, London 2002, s. 3ff. Även Mairian Corker, "Disability discourse in a postmodern world", i Tom Shakespeare (red.), *The disability reader: social science perspectives*, London 1998; Diedrich 2005, s. 649f. Diedrich hänvisar till Corker & Shakespeare.

⁵⁶ Garland-Thomson 1997, s. 5; Ellen Samuels, "Critical divides: Judith Butler's body theory and the question of disability", i Kim Q. Hall (red.), *Feminist disability studies*, Bloomington 2011, s. 48f. Julie Anderson framhåller att det kommer dröja ytterligare innan funktionsförmåga blir en självklar kategori att studera på samma sätt som exempelvis klass och sexualitet blivit. Julie Anderson, "Voices in the dark: representation of disability in historical research", *Journal of contemporary history*, 2009:44 (1), s. 107.

⁵⁷ Lennard J. Davis, *Enforcing normalcy: disability, Deafness, and the body*, London 1995, s. 2.

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

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

⁶⁰ Garland-Thomson 1997, s. 6.

studier. I liknande ordalag skriver medicinhistorikern Jacalyn Duffin att sjukdomar kan förstås som idéer tätt knutna till kultur, vetenskapsfilosofi och till gränsdragningar mellan det som uppfattas vara det föredragna och det som uppfattas vara bekymmersamt under en särskild tidsperiod.⁶¹

Det kan tyckas vara förmätet att söka efter diskursiva konstruktioner av de virus och bakterier – av ”den osynliga fienden” – som på ett högst konkret sätt påverkat människors liv.⁶² Det har påpekats att en sådan ansats får till följd att kroppsliga realiteter osynliggörs eller ifrågasätts, och detta har i sin tur setts som ett grundläggande problem inom humanistiska sjukdomsstudier. Exempelvis har genusvetaren Susan Wendell skrivit att det inom den största delen av postmodern kulturteori saknas både erkännande av och plats för den fysiska verklighet som möter människor med funktionsnedsättning.⁶³ Det perspektiv som här framhålls förnekar inte fysiska skillnader. Det menar endast att det är omöjligt att studera autentiska kroppsliga erfarenheter som inte är förmedlade. Historikerna Philipp Sarasin och Jakob Tanner skriver att i det ögonblick vi betraktar kroppen, talar om den eller vill göra något med den befattar vi oss med en kropp som redan är diskursivt formad, med en kropp som aldrig kan vara fri från meningstillskrivelse och som således heller aldrig kan användas som en direkt beviskälla för en autentisk kroppslig upplevelse.⁶⁴ På samma sätt betonar sociologen och kulturvetaren Deborah Lupton att ”realities” såsom smärta, sjukdom eller död inte ska förnekas, men att vi enbart kan ”tänka om och erfara dessa

⁶¹ Jacalyn Duffin, *Lovers and lovers: disease concepts in history*, Toronto 2005, s. 3. Se även Charles E. Rosenberg, ”Introduction. Framing disease: illness, society, and history”, i Charles E. Rosenberg & Janet Golden (red.), *Framing disease: studies in cultural history*, New Brunswick 1992, s. xiii; Georg Drakos, *Makt över kropp och hälsa: om leprasjukas självförståelse i dagens Grekland*, Eslöv 1997, s. 201; Hans-Georg Hofer & Lutz Sauerteig, ”Perspektiven einer Kulturgeschichte der Medizin”, *Medizinhistorisches Journal*, 2007:42 (2), s. 112f.

⁶² Philipp Sarasin, Silvia Berger, Marianne Hänsler & Myriam Spörri, ”Bakteriologi und Moderne: eine Einleitung”, i Philipp Sarasin, Silvia Berger, Marianne Hänsler & Myriam Spörri (red.), *Bakteriologi und Moderne: Studien zur Biopolitik des Unsichtbaren 1870-1920*, Frankfurt am Main 2007, s. 8. Begreppet ”osynliga fiender” har använts konkret om polioviruset. Se John Fähræus, ”Från barnförlamningsfronten”, *Svenska Dagbladet* 19440919, s. okänt, Sigtuna: ”Allt under det att det andra världskriget gått härjande fram, har det emellertid hänt en hel del även på den front, som kämpar mot de osynliga fienderna, lika fruktade av alla nationer och raser.”

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

⁶⁴ Philipp Sarasin & Jakob Tanner, ”Einleitung”, i Philipp Sarasin & Jakob Tanner (red.), *Physiologie und industrielle Gesellschaft: Studien zur Verwissenschaftlichung des Körpers im 19. und 20. Jahrhundert*, Frankfurt am Main 1998, s. 16. Detta har Philipp Sarasin fördjudat på annat håll, se Philipp Sarasin, *Geschichtswissenschaft und Diskursanalyse*, Frankfurt am Main 2003, främst s. 100-121. Se även Laurence J. Kirmayer, ”The body’s insistence on meaning: metaphor as presentation and representation in illness experience”, *Medical anthropology quarterly*, 1992:6 (4); Bryan S. Turner, *The body and society: explorations in social theory*, London 1996 (1984), s. 197.

verkligheter genom vår specifika plats i samhället och kulturen”.⁶⁵ Respondenterna består av kött och blod, de har lungor som de andas med och ibland har de kanske också ett förlamat ben, en skoliosrygg eller en förtvinad hand som omnämns i deras berättelser – men det är alltså just i berättelser dessa kroppar och kroppsdelar framträder. Enligt Sarasin, Tanner och Lupton finns det inte några erfarenheter som inte är diskursivt förformade och inte heller någon naturlig kropp som kan separeras från dess diskursiva aspekter. Att en kropp uppvisar en funktionsnedsättning har således ingen inneboende och ”naturlig” betydelse utan tillskrivs mening i förhållande till normer.⁶⁶ I avhandlingen förstås funktionsnedsättning och sjukdom därför som något ”mer än en rörelse i materian”, det vill säga som något som går bortom de biologiska förändringar som kan ske i kroppar.⁶⁷

Normaten och obligatorisk funktionsfullkomlighet

När funktionsnedsättning ses som en tillskrivelse av avvikelse upplöses ”den normala kroppen”. ”Normalitet” och ”avvikelse” blir därmed konstruktioner som uppstått i en historiskt formad diskurs.⁶⁸ ”Det normala” måste hållas skilt från ”det avvikande” för att fungera, men samtidigt fordrar kategorierna varandra: för att något ska uppfattas vara ” normalt ” måste det även existera något som bryter med denna förmenta normalitet. Genom att utgöra konturerna för den ”normala” kroppen fyller avvikelser och grupper av avvikande individer därmed viktiga funktioner för upprätthållandet av föreställningar omkring normalitet.⁶⁹

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

⁶⁵ Deborah Lupton ”The social construction of medicine and the body”, i Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick & Susan C. Scrimshaw (red.), *Handbook of social studies in health and medicine*, London 2000, s. 50.

⁶⁶ Dessa normer kan röra sig på filosofiska plan (”vad är det att vara människa?”), men också på konkreta plan i form av exempelvis produktionssätt som inverkar på människors försörjningsmöjligheter.

⁶⁷ Grieshop 2003, s 46.

⁶⁸ Kerstin Sandell, *Att (åter)skapa ”det normala”: bröstoperationer och brännskador i plastkirurgisk praktik*, Lund 2001, s. 30f. Sandell beskriver den historiskt formade diskurs inom vilken ”normalitet” och ”avvikelse” med fokus på kropp uppstått.

⁶⁹ Garland-Thomson 1997, s. 8 & s. 136; Fiona Kumari Campbell, ”Refusing able(ness): a preliminary conversation about ableism”, *M/C journal* 2008:11 (3).

alls) som uppfattas vara helt normal och därmed inte anses komma till korta.⁷⁰ Garland-Thomson konstaterar att kroppar som avviker från dominanta förväntningar aldrig står ouppmärksammade, de markeras alltid som avvikande.⁷¹ Som tankefigur är normaten därför en motvikt till detta uppmärksammande av "det avvikande" genom att uppmärksamma det förment "normala". Det är benämningen på en annars osynlig konstruerad identitet som (förmodas) innehas av människor som (förmodas) besitta maktfullkomliga positioner genom sin kroppsliga status, till exempel rörande funktionsförmåga. Detta uppvisar vissa likheter med Skeggs poänger rörande respektabilitet, något förenklat sett ett slags skötsamhetskapital. Hon menar att de som bryr sig om respektabiliteten oftast är de som anses inte uppfylla den.⁷² Även för Skeggs är det alltså avvikelsen som uppmärksammas och uppmärksammar, inte det som hålls innanför gränserna för det föredragna.

Normaten är en norm och ett icke valbart ideal, då normaliteten, som litteraturvetaren Lennard Davis skriver, är påtvingad.⁷³ Denna tvångsaspekt tydliggör att normaten uppvisar nära släktskap med litteraturvetaren Robert McRuers begrepp compulsory able-bodiedness, det vill säga obligatorisk funktionsfullkomlighet.⁷⁴ I anslutning till filosofen Adrienne Richs begrepp compulsory heterosexuality, som skapades för att möjliggöra ett kritiskt tal om heteronormativitet, möjliggör McRuers begrepp kritiska perspektiv på funktionsfullkomlighet och på normaten som tankefigur.⁷⁵ När funktionsfullkomlighet förstås som obligatorisk döljs att denna norm har ett ursprung och inte är något självklart eller "naturligt". Normaten och obligatorisk funktionsfullkomlighet är besläktade begrepp som används för att denaturalisera föreställningen om den normala individen, kroppen eller subjektspositionen. Grunden för dem ligger i uppmärksammandet av dikotomiseringen av å ena sidan "kroppslig normalitet" och å andra sidan "kroppslig avvikelse" där den förstnämnda kategorin alltså är hegemonisk och den andra underordnad. Detta syns tydligt i föreställningen att en kroppslig skada eller funktionsnedsättning är något i sig så

⁷⁰ Erving Goffman, *Stigma: den avvikandes roll och identitet*, 2009 (1963), s. 133; Garland-Thomson 1997, s. 30ff.

⁷¹ Garland-Thomson 1997, s. 7.

⁷² Skeggs 1999, s. 9.

⁷³ Davis 1995.

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

⁷⁵ Adrienne Rich, "Compulsory heterosexuality and lesbian existence", *Signs*, 1980:5 (4), s. 631-660; Adrienne Rich, "Reflections on 'compulsory heterosexuality'", *Journal of women's history*, 2004:16 (1), s. 10.

negativt att det alltid bör företas försök att rehabilitera eller bota – oavsett hur komplicerad denna procedur än kan bli.⁷⁶ Uppdelningen mellan normalitet och avvikelse då det gäller funktionsförmåga och kroppar syns tydligt i samhällsstrukturer, men handlar också om vilken typ av kunskap som uppvärderas och hålls för sann i en given kontext.

Sammanfattande: sjukdom och meningsskapande processer

Medicinsociologen Arthur W. Frank har, bland flera andra, skrivit att sjukdom och insjuknande i minst två avseenden praktiskt taget kräver berättande och berättelser. För det första behövs berättande på ett individuellt plan för att skapa ordning och mening i den oordning som ofta uppstår när en individ upplever svår sjukdom. För det andra behövs de på ett medicinskt och socialt plan då berättelser om sjukdomen måste delges läkare och vårdpersonal, familj och vänner.⁷⁷ Kroppar som uppvisar funktionsnedsättning eller blir sjuka framkallar ofta frågan "Vad har hänt med dig?". Detta är en fråga som visar att en sådan kropp fordrar att någon förklarar dess olikhet från så kallat "normala" kroppar, vilket bekräftar Garland-Thomsons konstaterande att "avvikande" kroppar aldrig tillåts förbli ouppmärksammade. På samma sätt leder ofta en sjukdom till frågor om dess bakomliggande orsak och om sjukdomens "mening". Den information som finns tillgänglig är inte alltid tillräcklig för att förklara olikhet eller klargöra bakomliggande orsaker. I detta tomrum formas olika föreställningar och berättelser för att ge mening åt det som sker.⁷⁸ Lupton har skrivit att föreställningar kring våra kroppar formas som ett livslångt projekt i förhandlingar mellan vår egen självförståelse och samhällets eller kulturens diskursivt formade förståelse av oss.⁷⁹ Då hälsa och sjukdom innehar centrala positioner i mänskliga sammanhang eftersom de berör existentiella frågeställningar är berättelser om sjuk-

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

⁷⁷ Arthur W. Frank, *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*, Chicago 1995, s. 53f. Även exempelvis Mike Bury, "Illness narratives: fact or fiction?", *Sociology of health & illness*, 2001:23 (3), s. 263; Lars-Christer Hydén & Pia Bülow, "Tidens väv: om sjukdomsberättelser", *Tidskrift för litteraturvetenskap* 2004:33 (3-4), s. 73; Lisbeth Claeson, *Tid och existentiellt meningsskapande: kvinnors berättelser om sitt liv med allvarlig sjukdom*, Stockholm 2010.

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

⁷⁹ Lupton 2000, s. 53.

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

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

Kort om ordval

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

[P]eople with disabilities and their advocates (in particular people with mental disabilities) have long emphasized the desirability of "people-first" language (such as "people with mental disabilities") over phrases such as "the disabled" to stress that people with disabilities are not some "lumpen" mass but rather individuals who happen to have a relevant characteristic (in this case, disability). Some people with physical disabilities and their advocates prefer the phrase "disabled people" to emphasize that it

⁸⁰ Bryan S. Turner, "The history of the changing concepts of health and illness: outline of a general model of illness categories", i Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick & Susan C. Scrimshaw (red.), *Handbook of social studies in health and medicine*, London 2000, s. 9.

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

I enlighet med ovanstående har jag strävat efter att använda ett "people-first" språk då framställningen krävt ett annat ordval än "respondenter".⁸² Det betyder att jag ofta skrivit individer eller människor med funktionsnedsättning. Ibland har även begreppet "funktionshindrad" använts. Inom funktionshinderforskning skiljs dessa begrepp. Där brukar funktionsnedsättning syfta på individens konstitution medan funktionshinder syftar på de hinder individen därför möter. Jag har försökt att följa denna uppdelning.

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

⁸¹ Robert D. Dinerstein, "Every picture tells a story, don't it?": the complex role of narratives in disability cases", *Narrative*, 2007:15 (1), s. 41. Se också Wendell 1996, s. 176.

⁸² För en diskussion av fördelar och nackdelar med "people-first" språk, se Kim Wickman, *Bending mainstream definitions of sport, gender and ability: representations of wheelchair racers*, Umeå 2008, s. 18f.

⁸³ Detta är något som även andra polioforskare har konstaterat. Se Jacqueline Foertsch, *Bracing accounts: the literature and culture of polio in postwar America*, Cranbury 2008, s. 56.

⁸⁴ Drakos 1997, s. 146f; Mark Deal, "Disabled people's attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments", *Disability & society*, 2003:18 (7); David T. Mitchell & Sharon L. Snyder, *Cultural locations of disability*, Chicago 2006, s. 186.

⁸⁵ Wendell 1996, s. 19ff. För ett viktigt bidrag till diskussionen av vad en funktionsnedsättning "är" se Lars Grönvik, *Definitions of disability in social sciences: methodological perspectives*, Uppsala 2007.

Disposition

I detta första kapitel har sjukdomen polio presenterats och jag har redogjort för studiens syfte, frågor och teoretiska utgångspunkter. Kapitel två är en redovisning av forskningsläget vilket jag har valt att fokusera dels på polio och dels på forskning om sjukdom och funktionsnedsättning i ett svenskt perspektiv. Kapitel tre handlar om studiens källmaterial och tillvägagångssätt. Här presenterar jag först de två huvudmaterialen var för sig. Sedan diskuterar jag dem tillsammans med fokus på det som jag kallar materialens "problematiske sidor" samt de olikheter som de två huvudmaterialen uppvisar. På detta följer en diskussion av studiens tillvägagångssätt. Kapitlet avslutas med de etiska överväganden jag gjort kring studien. De tre kapitel som följer (kapitel 4-6) är avhandlingens empiriska kapitel. Dessa inleds vart och ett med ett kontextualiserande avsnitt och avslutas med ett sammanfattande där jag återknyter till studiens teoretiska grund. Avhandlingens empiriska del följer grovt sett polions sjukdomsbana.⁸⁶ Följaktligen behandlas i kapitel fyra sjukdomens inledande och akuta fas, närmare bestämt perioden från tiden innan sjukdomen, via symptom till förflamningarnas inträde. Detta kapitel avslutas med ett avsnitt i vilket jag diskuterar berättelser om smärta. Kapitel fem handlar om det som följer på sjukdomsutbrottet, nämligen om vård. Kapitlet inleds med ett avsnitt om diagnosställandet, vilket ofta var den polioinsjuknades första möte med vården och medicinvetenskapen. På detta följer analyser av berättelser om olika verksamheter som skett på vårdens arenor. Kapitlet avslutas med ett avsnitt som handlar om berättelser om obehagliga upplevelser i anslutning till vård. Kapitel sex handlar om vägen tillbaka till samhället. Det inleds med ett avsnitt som handlar om berättelser om kroppslig förbättring. Fokus här ligger på berättelser om olika slags ökad mobilitet. På detta följer ett avsnitt som handlar om hur respondenterna berättar om förhållanden mellan vilja och förbättring. Kapitlet avslutas med en diskussion av berättelser i vilka förbättring inte verkar uppnått. Avhandlingen mynnar ut i kapitel sju vilket består av en sammanfattande avslutande diskussion där studiens viktigaste resultat lyfts fram.

⁸⁶ I detta har jag inspirerats av Juliet Corbin och Anselm Strasuss begrepp "illness trajectory". Se Juliet M. Corbin & Anselm Strauss, *Unending work and care: managing chronic illness at home*, San Francisco 1988, men också av flera andra sjukdomsforskare som exempelvis Lewis 1992 och Davis 1963.

Tidigare forskning

I detta kapitel redogör jag för det forskningsläge som varit av vikt för studien. Inledningsvis fokuseras forskning som ur ett huvudsakligen humanistiskt perspektiv behandlar poliosjukdom. Här ligger inriktningen på mer generell forskning kring polio samt på studier om olika framställningar av poliosjukdom. Kapitlets andra avsnitt handlar om hanteringen av funktionsnedsättning ur ett svenskt historiskt perspektiv.

Polioforskning med olika fokus

Det finns en hel del forskning kring polion. Sedan 1960-talet, men främst under senare år, har flera studier av sjukdomen publicerats inom andra ämnesområden än de rent medicinska. I detta avsnitt redogörs för ett urval av dessa studier. Jag har delat in dem i två spår. Det första utgörs av studier om sjukdomens och vaccinet historia och det påföljande av de sjukas historia och representationer av sjukdomen.

Sjukdomen och vägen till vaccin

En betydelsefull del av tidigare polioforskning har handlat om att beskriva sjukdomens uppkomst, spridning och den medicinska forskningens kamp för att stoppa den. Dessa studier är vanligen nationellt avgränsade och berör till största delen enbart ett land i taget. Enstaka studier fokuserar huvudsakligen på ett land men gör vissa gränsöverskridande utblickar. Nedan diskuterar jag tre studier som haft betydelse för avhandlingen.

Det stora översiktsverket *A history of poliomyelitis* av läkaren John R. Paul är till stor del centrerat kring de epidemier och den forskning som skedde på amerikansk mark men även internationella utblickar görs.⁸⁷ Pauls framställning är en traditionell framgångssaga och visar hur polion har övervunnits i stora delar av världen. Den

⁸⁷ Paul 1971.

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

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

⁸⁸ Paul 1971, s. 468f.

⁸⁹ Axelsson 2004.

⁹⁰ Axelssons material består av medicinvetenskapliga artiklar från studiens samtid, tidskriften *Polio* från åren 1951-1962, medlemsbladet för *Riksföreningen för barnförlamade* från åren 1947-1950, tryckta årsberättelser från förste provinsialläkare, källmaterial från *Medicinalstyrelsen*, Statliga Offentliga Utredningar, dokument ur Medicinalhistorisk databas samt *Poliominnen*. Se s. 28f.

⁹¹ Axelsson 2004, exempelvis s. 101.

⁹² Axelsson 2004, s. 216.

⁹³ Axelsson 2004, s. 224f.

⁹⁴ Axelsson 2004, se exempelvis s. 77f, 133, 135 & 184f.

om att hans studie ska inspirera till fördjupade studier kring individers upplevelser av polio.⁹⁵ Axelssons förhoppning bekräftar att individperspektivet saknas i svensk forskning om polio.

I *Dirt and disease: polio before FDR* har Naomi Rogers studerat polion i USA med fokus på tiden innan den amerikanske presidenten Franklin D. Roosevelt ("FDR"), född år 1882 och död år 1945, insjuknade år 1921.⁹⁶ I USA kom polion att bli starkt förknippad med honom. Under den tid Rogers studie avhandlar förknippades sjukdomen inte med presidenter utan med fattigdom och smuts. Polion kom således under denna tid att bli en moraliskt problematisk sjukdom. Rogers visar att polions inneboende egenskaper – den var förvirrande och svårslig för den tidens bakteriologer, epidemiologer och sjukgymnaster – ledde till att tjänstemän inom folkhälsoområdet skyllde sjukdomens spridande på immigranter.⁹⁷ I ett kapitel studerar Rogers brev som privatpersoner skrivit till olika läkare (så kallade "polioexperter") under den stora epidemin i New York år 1916. Breven visar, enligt Rogers, att skribenterna inte hade någon stark tilltro till vetenskapen, och att de också försökte integrera sina egna idéer i dåtidens teorier.⁹⁸

I föreliggande avhandling har de ovan diskuterade studierna huvudsakligen använts i samband med beskrivningen av poliosjukdomen som sådan, dess spridning och jakten på vaccin. Axelssons avhandling utgör ett undantag. Denna studie är den enda hittills utgivna som behandlat polio ur ett svenskt perspektiv. Det blir tydligt i den att det finns kunskapsluckor att fylla, särskilt vad gäller andra aspekter än medicinska framsteg och forskning. Att som här studera meningsskapanden kring poliosjukdom i Sverige blir därmed ett kunskapsbidrag till den humanistiska sjukdomsforskningen i stort men särskilt specifikt till polioforskningen. Jag har använt Axelssons avhandling för empiriska jämförelser eftersom båda studierna handlar om svenska förhållanden och vi delvis har studerat samma material, men jag har även tagit avstamp i den för att nå andra aspekter av svensk poliohistoria.

De sjukas historia och berättelser om sjukdomen

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

⁹⁵ Axelsson 2004, s. 220.

⁹⁶ Naomi Rogers, *Dirt and disease: polio before FDR*, New Brunswick 1992.

⁹⁷ Rogers 1992, s. 19.

⁹⁸ Rogers 1992, s. 106ff.

humaniora generellt sett tycks vara att öka kunskapen om hur det "var" att ha polio samt att belysa relationer mellan polioberättelser och samhällliga normer och diskurser. Jag har kunnat jämföra min egen studie mot dessa för att finna likheter och skillnader. De har även fungerat på ett kontextskapande plan och har hjälpt mig till en fördjupad förståelse av mitt specifika material genom de analyser de bidragit med.

Fred Davis sociologiska studie *Passage through crisis: polio victims and their families* publicerades första gången år 1963.⁹⁹ Den bygger på muntligt material som tillkommit genom intervjuer med fjorton familjer i vilka ett barn fått polio. Intervjuerna genomfördes under åren 1954 och 1955 och Davis skriver att materialet i genomsnitt uppgick till 50 timmar intervjuer med varje familj.¹⁰⁰ Syftet var att kartlägga vilka social-psykologiska påverkningar en sjukdom kunnat ha på familjen som enhet. En av Davis slutsatser är att det var genom en process med många stopp och omvägar som familjerna kom att acceptera den syn på förbättring som rådde inom sjukvården, ett faktum som Davis använder för att betona vikten av att betrakta beteenden och förståelser kring hälsa och sjukdom som skapade i sociala kontexter vilka går bortom läkarens behandlingsrum eller sjukhuset.¹⁰¹ Davis menar att det går att indela familjernas hantering av de negativa betydelser som en synlig funktionsnedsättning tillskrivs i två slags strategier; normalisering och avståndstagande ("normalization and disassociation"). De som anammat det första synsättet förnekade den sociala betydelsen av funktionsnedsättningen snarare än funktionsnedsättningen själv, och försökte betona att de, liksom andra, såg barnet som "normalt". De som anammat det andra synsättet isolerade sig istället för att slippa möta människor som skulle ha fått dem att erkänna att de, liksom andra, såg det funktionsnedsatta barnet som "annorlunda".¹⁰²

En av de mest namnkunniga polioforskarna inom humaniora är den amerikanske historikern Daniel J. Wilson som har publicerat flertalet artiklar och böcker om polio.¹⁰³ I *Living with polio: the epidemic and its survivors* beskriver Wilson sjukdomens historia ur ett amerikanskt perspektiv utifrån 150 publicerade så kallade

⁹⁹ Davis 1963.

¹⁰⁰ Davis 1963, s. 181.

¹⁰¹ Davis 1963, s. 168.

¹⁰² Davis 1963, s. 163.

¹⁰³ Se exempelvis Daniel J. Wilson, "Covenants of work and grace: themes of recovery and redemption in polio narratives", *Literature and medicine*, 1994:13 (1); Daniel J. Wilson, "A crippling fear: experiencing polio in the era of FDR", *Bulletin of the history of medicine*, 1998:72 (3) (a); Daniel J. Wilson, "Crippled manhood: infantile paralysis and the construction of masculinity", *Medical humanities review*, 1998:12 (2) (b); Daniel J. Wilson, "Psychological trauma and its treatment in the polio epidemics", *Bulletin of the history of medicine*, 2008:82 (4); Daniel J. Wilson, "And they shall walk: ideal versus reality in polio rehabilitation in the United States", *Asclepio*, 2009:61 (1) (a); Daniel J. Wilson, *Polio: biography of a disease*, Westport 2009 (b); Daniel J. Wilson & Julie Silver (red.), *Polio voices: an oral history from the American polio epidemics and worldwide eradication efforts*, Westport 2007.

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

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

¹⁰⁴ Wilson 2005, s. 5.

¹⁰⁵ Wilson 1998 (a), s. 466.

¹⁰⁶ Wilson 1998 (a), s. 468 & 476.

¹⁰⁷ Wilson 1998 (a), s. 478 & 488.

¹⁰⁸ Wilson 1998 (a), s. 468.

¹⁰⁹ Amy L. Fairchild, ”The polio narratives: dialogues with FDR”, *Bulletin of the history of medicine*, 2001:75 (3), s. 492.

¹¹⁰ Fairchild 2001, s. 517.

¹¹¹ Fairchild 2001, s. 493.

sådant uppror, där självständighet värderades högre än lydnad, förefaller enligt henne varit typiskt just för polioinsjuknade.¹¹² Fairchilds resultat visar att individers berättelser om polio inte produceras i ett vakuum, utan inom sociala och kulturella kontexter. Samma syn på polioberättelser har antropologerna Jessica Scheer och Mark L. Luborsky.¹¹³ Scheer och Luborsky har studerat muntligt material och visar att två så kallade kulturella kontexter har format detta material.¹¹⁴ Dessa utgörs dels av de förväntningar som ställs på en individ vad gäller livsförlopp (av typen födelse, skolgång, arbetsliv, familjebildning, ålderdom), och dels av specifika "poliotraditioner" kopplade till rehabilitering och tillfriskning. Med begreppet "poliotradition" syftar Scheer och Luborsky på en specifik uppsättning värderingar som utvecklades i samband med polioepidemierna, ofta inom institutioner för rehabilitering. Det rör sig enligt författarna om "några grundläggande amerikanska värderingar" varav arbetsmoral, förväntningen på att alla individer skulle arbeta hårt för att uppnå försörjning, enligt författarna framstår som den främsta.¹¹⁵ Uppfyllande av arbetsmoral är en underliggande förväntan i de studerade berättelserna menar Scheer och Luborsky.

I litteraturvetaren Jacqueline Foertschs *Bracing accounts: the literature and culture of polio in postwar America* studeras olika typer av poliorelaterade texter, såsom exempelvis artiklar och memoarer men även nyhetsbrev producerade inom ramen för rehabiliterande verksamheter och institutioner.¹¹⁶ Foertsch ser en blandning av konfrontation och förnekelse som typisk för poliomemoarerna hon studerat och visar att majoriteten av verken reproducerar funktionsfullkomlighet som ideal samt speglar en av de två vanliga förhållningssätten till sjukdom eller funktionsnedsättning: "gaping with horror [...] or completely ignoring the sick and impaired".¹¹⁷ Foertsch visar också att det är en komplicerad process för en individ att anpassa sig till ett postpolio-syndrom, och att anpassning enklare uppnås med tidens gång och med socialt stöd.¹¹⁸ Detta implicerar att individers berättelser om polio förändras över tid.

Ovan nämnda studier har tydliggjort aspekter som varit viktiga för mitt arbete och som har hjälpt mig i analysen. Då de samtliga är studier av polio har de på ett konkret plan kunnat användas till jämförelser både vad gäller tid och rum. Det är inom detta spår av den tidigare polioforskningen som jag tydligast ser mitt kunskapsbidrag då jag menar att min avhandling kan öka kunskapen för skillnader

¹¹² Fairchild 2001, s. 503ff.

¹¹³ Jessica Scheer & Mark L. Luborsky, "The cultural context of polio biographies", *Orthopedics*, 1991:14 (11), exempelvis s. 1174.

¹¹⁴ Scheer & Luborsky 1991, s. 1173.

¹¹⁵ Scheer & Luborsky 1991, s. 1177f.

¹¹⁶ Foertsch 2008.

¹¹⁷ Foertsch 2008, s. 17.

¹¹⁸ Foertsch 2008, s. 94.

och likheter vad gäller representationer av poliosjukdom. Dessutom har dessa studier lett till en fördjupad förståelse för genrens, tidens, kontextens och den individuella situationens betydelse för vilka berättelser eller utsagor som kan påträffas i ett avgränsat material.

Funktionshinder och sjukdom i Sverige

Staffan Förhammars *Från tärande till närande: funktionshinder, utbildning och socialpolitik i Sverige* från år 1991 var den första svenska avhandling som tog ett samlat grepp om utbildningen av människor med olika sorters funktionsnedsättning och placerade in den i ett större samhälleligt sammanhang.¹¹⁹ Studien berör huvudsakligen tiden från det tidiga 1800-talet och fram till 1900-talets första decennier, då det var under denna tid grunderna lades för utbildning av människor med funktionsnedsättning, men bakgrundsteckningen går betydligt längre tillbaka. Förhammar visar att nyttotanken var styrande i etablerandet av utbildning av människor med funktionsnedsättning, men också att tankar om rättvisa samt medkänsla figurerade.¹²⁰ Ingrid Olssons *Att leva som lytt: handikappades levnadsvillkor i 1800-talets Linköping* behandlar i stort sett samma tid som Förhammar, men är en lokalstudie och ligger i större utsträckning på individnivå.¹²¹ Olsson diskuterar både samtida föreställningar kring ”lytta”, hur deras liv kunde gestaltas och hur ansvaret för dem förändrades över tid. Hon visar hur ”lytta” under tidsperioden skildes ut från andra grupper både vad gäller lagar, förordningar och praxis och att de inte levde sina liv undangömda utan var synliga i samhället. Hon betonar att dessa individer främst såg sig som människor som var precis som andra.¹²² Olssons resultat liknar de Lotta Holme fick i sin studie *Konsten att göra barn raka: ortopedi och vanförevård i Sverige till 1920*, som Olsson till viss del bygger på.¹²³ Genom att studera den framväxande ortopedin i Sverige visar Holme hur intresset för människor med funktionsnedsättning i hållnings- eller rörelseorganen växte under de hundra år studien täcker, samt hur åtgärderna som syftade till att underlätta för dessa grupper konkretiserades allt mer. Holme menar att det kollektiva synliggörandet och den avgränsning från andra grupper som skedde under denna tid hade sin grund bland annat i ortopedins etablering och i

¹¹⁹ Staffan Förhammar, *Från tärande till närande: funktionshinder, utbildning och socialpolitik i Sverige*, Lund 2007 (1991).

¹²⁰ Förhammar 2007, s. 385.

¹²¹ Ingrid Olsson, *Att leva som lytt: handikappades levnadsvillkor i 1800-talets Linköping*, Linköping 1999

¹²² Olsson 1999, främst kapitel 3 & s. 246ff.

¹²³ Holme 1996.

yrkesutbildningen av de så kallat vanföra. Dessa åtgärder ansågs kunna göra "vanföra" arbetsföra och blev således viktiga och grundläggande delar för en förändrad syn på fattigdom och utsatthet under det tidiga 1900-talet. I avhandlingen *Icke som en annan människa: psykisk sjukdom i mötet mellan psykiatrin och lokalsamhället under 1800-talets andra hälft* har Cecilia Riving studerat kopplingar mellan psykiatrins företrädare och det som hon kallar "lokalsamhället" och visar därigenom hur meningsskapandet kring psykisk sjukdom skedde genom förhandlingar mellan läkare och lekmän.¹²⁴ På ett konkret sätt kan hon således tydliggöra sociala aspekter av medicinska tolkningsmodeller och föreställningar kring sjukdom, "avvikelse" och "normalitet".

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

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

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

¹²⁴ Cecilia Riving, *Icke som en annan människa: psykisk sjukdom i mötet mellan psykiatrin och lokalsamhället under 1800-talets andra hälft*, Hedemora 2008.

¹²⁵ Claeson 2010.

¹²⁶ Claeson 2010, s. 97.

Material och metod

I avhandlingen studeras meningsskapande processer som skett i anslutning till den laddade händelsekedja ett polioinsjuknande kunde utlösa. För att nå dessa processer har jag sökt källmaterial som består av berättelser från individer som själva varit sjuka i polio. Jag har inte varit intresserad av exempelvis läkarnas eller politikernas mer distanserade blickar. Det är de insjuknades berättelser jag haft som ambition att studera, något som sällan gjorts vid historiska studier kring funktionsförmåga.¹²⁷ Ett tillvägagångssätt hade kunnat vara att genomföra intervjuer med tidigare polio-patienter. För studiens syfte och frågeställning hade muntligt material onekligen varit intressant, något som bekräftas av det faktum att sådant material använts i andra studier med liknande tematik och utgångspunkter.¹²⁸ Likväl valdes denna materialtyp bort, till fördel för skrivet material. På så sätt kunde berättelser från ett långt större antal individer än vad som är vanligt vid muntligt material användas. Detta ska dock inte läsas som att jag gör anspråk på att skapa en heltäckande bild.

I avhandlingen används tre materialsamlingar, varav två utgör dess huvudmaterial. Den ena av dessa är *Poliominnen*, ett på Nordiska museets initiativ framställt livsberättelsematerial som producerades runt år 1993. Detta har tidigare studerats av Axelsson, av etnologen Christian Richette och även av mig själv i min magisteruppsats.¹²⁹ Den andra är ett enkätmaterial som skapades av *De Vanföras Riksorganisation* runt år 1947. Detta har mig veterligen inte studerats efter att riksorganisationen sammanställt materialet i anslutning till dess insamlande.

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

¹²⁷ Elizabeth Bredberg, "Writing disability history: problems, perspectives and sources", *Disability & society*, 1999:14 (2), s. 198.

¹²⁸ Här kan exempelvis nämnas Linda C. Garro, "Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ)", *Social science and medicine*, 1994:38 (6); Jan Walmsley, "Life history interviews with people with learning disabilities", i Robert Perks & Alistair Thomson (red.), *The oral history reader*, London 2006 (1998); Maria Norstedt, *Berättelser om stroke och arbetsliv: att upptäcka styranderelationer*, Lund 2011. I min magisteruppsats gjorde jag intervjuer med människor som haft polio, se Svensson 2004.

¹²⁹ Christian Richette, "Konsten att läsa ett poliominne: ett genreteoretiskt perspektiv på Nordiska museets insamling av levnadsberättelser", *Självbiografen*, 2000:1; Axelsson 2004; Axelsson 2009; Svensson 2004.

olikt de andra två och fyller dessutom ett annat syfte i studien; det används inte för att studera individers meningsskapande utan istället som en del av studiens kontext och för att skapa förståelse kring samtida bilder och föreställningar om sjukdomen. Historikern Helena Tolvhed skriver att tidningstexter bör förstås som delar av den samtida diskursproduktionen och som utsagor vilka produceras inom de diskursiva ramar en tidning utgör.¹³⁰ I tidningstexter går således samtida diskurser att utläsa, vilket betyder att klippsamlingen är väl ämnad som kontextualiserande material. Samtidigt är tidningstexter färgade av den tidning i vilken de trycks. I den klippsamling som här studerats förekommer artiklar från svensk dags- och kvällspress samt från en enstaka finländsk dagstidning. Artiklar i ett klipparkiv är dock något annat än tidningar i original. Det är en grupp artiklar som redan utvärderats och sorterats av någon annan än den som sedan studerar materialet.¹³¹ Det här betyder att de bilder och föreställningar som framträder av polion i detta material därför inte kan sägas ge en heltäckande bild av mediala framställningar av sjukdomen.

Materialens olika genrer och de av respondenterna uppfattade ramarna för respektive insamling är premisser för det meningsskapande som sker i materialsamlingarna. Därför är det varit viktigt att tydligt beskriva hur dessa ramar sett ut. Nedan presenteras därför studiens huvudmaterial och tillvägagångssätt närmare. Jag inleder med att diskutera de två materialsamlingarna och deras tillblivelse. Efter detta uppmärksammar jag några problematiska sidor av materialen, klargör de etiska överväganden jag gjort i förhållande till studien samt redogör för hur studien genomförts. Kapitlet avslutas med en diskussion av studiens avgränsningar.

Enkätmaterialets bakgrund och tillkomst

Ortoped- och vanförevårdssakkunnigas första officiella möte hölls i Stockholm den 27 maj 1946.¹³² Utredningen förefaller ha initierats av Medicinalstyrelsens general-

¹³⁰ Helena Tolvhed, *Nationen på spel: kropp, kön och svenskhet i populärpressens representationer av olympiska spel 1948-1972*, Umeå 2008, s. 70.

¹³¹ Johan Jarlbrink, "Historien i tidningsklipp – tidningsklipp i historien", *Historisk tidskrift* 2010:130 (3), s. 424. Det här blir synligt i avhandlingen exempelvis genom att uppgift om sidnummer saknas vid hänvisning till detta material.

¹³² SOU 1948:41 *Betänkande med utredning och förslag rörande ortoped- och vanförevårdens organisation*, s. 3; mötesprotokoll daterat 27 maj 1946, Ortoped- och Vanförevårdssakkunnigas arkiv 1:1, RA. Närvarande vid detta första möte var professor Sven Johansson, lasarettläkarna Ernst Bergenfeldt och Sophus von Rosen, direktör Carl Brännberg, byrådirektör Carl Söderqvist och byråföreståndare Karl Montan. I ett senare skede inkallades även major Axel Thott som sakkunnig. Under 1940-talet initierades ett antal statliga utredningar rörande funktionsnedsättning, vård och återgång till arbetslivet. Den mest omfattande var *Kommittén för partiellt arbetsföra* som resulterade i 5 SOU, nämligen SOU 1946:24 *Förslag*

direktör Axel Höjer, som beskrivits som en stark röst i den svenska debatten om hälsa, folkhälsa och hälsovård i Sverige vid 1900-talets mitt.¹³³ Medicinalstyrelsen ansåg poliovården och poliopatienternas situation vara viktig att utreda. Som huvudsakligt syfte nämndes därför att "så snart som möjligt finna någon framkomlig väg för en lösning på poliomyelitfallens vårdproblem", och de sakkunniga uppmanades att utföra de delar av utredningen som handlade just om polioeftervården med "särskild skyndsamhet", och som ett huvudsyfte nämndes att.¹³⁴ Medicinalstyrelsen hade även utifrån uppmärksammat på polions problematik. I en propå från Skånes Socialdemokratiska Kvinnodistrikt benämns exempelvis sjukdomen som "en av de värsta, beroende på de svåra följd tillstånd, förlamningarna" och Medicinalstyrelsen ombeds studera sjukdomen närmare.¹³⁵

Redan vid första mötet behandlades en förfrågan från *De Vanförs Riksorganisation* (DVR), en organisation som bildats år 1923 med målet att "skola medlemmarna till goda företrädare för de vanförs intressen och till goda medborgare i samhället".¹³⁶ Nu ville DVR veta om de sakkunniga var intresserade av att ta del av material "angående barnförlamningspatienternas syn på problemet rörande barnförlamningsfallens efterbehandling".¹³⁷ De sakkunniga beslöt att anta erbjudandet.¹³⁸ Under sensommaren samma år sände DVR ett förslag på utformandet av en enkät

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

¹³³ Annika Berg, *Den gränslösa hälsan: Signe och Axel Höjer, folkhälsan och expertisen*, Uppsala 2009, s. 15.

¹³⁴ Sammanfattning sänd till Socialdepartementet, Ortoped- och Vanförevårdssakkunnigas arkiv 1:2, RA; mötesprotokoll daterat 27 maj 1946, Ortoped- och Vanförevårdssakkunnigas arkiv 1:1, RA.

¹³⁵ Skrivelse till Kungliga Medicinalstyrelsen, daterad 24 mars 1946, Ortoped- och Vanförevårdssakkunnigas arkiv 1:5, RA. Detta tillvägagångssätt – att ett ämbetsverk eller en myndighet av en intresseorganisation ombeds utreda en viss fråga – var inte ovanligt. I sin avhandling om kommittéväsendets utveckling kallar statsvetaren Hans Meijer detta ett av det "mest betydelsefulla sättet för olika grupper att öva påtryckning på statmakernas handlande." Se Hans Meijer, *Kommittéväsendets utveckling 1905-1954*, Lund 1966, s. 32.

¹³⁶ Gust. Sjöström till Herr Statsrådet och Chefen för Kungl. Socialdepartementet, daterad 10 december 1946, DHR 1, F5.1, RA. År 1948 hade DVR runt 5000 medlemmar, vilka till största delen var personer som hade haft barnförlamning. Se SOU 1948:41, s. 38.

¹³⁷ *Barnförlamning* var den använda benämningen på sjukdomen fram till början av 1950-talet då flera ledande personer inom polioforskning och -vård gemensamt uttalade sig för en förändring. Se exempelvis "Barnförlamning bör kallas polio", *Svenska Dagbladet* 19510929, s. okänt; "Barnförlamning skall heta polio", *Svenska Dagbladet* 19511031, s. okänt, Sigtuna.

¹³⁸ Mötesprotokoll daterat 27 maj 1946, Ortoped- och Vanförevårdssakkunnigas arkiv 1:1 RA; brev daterat 28 maj 1946, från Ortoped- och Vanförevårdssakkunniga till De Vanförs Riksorganisation, DHR 1, F5.1.

vilket diskuterades på de sakkunnigas möte den 6 och 7 september.¹³⁹ I ett brev uttryckte de sakkunniga sin tillfredsställelse med DVR:s initiativ och hoppades att material snarast skulle stå dem till förfogande.¹⁴⁰ Drygt ett och ett halvt år senare, i februari 1948, skickade DVR en femsidig sammanställning av uppgifter som 461 så kallade barnförlamningspatienter lämnat i enkätsvaren. Här uppges huvudintrycket av det inkomna enkätaterialet vara

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

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

¹³⁹ Ortoped- och Vanförevårdssakkunnigas arkiv 1:1, RA.

¹⁴⁰ Brev daterat 12 september 1946, från Ortoped- och Vanförevårdssakkunniga till De Vanföras Riksorganisation, *DHR* 1, F5.1.

¹⁴¹ ”Utredning ang. de barnförlamades sjuk- och eftervård verkställd av De Vanföras Riksorganisation”, sammanställning från De Vanföras Riksorganisation till Ortoped- och Vanförevårdssakkunniga, daterad 11 februari 1948, Ortoped- och Vanförevårdssakkunnigas arkiv 1:1 RA. Att det blev just 461 enkätsvar som behandlades har att göra med att DVR:s undersökning endast gällde förhållandena under åren 1940–47.

¹⁴² Jenny Granvall, ”Rapport ang. arbete med utredningen angående de barnförlamade”, daterad 8 februari 1949, *DHR* 1, F5.1, s. 3.

¹⁴³ Jenny Granvall, ”Rapport ang. arbete...”, daterad 8 februari 1949, *DHR* 1, F5.1, s. 3.

medlemmarna blev ”goda företrädare för de vanföras intressen” och ”goda medborgare i samhället”, utan att det även har funnits en vilja som handlade om att utåt visa att gruppen redan uppfyllde dessa positioner.

Sakkunnigas utlåtande publicerades som en statlig offentlig utredning (SOU) som färdigställdes 28 augusti 1948.¹⁴⁴ En av utgångspunkterna hade varit en studie rörande polion som hade gjorts på Medicinalstyrelsens uppdrag år 1943. I denna konstaterades att då ”sjukdomsprofylaxen och behandlingen av sjukdomen i dess akuta stadium icke kunnat ge tillfredsställande resultat [borde] åtgärderna i samband med sjukdomens efterbehandling [ges] så mycket större vikt.”¹⁴⁵ Då det inte fanns medicinsk kunskap att stoppa sjukdomen – varken från att spridas mellan människor och från att göra skada i en redan smittad kropp – ansågs alltså en god eftervård vara angelägen. Genom att hänvisa till denna samt till ytterligare en studie genomförd på uppdrag av Medicinalstyrelsen år 1946 kunde de sakkunniga visa att det skett en ökning vad gällde hur många nya vårdplatser polioepidemierna skulle komma att kräva i framtiden. I den första studien, från 1943, föreslogs 250 nya vårdplatser, men denna siffra hade växt till 580 i den senare studien från 1946. I SOU:n föreslog sakkunniga ytterligare en kraftig utökning av vårdplatserna. Tjugo nya ortopediska kliniker ansåg behövas, med sammanlagt 1700 nya vårdplatser. Detta skulle, enligt de sakkunniga, ha till följd att ”barnförlamningspatienternas eftervård kommer att kunna tillgodoses tillfredsställande” och är en tydlig indikation på de framtida samhällseffekter sjukdomen bedömdes kunna få.¹⁴⁶

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

Vad beträffar barnförlamningsfallens omvårdnad anser DVR, att de sakkunniga tagit väl lätt på problemet. De har inte mera ingående behandlat denna sjukvårdsgren, utan endast hänvisat till de förslag om inrättande av provisoriska vårdplatser för en eventuell katastrofsituation, som tidigare framförts i skrivelse till socialdepartementet. [...] Barnförlamningspatienterna har länge väntat på att få sina problem utredda och

¹⁴⁴ SOU 1948:41; Alfheidur Larusdottir, bibliotekarie på riksdagsbiblioteket, i e-postmeddelande till författaren 2012.08.20.

¹⁴⁵ SOU 1948:41, s. 13.

¹⁴⁶ SOU 1948:41, s. 128.

¹⁴⁷ SOU 1948:18, s. 86.

beaktade av berörda myndigheter, och de måste känna en viss besvikelse inför det nu angivna betänkandet.¹⁴⁸

Det som ledde till missnöje var att de sakkunniga behandlade barnförlamningsvården främst i förhållande till en eventuell akut situation med många insjuknande och att inte mer intresse visades rent generellt för vården. Liknande åsikter återfinns även i Medicinalstyrelsens yttrande över de sakkunnigas utlåtande.¹⁴⁹

Utformning och enkätfrågor

För att få tillgång till de tidigare barnförlamningspatienternas ”syn på problemet” konstruerade alltså DVR, delvis tillsammans med Ortoped- och Vanförevårdssakkunniga, en enkät (bild 1). Enkäten utformades med det uttalade målet att vara enkel att fylla i, med förhoppningen att detta skulle generera många svar. Enkäten skickades enligt uppgift från DVR till två tusen individer som varit föremål för eftervård på grund av barnförlamning. DVR fick tillgång till deras adresser via listor som rekvirerades från konvalescenthemmet i Vejbystrand, kustsanatoriet i Apelviken, Solhems sjukhus i Borås och från Vanförestalterna i Helsingborg, Härnösand och Göteborg. Det framstår som om DVR i samband med förfrågan om adresslistor dessutom bad de ansvariga för institutionerna om kommentarer på enkätens utformande.¹⁵⁰ Urvalet har som självklart resultat att det enbart är människor som vistats inom dessa institutioner som lämnat sina berättelser. Berättelser från polioinsjuknade som inte behövde vidare vård efter den akuta saknas därför helt i materialet.

Det tycks inte ha diskuterats om det var otillbörligt att lämna ut tidigare patienters kontaktdata utan har setts som självklart att dessa anstalter skulle vara den statliga kommittén behjälplig. Detta kan vara uttryck för en viktig beståndsdel i den svenska modellen där samarbete mellan statliga institutioner och det civila samhället utgör ett centralt element.¹⁵¹ I USA fick ett liknande initiativ år 1940 annat resultat. När *The National Foundation for Infantile Paralysis* bad byråer för funktionshindrade barn om olika patientuppgifter ledde detta till att en stor diskussion bland folkhälsoansvariga utbröt kring olämpligheten i att lämna ut sådana upplysningar.¹⁵²

¹⁴⁸ Gust. Sjöstrand, ”Till Konungen.”, daterat 29 mars 1949, *DHR* 1, F5.1, s. 3.

¹⁴⁹ J. Axel Höjer, ”Medicinalstyrelsens utlåtande över betänkande rörande ortoped- och vanförevårdens organisation”, daterat 5 maj 1949, *DHR* 1, F5.1, s. 12ff.

¹⁵⁰ Brev från Walter Risinger, Solhems sjukhus Borås, till De Vanföras Riksorganisation, daterat 11 oktober 1948, *DHR* 1, F5.2.

¹⁵¹ Bo Rothstein, *Social fallor och tillitens problem*, Stockholm 2003, s. 123ff.

¹⁵² Fairchild *et al* 2007, s. 151f.

Frågeformulär 143. X

till personer som drabbats av barnförlamning.

De Vanföras Riksorganisation önskar få del av Eder uppfattning om den sjuk- och eftervård, som kommit Eder till del i samband med Eder sjukdom. Dessutom önskar organisationen höra Edra synpunkter om samhällets sociala stöd på dessa områden.

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

Besvara frågorna så noggrant som möjligt. Återsänd formuläret, helst omgående, till De Vanföras Riksorganisation, S. Eriksgatan 25^{III}, Stockholm, eller lämna det till anvisat ombud.

Namn [Redacted] Bostad [Redacted]

Ålder 49 år. Adresspostanst. Gävle

När insjuknade Ni i barnförlamning? 29/10 1942.

Vid vilken epidemi- eller annat sjukhus erhöll Ni den första vården och vilken tid omfattade den? Gävle Epidemisjukhus 2/11 - 8/12 1942
Bärlins Sjukhem / Gävle 8/12 1942 5/1 1943

Vid vilket sjukhus erhöll Ni därefter behandling och vilken tid omfattade den? Vanföresanstalten i Tåbom. 5/1 - 23/2 1943
Myröns barns Kuranstalt 23/2 - 22/4 1943

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

1. Sjukdomen: Erfarenheterna under sjukdomen var att vad som kunde göras för att undvika och lindra lidandet gjordes.

2. Eftervården: Genom den efterbehandling som jag erhöll på de två olika anstalterna följande jag till att om än ej fullt, dock ändå, den arbetsförmåga som jag nu har.

3. Återgång till arbetslivet: Läsna här en redogörelse över bl. a. följande frågor: Har Ni erbjudits utbildning och utnyttjat denna möjlighet? Vilken är Er nuvarande sysselsättning? Ger detta arbete möjlighet till Er återgång?

Har ej erbjudits någon ny utbildning. På jag efter ett år tid sakta kunde återgå till min förra sysselsättning (är sommerska) tyckte jag mig ej behöva begära någon utbildning till ny arbetsuppgift, och som jag nu är kan jag ju försörja mig på detta.

Övriga önskemål:

Skulle utrymmet inte räcka till vid besvarandet av frågorna, var vänlig medsänd bilaga.

Bild 1. Ifyllt enkätformulär. Foto: Matilda Svensson.

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

De Vanföras Riksorganisation önskar få del av Eder uppfattning om den **sjuk- och eftervård**, som kommit Eder till del i samband med Eder sjukdom. Dessutom önskar organisationen höra Edra synpunkter om samhällets sociala stöd på dessa områden. De förslag och önskemål, som genom denna undersökning framkommer, skall efter bearbetning överlämnas till den statliga kommitté (Ortoped- och Vanförevårdssakkunniga), som har i uppdrag att utreda hithörande frågor. Besvara frågorna så noggrant som möjligt, Återsänd formuläret, helst omgående, till De Vanföras Riksorganisation, S:t Eriksgatan 25 III, Stockholm, eller lämna det till anvisat ombud.¹⁵³

DVR betonade att respondenternas önskemål och förslag skulle komma Ortoped- och Vanförevårdssakkunniga till godo. Detta kan ses som ett sätt för DVR att öka intresset för enkäten, vilken presenterades som en möjlighet för individen att göra sin röst hörd inför en "högre" instans. Det kan också förstås som ett försök att uppmärksamma de tilltänkta respondenterna på sitt samhällsansvar. De sakkunniga var i behov av vissa uppgifter för att kunna utföra sitt arbete och de tidigare barnföramlingspatienterna var de enda som kunde lämna dessa uppgifter.

I sammanställningen som sändes till de sakkunniga diskuterade DVR enkätens utformning och resultat. Häri konstaterades att istället för att skicka ut ett formulär "med c:a 150 direkta frågor" hade organisationen koncentrerat sig på några "faktauppgifter" om de tilltänkta respondenterna. Det uppmärksammades att den statistik som kunnat skapas ur enkätsvaren delvis blivit "förryckt" av att inte samtliga respondenter svarat på samtliga frågor. Men det betonades också att tillvägagångssättet "inte betungat uppgiftslämnarna med en massa arbete, som skulle utmynna i, att de flesta inte brydde sig om att lämna några som helst upplysningar, vilket skulle för utredningen innebära ännu mera vittgående konsekvenser".¹⁵⁴ I sammanställningen som skickades till Ortoped- och Vanförevårdssakkunniga markerade således DVR att det valda tillvägagångssättet varit fruktbart och att man var nöjd med att en tredjedel, 686 stycken, av de två tusen utskickade enkäterna återsänts ifyllda. Kanske ville DVR på detta sätt legitimera undersökningen och dess resultat. Det är tänkbart att DVR såg undersökningen som en möjlighet att ge människor röst i ett forum som de vanligtvis inte hade tillgång till men som samtidigt hade stor möjlighet att påverka deras framtid. Därför uppfattades det som viktigt att framhäva enkätmateriallets fördelar. Att organisationen påpekade att en annan utformning av enkäten inte skulle ha lett till ett lika stort gensvar är ett efterkonstruerat antagande då det inte

¹⁵³ Original återfinns i *DHR* 1, F5.4. Betoning i original.

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

går att veta om respondenterna skulle funnit ett annat utformande betungande. DVR kunde inte med säkerhet säga något alls om hur respondenterna uppfattade enkäten. Att det skulle vara just själva utformandet som ledde till det, enligt DVR, höga antalet återsända enkäter är likaså omöjligt att säkerställa.¹⁵⁵ Det finns en mängd andra möjliga grunder för att de tilltänkta respondenterna verkligen kom att bli sådana. De kan exempelvis ha upplevt sig som tidigare förbisedda, vilket kan ha varit en anledning till att många tog tillfället i akt och fyllde i enkäten. Faktum är att det som DVR befarade skulle ske om enkäten bestod av "direkta frågor" nämligen att "de flesta inte brydde sig om att lämna några som helst upplysningar" i verkligheten också var vad som skedde; av 2000 utsända enkäter blev majoriteten, två tredjedelar, inte återsända. Faktum är också att DVR endast några få år senare valde ett helt annat tillvägagångssätt när organisationen återigen studerade individer som haft polio.¹⁵⁶

De första uppgifter som respondenten skulle lämna var namn, adress och ålder. Detta betyder att respondenterna från början blev införstådda med att enkäten inte skulle vara anonym. Den enskilde respondenten hade dock i praktiken möjligheten att anonymisera sitt svar genom att antingen lämna dessa rader tomma eller genom att uppge falskt namn och adress. I materialsamlingen återfinns inte en enda enkät där namn- och adressuppgifter inte lämnats vilket dock inte måste betyda att sådana enkäter ej sänts in. Det är möjligt att anonyma enkäter bortsorterats och slängts. Detta kan dock inte beläggas i materialet.

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

¹⁵⁵ Dock är det vanligt att enkätens utformning anses vara viktig för hur stor andel som besvaras. Att enkäter är korta ses i detta sammanhang som något positivt. Se Alan Bryman, *Social research methods*, Oxford 2012 (2001), s. 233.

¹⁵⁶ År 1955 tog DVR kontakt med sociologiska institutionen vid Uppsala universitet och tillsammans med forskare därifrån intervjuades i mars och april år 1956 134 personer som haft polio. Intervjun var strukturerad utifrån en frågelista på 16 sidor, med sammanlagt närmare 120 frågor. Sonja Risinger-Calais, *Återanpassning efter polio samt attityder mot invalider*, Uppsala 1960.

Påfallande många av dem har god social ställning”.¹⁵⁷ Det blir uppenbart att det alltså fanns en önskan inom DVR att få fler medlemmar från en viss social kategori och att enkätsvaren användes med syfte att uppnå detta.

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

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

De 576 ifyllda enkätsvar som idag återfinns på Riksarkivet utgör avhandlingens ena huvudmaterial.¹⁵⁸ I följande avsnitt presenteras det andra.

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

Inför högtidlighållandet av femtioårsjubileet för bildandet av *Riksföreningen Mot Polio*, vilket skulle ske år 1996, utlystes tre år tidigare en skrivartävling i samarbete mellan Nordiska museet och *Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade* (RTP).¹⁵⁹ Människor som haft polio uppmanades nedteckna sin livsberättelse och insända

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

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

¹⁵⁹ *Riksföreningen Mot Polio* bytte under 1970-talet namn till *Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade* (RTP) och breddade således samtidigt sin inriktning. Under tidigt 2000-tal skedde ytterligare ett namnbyte. Numera heter föreningen *Personskadeförbundet RTP*. Se <http://www.rtp.se/index.php?id=8>, hämtad 2012.08.29.

denna till museet. En broschyr om tävlingen gavs ut och tävlingsutlysningen publicerades i *Hemmets Journal*, i tidskriften *Apoteket* samt i RTP:s medlemstidning *Liv*.¹⁶⁰ Information om utlysningen spreds möjligen också muntligt inom RTP:s olika verksamheter. För att, som det står i broschyren, ”locka till deltagande” skulle tio av de insända bidragen premieras ekonomiskt. Nordiska museet skapade en slags minneslista med trettio fokuspunkter, vilken i vissa fall publicerades tillsammans med tävlingsutlysningen. Denna skulle fungera som ett ”stöd för skrivandet”.¹⁶¹ Under sommaren och hösten år 1993 tog museet emot 176 berättelser. Av dessa stammar 173 från individer som själva har haft polio och tre från individer som varit verk-samma inom vården av poliosjuka.¹⁶² År 1996 trycktes tolv av berättelserna i antolo-gin *Poliominnen. Polioskadade skriver om sitt liv och sitt arbete*.¹⁶³

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

Nordiska museets insamlingstradition

I Sverige har det sedan 1600-talet skett strukturerade insamlingar av ting och berättel-ser som ansetts vara värda att bevara. Under 1700-talet koncentrerades det statliga intresset till insamling av sådant som kunde vara ekonomiskt användbart för landet. Under andra hälften av 1800-talet blev det betydelsefullt att i internationella sammanhang, som exempelvis på världsutställningar, lyfta fram en nationell kultur och således fokuserades bevarande av kulturella prestationer.¹⁶⁴ Nordiska museet blev en viktig aktör i detta sammanhang. På museet skulle alla sociala klasser, grupper, och geografiska regioner representeras. Dock kom den framväxande gruppen av urbana industriarbetare från början att förbigås.¹⁶⁵ Under 1920-talet formaliserades museets

¹⁶⁰ Arbetsmaterial, *Poliominnen*, NM.

¹⁶¹ Christian Richette (red.), *Poliominnen: polioskadade skriver om sitt liv och arbete*, Stockholm 1996, s. 9.

¹⁶² Richette 2000, s. 27. De tre som stammar från respondenter vilka inte själva haft polio är KU13569, KU13574 samt KU13629, *Poliominnen*, NM. Dessa används inte i denna studie.

¹⁶³ Richette 1996.

¹⁶⁴ Agneta Lilja, *Föreställningen om den ideala uppteckningen: en studie av idé och praktik vid traditionssam-lande arkiv – ett exempel från Uppsala 1914-1945*, Uppsala 1996, s. 22; Barbro Klein, ”Cultural heritage, the Swedish folklife sphere, and the others”, *Cultural analysis*, 2006:5, s. 58. För en diskussion om skapandet av ”svensk kultur” se David Gaunt & Orvar Löfgren, *Myter om svensken*, Stockholm 1984, främst kapitel 1; Gunnar Broberg, ”När svenskarna uppfann Sverige: anteckningar till ett hundraårsjubi-leum”, i Gunnar Broberg, Ulla Wikander & Klas Åmark (red.), *Tänka, tycka, tro: svensk historia underifrån*, Stockholm 1993, s. 171-196.

¹⁶⁵ Klein 2006, s. 58. Även Mats Rehnberg, ”Svenska undersökningar om arbetarnas liv”, *Fortid og nutid: tidskrift för kulturhistorie og lokalhistorie*, 1957:20 (1), s. 11f.

insamlingspraktik. År 1928 började frågelistor sändas till så kallade *meddelare* eller *ortsmeddelare*. Detta var personer som ansågs vara väl förankrade i lokalsamhället. Deras uppgift var att beskriva lokala förhållanden och intervjua äldre människor.¹⁶⁶ Under 1930- och 1940-talen förekom frågelistor parallellt med årliga fältundersökningar som museets tjänstemän genomförde på olika platser i Sverige.¹⁶⁷ Fram till 1950-talet fokuserades huvudsakligen allmogekultur, men en av de första yrkesundersökningarna behandlade statarnas situation. Denna genomfördes år 1945, samma år som statarsystemet avskaffades.¹⁶⁸ Insamlingarna av statarminnen och andra arbetarminnen skiljde sig från tidigare insamlingar. För det första skedde undersökningarna inom en ram som skapats av representanter för de undersökta, nämligen fackföreningarna. För det andra kopplades mellanleden bort och arbetarna skrev själva om sina liv.¹⁶⁹ I de äldre frågelistorna hade meddelarna förväntats berätta om sådant de hört från äldre människor, men successivt övergick alltså museets verksamhet till att fokusera på människors berättelser om sådant de själva varit med om.¹⁷⁰

Det är viktigt att se *Poliominnen* i ljuset av Nordiska museets insamlings-tradition. När fokus förflyttades från allmoge till arbetare, skedde detta med syftet att bevara erfarenheter från statarsystemet, ett system som var på väg bort. I början av 1990-talet var det närmare fyrtio år sedan den senaste stora polioepidemin i Sverige, och de som fått polio hade börjat åldras. I introduktionen till *Poliominnen: polioskadade skriver om sitt liv och arbete* skriver Richette att det finns "flera värden" i att göra en insamling som *Poliominnen* och nämner att det varit "uppenbart att det funnits ett intresse av att uttrycka sig och berätta för att vi som levde då men som inte blev sjuka skall minnas och kanske förstå vad det var som drabbade".¹⁷¹ Enligt den här formuleringen förefaller alltså viljan att skapa och bevara berättelser om polio snarare stamma från respondenterna än från museet. Jag håller det ändå troligt att ett syfte,

¹⁶⁶ Nordiska museet, <http://www.nordiskamuseet.se/Publication.asp?publicationid=3532&topmenu=144>, hämtad 2010.11.23.

¹⁶⁷ Bo G. Nilsson, "Bokbinderiarbetare inför offentligheten: om redigering av arbetarminnen", i Billy Ehn & Margareta Klein (red.), *Etnologiska beskrivningar*, Stockholm 1989, s. 159.

¹⁶⁸ Rehnberg 1957, s. 12; Ivar Lo-Johansson, *Statarnas liv och död*, Stockholm 1963, s. 44; Annika Österman, *Människors egen historia: om Nordiska museets frågelistor*, Stockholm 1991, s. 25; Lilja 1996, s. 159f; Bo G. Nilsson, *Folkhemmets arbetarminnen: en undersökning av de historiska och diskursiva villkoren för svenska arbetares levnadskildringar*, Stockholm 1996, s. 136ff.

¹⁶⁹ Nilsson 1989, s. 160; Nilsson 1996, s. 139. I efterhand har undersökningen av statares yrkesminnen beskrivits som viktig för tidens sociala reformarbete, insamlingarna var ingalunda skilda från opinionsbildning och politik, se Nilsson 1996, s. 151.

¹⁷⁰ Nilsson 1996, s. 200; Rehnberg 1957, s. 13. Detta har ansetts bero på en ökad medvetenhet om det pluralistiska samhället, i vilket en individ endast kan svara för sig själv, se Annika Österman, *Seminarium om insamlingsarbete med frågelistor på Julita gård den 5-7 september 1984*, Stockholm 1986, s. 5.

¹⁷¹ Richette 1996, s. 9.

både från Nordiska museet och från DVR:s sida, var just att värna berättelser från en försvinnande grupp.

Minneslistans utformning och frågor

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

Namn, födelseår, födelseort (stad, socken e.d.).

Föräldrar, yrke, härkomst, ålder mm.

Familjens levnadsförhållanden, bostad.

Berätta om ditt liv före insjuknandet i polio.

Vad visste du om polio?

Var sjukdomen något man talade om?

Hörde du några historier om polio, t.ex. hur man skulle undgå att bli smittad?

Insjuknandet. När? Hur reagerade familjen, släkt och vänner? Hur uttryckte sig läkarna om din sjukdom och om din prognos?¹⁷²

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

De efterföljande frågorna uppvisar en viss sjukdomsrelaterad kronologi genom att de går från tiden före insjuknandet i polio via insjuknande och sjukhusuppehåll till postpolio-syndromets eventuella inträde. Listan avslutas med mer övergripande frågor där respondenten ombeds kontextualisera och historisera sitt liv. Det handlar här bland annat om frågor rörande förhållanden på sjukhus, eventuella erfarenheter av högtidsfirande inom institutioner samt om tekniska hjälpmedel som använts och om erfarenheter av postpolio-syndrom. Listan avslutas med "Vad anser du om synen på handikappade, dels institutionellt (myndigheter o.d.), dels allmänhetens värderingar? Ser du några förändringar under den tid som du själv varit handikappad? Belys med exempel från ditt eget liv."¹⁷³

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

¹⁷² Richette 1996, s. 9f. Hela listan återfinns som bilaga i avhandlingens slut.

¹⁷³ Richette 1996, s. 9f.

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

Materialets problematiska sidor

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

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

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

¹⁷⁴ KU13539, *Poliominnen*, NM.

¹⁷⁵ KU13890, *Poliominnen*, NM.

¹⁷⁶ KU13742, *Poliominnen*, NM. Användande av skiljetecken enligt original. Även KU13493 har infogat egna frågor, *Poliominnen*, NM.

familj eller släkt fick polio var inte omöjligt. Vid en närmare titt på enkätsvaren kompliceras dock bilden. Enkäterna är ifyllda i första person singular, men handstilen framstår i mina ögon vara densamma. Här är det omöjligt att få klarhet i vem som berättat. Kan det vara så att den ene av pojkarna fyllt i båda enkäterna? Har då en av dem dikterat sina svar medan den andre skrev, eller har den som skrivit fyllt i båda på eget bevåg? Är det någon helt annan som skrivit, exempelvis en förälder? Kanske var båda pojkarna förlamade i händerna? Har pojkarna över huvud taget känt till enkäten? Vems berättelse rör det sig om? Dessa frågor är omöjliga att besvara. Vad gäller enkätmaterialen blir det alltså i vissa tillfällen mer eller mindre klart att någon annan än den som haft polio kan ha berättat. Detta kan vara problematiskt, för även om det är naturligt att människor i en sjuk människas närhet berörs av sjukdomen, behöver inte upplevelserna överensstämma med de som den insjuknade själv har.¹⁷⁷

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

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

¹⁷⁷ Kristofer Hansson, *I ett andetag: en kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet*, Stockholm 2007, s. 93f.

¹⁷⁸ Enkät nr 630, *DHR* 1, F5.4.

¹⁷⁹ Enkät nr 626, *DHR* 1, F5.4. Även enkät nr 329, *DHR* 1, F5.3.

¹⁸⁰ Riving 2008, s. 51.

samtliga berättelser som "sanna" i bemärkelsen att de ger uttryck för föreställningar kring polio och kring poliosjukdom, men samtidigt har jag i möjligaste mån använt sådana berättelser som är skrivna av någon som själv varit sjuk då detta varit ett uttalat syfte med studien. I de fall jag använt andra människors berättelser, exempelvis vårdnadshavares, har jag låtit det framgå.

En annan fråga som väckts är om det kan saknas någon särskild typ av berättelse i materialsamlingarna. Svaret på detta är utan tvivel ja. Det kan saknas vissa särskilda berättelser i samlingarna. Det säger sig självt att det är omöjligt att klarlägga vad alla dessa tänkbara berättelser skulle kunnat handla om, men det går att fundera kring dem och vad en eventuell frånvaro kan bero på. Jag har redan påpekat att berättelser från polioinsjuknade som inte befunnit sig på institution för eftervård saknas i enkätmaterialen.¹⁸¹ En annan anledning till att några särskilda berättelser skulle kunna saknas i materialsamlingen är att dessa kan ha sorterats ut och sänts till andra instanser. Det förekommer uppgifter som visar att detta gjorts, exempelvis har ett häfte bestående av 21 enkäter sänts till Kungliga Pensionsstyrelsen i november 1949.¹⁸² Kanske kan denna praktik vara förklaring på den diskrepans som finns mellan det antal enkäter DVR uppgav hade insänts, "cirka 850", och det antal som återfinns i arkivet, 587 stycken?¹⁸³

Det går att finna ytterligare möjliga orsaker till att vissa särskilda berättelser kan saknas. Respondenterna var människor som ville minnas sina liv. För dem blev insamlingen ett tillfälle för erinran. Berättelser från människor som av någon anledning inte velat minnas eller inte velat dela med sig av sina minnen bör alltså saknas. Det här kan betyda att särskilt traumatiska eller känsliga berättelser, och för den delen även berättelser som uppfattats självklara och ointressanta, inte återfinns.¹⁸⁴ Som tidigare skrivits var insamlingen av *Poliominnen* dessutom en tävling och det tydliggjordes i utskrivningen att utvalda berättelser skulle komma att publiceras. Jag utgår från att de som sänt in sina berättelser har varit medvetna om att berättelserna skulle kunna få en viss uppmärksamhet. Det här betyder att människor som inte var intresserade av sådan uppmärksamhet heller inte sände in sina berättelser. De som upplevde sig ha något att dölja utelämnade antingen valda delar i sin berättelse eller förblev tysta.

¹⁸¹ Foertsch påpekar att vad gäller publicerade polioberättelser saknas de "verkligt sorglösa" upplevelsorna av sjukdomen, dessa har inte ansetts intressanta nog att skriva ner eller publicera. Foertsch 2008, s. 59.

¹⁸² Kurt Nilsson, "Betr. DVR:s barnförlamningsutredning", brev till Kungliga Pensionsstyrelsen, daterat 19 november 1949, *DHR* 1, F5.3. Att DVR ansåg att även andra instanser skulle kunna använda materialet är något som nämns i Granvalls rapport från februari 1948. Se Jenny Granvall, "Rapport ang. arbete...", daterad 8 februari 1949, *DHR* 1, F5.5.

¹⁸³ Jenny Granvall, "Rapport ang. arbete...", daterad 8 februari 1949, *DHR* 1, F5.5.

¹⁸⁴ Foertsch 2008, s. 54. Jämför Fredrik Nilsson, *I rörelse: politisk handling under 1800-talets första hälft*, Lund 2000, s. 23. Nilsson hänvisar till Eva-Helen Ulvros, *Fruar och mamseller: kvinnor inom sydsvensk borgerlighet 1790-1870*, Lund 1996, s. 22f.

Här kan det vara på sin plats att fundera kring könsfördelningen i materialet. Av de 576 ifyllda enkätsvaren har 41 respektive 59 procent ifyllts av kvinnor/flickor och män/pojkar.¹⁸⁵ Av de 173 berättelserna i *Poliominnen* stammar däremot 78 procent från kvinnor och 22 procent från män. Det är svårt att med säkerhet säga vad denna skillnad beror på, och det finns flera tänkbara orsaker. En kan vara att det är fler kvinnor än män som känt till insamlingen av *Poliominnen*, något som skulle kunna bero på att en av de två stora tidskrifter som Nordiska museet publicerade samlingsuppropet i, *Hemmets Journal*, huvudsakligen riktar sig till kvinnor. En annan möjlig förklaring har att göra med genus och berättande. Rivka Tuval-Mashiach, doktor i psykologi som forskar om berättelser och berättande, menar att mäns berättelser i större grad än kvinnors överensstämmer med den traditionella ”good story” något hon knyter till kulturella genuskonstruktioner och -positioner.¹⁸⁶ Även Fairchild har funnit skillnader mellan berättelser som stammar från kvinnor respektive män i de amerikanska publicerade polioberättelser hon analyserat. Hon menar att sjukdomen avmaskuliniserade män, vilka i sina berättelser strävat efter att återerövra en hegemonisk maskulinitet.¹⁸⁷ Att vara sjuk i polio och eventuellt ha livslånga funktionsnedsättningar samt bli fysiskt sämre igen längre fram i livet har kanske gjort det svårt att berätta en ”good story” för en man som vill placera sig själv inom ramen för den hegemoniska maskulinitetens idealberättelse.¹⁸⁸ Att få män svarat på Nordiska museets upprop och skickat in sina livsberättelser kan enligt detta bero på de kulturella normer som styr vilka slags berättelser som är tillgängliga.

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

¹⁸⁵ Könsindelningen har gjorts efter uppgivet förnamn. Vid två tillfällen (enkäterna nr 107 och 225, *DHR* 1, F5.3) har jag inte med säkerhet kunnat tyda vilket namn som ifyllts, men i dessa tillfällen är det andra uppgifter som gjort att jag identifierat respondenternas kön. En respondent (enkät nr 155, *DHR* 1, F5.3) har ett könsneutralt namn, och saknar könsdefinierande uppgifter varför denna inte ingår i sammanräkningen. Ytterligare en respondent (enkät nr 771, *DHR* 1, F5.4) har ett namn som under tidigt 1900-tal till allra största del – men inte uteslutande – användes av kvinnor. Denna respondent har jag låtit ingå i sammanställningen som kvinna. För finska namn har jag använt Befolkningscentralens namntjänst: <http://verkkopalvelu.vrk.fi/Nimipalvelu/default.asp?L=2>, för svenska namn Historiska museets namntjänst: <http://www.historiska.se/misc/gemensam/Nominal/>, båda hämtade 2010.01.04.

¹⁸⁶ Rivka Tuval-Mashiach, ”Where is the story going? Narrative forms and identity construction in the life stories of Israeli men and women”, i Dan P. McAdams, Ruthellen Josselson & Amia Lieblich (red.), *Identity and story: creating self in narrative*, Washington 2006, s. 251; Amia Lieblich, Rivka Tuval-Mashiach & Tamar Zilber, *Narrative research: reading, analysis, and interpretation*, Thousand Oaks 1998.

¹⁸⁷ Fairchild 2001, s. 522ff. Fairchild skriver att mäns berättelser är ”empowering” på ett annat sätt än kvinnors, se s. 523.

¹⁸⁸ I enlighet med R. W. Connell menar jag att maskuliniteter formas kulturellt och historiskt. Se R. W. Connell, *Maskuliniteter*, Göteborg 1999, särskilt s. 183ff.

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

Samtliga av dessa problemområden tangerar större spörsmål som har att göra med representativitet. Att ett material är representativt och därmed generaliserbart är viktigt för forskare som har för avsikt att beskriva en existerande "ren" verklighet. Ett material som inte uppfyller representativitetskravet är, enligt sådana forskare, omöjligt att använda. Men för forskare som, liksom jag, inte har denna utgångspunkt utan istället menar att verkligheten är beroende av våra språkliga representationer av den samt av sociala kategoriseringar är den här problematiken inte lika viktig.¹⁸⁹ I enlighet med det poststrukturalistiska perspektivet och studiens fokus på meningsskapande processer är det ur källkritisk vinkel här inte avgörande hur stor andel av de som nåddes av enkäten som också besvarade den. När meningsskapandet i berättelserna fokuseras blir det materialets "egenlogik" som analyseras, och materialet har bäring trots de problematiska sidor som här belysts.¹⁹⁰

Materialens olikheter

Studiens huvudmaterial kommer alltså från två olika samlingar och består av två olika materialtyper eller genrer; enkäter och livsberättelser. I andra studier där dessa två typer av material används tillsammans brukar enkätsvar vanligtvis användas för kvantifiering och statistik medan livsberättelsematerial används för att studera meningsskapande eller för att illustrera, och i bästa fall fördjupa, det använda enkät-materialet.¹⁹¹ Axelsson menar exempelvis att han tar *Poliominnen* i anspråk för att

¹⁸⁹ Wreder 2007, s. 32f. Jämför Ken Plummer, *Documents of Life 2: an invitation to a critical humanism*, London 2001, s. 153.

¹⁹⁰ Sarasin 2003, s. 58.

¹⁹¹ Exempelvis Marita Widar & Gerd Ahlström, "Experiences and consequences of pain in persons with post-polio syndrome", *Journal of advanced nursing*, 1998:28 (3). I denna studie, och i de flesta andra som använder dessa typer av material tillsammans har dock materialen skapats i anslutning till varandra och inte med flera decenniers mellanrum som i min studie.

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

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

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

¹⁹² Axelsson 2004, s. 14.

¹⁹³ Claeson 2010, s. 26. Samtidigt har användandet av personliga sjukdomsberättelser som material betraktats med ambivalens. Sociologen Ian Robinson har skrivit att materialet som sådant ger tillgång till personligt meningsskapande och "en inblick i upplevelsen av sjukdom som inte är lätt tillgängliga på annat sätt" men att dessa egenskaper anses försvåra eller kanske till och med omöjliggöra generaliseringar. Se Ian Robinson, "Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis", *Social science and medicine*, 1990:30 (11), s. 1173. Den här studiens syfte är att studera meningsskapande i berättelser om poliosjukdom, och med tanke på detta kan Robinsons anmärkning användas för att bekräfta att de valda materialsamlingarna kan uppfylla syftet.

¹⁹⁴ Wreder 2007, s. 31f.

¹⁹⁵ Angelika Schaser, "Fundstück: Fragebogen für Mitglieder der Reichsschrifttumskammer, ausgefüllt von Gertrud Bäumer am 26. Dezember 1936", i Gabriele Jancke & Claudia Ulbrich (red.), *Vom Individuum zur Person: neue Konzepte im Spannungsfeld von Autobiographietheorie und Selbstzeugnisforschung*, Berlin 2005, s. 223–229; Wreder 2007, s. 29–51.

¹⁹⁶ Fairchild 2001, s. 516.

de är skapade i och den genre är skrivna i.¹⁹⁷ Jag har hanterat detta genom att tydliggöra vilket material som analyseras i olika avsnitt. På så sätt framträder föreställningar och meningsskapanden kring polio, normalitet och avvikelse som både förändrats och uppvisar likheter i berättelsernas olika genrer och kontexter. En jämförelse av materialet har alltså inte varit ett syfte i sig, men har ändå skett då jag studerat om liknande berättelser förekommit eller inte i båda materialsamlingarna.

Genomförande

Jag har redan tidigare i avhandlingen hänvisat till Beverly Skeggs som påpekat att det är viktigt att redogöra en studies utgångspunkter och tillvägagångssätt då forskningsprocessen annars osynliggörs. Därför åskådliggör jag nedan det metodologiska skeendet. Liksom etnologen Signe Bremer vill jag dock påpeka att detta avsnitt snarare ska ses som en rekonstruktion av det ”kreativa kaos” som lett fram till avhandlingen, än en rapport över ett ”välstrukturerat och metodologiskt in i detalj organiserat projekt”.¹⁹⁸

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

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

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

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

intressanta för studien. Från det att materialet bedömts vara användbart har jag emellertid huvudsakligen arbetat med transkriptionerna. Valda delar har digitaliserats genom scanning. Det här betyder att detta material genomgick en slags förtätning vid digitaliseringen. Jag ser förtätningen som en del av det analytiska arbetet, då det i denna fas avgjordes vilka berättelser som skulle komma att analyseras mer ingående. Under arbetets gång är det förtätningen jag studerat. I ett slutsteg har jag dock återkommit till originalmaterialet och jämfört de utsagor som citeras i avhandlingen mot originalen. Vad gäller enkätmaterialet digitalfotograferades samtliga enkätsvar i sin helhet. Detta underlättade analysarbetet då bilderna förstörats vid svårtydd handstil. Det gjorde det även möjligt för mig att flera gånger återkomma till själva grundmaterialet och inte enbart till transkriptioner av det.

Att studera meningsskapande i den typ av material som här används handlar om att läsa materialet flera gånger för att på så sätt försöka skapa en uppfattning om det och om de berättelser som ingår.¹⁹⁹ Så har också skett i denna studie. Materialet lästes intensivt i flera omgångar tills jag genom min förståelse fick ”ordning” på berättelserna.²⁰⁰ Processen var mödosam, men samtidigt lustfylld. Först lästes materialet vertikalt, det vill säga att jag läste de enskilda berättelserna var för sig. Men tämligen tidigt stod det klart att det inte var enskilda berättelser som helheter som skulle studeras utan utvalda utsagor i dem, ett inte ovanligt angreppssätt vid studier av sådant material som här används.²⁰¹ Detta fick min läsning att förändras och bli mer horisontell – den gick ”tvärs över” berättelserna och tog inte hänsyn till berättelserna som egna enheter. Grupper av utsagor framträdde när olika berättelser relaterades till varandra, både inom varje materialgrupp men även tvärs över materialen. Inte enbart likheter uppmärksammades, utan även sådant som brutit det mönster som så småningom framträtt noterades. Att även analysera sådant som tydligt avviker från de större teman man finner i ett material är ett vanligt tillvägagångssätt vid studier med ett poststrukturalistiskt angreppssätt.²⁰² Jag har således inte sökt att enbart identifiera likheter mellan eller inom materialen, utan har varit lyhörd för berättelsernas pluralitet.

¹⁹⁹ Lieblich *et al* 1998, s. 9.

²⁰⁰ Helen Malson, ”Fictional(ising) identity? Ontological assumptions and methodological productions of (‘anorexic’) subjectivities”, i Molly Andrews, Shelley Day Sclater, Corinne Squire & Amal Treacher (red.), *Lines of narrative: psychosocial perspectives*, London 2000, s. 154.

²⁰¹ Lieblich *et al* 1998, s. 12ff.

²⁰² Tolvhed 2008, s. 58; Malinda Andersson, *Blodets och rötternas logik: internationell adoption i välfärdens diskursiva praktik*, Uppsala 2010, s. 38; Malin Gregersen, *Fostrande förpliktelser: representationer av ett missionsuppdrag i Sydindien under 1900-talets första hälft*, Lund 2010, s. 29.

Etiska överväganden

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

²⁰³ Snyder & Mitchell 2006, s. 185-203. Även Åsa Lundqvist, "Det uttalade och det outtalade: om tolkningsarbete i historiesociologiska studier", i Åsa Lundqvist, Karen Davies & Diana Mulinari (red.) Malmö 2005, s. 109.

²⁰⁴ Snyder & Mitchell 2006, s. 201. Ett argument som brukar framföras vid studier som skapar nytt material (exempelvis inom muntlig historia) är att detta tillvägagångssätt möjliggör för respondenterna att bidra med egna analyser och därmed utveckla och fördjupa forskarens perspektiv. I själva verket förefaller denna typ av påverkan från "de beforskades" sida sällan att ske. Maria Bondestam, *Mötet mellan forskare och beforskade i förändringsprojekt i arbetslivet*, forskningsrapport, Institute for Management of innovation and technology, Stockholm 1999, http://www.imit.se/pdf/reports/1999_105.pdf, hämtad 2012.08.24.

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

²⁰⁶ Riving 2008, s. 59.

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

Jag har vägt fördelar och nackdelar mot varandra och kommit till slutsatsen att min forskning inte kan sägas skada de individer den berör direkt. Förutom att vara beroende av vem som berättat är detta även en fråga om studiens perspektiv och utgångspunkter. Min avsikt är inte att kontrollera huruvida berättelserna som lämnats stämmer eller är "sanna", något som skulle kunna leda till att respondenters ärlighet ifrågasätts vilket i sin tur skulle kunna upplevas som obehagligt för de berörda. Istället belyser jag, med hjälp av respondenternas berättelser, förhållanden mellan individer och samhälle. Jag hoppas och tror att detta inte upplevs kränkande för de människor vars berättelser jag här använder. Materialen finns dessutom lätt åtkomliga för allmänheten på arkiv och är inte belagda med någon form av sekretess. Det här betyder att vem som helst kan ha tillgång till respondenternas berättelser. Till sist vill jag uppmärksamma på att jag valt att anonymisera respondenterna. Detta kan verka strida mot det jag skrivit ovan – om det som skrivs i avhandlingen inte kan upplevas som obehagligt för respondenterna finns det ju heller ingen grund för att hålla deras namn dolda. Att jag har valt att göra på detta sätt beror för det första på att respondenternas namn inte spelar någon roll i min framställning och för det andra på att jag inte vill medverka till att människors namn trycks i en bok utan de tillfrågats om de önskar medverka.

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

²⁰⁷ Sontag menar att det faktum att polio länge ses som en barnsjukdom som "drabbade oskyldiga" gjorde att den stod fri från att sammankopplas med skuld och moral. Se Sontag 2001, s. 139.

²⁰⁸ Eva Fägerborg, "Intervjuer", i Lars Kaijser & Magnus Öhländer (red.), *Etnologiskt fältarbete*, Lund 1999, s. 69.

en språklig bearbetning nämligen att, vid citering ur enkätmaterialet, låta respondenternas berättelser löpa fritt utan "avbrott" för DVR:s frågor förutom i några enstaka fall där DVR:s frågor fyllt en tydlig funktion.

Avgränsning

Studiens temporala avgränsning styrs av materialet. Definitiv slutpunkt ligger någons stans runt åren 1993-1996. År 1993 inleddes Nordiska Museets materialinsamling, men jag har inte identifierat när de sista berättelserna sändes in. Insamlingens publikation, tidigare nämnda *Poliominnen: polioskadade skriver om sitt liv och sitt arbete*, trycktes dock år 1996.²⁰⁹ Därför står detta år som det sista även om berättelser kan ha insänts senare. Vad gäller startpunkt kan studien anses ha minst tre olika sådana; åren 1877, 1884 eller 1946. Om studiens avgränsning anses avgöras av den tid som berättelserna handlar om bör år 1877 ses som startpunkt då detta är det tidigaste år då en respondent i mitt material insjuknat.²¹⁰ Denna person var dock endast 1 år vid insjuknandet och det är därför inte att förvänta att personen kan berätta om sitt insjuknande. Om studiens avgränsning anses utgöras av respondenternas möjligheter att berätta om egna minnen från tidiga sjukdomsfaser bör år 1884 ses som startpunkt. Den respondent som då insjuknade var 11 år.²¹¹ Från mitt perspektiv startar dock studien runt åren 1946-1948. Det är från dessa år enkätmaterialet stammar. Flera av berättelserna som analyserats har visserligen berört en tidsperiod som ligger längre tillbaka i tiden. Men andra forskare har visat att berättelser förändras under tiden som går mellan händelsen och berättandet av händelsen.²¹² Inte heller jag utgår från att minnen sparas som färdiga berättelser i en människa utan att både minnen och berättelser förändras under tidens gång. Därför menar jag att det är tiden för berättandet som utgör den här studiens temporala gränser.

I en studie som denna skulle flera andra material kunna komma på tal för analys. Ett sådant är det intervju- och enkätmaterial som tidigare nämnts, och vars skapande under mitten av 1950-talet DVR bidrog till.²¹³ Huruvida detta material sparats och

²⁰⁹ Richette 1996.

²¹⁰ Enkät nr 651, *DHR* 1, F5.4.

²¹¹ Enkät nr 698, *DHR* 1, F5.4.

²¹² Edward Bruner, "Experience and its expressions", i Victor W. Turner & Edward M. Bruner (red.), *The anthropology of experience*, Urbana 1986, s. 6; Frank 1995 s. 22; Linda C. Garro, "Cultural knowledge as resources in illness narratives: remembering through accounts of illness", i Linda C. Garro & Cheryl Mattingly (red.), *Narrative and the cultural construction of illness and health*, Berkeley 2000, s. 73; Griesehop 2003, s. 64; Freeman 2004, s. 64f.

²¹³ Risinger-Calais 1960.

går att finna idag har inte klarlagts. Jag blev först medveten om denna studie i ett skede när avhandlingsarbetet fortskridit allt för långt för att tillåta en utökning av det empiriska materialet.

Vara frisk, bli sjuk, få polio

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

Kontext: hälsa och skötsamhet

Föreställningar om skötsamhet, moral och om tillgång till samhället är kopplade till föreställningar om funktionsförmåga, utseende och hälsa. Dessa föreställningar har haft olika uttryck och följer genom tid och rum.²¹⁴ I avsnittet koncentrerar jag min framställning på hur funktionsförmåga och hälsa kom att kopplas till skötsamhet från mitten av 1800-talet och ungefär 150 år framåt. Diskussionen förs huvudsakligen ur ett svenskt perspektiv.

Råvarutillgång och vattenenergi lade, tillsammans med arbetsöverskott och proletarisering, utbyggt skolväsende, utbyggda kommunikationer, ett ökande medborgerligt medvetande och en allt mer aktiv stat, grunden för den industrialiseringsprocess som skedde i Sverige från 1850-talet och framåt.²¹⁵ Från 1890-talet brukar det talas om att industrialiseringen gjort ett verkligt genombrott i landet.²¹⁶ Tjugo år tidigare var lite drygt 70 procent av befolkningen fortfarande försörjd genom jordbruket och dess binäringar. År 1910 var det runt 50 procent.²¹⁷

²¹⁴ Henri-Jacques Stiker, *A history of disability*, Ann Arbor 1999 (1982).

²¹⁵ Ronny Ambjörnsson, *Den skötsamme arbetaren: idéer och ideal i ett norrländskt sågverkssamhälle 1880-1930*, Stockholm 2001 (1998), s. 259; Susanna Hedenborg & Lars Kvarnström, *Det svenska samhället 1720-2000: böndernas och arbetarnas tid*, Lund 2006 (2004), s. 268; Lars Berggren & Mats Greiff, *En svensk historia från vikingatid till nutid*, Lund 2009 (2000), s. 217ff.

²¹⁶ Hedenborg & Kvarnström 2006, s. 268.

²¹⁷ Kurt Samuelsson, *Från stormakt till välfärdstat: svensk samhällsutveckling under 300 år*, Stockholm 1969, s. 208; Hedenborg & Kvarnström 2006, s. 262.

Industrisamhällets historia har beskrivits som en kroppens historia.²¹⁸ Ett industrialiserat samhälle krävde friska och fysiskt starka arbetare och enligt Oliver blev individens arbetskraft i större utsträckning än tidigare avgörande för försörjningsmöjligheten.²¹⁹ Den växande fattigdomen som följde proletariseringen av landsbygdens befolkning, och i vars spår en stor sjuklighet följde, oroade. Att i så stor utsträckning som möjligt minska riskerna för att skada eller sjukdom skulle kunna påverka arbetsförheten negativt låg därmed både i individens och i statens intresse. Under det sena 1800-talet och det tidiga 1900-talet var befolkningsutvecklingen ett minst sagt komplext problem i Sverige. Initiativ för att förbättra folkhälsan blev till något viktigt. Det handlade både om att öka befolkningens kvantitet, men också kvalitet, något som visar att folkhälsoprojektet bar nationalistisk prägel.²²⁰ För att förbättra människors hälsa användes två strategier från statligt håll. Dels skapades konkreta möjligheter för ett sundare liv exempelvis genom kloakering och bättre bostadsförhållanden, dels eftersträvade man beteendeförändringar som skulle nås genom upplysning och uppfostran.²²¹ Människor skulle lära sig att leva ett hygieniskt korrekt liv. När grunden för det som kom att bli folkhälsovårdens moderna organisation i Sverige lades under 1800-talets andra hälft, ledde detta, tillsammans med inrättandet av institutioner och olika sorters socialt stöd, till att staten övertog allt större ansvar för individers hälsa. På så sätt fick samhället ett större inflytande över människors privata liv.²²² Staten kunde följaktligen i högre grad styra inte bara hälsofrågorna utan även mer generella frågor om levnadssätt.

Under det tidiga 1900-talet politiserades den personliga hälsan då politiska idéer och strömningar blandades med vad som för tillfället var möjligt att belägga vetenskapligt.²²³ Allt fler "problem" ansågs ha medicinska interventioner som lösning.

²¹⁸ Sarasin & Tanner 1998, s. 12.

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

²²⁰ Karin Johannisson, "Folkhälsa: det svenska projektet från 1900 till 2:a världskriget", *Lychmos*, 1991, s. 141; Karin Johannisson, "The people's health: public health policies in Sweden", i Dorothy Porter (red.), *The history of public health and the modern state*, Amsterdam 1994, s. 181; Torbjörn Lundqvist, "Den nya folkhälsopolitikens framväxt: styrning från socialt och ekonomiskt perspektiv", *Historisk tidskrift*, 2001:121 (4), s. 754; Eva Palmblad, *Medicinen som samhällslära*, Stockholm 2005 (1989), s. 123ff; Berg 2009, s. 148.

²²¹ Signild Vallgård, "Utopi och nytta: historisk forskning om att förebygga sjukdom", i Roger Qvarsell & Ulrika Torell (red.), *Humanistisk hälsoforskning, en forskningsöversikt*, Lund 2001, s. 131.

²²² Lundqvist 2001, s. 751ff. Lundqvist skriver att forskning inom hälsoupplysning "pekar på ökat individuellt ansvar för hälsan", medan forskning inom "folkhälsodiskursen" har visat på ett motsatt förhållande, nämligen att samhälleliga och strukturella förhållanden i högre grad ges ansvaret för individers hälsa.

²²³ Karin Johannisson, *Medicinens öga: sjukdom, medicin och samhälle – historiska erfarenheter*, Stockholm 1990.

Sjukdom knöts till den medicinvetenskapliga läkekonsten i större utsträckning än tidigare – samhället medikaliserades därmed. Samtidigt övertog staten ett allt större ansvar för individens hälsa, och hälsan kopplades allt starkare till tankar om moral.²²⁴ Arvshygieniska tankegångar och social ingenjörskonst fick större utrymme, något som exempelvis tydliggörs av arvsbiologiska institutets grundande i Uppsala år 1922.²²⁵ I denna process blev folkhälsa ett ledord. Sundhet ”till kropp och själ, tanke och känsla, ord och handling” blev den ideologiska vägen till det nya samhälle som eftersträvades under 1900-talets första decennium.²²⁶

Föreställningen om individuell och samhällelig hälsa hängde samman med föreställningen om ett modernt Sverige. Den ökande kunskapen om sjukdomar och medicinvetenskap ledde till att man kom att betrakta ett insjuknande i en sjukdom som var potentiellt dödlig och som lämnade synliga kroppsliga spår som ett avvikande från normen, från det förväntade och från det som förknippades med ett moraliskt riktigt, skötsamt och modernt liv. Att vara så frisk att man kunde försörja sig och sin familj blev ett socialt tvång.²²⁷ I det industriella och nationalistiskt färgade svenska samhället blev sjukdom och död ett angrepp mot själva samhällskroppen och mot nationen. Hälsa kopplades till skötsamhet genom föreställningen om att individen hade ansvar för att den önskade samhällsutvecklingen nåddes. Men hälsa och skötsamhet kopplades också samman genom föreställningar och samhälleliga praktiker som berörde arbete och försörjning. Historikern Roddy Nilsson skriver att trots att lagstiftningen rörande åtgärder för att få fattigdomen att minska under 1800-talet och det tidiga 1900-talet förändrades flera gånger så vidhölls fattigvårdens arbets- och självförsörjningsmoral.²²⁸

I det tidningsklippsmaterial som studerats framträder självförsörjningsmoralen med tydlighet. Att polioinsjuknade skulle återgå till arbetslivet skrevs här fram som något för Sverige mycket viktigt – och som något som faktiskt kunde vara möjligt för

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

²²⁵ Se exempelvis Gunnar Broberg & Mattias Tydén, *Oönskade i folkhemmet: rashygien och sterilisering i Sverige*, Stockholm 2005.

²²⁶ Johannisson 1991, s. 142ff.

²²⁷ Petteri Pietikainen, *Neurosis and Modernity: the age of nervousness in Sweden*, Boston 2007, s. 74. Detta gällde inte endast i Sverige. David Serlin, *Replaceable you: engineering the body in postwar America*, Chicago 2004. Serlin beskriver att liknande inställning även var gällande i USA under mitten av 1900-talet, se s. 1-15, särskilt s. 12-13.

²²⁸ Roddy Nilsson, *Kontroll, makt och omsorg: sociala problem och socialpolitik i Sverige 1780-1940*, Lund 2003, s. 120.

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

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

²²⁹ Sven-Gunnar Svensson, "Polio betyder inte döden!", *Expressen* 19531003; Bo Isaksson, "Helförlamad kan återvända till sitt arbete efter ett år", *Stockholms-Tidningen* 19531007, s. okänt; Per-Erik Holmström, "Hur mannen som kastade kryckorna lärde sig gå", *Aftonbladet* 19531104, s. okänt; Olle Ryholm, "Järnvilja gav totalförlamad hälsan åter", *Expressen* 19531107, s. okänt, Sigtuna.

²³⁰ Bengt Graffström, "Arbete, ansvar ger hjälpt förlamad hans känsla av 'människovärde' åter", *Expressen* 19510909, s. okänt, Sigtuna.

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

²³² Nilsson 2003, s. 124ff. Även Arthur Montgomery, *Svensk socialpolitik under 1800-talet*, Stockholm 1934, s. 177f, Rosén 2002, s. 166.

²³³ Valmyndigheten, http://www.val.se/det_svenska_valsystemet/allmant_om_val/historik/index.html, hämtad 2012.03.27. Även Rosén 2002, s. 167ff.

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

²³⁵ Anne Borsay, *Disability and social policy in Britain since 1750*, Basingstoke 2005, s. 159ff; Serlin 2004, s. 21-54.

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

Innan sjukdomen

Både Nordiska museet och DVR berör tiden innan polion i sina frågor, men på skilda sätt. I enkätmaterialen efterfrågas tiden innan sjukdomen enbart implicit, i frågan om återgång till arbetslivet. I Nordiska museets minneslista ställs explicita frågor om tiden innan insjuknandet. De tilltänkta respondenterna uppmanas redogöra dels för uppväxtförhållanden och dels för ”liv[et] före insjuknandet i polio”. Även om respondenterna förvisso stod fria att välja i vilken utsträckning de skulle följa listan gör närvaron av dessa frågor det mer troligt att tiden innan sjukdomen berörs i dessa berättelser. I detta avsnitt använder jag alltså berättelser ur båda materialen.

²³⁶ I Danmark har exempelvis antalet barn som föds med Downs syndrom halverats sedan man år 2004 inledde ett projekt med syfte att erbjuda prenatal screening till samtliga gravida kvinnor och inte endast till de över en viss ålder. Avsikten med screeningen var att upptäcka just denna typ av avvikelse och i förlängningen att minska antalet barn som föds med Downs syndrom. Se Charlotte K. Ekelund, Finn Stener Jørgensen, Olav Bjørn Petersen, Karin Sundberg, Ann Tabor, ”Impact of a new national screening policy for Down’s syndrome in Denmark: population based cohort study”, *British medical journal*, 2008:337; Sissel Saltvedt, ”Nationell screening i Danmark halverar antalet nyfödda med Downs syndrom”, *Läkartidningen*, 2009:106 (17), s. 1164. Ytterligare ett talande exempel är praktiserandet av så kallade ”offeroperationer” där en tvilling i ett siamesiskt tvillingpar ”offras” för att den andra tvillingen ska få möjlighet att leva ett ”normalt” liv. Se Alice Domurat Dreger, *One of us: conjoined twins and the future of normal*, Cambridge 2004, särskilt s. 83-112.

²³⁷ Lars Östman, ”Handikapperspektiv på etik”, i Magnus Tideman (red.), *Perspektiv på funktionshinder & handikapp*, Stockholm 1998, s. 194. Det är oklart varifrån Östman tar sitt citat. Även Förbundet DHR, <http://www.dhr.se/index.php?page=fosterdiagnostik>, hämtad 2012.08.30.

²³⁸ Herzlich & Pierret 1987, s. 230f.

Huvudsakligen diskuterar jag dem var för sig, men jag kopplar dem till varandra vid valda tillfällen.

Yrkesliv i verklighet och fantasi

I enkätmaterialen uppvisar berättelser om tiden innan polion en viss begränsning då de närapå uteslutande förekommer i förhållande till arbetsliv. Först och främst berörs tiden innan polion i utsagor om en eventuell återgång till ett tidigare yrke, alternativ till skolgång: "Min sysselsättning före sjukdomen var tandtekniker"; "På grund av att inga vidare men efter sjukdomen inträffat kunde jag efter ett halvt år fortsätta med det arbete jag förut varit sysselsatt med, nämligen jordbruksarbete"; "Var skolelev då sjukdomen utbröt".²³⁹ I de korta utsagorna framträder individer som antingen kunnat försörja sig själva eller som uppfyllt skolplikten och som därmed uppvisat skötsamhet. Socialvetarna Michael Billig och Alan Radley har skrivit att individers berättelser om hälsa och sjukdom är mer än ett avslöjande av inre uppfattningar. Utsagor om dessa teman handlar om att framställa sig själv som värdiga individer menar de.²⁴⁰ Det är alltså inte förvånande att berättelserna om livet innan polion framställer respondenterna som värdiga individer i samhället. Ofta följs dessa skötsamhetsutsagor dessutom av önskningar om ekonomiskt stöd. En respondent berättar exempelvis att hon innan sjukdomen försörjt sig "genom att hjälpa till i hemmen med tvätt, städning o. dyl.", och avslutar sin framställning med att skriva att hon önskar pension då hon "tydligt ej blir bättre".²⁴¹ Jag förstår därför utsagorna om arbetsförhet och självförsörjning innan polion som utsagor med ett konkret syfte, nämligen att genom att uppvisa skötsamhet och därmed "värdighet" legitimera önskemålet om ekonomiskt stöd.

I några få enkätsvar uppehåller sig respondenter vid framtidsdrömmar som de tvingats släppa på grund av polions följder. En respondent skriver att hon genomgår utbildning till sömmerska men egentligen "har mest intresse för musik" och att hon gärna önskat lära sig spela piano.²⁴² En annan skriver att hon har: "fått börja som elev i en modeaffär. Ett yrke som man aldrig förut kunnat tänka sig".²⁴³ Ytterligare en respondent berättar om förhållandet mellan framtidsdrömmar och den verklighet sjukdomen skapat:

²³⁹ Enkät nr 116, 307 & 444, DHR 1, F5.3; enkät nr 643, DHR 1, F5.4. Se även exempelvis enkät nr 71, 109, 130, 138, 142, 153, 155, 170, 205, 332, 359, DHR 1, F5.3.

²⁴⁰ Michael Billig & Alan Radley "Accounts of health and illness: dilemmas and representations", *Sociology of health & illness*, 1996:18 (2), s. 221.

²⁴¹ Enkät nr 116, DHR 1, F5.3.

²⁴² Enkät nr 782, DHR 1, F5.4.

²⁴³ Enkät nr 430, DHR 1, F5.3.

Vore önskvärt om samhället intresserades något för de vanföras välfärd. T.ex. vanföra som äger begåvning å huvudets vägnar – att sådana finge studera och på den vägen få möjlighet till självförsörjning. Själv önskade jag att bli lärarinna, men vissa omständigheter gjorde att det aldrig bleve utan jag blev sömmerska vilket aldrig min håg stod till och jag har alltid vantrivts med det yrket men har ju måst för min försörjnings skull hålla på med det.²⁴⁴

I de här berättelserna framträder sjukdomens negativa konsekvenser, och här riktas också kritik mot ett utbildningssystem som tvingat respondenterna att söka sig till oönskade områden. Huruvida respondenterna önskade uppnå något särskilt med dessa berättelser, eller endast ge uttryck för en frustration är oklart. Men utsagorna kan förstås ha ett konkret syfte. Genom att belysa utbildningssystemet ur de så kallat vanföras vinkel eftersträvades förändring. Med tanke på enkätens utformning och hur den introducerades av DVR ska denna typ av svar inte överraska.

”Ödet ville annorlunda”

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

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

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

²⁴⁴ Enkät nr 614, *DHR* 1, F5.4.

²⁴⁵ KU13517, *Poliominnen*, NM.

²⁴⁶ KU13718, KU13538, KU13506, KU13892, KU13614 & KU13631, *Poliominnen*, NM.

²⁴⁷ KU13968, KU13506 & KU13718, *Poliominnen*, NM.

högst troligt ägt rum. Då de förekommer berörs de enbart i direkt anslutning till utsagor om fysiska aktiviteter. Exempelvis nämner en respondent den stillasittande sysselsättningen biografbesök men fortsätter med att beskriva en lång promenadväg till skolan och berättar att hon fann gymnastiktimmarna roliga: ”jag tyckte om att springa. Vid tävlingar och vid orientering låg jag ofta först”.²⁴⁸

Betonandet av hälsa är också vanligt förekommande i berättelser om tiden innan sjukdomen. Respondenter skriver kortfattat att de ”aldrig varit sjuka” eller ”alltid friska” innan polion och berättar exempelvis om ”raka fina ben och normala fötter”.²⁴⁹ En respondent skriver att hon ”var den friskaste och gladaste kvinnan i hela vårt avlånga land”.²⁵⁰ Men då det i materialet även förekommer berättelser om sjukdomstillfällen innan polion förefaller hälsa inte vara en lika stark norm som kroppslig funktionsförmåga och utförandet av fysiska sysselsättningar. En respondent skriver så här om sina sjukdomar innan polion:

Jag var stor när jag föddes och hade navelsträngen runt halsen flera varv. Barnmorskan fick jobba innan det blev liv i mig. När jag var 9 månader fick jag något som kallades strupsjuka. Det var 7 barn som fick det, jag var enda flickan. Vid 8 års ålder fick jag utslag över hela armarna. Jag fick ligga i en månad tills det var en gumma som blandade till en salva och ett slags droppar som blandades i varmt vatten att ha armarna i. Sedan var jag frisk tills 14 års ålder då jag fick halsböld flera gånger om året till det jag fyllde 18 år. Då började jag få ont i ryggen Jag var stor och stark, tävlade med pojkarna att bära säckar. Jag arbetade på mina föräldrars jordbruk med att mjölka korna kväll och morgon skäktade, häcklade lin, kavlade tunnbröd åt grannarna. Jag trivdes med arbete. Jag ägnade mig åt idrott som fotboll, cykla och skidåkning, dansen var en stor del av fritiden, det är det jag saknar mest.²⁵¹

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

²⁴⁸ KU13622, *Poliominnen*, NM.

²⁴⁹ Se exempelvis KU13566, KU13567, KU13575, KU13581, KU13616 & KU13608, *Poliominnen*, NM.

²⁵⁰ KU13785, *Poliominnen*, NM.

²⁵¹ KU13996, i samma anda se även KU13995, *Poliominnen*, NM. Sjukdom förekommer även i exempelvis KU13786, KU13752 & KU13887, *Poliominnen*, NM. Även Enkät nr 762, *DHR* 1, F5.4.

En respondent som insjuknade som sextonåring år 1945 beskriver sin hälsa innan polion på detta sätt:

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

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

²⁵² KU13617, *Poliominnen*, NM.

²⁵³ Axelsson 2004, s. 46; Wilson 2009 (a), s. 176. Se även Manfred Vasold, *Pest, Not und schwere Plagen: Seuchen und Epidemien vom Mittelalter bis heute*, München 1991, s. 279; Friedrich Koch & Gebhard Koch, *The molecular biology of poliovirus*, Wien 1985, s. 1; Smallman-Raynor & Cliff 2006, s. viiii, även s. 1.

²⁵⁴ Gunilla Tegern, *Frisk och sjuk: vardagliga föreställningar om hälsan och dess motsatser*, Linköping 1994, s. 129f, även s. 141f.

²⁵⁵ Rädsla kan visserligen inte villkoras, men det är klart att den i fallet polio inte stod i förhållande till hur spridd sjukdomen i verkligheten var. I jämförelse med exempelvis tuberkulos var de 51 000 registrerade poliofallen mellan åren 1905 och 1962 lika många som de som *avled* i tbc mellan åren 1911-1915. Axelsson 2004, s. 209; *Statistisk årsbok för Sverige*, Stockholm 1929, tabell 50, s. 64.

”akut barnförlamning” benämndes som en orsak till att människor förvandlas från ”en närande till en tärande samhällsmedlem” i en statlig utredning från år 1920.²⁵⁶ I denna sammankopplas alltså polio, funktionsförmåga och skötsamhet på ett mycket direkt och tydligt sätt.

Förändring och skötsamhet

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

Att vara sjuk är något som upplevs individuellt, men det sker inom kulturellt skapade normer som förhåller sig till ett tids- och platsbundet mönster.²⁵⁸ Corbin har utgått från ett nutida muntligt amerikanskt material. Att applicera hennes slutsatser generellt vore att osynliggöra kulturella, rumsliga och temporala skillnader. Det vore också att bortse från specifika olikheter mellan materialsorter. Inledande berättelser om hälsa förekommer exempelvis inte i de patientbrev från 1700-talet som medicinshistorikern Michael Stolberg studerat. Snarare, menar Stolberg, väver skribenten i många fall in den aktuella sjukdomen i en livslång sjukdomsprocess.²⁵⁹ Det här måste förstås i ljuset av patientbrevens syfte, vilket var att en läkare skulle kunna ställa diagnos och inleda behandling på distans. Därför ansågs det vara viktigt att samtliga kroppsliga avvikelser noggrant redogjordes. En sjukdomsberättelses syfte är således viktigt att ta i beaktande. Polions följder i form av negativ inverkan på funktionsförmåga och arbetsförmåga betydde att individens skötsamhet kunde ifrågasättas. Jag ser berättelserna i båda materialen som reaktioner på detta. Respondenterna har betonat sin skötsamhet, antingen direkt medvetet eller omedvetet. Att detta tema förekommer både i materialet från 1940-talet och i materialet från 1990-talet visar med vilken

²⁵⁶ *Betänkande angående riktlinjerna...* 1920, s. 8; SOU 1946:24, s. 154.

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

²⁵⁸ Vera Jung & Otto Ulbricht, ”Krank sein: Krankheitserfahrung im Spiegel von Selbstzeugnissen von 1500 bis heute. Ein Tagungsbericht”, *Historische Anthropologie*, 2001:9 (1), s. 138.

²⁵⁹ Michael Stolberg, ”Mein askulapisches Orakel! Patientenbriefe als Quelle einer Kulturgeschichte der Krankheitserfahrung im 18. Jahrhundert”, *Österreichische Zeitschrift für Geschichtswissenschaften*, 1996:7 (3), s. 389.

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

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

Från förkylning...

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

Berättelser om smitta

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

²⁶⁰ Frank 1995, s. 1; Grieshop 2003, s. 59; Duffin 2005, s. 8 & 19; Elizabeth Young, "Memoirs: rewriting the social construction of mental illness", *Narrative inquiry*, 2009:19 (1), s. 55; Claeson 2010, s. 69.

²⁶¹ På ett övergripande plan kunde det ha varit av intresse för DVR att studera hur respondenterna uppfattar att de smittades, men studiens inriktning blev en annan och således ställdes inga frågor om detta.

²⁶² Axelsson 2009, s. 31f.

²⁶³ "Barnförlamning från daggmask?" Dagens Nyheter 19380611; "Barnförlamning genom dricksvatten och mjölk" Göteborgs Handelstidning 19330411; "Barnförlamning från infekterat vatten", NDA 19340328; "Barnförlamning sprides med myggan?", Svenska Dagbladet 19350311; "Barnförlamning

särskilda regioner och att "meteorologiska företeelser" kunde inverka på dess förekomst.²⁶⁴ Rubriker som: "Barnförslamningen SMITTAR EJ från person till person. Smittämnet finns ute i naturen – den ene drabbas, den andre går fri" framhöll att något i individens konstitution kunde avgöra vem som skulle insjukna.²⁶⁵ Att smittan kunde finnas i naturen och "drabba" den ene men låta den andre gå fri var ett obehagligt scenario i ett land där hälsa kopplades till skötsamhet. Det blev tydligt att det inte fanns något individen kunde göra för att minska risken för insjuknande. Även samhällets möjligheter att skydda sina invånare framstod små.

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

I materialet framträder alltså olika föreställningar om hur polioviruset kommit in i respondentens kropp. En teori som enligt både respondenterna och tidigare forskning förefaller ha varit utbredd var att sjukdomen kunde spridas med otvättad frukt, och särskilt med fallfrukt.²⁶⁶ I flera berättelser skrivs äpplen och plommon, både implicit och explicit, fram som smittokälla. Antingen har respondenterna själva plockat frukten eller har de blivit bjudna på den av andra. En kvinna som insjuknade år 1938 berättar att hon och en vän blivit bjudna på nedfallna plommon dagen innan hon blev sjuk.²⁶⁷ En annan respondent berättar att hon själv plockat nedfallen frukt:

Konstaterades inget fel på dricksvattnet hemma och inte heller utedasset – som kalkades ofta. Mamma var mycket hygienisk av sig. Men varje morgon tog jag några astrakanäpplen på marken och åt osköljda på resvägen in till Katrineholm. Men det är min egen teori att det nog inte var lämpligt att göra så. Har tänkt på det mycket efteråt.²⁶⁸

och nederbörd. Den nyaste vattenteorin", *Göteborgs Handelstidning* 19380617, samtliga s. okänt, Sigtuna. Även Rogers 1992, s. 59.

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

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

²⁶⁶ Axelsson 2009, s. 23f.

²⁶⁷ KU13783, *Poliominnen*, NM.

²⁶⁸ KU13883, *Poliominnen*, NM.

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

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

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

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

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

²⁶⁹ KU13538, även KU13610, KU13739 & KU13797, *Poliominnen*, NM.

²⁷⁰ KU13583, KU13609, KU13610, KU13613, KU13731 & KU13739, *Poliominnen*, NM.

²⁷¹ KU13488, KU13514 & KU13793, *Poliominnen*, NM.

²⁷² Wilson 2005, s. 1.

²⁷³ Stolberg 1996, s. 403f. Även Tegern 1994, s. 91ff.

²⁷⁴ KU13796, även exempelvis KU13489, KU13746 & KU13777, *Poliominnen*, NM.

Vad gäller frågan "Varför jag?" återfinns två typer av berättelser som besvarar denna. I den ena hänvisar respondenten till en kroppslig försvagning stammande från någon annan medicinsk praktik. En respondent skriver att läkare påpekat att det sår som blivit i munnen efter tandutdragning "kunde vara en bidragande orsak till min polio och till att jag hade fått den så hårt".²⁷⁵ En annan respondent skriver att han blivit vaccinerad mot smittkoppor och att det varit en "gissning" att vaccineringen lett till ett nedsatt "allmäntillstånd" vilket underlättat för poliosmittan att komma in i och få fäste i kroppen.²⁷⁶ I de här berättelserna blir det en konkret händelse som möjliggjort insjuknandet. Därför uppvisar dessa berättelser likheter med svaren på hur-frågan. Samtidigt menar jag att de skiljer sig åt genom att berättelserna om kroppslig försvagning på ett mer specifikt sätt handlar om individen – det är individens kroppsliga konstitution som gör smittan möjlig. Individens kroppsligt försvagade tillstånd, och därmed mottaglighet för smitta, framställs i dessa berättelser som grundat i just medicinsk behandling. Detta kan ses som ett problematiserande av förståelsen av medicinvetenskap som praktiker vilka enbart gör gott.

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

Varför blir en liten flicka, nyss fyllda 7 år, drabbad av barnförlamning? Utan att ha varit i beröring med främmande personer. Utan att ha varit utanför hemorten. Ingen mer i sju kyrksocknar insjuknade vid detta tillfälle. Alltså: smittokällan okänd.²⁷⁷

I den här typen av berättelser framträder det slumpartade och oförutsägbara i polion och det osannolika i att just respondenten skulle insjukna. En respondent sätter ord på detta och skriver att "det konstigaste var ju att bara jag fick denna hemska sjukdom ingen annan varken i familjen eller några bekanta till oss".²⁷⁸

Poliosmittans oförutsägbarhet blir ytterligare påtaglig då respondenter berättar om tillfällen då de själva skulle ha kunnat smitta någon i sin omgivning, vanligtvis genom att de beskriver fysisk närhet med någon annan under den period respondenten med högsta trolighet var infektiös. En respondent skriver att hennes yngre bror "som då var 3 år gammal låg hos mig hela tiden men han blev inte smittad ej heller någon av de andra".²⁷⁹ Den här typen av utsagor om nära fysisk kontakt, utan

²⁷⁵ KU13615, *Poliominnen*, NM.

²⁷⁶ KU13608, *Poliominnen*, NM.

²⁷⁷ KU13575, *Poliominnen*, NM.

²⁷⁸ KU13538, *Poliominnen*, NM. En grannfru berättar att smittan förts vidare. "En grannfru som alltid kom till oss drog smittan till sin dotter, som var sjutton år." KU13968, *Poliominnen*, NM.

²⁷⁹ KU13560, även KU13570, KU13610, KU13739, KU13968, KU13995, KU13997, & KU14014, *Poliominnen*, NM. Se även enkät nr 674, DHR 1, F5.4: "Jag vårdades i hemmet, sjukdomen ansågs tydligen inte vara smittsam, för jag hade flera syskon, även de hemma."

att smittan förts vidare, förekommer i flera berättelser, även i enkätmaterialen. Jag läser dessa utsagor som ett betonande av frågan ”varför jag?”, inte ett besvarande. Poliosmittan tillskrivs därmed mening som ologisk och frågan om varför en särskild individ insjuknar visas omöjlig att besvara.

Att tolka och skapa mening kring inledande symptom

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

Det började den 19 augusti 1942. Jag hade förmiddagstur på fraktgodsmagasinet. Det sista jag gjorde på jobbet var att lämpa ut några döda smågrisar ur en grisivagn. De hade inte tålt värmen. Det var en varm augusti. På kvällen var vi några grabbar som lekte lite med fotbollen hemma hos mig. Jag kände mig inte i form, hängig och håglös. Tänkte att det väl var en förkylning på gång och svor över det. Vi skulle ha hemmamatch på lördag. Sov oroligt den natten, det började värka i huvud och rygg. [...] Jag steg upp klockan fem för att hinna cykla in till stan, men jag kände mig inte alls bra. Vi hade inte telefon så jag kunde inte ringa och sjukanmäla mig. Tänkte att jag åker väl så får jag se hur det känns sedan jag kommit igång. Jag hade cykeln i uthuset och eftersom det inte fanns något WC i stugan så hörde det till rutinen att slå en morgondrill intill uthusknuten. Under det bestyret svimmade jag. Det var en slänt med ett bestånd av brännässlor nedanför, där nere vaknade jag och kunde för mitt liv inte begripa var jag var någonstans. Såg nässlorna framför ansiktet och hörde vinden susa i björkarna. Det tog en bra stund innan jag klarnade och förstod vad som hänt. Då var det bara att gå in och lägga sig och morsan fick åka till närmaste telefon och ringa till jobbet och sjukanmäla mig. [...] Jag låg hela dagen och fick mer och mer ont i ryggen och nacken. Natten mot lördag blev en enda lång plåga, albyl hjälpte inte ett endaste dugg, och på lördagsmorgon måste morsan iväg och ringa till doktorn. Provinsialläkare Bohlin kom på förmiddan, undersökte, knackade på knäna och konstaterade att det nog tyvärr var fråga om barnförlamning. Han skulle ordna så att jag hämtades omedelbart.²⁸⁰

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

²⁸⁰ KU13563, även exempelvis KU13566, KU13571, KU13616 & KU13730, *Poliominnen*, NM.

Konstruktioner av sjukdom handlar om hur kroppsliga förändringar relateras till förändringar som en individ känner igen sedan tidigare.²⁸¹ En respondent skriver att till en början "verkade det vara en vanlig förkylning den enda sjukdom jag kunde relatera till. Trötthet, stelhet och kanske något feber".²⁸² Att ha huvudvärk, känna sig trött, förkyld eller stel i nacken är kroppsliga tillstånd som kan vara tecken på enklare sjukdomar. Sådana sjukdomar och deras inverkan på kroppen är något som människor har fått lära sig leva med och de inordnas som besvär vilka endast i specialfall kräver läkarvård.²⁸³ För att människor ska se sig som svårare sjuka verkar det däremot krävas att vardagliga aktiviteter försvåras och att en viss nivå av allvar framträder.²⁸⁴ Detta är något som blir synligt i berättelserna om tolkningar av tidiga symptom; så länge de inte försvårade vardagen nämnvärt sågs de inte som allvarliga. En annan förklaring till varför det i vissa fall tagit lång tid innan läkare tillkallats kan vara det faktum att polio var en både fruktad och allvarlig sjukdom.²⁸⁵ Att medvetet tolka symptomen som tecken på mindre allvarliga sjukdomar kan ha varit ett sätt för de insjuknade och deras familjer att behålla hoppet så länge som möjligt och är även ett mönster som återfinns i andra studier.²⁸⁶ Wilson har hittat liknande förklaringsmodeller i sin studie av polioepidemier i USA och i sin sociologiska studie av fjorton poliosjuka barn och deras familjer konstaterar Davis att det förefaller vanligt att inledande symptom tolkas som tecken på mindre allvarliga sjukdomar. Davis härleder detta till att det är en dramatisk och omskakande upplevelse att inse att ett barn lider av en svår sjukdom.²⁸⁷ Att skapa mening på detta sätt är vanligt även då det gäller andra typer av symptom och sjukdomar. Exempelvis har det visats att män vilka sedan blivit diagnostiserade med testikelcancer använt många olika förklaringar till varför de inte sökt läkare trots att de själva upplevt att något varit "fel". Vanligt var att den kroppsliga förändring som upptäckts tillskrevs mening som ofarlig.²⁸⁸ I andra studier av just cancersjukdom har framkommit att då många diffusa eller vanliga kroppsliga symptom uppträder samtidigt genererar detta fler förklaringar, vilket resulterat i att fler felaktiga slutsatser dras och slutligen till att det dröjt längre för

²⁸¹ Corbin 2003, s. 261f.

²⁸² KU13625, *Poliominnen*, NM.

²⁸³ Tegern 1994, s. 53f.

²⁸⁴ Corbin 2003, s. 263.

²⁸⁵ Davis 1963, s. 29.

²⁸⁶ Laurance J. Kirmayer, "Improvisation and authority in illness meaning", *Culture, medicine and psychiatry* 1994:18 (2), s. 183.

²⁸⁷ Davis 1963, s. 17f; även Wilson 2005, s. 19f.

²⁸⁸ Se exempelvis Pat Gascoigne & Bruce Whitear, "Making sense of testicular cancer symptoms: a qualitative study of the way in which men sought help from the health-care services", *European journal of oncology nursing*, 1999:3 (2), s. 65f.

individen att söka läkarvård. Fördröjningen har förklarats med människors motivation att upprätthålla en fattbar värld.²⁸⁹

... till förlamning

Ovan har jag diskuterat berättelser som handlar om gränsdragningar mellan sådant som uppfattats som "normala" kroppsliga beteenden och sådant inte kunde tillskrivas någon mening och som därför ledde till att kontakt med sjukvården upprättades. I materialet förefaller den tydligaste gränsdragningen gå vid förlamningarnas inträde. Förlamning får de respondenter som inte redan tidigare tagit kontakt med sjukvården att göra det. Nedan analyserar jag utsagor om förlamning. Jag använder här både enkätmaterialet och *Poliominnen* men diskuterar dem för tydlighetens skull var för sig.

Förlamning eller inte?

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

²⁸⁹ Barbara L. Anderson & John T. Cacioppo, "Delay in seeking a cancer diagnosis: delay stages and psychosociological comparison processes", *British journal of social psychology*, 1995:34 (1), s. 36 & 50.

²⁹⁰ Risinger-Calais 1960, s. 4; *P.M. 1 angående eftervården vid barnförlamning* daterat 1 april 1952, Vanförevårdsutredningens arkiv 3, RA.

²⁹¹ Fairchild 2001, s. 490, n7; s. 493f, n20. Liknande siffror förekommer i Heather A. Carleton, "Putting together the pieces of polio: how Dorothy Horstmann helped solve the puzzle", *Yale journal of biology and medicine*, 2011:84 (2), s. 84. Andelen avlidna beror bland annat på tillgången till respiratorer, vilket gör att statistiken här kan uppvisa stora skillnader mellan olika år, mellan länder och till och med mellan

är det några få procent som förlamas, vilket överensstämmer med Fairchilds siffror.²⁹² En möjlig förklaring till de stora statistiska skillnaderna kan vara att olika slags förlamningar räknas på olika sätt. Exempelvis kan kortvariga förlamningar ha tagits med i den svenska statistiken men inte i den amerikanska. En annan trolig förklaring är att statistiken snedvridits. Enligt Smittskyddsinstitutets hemsida är polio en "isbergssjukdom", där endast en liten del insjuknade får en korrekt diagnos.²⁹³ Om en individ uppvisar förlamningar är det större chans att läkare söks och poliidiagnos ställs än om individen enbart upplever förkylningssymptom. Då individer som inte förlamas inte heller i samma utsträckning diagnosticeras med polio kommer alltså statistiken att förvridas.

Förlamad och skötsam

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

olika landsdelar. Respiratorns utvecklande hade till följd att det var fler som överlevde svåra förlamningar längre fram i tiden, efter att respiratorn blivit standard på svenska sjukhus.

²⁹² Sten Iwarson & Ragnar Norrby, *Infektionsmedicin: epidemiologi, klinik, terapi*, Uppsala 2004 (1995), s. 346.

²⁹³ Smittskyddsinstitutet, <http://www.smittskyddsinstitutet.se/sjukdomar/polio/>, hämtad 2012.09.26. Även Marc Shell, *Polio and its aftermath: the paralysis of culture*, Cambridge 2005, s. 209.

²⁹⁴ Enkät nr 1, nr 306, nr 317 & nr 318, DHR 1, F5.3.

²⁹⁵ Garro 1994, s. 782.

Corbin ser delningen mellan den insjuknade kroppen och individen som ett sätt för den som insjuknat att visa att hon eller han är den samma som innan insjuknandet.²⁹⁶ Isärhållandet är därmed att betrakta som ett sätt för respondenten att framställa sig själv som normal, skötsam och som tillhörande den grupp ”vanföra” som samhälleligt ansågs ha rätt till stöd. Det sista blir framför allt synligt i enkätaterialet då det ofta sker en direkt koppling mellan utsagor om förlamning och önskemål om olika slags samhälleliga stöd. Av de ovan citerade berättelserna skriver en respondent att han önskar få tillgång till utbildning, en annan att han fortfarande väntar på att få börja den yrkesutbildning han har blivit lovad och ytterligare en att han önskar ekonomiska bidrag till behandling. Ett citat inleder en längre berättelse i vilken det framgår att respondenten sökt pension men fått avslag då det bedömts att hennes arbetsförmåga ”endast var nedsatt med 1/3”. Denna respondent avslutar sin berättelse med att betona att hon önskar pension. Den respondent som inte uppger några önskemål går fortfarande i skolan. I ett annat enkätsvar används förlamningen för att visa att individen behöver extra stöd i skolan. Den förälder som ifyllt denna enkät skriver att förlamningen: ”har drabbat vår sons högra arm värst. Varför vore önskvärt, lättnad i skrivarbete o räkning i skolan. Eller också utbildning att med vänster hand utföra det. Om ej detta låter sig göra: maskinskrivningsutbildning”.²⁹⁷ Det förefaller som att samhälleligt stöd var något som förväntades och som sågs som självklart av dessa respondenter.

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

Den 17 aug. 1945 gick jag förväntansfull till skolan för att börja 2:a klass. När jag kom hem från skolan var jag lite förkyld och febrig. Min mor stoppade mig i sängen som om det skulle varit en vanlig förkylning. Jag minns att jag var upp på natten och ramlade på golvet, men steg upp igen och gick till min säng. På morgonen dagen efter skulle min mor bädda min säng, men jag kunde inte röra mig, mina ben var helt förlamade. Som jag legat på natten så såg jag ut, kunde inte räta ut mina ben. Doktor tillkallades och med ambulans fördes jag till Gävle infektionsklinik.²⁹⁸

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

²⁹⁶ Corbin 2003, s. 258f.

²⁹⁷ Enkät nr 322, DHR 1, F5.3.

²⁹⁸ KU13562, *Poliominnen*, NM.

ningen en avgörande roll. Den utgör förbindelsen mellan det funktionsfullkomliga livet som normalt innan sjukdomen och tiden efteråt.

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

”Oerhört mycket plågor.” Om smärta

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

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

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

³⁰⁰ Smärta under det akuta stadiet exempelvis KU13491, KU13492, KU13494, KU13562, KU13567, KU13572, KU13580, KU13582, KU13601, KU13615, KU13627, KU13719, KU13740, KU13741, KU13747, KU13759, KU13760, KU13777, KU13784, KU13799, KU13885, KU13889, KU13892, KU13984, KU13997, KU13998, KU14004 & KU14008, smärta under vård eller rehabilitering exempelvis KU13490, KU13494, KU13506, KU13562, KU13563, KU13715, KU13741, KU13783, KU13784, KU13892, KU13984 & KU13998, smärtande bandage exempelvis KU13742 & KU13777, *Poliominnen*, NM.

³⁰¹ Smärta längre fram i livet exempelvis KU13489, KU13490, KU13506, KU13513, KU13516, KU13560, KU13570, KU13577, KU13580, KU13601, KU13614, KU13626, KU13737, KU13741, KU13745, KU13746, KU13748, KU13749, KU13750, KU13751, KU13759, KU13784, KU13794, KU13883, KU13885, KU13891, KU13892, KU13968, KU13983, KU14004, KU14007, KU14008 & KU14010, *Poliominnen*, NM. Se även exempelvis enkät nr 640; 671; 733; 755, *DHR* 1, F5.4. Även Lauro S. Halstead & C. Donald Rossi, ”New problems in old patients: results of a survey of 539 polio survivors”, *Orthopedics*, 1985:8 (7); Widar & Ahlström 1998; Tracie Harrison & Alexa Stuijbergen, ”Barriers that further disablement: a study of survivors of polio”, *Journal of neuroscience nursing*, 2001:33 (3).

och stelna till fullständigt? Kunde det undvikas skulle pat. besparas oerhört mycket plågor”.³⁰² En annan respondent menar att det vore bra att få ”stanna på epidemin tills den värsta ömheten gått bort”.³⁰³ Här används smärta som bevis på att förändring behövs inom vården. Respondenten framträder som någon som vill låta sina egna erfarenheter utgöra grund för förbättring. Därmed framträder respondenten som en ansvarsfull person.

I både enkätaterialet och i *Poliominnen* framhålls ibland smärtan som omöjliga att verbalisera. Det ”är omöjligt” att beskriva de två första månaderna av sjukdomen, skriver en respondent, som fortsätter med att nämna förlamad mage, orörlighet och att han aldrig kommer glömma hur ont det gjorde när han skulle prova att sitta upp igen efter en längre tid i ryggslä. ³⁰⁴ Här understryks alltså inledningsvis att det är omöjligt att beskriva polioinsjuknandets inledande fas, men berättelsen fortsätter ändå. En annan respondent inleder sin berättelse på följande sätt:

Det var i början av juni, jag fick ont i huvudet, håll i mellangärdet och blev så småningom stel i nacken och kände mig allmänt svag i kroppen. Till sist blev det omöjligt att hålla sig på benen, jag blev tvungen att gå och lägga mig. Doktor tillkallades och han konstaterade att jag drabbats av barnförlamning, som det hette då. Den 18 juni 1937 togs jag in på Epidemisjukhuset i Finspång med svår värk, särskilt i benen. Den första tiden var besvärlig med den ständiga värken och att inte kunna röra sig. De inre organen slutade att fungera. Jag kunde inte kasta vatten och avföringen måste plockas ut. Den vanmakt jag kände är inte lätt att beskriva i ord.[...] Efter cirka tre veckor hade värken avtagit så mycket att det kändes uthärdligt.³⁰⁵

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

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

³⁰² Enkät nr 754, *DHR* 1, F5.4.

³⁰³ Enkät nr 607, *DHR* 1, F5.4.

³⁰⁴ KU13627, *Poliominnen*, NM.

³⁰⁵ KU13719, *Poliominnen*, NM, även exempelvis enkät nr 630, *DHR* 1, F5.4. Jämför även Naomi Rogers, ”Silence has its own stories’: Elizabeth Kenny, polio and the culture of medicine”, *Social history of medicine*, 2008:21 (1).

tilldelning av kaffe. Han berättade också att ju värre värk jag får dess bättre är det för då kommer musklerna till liv igen. Jag svarade då att är det så då skall jag försöka vara tålig. Värken som kom var också mycket svår. När det var som värst ringde jag på personalen som då gick och kokade riktigt starkt kaffe åt mig.³⁰⁶

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

Det blir alltså tydligt i materialet att många respondenter har satt ord på sin smärta, i motsats till vad som hävdas inom viss tidigare forskning där smärta ansetts omöjliggöra berättande. Litteraturvetaren Elaine Scarry har exempelvis skrivit att smärta inte endast motarbetar språket utan till och med aktivt förstör det.³⁰⁷ Etnologen Jonas Frykman knutit smärtans språklöshet till vår tid, och menar att vi nu (i motsats till förr) varken har de ord eller de kontexter som krävs för att vi ska kunna förlika oss med ett hårt öde.³⁰⁸ Den här synen på språkets roll i berättande om smärtsamma upplevelser har dock problematiserats. Litteraturvetaren Lucy Bending och historikern Joanna Bourke har visat att det är möjligt för individer att berätta om smärta.³⁰⁹ Bourke har exempelvis, i direkt relation till Scarry, sagt att (kroppslig) smärta inte måste förstöra språket, utan att upplevelsen av smärta i själva verket verkar generera språk när individer försöker meddela sin smärta till andra.³¹⁰ Även Bending argumenterar mot Scarry och skriver att smärta är ett kulturellt fenomen och som sådant kan inkorporeras i språkliga strukturer.³¹¹ Både enkätmaterialet och *Poliominnen* visar att smärta inte automatiskt måste förstöra språket och därmed vara något som inte går att representera. I utsagan ovan, där respondenten menar att det är "omöjligt" att beskriva de första månaderna av poliosjukdom, blir detta påtagligt. Här

³⁰⁶ KU13885, *Poliominnen*, NM.

³⁰⁷ Elaine Scarry, *The body in pain: the making and unmaking of the world*, Oxford 1985, s. 5 & s. 54.

³⁰⁸ Jonas Frykman, "Introduction", i Jonas Frykman, Nadia Seremetakis & Susanne Ewert (red.), *Identities in pain*, Lund 1998, s. 9. Även Sarasin 2003, s. 120.

³⁰⁹ Lucy Bending, *The representation of bodily pain in late nineteenth-century English culture*, Oxford 2000; Joanna Bourke, "Pain and the politics of sympathy, 1789 to the present", föredrag i London 1 juli 2011, *Health in history. 2011 Anglo-American conference*. Även Hannah Newton, "Very sore nights and days: the child's experience of illness in early modern England, c. 1580-1720", *Medical history* 2011:55 (2).

³¹⁰ Joanna Bourke, "Rhetorics of pain: historical reflections", podcast, *The Birkbeck pain project*, <http://www.bbk.ac.uk/history/our-research/birkbeckpainproject/events>, hämtad 2012.09.12. Att smärta och sjukdom kan generera språk framhålls också i Frank 1995, s. 53f. Men Frank verkar vara delad i detta, då han samtidigt mycket starkt betonar att det också finns en viss språklöshet inom sjukdom. Undertiteln till kapitlet "The Chaos Narrative" är exempelvis "Mute Illness", se s. 97.

³¹¹ Bending 2000, s. 87ff (citat från s. 89). Det är här viktigt att ha i åtanke att det också finns tillfällen då det är fysiskt omöjligt för individen att berätta (i tal, i skrift) om sin smärta, på grund av att själva handlingen att berätta orsakar så mycket smärta i sig att individen hellre avstår från berättandet. Se Bending 2000, s. 102f.

inleder respondenten med att skriva att det inte går att beskriva det smärtsamma insjuknandet – för att sedan göra just detta och beskriva det som nyss tett sig vara omöjligt att beskriva.

Förhandla normalitet och avvikelse

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

I kapitlets andra avsnitt behandlades berättelser om tiden kring insjuknandet, här fokuserades berättelser om smitta och om de inledande symptomen. Än idag är vissa delar av polions smittspridning inte klarlagda, och det finns inga möjligheter för respondenterna att veta exakt hur de smittades. De berättelser som återfinns i materialet rörande smitta är därför inte redogörelser för poliovirusets väg in i kroppen utan består istället av respondenternas föreställningar om sjukdomens början. Berättelserna visar att dessa föreställningar övergripande sett friställer individen från ansvar för sitt insjuknande. Helt vardagliga och normala händelser framställs ha varit (potentiellt) farliga. Det meningsskapande som sker runt polions ursprung och spridning betonar att sjukdomen är oförutsägbar, slumpartad, ologisk och omöjlig att kontrollera. Därmed utmanas kopplingar mellan hälsa, skötsamhet och disciplin.

Kapitlets tredje avsnitt handlade om förlamning. I enkätmaterialens berättelser om förlamning blir det tydligt att respondenterna vill visa att de tillhörde den grupp

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

I kapitlets sista avsnitt diskuterade jag utsagor om smärta. Polio var en sjukdom som på många sätt skapade smärta hos den som insjuknat. I materialet framträder också smärta i många olika sammanhang. I enkätmaterialet görs smärtan meningsfull genom att användas som bevis på behov av förändringar inom vården vilket jag såg som en slags ansvarstagande. I *Poliominnen* förefaller respondenterna ha velat upprätta förteckningar över det som gjort ont, och utsagorna om smärta uppvisar därmed likheter med utsagorna om tiden innan sjukdomen. Berättelser om smärta rör sig över ett stort område – de både betonar polions skapande av avvikelser och används för att återbörda respondenten till skötsamhet och normalitet. I avsnittet blev det tydligt att smärta inte, som en del forskare framhållit, förstört språket. Snarare förefaller många respondenter ingående redogjort för det som orsakat dem smärta. Detta gäller även de respondenter som inleder sina utsagor med att betona att det inte går att sätta ord på smärtan.

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

Meningsskapande kring normaliserande praktiker

Poliodiagnosen ledde till att individen blev föremål för praktiker som utspelades på vårdens och medicinvetenskapens arenor. I detta andra kapitel studeras berättelser som handlar om meningsskapande kring den vård som mötte respondenterna. Vård och medicinvetenskap är viktiga institutioner i ett samhälle – här kontrolleras vilka fenomen som kräver behandling och vilka som inte behöver behandlas, här värderas och bestäms vad som är "avvikande" och vad som är "normalt". Det som sker på vårdens och medicinvetenskapens arenor är inte neutrala skeenden, utan måste ses som praktiker som är och blir meningsladdade och som är tätt knutna till olika slags maktutövningar och -förhållanden.³¹² Kapitlet inleds därför med en redogörelse av de vårdkontexter och diskurser respondenternas berättelser studeras genom.

Kontext: vård och samhälle

När det i slutet av 1800-talet, genom bland andra Louis Pasteur och Robert Kochs arbeten, stod klart att sjukdom kunde spridas genom små, nästan osynliga, partiklar och när samtidigt ny kunskap inom diagnostik, farmaci och kirurgi skapades, växte föreställningen om medicinvetenskapen som en nästintill allsmäktig räddare vilken tillsammans med ökad hygien skulle kunna bota alla slags sjukdomar.³¹³ När

³¹² Bruno Latour & Steve Woolgar, *Laboratory life: the construction of scientific facts*, Princeton 1986 (1979); Jens Lachmund & Gunnar Stollberg, *Patientenwelten: Krankheit und Medizin vom späten 18. bis zum frühen 20. Jahrhundert im Spiegel von Autobiographien*, Opladen 1995, särskilt s. 221; Karin Johannisson, *Kroppens tunna skal: sex essäer om kropp, historia och kultur*, Stockholm 1997; Duffin 2005; Karin Johannisson, "Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv", i Gunilla Hallerstedt (red.), *Diagnosens makt: om kunskap, pengar och lidande*, Göteborg 2006; Sarasin *et al* 2007. Se även exempelvis Katherine Ott, "The sum of its parts: an introduction to modern histories of prosthetics", i Katherine Ott, David Serlin & Stephen Mihm (red.), *Artificial parts, practical lives: modern histories of prosthetics*, New York 2002, s. 16; Snyder & Mitchell 2006, s. 10.

³¹³ Herzlich & Pierret 1987, s. 51f; Vasold 1991, s. 256f; Porter 1997, s. 630; Ingemar Nilsson & Hans-Inge Peterson, *Medicinens idéhistoria*, Stockholm 1998, särskilt s. 135-163; Anna Ljung, "I Babels hus:

religionens inflytande i människors liv dessutom minskade förändrades synen på sjukdom och död. Det fanns inte längre någon tydlig mening med döden och rädslan för den växte.³¹⁴ De framväxande nya sätten att diagnosticera, med stetoskopets, endoskopets, röntgenstrålarnas och mikroskopets penetrerande blick, ledde till att de insjuknades egna berättelser och föreställningar om vad som pågick i kroppen förlorade betydelse i mötet mellan den insjuknade och läkarvetenskapen.³¹⁵

I Sverige utbyggdes och institutionaliserades medicinvetenskapen samt behandlingen av sjuka från 1700-talet och framåt. Statens ansvar för människors hälsa ökade därmed. Att staten genom olika omvårdnadspraktiker så att säga gav människor "extra liv" ledde rent konkret till ökade arbetsinsatser kunde krävas i utbyte.³¹⁶ På ett individplan ledde det dessutom till att död, smärta och fattigdom hölls undan så länge som möjligt. Den så kallade vanförevården, kombinationen av vård och utbildande verksamhet, startades under 1880-talet i Sverige. Inledningsvis finansierades den av privata bidrag och bedrevs filantropiskt, men under de följande decennierna övertog staten ett allt större ekonomiskt ansvar.³¹⁷ Det svenska systemet var från början inriktat på att frambringa så kallade vanföra som kunde försörja sig själva, eller i vart fall kunde bidra till sitt uppehälle.³¹⁸ Underliggande antogs en autonom individ komma samhället till godo genom att vara "närande" snarare än "tärande". Individens hälsa var inte längre en privatsak, den hängde samman med samhällsutvecklingen.

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

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

³¹⁴ Marie Clark Nelson, "The year the children died: a study of the diphtheria epidemic in Råneå parish, Sweden, 1863-1865", i John Rogers (red.), *Death: the public and private spheres*, Uppsala 1986, s. 53; Herzlich & Pierret 1987, s. 11; s. 18; Ljung 1999, s. 45ff.

³¹⁵ Herzlich & Pierret 1987, s. 91; Johannisson 1990, s. 30; Porter 1997, s. 341; Johanna Shapiro, "Illness narratives: reliability, authenticity and the empathic witness", *Medical humanities* 2011:37 (2), s. 68.

³¹⁶ Roddy Nilsson, *Foucault – en introduktion*, Malmö 2008, s. 131. Nilsson hänvisar till Foucault och hans beskrivningar av det som han kallar den "tidigmoderna epoken", men jag finner beskrivningen användbar även på det svenska 1900-talet.

³¹⁷ Gulli Kohlström, "Vanförevårdens framväxt i Sverige", i Bengt Erik Eriksson & Rolf Törnqvist, *Likhet och särart: handikappshistoria i Norden*, Södertälje 1995, s. 136; Förhammar 2007, s. 331-342.

³¹⁸ Ingrid Olsson & Roger Qvarsell, "De handikappade i historien", i Magnus Tideman (red.), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*, Stockholm 1998, s. 24; Förhammar 2007, s. 333.

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

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

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

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

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

³²⁰ Axelsson 2004, s. 178.

³²¹ Holme 1996, s. 271.

³²² Holme 1996, s. 223f.

³²³ Kohlström 1995, s. 138f; Olsson & Qvarsell 1998, s. 27.

³²⁴ *Betänkande angående riktlinjerna...* 1920, s. 115.

³²⁵ *Betänkande angående riktlinjerna...* 1920, s. 116.

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

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

Diagnosberättelser

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

³²⁶ Kent Ericsson, *Den svenska handikappreformen och 1946 års normaliseringsprincip*, Uppsala 2005, s. 2.

³²⁷ Rafael Lindqvist, ”Medikalisering och välfärdsstat”, i Rafael Lindqvist (red.), *Medikalisering, professionalisering och hälsa: ett sociologiskt perspektiv*, Lund 1997, s. 43.

³²⁸ SOU 1946:24, s. 11.

³²⁹ Ericsson 2005, s. 2; SOU 1946:24, s. 75ff.

³³⁰ Claes G. Olsson, *Omsorg och kontroll. En handikapphistorisk studie 1750-1930: föreställningar och levnadsförhållanden*, Umeå 2010, särskilt kapitel 6, s. 275-289.

³³¹ Broberg & Tydén 2005, s. 97. Se även Maija Runcis, *Steriliseringar i folkhemmet*, Stockholm 1998; Paul Weindling, ”International eugenics: Swedish sterilization in context”, *Scandinavian journal of history* 1999:24 (2), s. 179-197. Även Berg 2009, s. 485.

³³² Karin Paulsson, *”De säger att jag ser mer normal ut med benproteser”: om samhällskrav kontra barns behov*, Stockholm 1995, s. 67.

tidpunkt då de symptom som uppträdde inte kändes igen, då dess tillskrivna innebörder inte längre räckte som förklaring av kroppens beteenden, då läkare uppsöktes och individen slutligen diagnosticerades med polio. I detta avsnitt studerar jag hur respondenterna skapar mening kring diagnosställande. Jag använder här huvudsakligen *Poliominnen*, men hänvisar till enkätmaterialen vid ett tillfälle.

Diagnosställande är ett meningsskapande i vilket symptom och testresultat leder till att slutsatser dras. Vid insjuknande kan ovissheten om vad som orsakar symptomen upplevas som ansträngande och oroande för individen. I en sådan situation kan diagnosen komma som en lättnad – även om den sjukdom läkaren uttalar är av det svårare slaget. Diagnosen ger variabler som den insjuknade kan förhålla sig till och först efter ett diagnosställande kan en specifik och målinriktad behandling startas.³³³ I det här perspektivet är diagnosen positiv för den insjuknade individen, men det positiva måste värderas mot eventuella negativa effekter. En HIV-diagnos kan exempelvis leda till att en individ nekas arbetstillstånd i vissa länder, att bli diagnosticerad som bärare av en ärftlig sjukdom kan leda till att försök att bli biologisk förälder ifrågasätts. Diagnosställande kan betraktas som ett meningsskapande med möjlighet att dramatiskt förändra situationer och att utöva social kontroll. Diagnosens position vid sjukdom och funktionsnedsättning är inte ringa, diagnosen är mer än sin medicinska innebörd.³³⁴

Urskiljandets innebörd: bli farlig

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

³³³ Janine Pierret, "The illness experience: state of knowledge and perspectives for research", *Sociology of health & illness* 2003:25 (3), s. 12; Cheryl Mattingly, *Healing dramas and clinical plots: the narrative structure of experience*, Cambridge 1998, s. 104; G. Thomas Couser, *Vulnerable subjects: ethics and life writing*, Ithaca 2004, s. 61; Tegern 1994, s. 140; Young 2009, s. 58; Miles Little, Christopher F.C. Jordens, Kim Paul, Kathleen Montgomery & Bertil Philipson, "Liminality: a major category of the experience of cancer illness", *Social science and medicine*, 1998:47 (10), s. 1486.

³³⁴ Tegern 1994, s. 140; Deborah Lupton, *Medicine as culture: illness, disease and the body in Western societies*, London 2003 (1994), s. 33; Johannisson 2007, s. 39.

³³⁵ "Endast få mottagliga för barnförälsning", *Dagens Nyheter* 19390814; "Barnförälsningens kurva stiger ännu", *Expressen* 19450908; "Barnförälsningen tros ha smittat", *Dagens Nyheter* 19451103; "Barnförälsning har krävt 34 liv", *Sydsvenska Dagbladet* 19490909; "Barnförälsningen lindrigare i år", *Dagens Nyheter* 19500819; "Polioberedskapen har skärpts i landet", *Expressen* 19530616; "Tecken på att polion nått toppen", *Expressen* 19530918, samtliga s. okänt, Sigtuna. En respondent berättar att det gick att läsa i lokalpressen "hur många fall som kommit in till epidemisjukhuset föregående dag". Se KU14013, *Poliominnen*, NM.

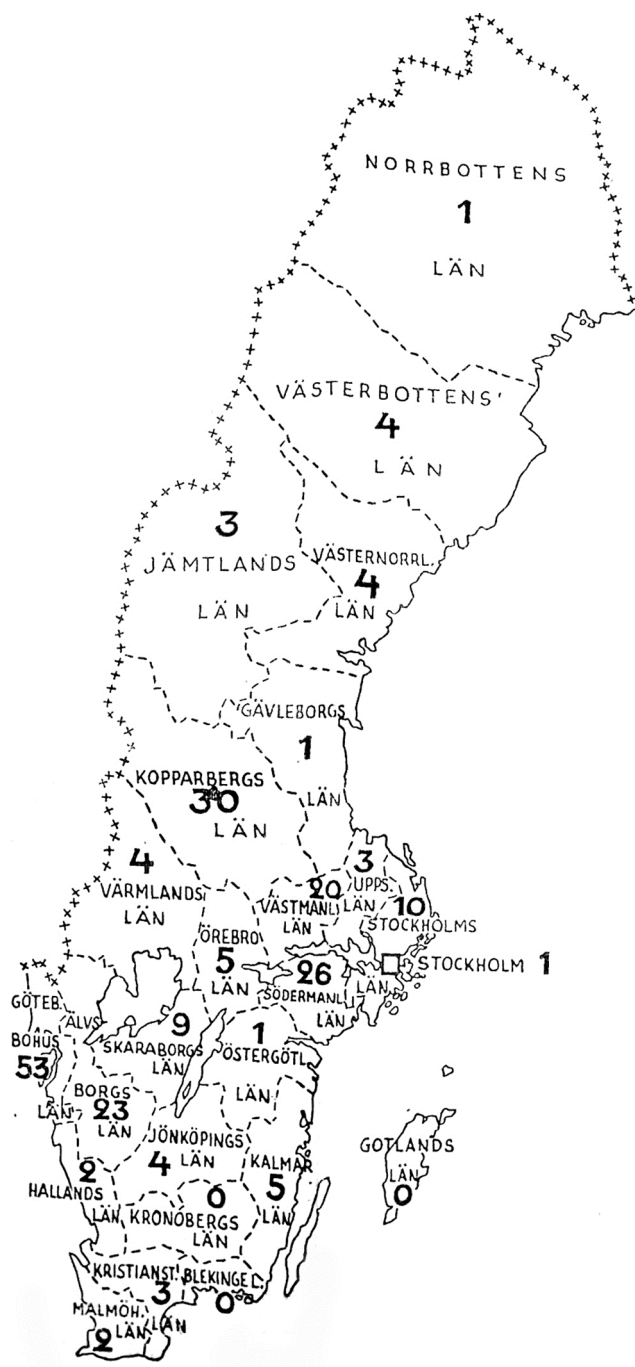


Bild 2. Grafik över polions förekomst i Sverige, Dagens Nyheter, 19390814.

När det fastställts att en individ har en allvarlig sjukdom med okänd smittväg blir individen vanligtvis betraktad som smittbärare. För att minska risken för spridning beläggs sådana sjukdomar ofta med anmälningsplikt. I Sverige gjordes polion anmälningspliktig år 1905.³³⁶ Anmälningsplikten betydde att läkare blev ålagda att rapportera samtliga poliofall till Medicinalstyrelsen och att den polioinsjuknade individen från och med detta år blev betraktad som så pass farlig för sin omgivning att hon eller han skulle hållas isolerad under sjukdomens akuta fas. I materialet förekommer berättelser om att även familjer isolerats efter att den insjuknade familjemedlemmen förflyttats till epidemisjukhus.³³⁷ När det gällde polio var det viktigt att rätt diagnos ställdes, inte enbart för att individen skulle kunna få vård utan även för att skydda samhället mot smitta. Men polion var inte helt enkel att diagnosticera. En respondent berättar att det tog tid för honom att få rätt diagnos; den förste läkaren han träffade menade att han led av överansträngning och skickade hem honom med "en flaska medicin". Flera dagar senare ställdes den korrekta diagnosen, då av en annan läkare:

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

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

³³⁶ Axelsson 2009, s. 30.

³³⁷ KU13716, *Poliominnen*, NM.

³³⁸ KU13627, *Poliominnen*, NM.

³³⁹ KU13751, *Poliominnen*, NM.

denten har inget ändrats vad gäller smittsamhet från ögonblicken innan diagnosen till ögonblicket efter.

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

Diagnosen förhandlas

Uttalandet av poliodiagnosen innebar en stor förändring – respondenten förlorade självbestämmanderätten och blev betraktad som farlig. Därmed skulle diagnosen kunnat vara impopulär. I materialet framträder dock ett annat förhållande där de insjuknade själva förhandlat med läkare för att bli diagnosticerade med polio.

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

³⁴⁰ KU13560, KU13997, KU13720, *Poliominnen*, NM. Enkät nr 674, DHR 1, F5.4.

³⁴¹ Lena Hammarberg, *En sund själ i en sund kropp: hälsopolitik i Stockholms folkskolor 1880-1930*, Stockholm 2001, s. 21.

³⁴² Axelsson 2009, s. 34.

³⁴³ Harold M. Visotsky, David A. Hamburg, Mary E. Goss & Binyamin Z. Lebovits, "Coping behavior under extreme stress: observations of patients with severe poliomyelitis", *Archives of general psychiatry* 1961:5 (5), s. 426f. Naomi Rogers skriver att läkare ibland medvetet sa att det rörde sig om en enklare sjukdom för att trösta den insjuknade eller dess familj, men att detta förekommit i mindre utsträckning längre fram i tiden då det blivit tydligt att en fördröjd poliodiagnos kunde skada en läkares rykte och genom smittspridning utgöra fara för ett helt samhälle. Rogers 1992, s. 77f. Rogers hänvisar till forskning som visar att detta skett vid sjukdomar som tuberkulos och AIDS.

att missa skola, träning, socialt umgänge eller arbete.³⁴⁴ Även i Fred Davis undersökning framträder en förhandling mellan föräldrar och läkare. Davis ser detta som ett aktivt motstånd från föräldrarnas sida mot att acceptera en diagnos som betydde att den värsta rädslan blivit till sanning.³⁴⁵ Motståndet möjliggjordes av att läkare betonade att det krävdes ryggmärgsprov för att ställa en definitiv diagnos, samt ofta uttryckte sig svävande kring diagnosen, även i fall där det stod klart vilken sjukdom det handlade om. Föräldrarna kunde därmed protestera mot poliodiagnosen genom att hänvisa till att denna inte kunde vara helt säker om inte ryggmärgsprov gjorts.³⁴⁶

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

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

³⁴⁴ Wilson 2005, s. 18f. Wilson har också visat att även läkare ofta tolkade de inledande symptomen som tecken på förkylning, vilket kan vara ytterligare en förklaring på varför den korrekta diagnosen dröjde. Se Wilson 1998 (a), s. 472 & s. 479f.

³⁴⁵ Davis 1963, exempelvis s. 29f.

³⁴⁶ Davis 1963, s. 31.

han ett skarpt brev till regementschefen. Följande dag blev jag transporterad till "Garnis", där prover togs via lumbalpunktion. Det var grova nålar på den tiden. Läkaren förklarade så milt som möjligt att det var barnförlamning och att det inte skulle bli värre. Jag hamnade omedelbart på Epidemin där jag vistades i 17 dagar.³⁴⁷

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

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

³⁴⁷ KU13601, även KU13787, KU13795, KU13798 & KU13883, *Poliominnen*, NM.

³⁴⁸ KU13616, *Poliominnen*, NM.

³⁴⁹ KU13779, även exempelvis KU13787 & KU13490, *Poliominnen*, NM.

³⁵⁰ Jämför Martin Sullivan, "Subjected bodies: paraplegia, rehabilitation, and the politics of movement", i Shelley Tremain (red.), *Foucault and the government of disability*, Ann Arbor 2005, s. 31ff.

³⁵¹ Se exempelvis KU13798, *Poliominnen*, NM, där denna kritik lyfts fram.

enskilda läkare som inte uttalat rätt diagnos på en gång. Samtidigt visar den en stark tilltro till medicinvetenskapen som sådan; hade rätt diagnos ställts tidigare och individen kommit under vård, hade hon eller han blivit bättre. Det är samhällets företrädare som har svikit sin del av överenskommelsen. Tron på att medicinvetenskapen ska kunna bota och lindra förefaller fortfarande stark.

Praktiker och artefakter

Det som skedde genom diagnosen var att individen tvingades genomgå en förändring från att vara en person med egna berättelser om det som skett i kroppen, till att bli ett objekt som definieras inom medicinvetenskapens ramar.³⁵² Bortsett från de utsagor i vilka farligheten utmanas, förefaller respondenterna godta att polion betydde att den insjuknade var tvungen att överlämna sig till medicinvetenskapen.³⁵³ Förändringen tycks alltså ha accepterats, och också ha eftersträvat. Att få vård framträder i dessa utsagor som något önskvärt. Vad var det för vård som erbjöds respondenterna? Under den tidsperiod respondenterna insjuknat, mellan åren 1877 och 1960, skedde stora förändringar inom medicinvetenskap och vårdmöjligheter. I detta avsnitt analyserar jag förväntningarna på den osäkra men meningsskapande praktik vården utgjorde. Jag använder här båda materialsamlingarna.

Vårdens mångfald

I materialet är begrepp som "vård" eller "behandling" ibland mer svepande och övergripande benämningar på all vård och omsorg som individen haft tillgång till både inom offentlig sjukvård och vid privata institutioner. Men ofta skiljs den akuta vården som gavs under tiden individen blev sämre eller det fanns en risk för försämring, från eftervården som gavs när de akuta stadierna var förbi. Denna struktur återfinns även i Nordiska museets minneslista och i frågorna på enkäten. Både museet och DVR håller alltså isär dessa olika sorters vård, troligtvis för att de två vårdformerna i sig inte endast är olika vad gäller praktik utan också har olika grundläggande syften. Den akuta vårdens fokus är att vara livräddande medan eftervårdens är att vara rehabiliterande. Under hela den tidsperiod som berörs i materialet fanns det dessutom dubbla syften med den inledande akuta vården – att rädda livet på den sjuke samt att genom isolering skydda det omgivande samhället från smitta. Jag har

³⁵² K. Hansson 2007, s. 73f.

³⁵³ Jämför med Little *et al* 1998, s. 1487.

kategoriserat den vård som skedde på epidemisjukhus som akut, och den som skedde på vanförestalt som efterbehandlande och rehabiliterande.³⁵⁴

Axelsson skriver att det endast finns begränsat källmaterial som berättar om vårdpraktiker innan år 1905. På ett övergripande plan ansågs vila göra poliopatienter nytta. Andra behandlingar var febernedsättande medel, smärtlindring, bad, hjälp med tömning av tarm och urinblåsa, massage och elektrisk behandling. Det verkar varit vanligt att sjukdomen "väntades ut". Att uppsöka läkare var vid denna tid ovanligt, om detta gjordes var besöken vanligtvis inriktade på att få diagnos snarare än på vård.³⁵⁵ Detta bekräftas i enkätmaterialen där de som insjuknade under det sena 1800-talet och det tidiga 1900-talet ofta skriver att de inte varit på sjukhus utan vårdats i hemmet.³⁵⁶ En respondent som insjuknade år 1884 skriver att han: "[v]istades i hemmet, min far talade med en läkare och beskrev sjukdomen, jag fick då något att svälja ned".³⁵⁷ Vad det var för ämne respondenten fick svälja är okänt, men det kan ha rört sig om någon typ av febernedsättande eller smärtlindrande medel. Några respondenter som insjuknat under denna tid berättar dock om läkarvård. En respondent som insjuknade som fjortonåring år 1885 skriver att hon vårdades i hemmet av en läkare.³⁵⁸ Vilken slags vård läkaren bidrog med framgår inte. En annan respondent, som enligt uppgifter på enkäten bör ha insjuknat under tidigt 1890-tal, fick "elektrisk behandling" på ett lasarett men att "ingen förstod att det var barnförlamning på den tiden".³⁵⁹ En respondent som insjuknade år 1889 berättar att han först vårdades i hemmet, för att sedan förflyttas till en kurort där han "fick salta bad, massage och elektrisk behandling fem år i rad".³⁶⁰ Olika sätt att lindra smärta framträder i materialet. Några respondenter nämner att de fått starkt kaffe eller koffeintabletter mot smärtan, andra att de fått tabletter, morfin eller injektioner.³⁶¹ Ett par respon-

³⁵⁴ Även andra forskare har gjort denna indelning. Se Axelsson 2004, s. 19.

³⁵⁵ Axelsson 2004, s. 168ff; Axelsson 2009, s. 32f. Även Holme 1996, s. 216.

³⁵⁶ Exempelvis enkäterna nr 605, 628, 632, 662, 665, 674, 712, 773, 775, 806 & 815, *DHR* 1, F5.4.

³⁵⁷ Enkät nr 698, *DHR* 1, F5.4.

³⁵⁸ Enkät nr 645, *DHR* 1, F5.4. Se även exempelvis nr 651 ("var troligen i hemmet hela tiden"); 774 ("vistades i mitt föräldrahem"), *DHR* 1, F5.4.

³⁵⁹ Enkät nr 691, *DHR* 1, F5.4.

³⁶⁰ Enkät nr 774, *DHR* 1, F5.4.

³⁶¹ KU13615 skriver att han "ät stora, grå tabletter och drack det starka kaffet och det lindrade värken en stund" men att denna ändå höll i sig i "minst tre veckor". Tabletter nämner även KU13567, KU13624, KU13783 & KU13883. KU13492 skriver att hon *inte* fick värktabletter då hon var gravid, KU13759 fick endast "en halv magnecyl" då hon "var för ung att vänja [sig] vid tabletter," dock fick hon "en spruta". KU13747 skriver att hon fick tabletter "mot värken som gastkramade min arma kropp" men att hon fick missfall av dem. KU13515 skriver att en "del smärtstillande medel gavs" efter gipsning. Kaffe nämner KU13567, KU13885 & 13998. KU13494 skriver att han fick morfin efter det att hans ben blivit gipsade för att rätas ut, morfin fick även KU13572 & KU13719. Samtliga, *Poliominnen*, NM. Enkät nr 608, *DHR* 1, F5.4, skriver att "allt gjordes för smärtlindring" och nämner i detta samband både

denter skriver att de inte fick några tabletter då "det sas" att man från vårdpersonalens sida inte "vågade".³⁶²

Samtliga av *Poliominne*s respondenter insjuknade efter år 1905 då polio ålades med anmälningsplikt. Detta speglas i berättelserna, oavsett när i tiden respondenten insjuknade.³⁶³ En kvinna som insjuknade som femåring år 1912 berättar om kraftig huvudvärk som följdes av att hennes ben "krånglade" och inte gick att röra. I berättelsen leder förslamningen till att en: "läkare kom och talade om att det var polio och att jag skulle in på epidemisjukhuset. Jag måste in, man fick inte ligga hemma för smittans skull".³⁶⁴ En kvinna som insjuknade som sjuåring år 1948 skriver att "[h]usläkaren [...] tillkallades, när hon hade undersökt mig och konstaterat att jag drabbats av Polio ringde hon efter ambulansen".³⁶⁵ Den process av fysiskt urskiljande som diagnosen gav upphov till visar likhet över tid i detta material.

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

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

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

³⁶² KU13998 & KU13889, *Poliominne*, NM. Även Wilson 2005, s 35 & s 44.

³⁶³ Detta gäller de respondenter som fått en poliodiagnos. Det förekommer berättelser i vilka den insjuknade legat hemma även efter år 1905, men i dessa fall har inte polio kunnat diagnosticeras. Se exempelvis KU13968, *Poliominne*, NM.

³⁶⁴ KU13984, *Poliominne*, NM.

³⁶⁵ KU13560, *Poliominne*, NM.

³⁶⁶ Tracy Odell, "Not your average childhood: lived experience of children with physical disabilities raised in Bloorview Hospital, Home and School from 1960 to 1989", *Disability and society* 2011:26 (1), s. 60.

En möjlig förklaring till varför denna typ av berättelser saknas skulle kunna vara att de inte efterfrågas. Men Nordiska museet tematiserar läkares uttalanden på sin minneslista och frågar hur läkarna "uttryckte sig [...] om din sjukdom och om din prognos?". Trots denna uppmaning att berätta om läkarnas uttalanden återfinns inte utsagor om vårdens syfte i någon stor utsträckning i materialet. En möjlig förklaring kan därför vara att läkarna inte meddelat respondenterna varför vissa vårdknutna praktiker och artefakter användes samt att respondenterna inte ställt frågor kring detta. Med tanke på medicinens och läkarnas ställning under den tid respondenterna varit under vård är tystnaden och frånvaron av kommunikation inte förvånande.

Vård som hjälper

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

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

³⁶⁷ Vården bedöms positivt i enkäterna med nummer 45, 67, 70, 81, 86, 97, 108, 117, 129, 130, 131, 141, 143, 144, 147, 150, 155, 163, 165, 174, 190, 199, 205, 210, 216, 230, 244, 267, 273, 275, 284, 287, 297, 299, 303, 264, 436, 309, 311, 312, 326, 334, 337, 338, 344, 350, 359, 368, 369, 371, 379, 388, 389, 395, 415, 417 och 420, *DHR* 1, F5.3, samt även enkäterna med nummer 701, 705, 738, 750, 759, 800 och 804, *DHR* 1, F5.4. Vården bedöms på ett negativt sätt i enkäterna nummer 5, 68, 241, 258, 296, 310, 316, 352, 356, 360, 362, 364, 365 och 432, *DHR* 1, F5.3, samt även i enkäterna nummer 628, 773, 785 och 794, *DHR* 1, F5.4.

³⁶⁸ Enkät nr 81, *DHR* 1, F5.3. Jämför enkätsvar nr 190, *DHR* 1, F5.3: "Vården vid Epidemijukhuset var den bästa tänkbara. Alla sköterskor och biträden gjorde allt för patienterna. Samma svar kan givas angående vården å lasarettet." Betoning i original.

³⁶⁹ Enkät nr 403, *DHR* 1, F5.3.

³⁷⁰ Enkät nr 130, *DHR* 1, F5.3.

³⁷¹ Enkät nr 311, *DHR* 1, F5.3.

Både respondenten och samhället har här uppfört sig på förväntade sätt och uppfyllt sina plikter. Det är sjukdomen, polion, som skapat den avvikande kroppen, medan samhället och individen bidragit till dess normalisering.

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

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

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

Jag önskar att jag fick bad och behandlingar i några veckor så tror jag att jag blir bra mycket bättre. Jag har ingen utbildning för hantverk. Då mitt yrke har varit lantbrukare så är det inte lätt att övergå till annat arbete, men jag försöker att hjälpa till i mitt hem så gott jag kan med sittandearbete. Jag kan inte försörja mig själv, men då jag har min egen lilla gård så har hustrun och barnen fått göra det de kan, och de tyngre arbetena har jag lejt för. Det är omöjligt att gården kan försörja mig och min familj då jag inte själv kan arbeta. Jag har haft sjukpenning i två år, det har jag haft att leja arbetare för. Jag önskar att jag kommer få invalidpension, då kan jag behålla min lilla gård.³⁷³

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

³⁷² Enkät nr 58, *DHR* 1, F5.3. Betoning i original.

³⁷³ Enkät nr 332, *DHR* 1, F5.3.

I utsagorna ovan skriver respondenterna om hur en specifik individ skulle kunna hjälpas av en viss slags vård. I andra enkätsvar formulerar sig respondenten mer generellt:

Jag har den uppfattningen att det görs för lite. Tillgång till respirator borde finnas på alla epidemier så att inte patienter måste fraktas långa vägar för att få vård. Det fanns en respirator i Falun, men den var upptagen från augusti till april av en patient. En ledig fanns i Örebro, det var den närmast lediga. Eftervården borde sättas in så fort som sjukdomen vänt. Jag anser det förkastligt att man måste ligga i fem veckor utan någon som helst massage eller bad. Sjukgymnast skulle finnas.[...] Ett sjukhus el. konvalescenthem för barnförslumningspatienter borde uppföras, med simhallar, gymnastiksalar med mera. Jag tror att det skulle kunna hjälpa mycket.³⁷⁴

I berättelser som dessa frias individen från ansvaret för det kroppsliga tillståndet och för problematiska livssituationer. Istället blir det polion som tillsammans med den misslyckade vården står med skulden. Det här betyder att staten kritiseras för att ha misslyckats inom sina ansvarsområden. Slutsatserna hade kunnat leda till att krav ställdes på att vårdansvaret flyttas bort från dem som misslyckats. Men det sker inte. Tvärtom blir det fördjupad samhällelig inblandning som efterfrågas; sjukvården bör omorganiseras och byggas ut. Samhället måste ta ett större ansvar för de så kallade barnförslumningspatienterna. Också berättelser som dessa – där vården inte anses ha fungerat fullt ut – uppvisar således en tro och ett krav på att det är vården och medicinvetenskapen som ska och kan ställa kroppsliga problem till rätta. Att de kroppsliga skador och funktionsnedsättningar polion kunde efterlämna inte gick att bota var allmänt känt. Trots det blir det ändå tydligt i materialet att respondenter blivit besvikna på vården då denna inte förmått leda till förbättring. Återigen framträder hur starkt tron på medicinvetenskapen som lösningen påverkade människors förståelse och förhoppningar under denna tid.

Osäkerhetens uttryck och eftervårdens oklara resultat

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

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

³⁷⁵ Se exempelvis Gould 1995, s. 11 & 15; Holme 1996, särskilt s. 212-226; Axelsson 2004, särskilt s. 81-86 och s. 148ff.

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

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

³⁷⁶ Gerhard Joppich, "Spezifische und unspezifische Behandlung (mit Ausnahme der orthopädischen) sowie individuelle Prophylaxe", i Hans Kleinschmidt (red.), *Die übertragbare Kinderlähmung: mit besonderer Berücksichtigung der Erfahrungen aus der Kölner Epidemie 1938*, Leipzig 1939, s. 248. Jämför Rogers 1992, s. 119ff.

³⁷⁷ KU13997, *Poliominnen*, NM.

³⁷⁸ Enkät nr 364, *DHR* 1, F5.3. Även enkät nr 68, *DHR* 1, F5.3 & KU13615, *Poliominnen*, NM.

³⁷⁹ Enkät nr 807, *DHR* 1, F5.4.

³⁸⁰ Enkät nr 81, *DHR* 1, F5.3.

³⁸¹ Enkät nr 129, *DHR* 1, F5.3.

berättar om bestående problem av polion. Detta tydliggör ett motstånd mot att acceptera att medicinvetenskapen och vården varken kunnat lindra eller rehabilitera, och att individen därmed ej kunnat återskapa sig som normat. Därmed synliggörs också den underliggande tilliten till läkarnas möjligheter att, så att säga, ställa allt till rätta.

Som tidigare uppgivits kunde polioinsjuknade behöva både akut vård och eftervård. Den vård som gavs i sjukdomens akuta fas omnämns ytterst sällan och förekommer inte i berättelser som ger uttryck för osäkerhet. Den ifrågasattes inte i samma utsträckning som eftervården. Detta antyder att den akuta vården och de praktiker som benämndes livräddande hade en mer självklar ställning och var mer accepterade.³⁸² Kanske berodde detta på olika förväntningar på de båda vårdtyperna. Den akuta vården godtogs och ansågs ha uppnått sitt syfte; samtliga respondenter har överlevt sjukdomen. Därför fanns det ingen anledning att diskutera den eller önska att den varit annorlunda.

I materialet återfinns, som visats ovan, olika typer av utsagor vilka bekräftar synen på vården som en självklar lösning på polions efterspel, det vill säga de verkningar arbetsoförmågan fick för individen och på ett samhällsplan. I positiva värderingar av den vård respondenterna fått tillgång till bekräftas den positiva synen på vård genom att respondenter berättar att det är vården som lett till kroppslig förbättring. Även önskemål om mer eller annan vård är uttryck för en tro på att det är genom vård som individen kommer uppleva den förbättring som ska leda till fullt återvändande till samhället. I de här berättelserna är det polion som lett till kroppslig avvikelse och vården som har möjlighet att öka individens funktionsförmåga och normalitet. Detta är dock inte den enda bild av vård som framträder i materialet. Även negativa upplevelser förekommer i respondenternas utsagor. I nästa avsnitt diskuterar jag berättelser om upplevelser inom vården som av respondenterna på olika sätt framställts problematiska. Jag använder båda materialsamlingarna.

Problematiska praktiker och artefakter

I båda materialsamlingarna förekommer berättelser i vilka vårdens olika praktiker och artefakter framställs som negativa och obehagliga. Isoleringen framställs exempelvis genomgående i negativa ordalag. En respondent, som låg isolerad under tre månader ”utan radio, tidningar och [...] ingen att tala med” berättar att detta ”bröt ner mig

³⁸² En respondent skriver att såväl den ”allmänna” som den ortopediska vården var ”undermålig” på epidemisjukhuset. ”Allmänna” skulle kunna vara en benämning vilken även avser den akuta vården, men det är inte möjligt att klarlägga huruvida detta avsetts. Enkät nr 785, *DHR* 1, F5.4.

nästan helt”.³⁸³ I ett tidigare avsnitt har jag visat att korsetter, olika slags benstöd och gipsvagga förekommer ofta i materialet. Just dessa artefakter benämns vanligtvis som problematiska. I en berättelse skriver respondenten så här om sin korsett:

Jag fick en korsett, som skulle hålla upp ryggen. Den gick från midjan och bar också upp min högra svaga arm. Jag kunde inte röra mig. O, vad jag avskydde den! Jag klagade och mor lät mig slippa korsetten ibland. Den var visst också brandfarlig så det var förbjudet att vara nära vedspisen. Jag ville ju också röra om i grytorna och titta på bullarna i ugnen. Trots korsett och gymnastik växte min rygg snett och jag fick en skolios.³⁸⁴

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

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

³⁸³ Enkät nr 5, *DHR* 1, F5.3. Även exempelvis KU13512, KU13516, KU13582, KU13721, KU13740 & KU13749, *Poliominnen*, NM.

³⁸⁴ KU13993, *Poliominnen*, NM.

³⁸⁵ Wilson 1998, s. 487. Wilson är inte helt konsekvent kring detta. I en senare artikel skriver han att återtagande av förmågan att gå ”even with braces and crutches, became by the 1940s the mark of recovery from polio”. Se Wilson 2009 (a), s. 176.

³⁸⁶ Scheer & Luborsky 1991, s. 1179. Det framgår inte helt vilka år intervjuerna genomfördes men det förefaller ha varit precis under 1990-talets början.

³⁸⁷ Exempelvis KU13742, KU13765, KU13777 & KU13787, *Poliominnen*, NM.

³⁸⁸ Enkät nr 444, *DHR* 1, F5.3.

dent skriver exempelvis att hans högra armbåge "blev förstörd första veckorna i gymnastiken", och en annan skriver att eftervården visserligen var ganska bra, men att: "alltför stor vikt lades vid gips och bandage vilket åtminstone i mitt fall snarare försämrade än förbättrade".³⁸⁹ Att just praktiker som involverat gips och bandage anses ha lett till försämring framträder även i andra enkätsvar.³⁹⁰ I tidigare kommenterade berättelse om femårig Ulf menar den anonyme vuxna att barnet fått "[f]ör tunga o otympliga skor [...] varför han överansträngde sin förlamade fot och sitt knä".³⁹¹ I de här berättelserna är det inte frånvaron av vård som kritiserats och inte heller efterfrågas annan vård i syfte att öka förbättringen. Individen har istället upplevt försämring av den givna vården. I utsagor som dessa är det någon annan som bär skulden för respondentens kroppsliga tillstånd. Denne "andra" är vårdpraktiken och vårdpraktikern, det vill säga samhället och den enskilde läkaren. Det är de som görs ansvariga för de avvikelser individens kropp uppvisar, och för de följder, exempelvis i form av arbetsoförmåga, som avvikelserna leder till i större sammanhang. När vårdpraktiken hålls ansvarig på detta sätt utmanas medicinvetenskapens kunskap och makt. Individens meningsskapande ger uttryck för en annan kunskap än den som bekräftar de betydligt vanligare diskurserna om att vården kan ställa allt till rätta. När de berättar om de olika sätt på vilka deras kroppar blivit sämre av den vård de givits, för de ut alternativa kunskaper kring vård och medicinvetenskap. I utsagor som dessa ifrågasätts om vården verkligen är den givna räddaren i nöden. Genom att skapa kritisk mening kring vården uppstår dessutom möjlighet för ett motstånd mot strukturer som styrde poliovård och -rehabilitering, menar jag. Att tillskriva vården mening på detta kritiska sätt tillhör inte vanligheten, och den här sortens ovanliga berättelser kan, liksom andra ovanliga berättelser, användas för att synliggöra de ramar inom vilka den stora delen av materialet hålls.³⁹²

Döden i respiratorn

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

³⁸⁹ Enkät nr 158 & 142, *DHR* 1, F5.3.

³⁹⁰ Se även exempelvis enkät nr 68 & 301, *DHR* 1, F5.3. Enkät nr 610, *DHR* 1, F5.4.

³⁹¹ Enkät nr 58, *DHR* 1, F5.3.

³⁹² Matilda Svensson, "Meningsskapande kring poliosjukdom: en studie i respektabilitetens gränser", i Lars Berggren, Klas-Göran Karlsson & Charlotte Tornbjör (red.), *Möten med historiens mångfald*, Lund 2010.

tryck kan andningen skötas åt lungförlamade.³⁹³ Under de första tio åren dog de flesta patienterna som behandlats i järnlunga, men det har hävdats att detta inte berodde på apparaten i sig utan på att den användes felaktigt. Behandling med järnlunga har beskrivits som en ingreppsfri, smärtfri metod utan negativa fysiska effekter men inte alla poliopatienter kunde vårdas på detta sätt. Vid bulbär polio, som påverkade hjärnbalken, fungerade exempelvis inte järnlungan då det är sväljfunktionen som förlamas.³⁹⁴

Respiratorn innehar en speciell position i materialet. Den sammankopplas i påtagligt stor utsträckning med död. Som nämnts var det inte många som avled av polions direkta följder. Berättelser om död förekommer mycket sparsamt i materialet och döden förefaller nästan omgärdas av ett tabu, något även Foertsch funnit i de poliomemoarer hon studerat.³⁹⁵ Men då döden är närvarande är det ofta i samband med berättelser om respiratorn. Berättelserna uppvisar stora likheter: respondenten blir en dag uppmärksam på det rytmiska ljudet från en respirator i närheten för att, när respiratorn plötsligt tystnar, förstå att människan som legat i den har avlidit:

En morgon hördes konstiga ljud. Det var från respiratorn. En ung nygift fru som väntade barn hade fått polio. Hon dog efter några dagar. Jag fick flytta till annat rum, längre bort från respiratorrummet. Jag tog illa vid mej av ljudet.³⁹⁶

Maskinens tystnande utlöser reaktioner som beskrivs i berättelserna, respondenterna skriver att de ”grät”, tyckte det var ”hemskt”, fick sig en ”tankeställare” och att det spred sig ”en oro och en rädsla” bland dem som hört respiratorerna tystna.³⁹⁷

I utsagorna som här diskuteras är det inte människor som själva har använt en järnlunga som berättar.³⁹⁸ Istället är det människor som varit sjuka och kanske nära att bli andningsförlamade vilka uttrycker sina föreställningar kring apparaten. Fairchild och Foertsch har dock studerat berättelser från människor som själva legat i järnlunga eller använt någon annan form av respirator. De föreställningar kring respiratorn som Fairchild och Foertsch funnit är mycket olika de jag funnit. Foertsch har studerat nyhetsbrev från rehabiliteringsinstitutioner samt ”polio-related quarterly publications” och visar hur de respiratoranvändande skribenterna i det närmaste

³⁹³ Paul 1971, s. 324-334; James Maxwell, ”The iron lung: halfway technology or necessary step?”, *The Millbank quarterly*, 1986:64 (1), s. 5.

³⁹⁴ Paul 1971, s. 329f; Maxwell 1986, s. 9f. Bulbär polio påverkar hjärnbalken vilket ofta leder till att sväljfunktionen slås ut och patienten drunknar i sin egen saliv. Se Drinker & Mckhann 1986, s. 1476.

³⁹⁵ Foertsch 2008, s. 76.

³⁹⁶ KU13731, *Poliominnen*, NM.

³⁹⁷ KU13889, KU14007, KU13517, KU13563, KU13615 & KU13744, *Poliominnen*, NM.

³⁹⁸ I *Poliominnen* förekommer respondenter som själva har använt respirator. Generellt är deras berättelser om denna tid mycket kortfattade och konstaterande, vilket möjligtvis kan bero på att de befunnit sig i eller nära medvetlöshet. Se exempelvis KU13563, KU13565, KU13766 & KU13999, *Poliominnen*, NM.

framställer sig som ett nytt folkslag: ”Chronic Respiratory Polios – occupants of iron lungs or their equivalents. We are a new world of people.”³⁹⁹ I denna framställning, tryckt år 1961, blir respiratoranvändarna i det närmaste cyborger. Också andra forskare har beskrivit detta förhållande. Exempelvis menar funktionshinderforskaren Fiona Kumari Campbell att många människor som har nedsatt funktionsförmåga upplever förhållandet med olika hjälpmedel som ”profoundly cyborgical and hybridisable”.⁴⁰⁰ Även i Fairchilds studie framgår att människor som använt eller använder respirator upplever denna som en viktig del av sig själva. Hon skriver att respiratorn visserligen framkallade motstridiga känslor hos respondenterna men att den samtidigt hyllades som en livräddande apparat och som en väg till normalitet.⁴⁰¹ Här framträder en värderingsskillnad mellan dem som enbart betraktat användning av järnlungan och dem som själva använt den. I Foertsch och Fairchilds undersökningar blir det också tydligt att i berättelser om så kritiska förhållanden som andningsproblem förefaller inte funktionsfullkomlighet eller arbetsförhet viktiga att poängtera – att vara vid liv framstår här vara nog.

Vårdens roller

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

Kapitlet inleddes med ett avsnitt om poliodiagnosen. Utgångspunkten här var att diagnosställande handlar om att skapa mening utifrån symptom och testresultat. I avsnittet visades hur diagnosen å ena sidan betydde att individen blev betraktad som farlig, men hur det i materialet å andra sidan ofta framställs som om individen och dennes familj själva till viss del kämpat för att få rätt diagnos. Denna kamp bedrevs genom förhandling med medicinvetenskapens företrädare. Även tidigare forskning har uppmärksammat diagnosförhandling, men en motsatt förhandling med syfte att hålla diagnosen borta så länge som möjligt. Sådan förhandling har ansetts bero på att poliodiagnosen var oönskad och därför gärna undveks samt att läkarnas sätt att uttrycka sig ledde till en osäkerhet och otydlighet. Denna förklaring fungerar inte på de förhandlingsberättelser som förekommer i mitt material. Syftet med dem anser jag vara att markera en slags skötsamhet. När individen visar att den känner sin kropp

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

⁴⁰⁰ Campbell 2008. Även Donna Haraway, ”A manifesto for cyborgs: science, technology, and socialist feminism in the 1980s”, i Steven Seidman (red.), *The postmodern turn: new perspectives on social theory*, Cambridge 1994.

⁴⁰¹ Fairchild 2001, s. 499.

bättre än företrädare för medicinvetenskapen betonas dess självständighet, framgång och obundenhet. Oavsett vilken sorts förhandling som utgör framställs dock diagnosen och diagnosställandet meningsskapande praktiker med möjlighet att förändra och styra individen på olika sätt. Det som skedde genom diagnosen var att individen gick från att vara en individ med egna uppfattningar om det som skedde, till att bli ett objekt inom medicinvetenskapens ramar. Den här förändringen framstår ha accepterats av respondenterna. I berättelser om kamp för att få diagnos har förändringen dessutom eftersträövats.

I det följande avsnittet diskuterade jag vårdpraktiker och -artefakter samt hur dessa tillskrivits mening och värderats i respondenternas berättelser. Vårdens och rehabiliteringens syfte var att underlätta återinträde på arbetsmarknaden för de polioinsjuknade och göra det enklare för dem att bidra till sin egen försörjning. Detta skulle i sin tur hjälpa dem att komma närmare ett skötsamt liv. I materialen förekommer en stor mängd olika vårdpraktiker och -artefakter. I positiva värderingar bekräftas medicinvetenskapens möjlighet att skapa förutsättningar för ett skötsamt liv. Föreställningen om vård och medicinvetenskap som en rak väg till kroppslig förbättring förefaller stark genom materialsamlingarna, men dessa verksamheter kritiserar även. I kapitlets sista avsnitt har jag således diskuterat berättelser där en annan syn på vård framträder. Jag visade här att respondenterna även berättar om direkt obehagliga upplevelser de gjort inom vården. Exempelvis framställs inte respiratorn som en livräddande apparat utan blir istället en påminnelse om död. Därmed blir den även en påminnelse om att polion kunde vinna över det ordnade livet samt att medicinen och läkarvetenskapen inte var så maktfullkomliga som föreställningarna om dem gjorde rådande. I detta avsnitt diskuterade jag också utsagor som påpekar att den vård respondenten fått inte varit uppbyggande utan istället lett till kroppslig försämring. I dessa berättelser läggs skulden för respondentens kroppsliga tillstånd på vården. Utsagorna kan användas för att problematisera kopplingen mellan hälsa och moral, då ohälsan häri ju varken stammar från individen eller från sjukdomen utan från företrädare för välfärdssamhället. Utsagorna ifrågasätter alltså synen på medicinen som allsmäktig räddare och gör tydligt att inte all vård har funktionsfullkomlighet som resultat.

(Åter)erövra funktionsförmåga

Majoriteten av dem som smittas med polio uppvisar, som jag tidigare skrivit, endast influensaliknande symptom. För dem blir sjukdomsförloppet tämligen enkelt och kroppen återhämtar sig snabbt. Men för dem som haft en svårare sjukdomsperiod med förlamning kan kroppslig förbättring ta lång tid. Nerver måste möta muskler som förlorat nervförsörjning och de muskler som försvagats under den ofta långa sjukdomsperioden måste tränas upp.⁴⁰² Man måste lära sig nya rörelsemönster som är anpassade efter de bestående skador som uppstått, liksom kanske även att hushålla med försämrade krafter till följd av skadade lungor och bål. I det här kapitlet analyserar jag berättelser som handlar om att återerövra funktionsförmåga. Kapitlet inleds, som vanligt, med en redogörelse av den kontext jag förstår berättelserna genom. Här är temat diskurser och praktiker kring utbildning och arbete.

Kontext: utbildning och arbete

Från 1820-talet och framåt konkretiserades intresset för människor med nedsatt funktionsförmåga. Detta skedde främst inom ortopedi och annan vård, men gruppen blev samtidigt i större utsträckning en allmän samhällelig angelägenhet.⁴⁰³ Den första arbetsskolan för så kallat vanföra öppnade på frivillig basis år 1885 i Göteborg. Huvudsakligt syfte var att hjälpa eleverna till egen försörjning genom att utbilda dem inom ett yrke. Den tidiga så kallade vanförebildningen skilde sig därmed från blind- och dövutbildningen genom att vara inriktad på yrkesutbildning på ett sätt som de andra inte var.⁴⁰⁴ Under de följande åren startade liknande så kallade vanföreanstalter i tre andra svenska städer; Karlskrona (1885), Helsingborg (1887) och Stockholm (1891). Anstalten i Göteborg blev normgivande för hur de andra skulle bedrivas.⁴⁰⁵

⁴⁰² Paul Warwicker, *Polio: historien om den store polioepidemi i København i 1952*, Köpenhamn 2006, s. 123f.

⁴⁰³ Holme 1996, s. 277.

⁴⁰⁴ Förhammar 2007, s. 191ff.

⁴⁰⁵ Holme 1996, s. 107; Förhammar 2007, s. 333f.

I rapporten *Betänkande angående riktlinjerna för vanförevårdens vidare utveckling* från år 1920 fastlades att syftet med utbildning av funktionshindrade var att de skulle kunna försörja sig själva men att utbildningen inte fick vara för kostsam. Bidrag skulle till exempel inte lämnas till den som ville ta studentexamen. I samma rapport konstaterades att det fanns små möjligheter till försörjning för dem som fått en hantverksutbildning. Trots detta blev människor med funktionsnedsättning utbildade inom så kallade lågstatusyrken fram till 1950-talet.⁴⁰⁶

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

Problemet är inte oviktigt. För närvarande blir i vårt land årligen kanske 150-175 personer helt eller partiellt arbetsoförmögna genom barnförlamning. Det finns alltså flera tusen sådana i Sverige. Därtill kommer att samhället årligen får ta hand om 400-500 fall, som visserligen efter behandlingen kan försörja sig själva, men behöver skötas dessförinnan både länge och väl, kanske under flera år. Det är alltså en fråga av stor ekonomisk räckvidd – för att nu inte tala om den ännu viktigare humanitära sidan av saken.⁴⁰⁷

I citatet betonas visserligen den ”humanitära sidan av saken”, men arbetsoförheten framställs främst som ett stort och allvarligt ekonomiskt problem. Det framstår här som om sökandet efter en fungerande behandling hade samhällsekonomin som drivmedel.

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

⁴⁰⁶ Kohlström 1995, s. 139ff.

⁴⁰⁷ ”Arbetsförmågan är oftast god hos f.d. barnförlamningspatient”, *Dagens Nyheter* 19441206, även ”Bot för barnförlamning”, *Morgontidningen* 19500824, båda s. okänt, Sigtuna.

⁴⁰⁸ Jämför Wilson 2005, s. 71.

⁴⁰⁹ Exempelvis i SOU 1937:23, *Betänkande angående pensionsstyrelsens invaliditetsförebyggande verksamhet avgivet av särskilt tillkallade sakkunniga*; SOU 1946:24; SOU 1947:18; SOU 1947:44. Dessa utredningar studerade alltså inte enbart polioeftervården, utan eftervården generellt.

visades för arbetsoföretens problem.⁴¹⁰ Häri slås fast att det visserligen även tidigare funnits olika åtgärder för att bereda arbete åt så många människor som möjligt, men att det är ”först på senare tid man till fullo insett nödvändigheten av en rationell lösning och samordning av alla partiellt arbetsföras sysselsättnings- och försörjningsproblem”.⁴¹¹ Det framhölls att utbildning borde kunna ske inom ett större antal områden än tidigare, även inom så kallade intellektuella områden.⁴¹² Kommittén påpekade också att vad gäller inställningen hos ”människor i allmänhet” borde ”det som är en avvikelse och ett särpräglat handikapp” inte ges så stort utrymme i mötet med människor med funktionsnedsättning.⁴¹³ Samtidigt menade kommittén att även den som fått sin arbetsförmåga nedsatt borde vara inställd på förändring, inte enbart rörande vilket yrke hon eller han sysselsattes inom utan även vad gäller lönenivå; kommittén föreslog en ”uppmjukning” av kollektivavtalen så att den som fått sin arbetsförmåga nedsatt kunde ges lägre lön.⁴¹⁴ För att lösa problemet med arbetsoföret skulle alltså samhället genomgå en förändring och synen på den funktionsnedsatte skulle bli annorlunda, men även den arbetsoföret skulle förändras tillsammans med sina förväntningar.

Under slutet av 1940-talet och början av 1950-talet framträdde kritiken mot eftervården allt tydligare.⁴¹⁵ I artiklar i dagspressen betonades att det var viktigt att polioinsjuknade återgick till arbetslivet.⁴¹⁶ Exempelvis uppmanades ortopederna ge sina patienter råd om hur de skulle göra för att återvända till ett yrke: ”Denna uppgift får ej underskattas, allra minst i våra dagar, när bristen på arbetskraft i vårt land i så hög grad aktualiserat frågan om tillvaratagande också av de partiellt arbetsföras prestationer”, skrevs i *Sydsvenska Dagbladet*.⁴¹⁷

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

⁴¹⁰ *Partiellt arbetsföras problem. En översikt över kommitténs för partiellt arbetsföra förslag*, Stockholm 1949, s. 7.

⁴¹¹ *Partiellt arbetsföras problem*, s. 9.

⁴¹² *Partiellt arbetsföras problem*, s. 30, s. 46 & s. 65.

⁴¹³ *Partiellt arbetsföras problem*, s. 43f.

⁴¹⁴ *Partiellt arbetsföras problem*, s. 82.

⁴¹⁵ Exempelvis tillsattes ytterligare en statlig utredning år 1951, vilken resulterade i SOU 1954:28 *Vanförestalerna och Eugeniahemmet: riktlinjer för organisationen m. m. av ortoped- och spastikervården samt viss arbetsvård för partiellt arbetsföra* i vilken kritik riktades mot systemet.

⁴¹⁶ ”Barnförämningsvården får stark kritik”, *Göteborgs Handelstidning* 19460409; ”Bristfällig eftervård av barnförämnade”, *Stockholms-Tidningen* 19490128; ”Barnförämnades eftervård ett problem. Specialbostäder för invalider byggs”, *Dagens Nyheter* 19501104; ”Barnförämningspatient behöver efterkontroll och god eftervård”, *Svenska Morgonbladet* 19510314; ”Svensk poliovård måste förbättras”, *Svenska Dagbladet* 19530215, samtliga s. okänt, Sigtuna.

⁴¹⁷ ”Ortopedens uppgift vid barnförämnning”, *Sydsvenska Dagbladet* 19471207, s. okänt, Sigtuna.

att ha integration som övergripande mål.⁴¹⁸ Det går dock att diskutera hur denna integration har kommit att se ut i praktiken. Studier visar att människor med funktionsnedsättning fortfarande under 1900-talets slut hade sämre villkor på alla levnadsområden trots ny politik och ”ny” syn på dessa grupper.⁴¹⁹

Kroppen och mobiliteten

Det föreföll alltså på många plan viktigt med sådan kroppslig återhämtning att arbetsförhet kunde uppnås. Hur berättar respondenterna om förbättringen av sina kroppar? Nedan analyserar jag berättelser om återtagande av kroppslig förmåga. Jag använder båda materialsamlingarna och diskuterar inledningsvis generella berättelser om förbättring. I avsnittets senare del ligger fokus på berättelser om mobilitet av olika slag. De decennier då polion var som vanligast i Sverige hade just mobilitet ett högt symboliskt värde.⁴²⁰ Kroppen skulle röra på sig. Orörlighet och förlamning uppfattades som något mycket negativt, omodernt och tillhörande det förflutna.

Kroppslig förbättring

Många respondenter berättar om upplevelser av hur deras kroppar blivit starkare, rörligare och mer ”lydiga” och ”normala”. En respondent som varit förlamad i både armar och ben berättar att det var ”enormt skönt” när hon för första gången själv kunde tvätta ansiktet samt att hon upplevde att ”världen hade vidgats en aning” när rörligheten blivit så stor att det var möjligt för henne att påkalla personalens uppmärksamhet genom att trycka på en ringklocka.⁴²¹ En annan skriver att det var ”obeskrivligt plågsamt” att ligga i respirator men att det var en ”underbar händelse” som gjorde tillvaron ”åtskilligt ljusare” när han för första gången kunde dricka själv med sugrör, samt att ”läget förbättrades ytterligare” när han slapp urinkateter.⁴²² En respondent berättar så här om upplevelsen av kroppslig förbättring:

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

⁴¹⁸ Förhammar 2007, s. 382.

⁴¹⁹ Magnus Tideman, ”Levnadsvillkor för funktionshindrade”, i Magnus Tideman (red.), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*, Stockholm 1998, s. 47f.

⁴²⁰ Jan Olof Nilsson, *Alva Myrdal: en virvel i den moderna strömmen*, Stockholm 1994, s. 83.

⁴²¹ KU13892, *Poliominnen*, NM.

⁴²² KU13715, *Poliominnen*, NM.

samtidigt. En dag när det som vanligt inte hänt något på bäckenet och de tog bort det så började jag kissa. Allt kom i sängen men personalen bara applåderade och alla var jätteglada. Gissa om jag också var det.⁴²³

I den här berättelsen blir ett urinläckage något positivt och alla som bevittnade det var "jätteglada". Att en människa som lämnat småbarnsåren bakom sig kissar i sängen hade i ett annat sammanhang setts som ett normbrott och hade kunnat leda till att individen upplevde sig som avvikande eller blev behandlad som avvikande av andra, men i förhållande till polion blev det istället ett tecken på att något gynnsamt skedde med respondentens kropp. Därmed blev det även ett tecken på normalisering. Att kissa i sängen tillskrivs här mening som ett uttryck för en ökande normalitet, genom den kroppsliga förbättringen, snarare än uttryck på minskande sådan, vilket i andra sammanhang varit det förväntade resultatet. Det är tämligen "enkla" händelser som benämns i berättelser om förbättring. Här framträder det vardagliga, "normala" livet. Den funktionsfullkomlighet som framställs i berättelser om tiden innan sjukdomen saknas här.

Att gå

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

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

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

⁴²³ KU14004, *Poliominnen*, NM.

⁴²⁴ Oliver 1996, s. 95-109.

och ganska tunga. De längsta man hade togs fram och kapades bara en smula, så var de lagom långa. Jag stod där fyrbent, långbent och bredbent på stor stödyta och vacklade som en nyfödd giraffunge. Med två kvinnor som säkerhetsvakter tog jag sedan mina första steg och lärde mej att gå för andra gången. Jag fick dagliga gångövningar. Snart kunde jag resa mig vid sänggaveln utan hjälp och ge mej ut lite på egen fot, men inte längre än att jag kunde ta mej tillbaka till sängen. Jag tror att jag därmed upplevde lite av friheten igen. Klara sig själv! Att bli fräntagen krafterna är som att inom sig och osynligt bli nedtyngd med en stor börda som man inte kan lägga av eller stiga ur. Men undan för undan lättade den bördan något lite. Jag tror att jag var en energisk elev i den skolan och jag tränade gärna och gjorde också framsteg, även bokstavligen.⁴²⁵

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

Efter en tid kunde jag med stöd av någon av personalen ta mig fram med gästolen. Efter hand drog jag själv iväg med mitt fordon och alla stod längs korridorerna, klappade händerna och hejade. Gemensam glädje är dubbel glädje. Sedan var det dags att försöka gå med två käppar. Lite knepigt att inte ha något att vila sig emot eftersom jag inte hade något skyddande staket runt om mig. Balansen var det ju si och så med, men jag var envis och snart kunde jag slänga den ena käppen och stödde mig med den lediga handen mot väggen. Jag tog själv initiativ och kämpade enträget mot målet. Ganska snart kom det stora ögonblicket. En dag stod jag intill väggen i korridoren och hade lagt den andra käppen på golvet. Jag stod och såg rakt in i barnsalen där personalen stod och tittade förväntansfullt på mig. Så tog jag sats och gick rakt i famnen på sköterskorna Elsa och Elva. Ett stort ögonblick i en liten flickas liv. Tiden tycktes mig stå stilla. Gissa om glädjen stod högt i tak, för det var ett under enligt läkarna.⁴²⁸

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

⁴²⁶ KU13771, *Poliominnen*, NM.

⁴²⁷ KU13578, *Poliominnen*, NM.

⁴²⁸ KU13783, även exempelvis KU13625, *Poliominnen*, NM.

Sammantaget nämns återerövrandet av mobiliteten på ett positivt sätt. Samtidigt förekommer berättelser i vilka det framkommer att det kunde vara både svårt, smärtsamt och ta lång tid att återerövra mobiliteten. Respondenten ovan beskriver exempelvis första gången hon skulle prova den gästol hon sedan använde. Detta var något mycket smärtsamt:

En dag jag aldrig glömmer var när syster Astrid rullade in en gästol till mig och lyfte upp mig, ställde mig i stolen och försökte tvinga mig att gå. Utan att överdriva fick jag en chock. Jag skrek av smärta, det gjorde vansinnigt ont. Musklerna kändes alldeles för korta efter cirka åtta veckors sängliggande. Naturligtvis ville man väl, men hade inte tillräckliga kunskaper.⁴²⁹

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

Det blev framgång på framgång och efter cirka ett år så kunde jag gå några stapplande steg med kryckor. Men rullstolen fanns kvar ännu ett tag. Behandlingen fortsatte med massage två gånger i veckan och gymnastik fyra timmar per dag, vardag som helgdag. Efter ett par år hade jag lagt av rullstolen och gick nu med hjälp av kryckkäppar och krafterna började komma tillbaka i armar och ben, rygg och nacke. Det började märkas nu att vänster sida inte kom tillbaka lika som höger sida vad kraften beträffar. Vänster sida halkade så att säga efter. Det hade nu gått tre år och jag gick nu med hjälp av käppar. Höger sida hade nu kommit tillbaka nästan helt vad beträffar muskler och kraft medan den vänstra fortfarande inte hängde med knappt till hälften och knappt det. Det visade sig nu allt tydligare att vänster höft inte var som den skulle, höftleden sönk in vid varje steg och vänster fot var fortfarande lam.⁴³⁰

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

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

⁴²⁹ KU13783, *Poliominnen*, NM.

⁴³⁰ KU13631, *Poliominnen*, NM.

⁴³¹ Wilson 2009 (a), s. 176.

Även Turner understryker gångens vikt för att individen ska uppfattas vara "normal". Att gå upprätt är att vara "upright, both physically and socially", skriver Turner, och påpekar att barn som inte kan gå inte heller ses som moraliskt eller socialt ansvariga för sina handlingar.⁴³² Att inte kunna gå får enligt detta resonemang följden att individen inte är fullvärdig medlem i samhället. Att gå blir det eftersträvarvärda. Historikern Katherine Ott har problematiserat detta ideal genom att visa att det var annorlunda under sextonhundratalet, när kroppsliga skador fortfarande tolkades som gudomliga straff. Att inte gå alls föredrogs framför att gå med besvär då det ansågs dra uppmärksamhet till individens misslyckanden. Ott visar hur inställningen till gången förändrades under de följande århundraden och skriver att från 1800-talet och framåt var gående, oavsett om det var med en käpp eller krycka, det föredragna framför rullstolsanvändande eller de ännu mer stigmatiserade rullbrädor som förknippades med tiggare.⁴³³

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

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

Hjulburen mobilitet kan vara förknippad både med "det normala" (bil, cykel) och med "det avvikande" (rullstol, invalidvagn⁴³⁴). I detta avsnitt tar jag ett samlat grepp om cykeln, bilen, rullstolen och invalidvagnen trots att de två sistnämnda alltså skiljer sig från de andra fortskaffningsmedlen genom att vara hjälpmedel som förknippas med funktionsnedsättning. Cykeln och bilen ger inte samma associationer – tvärt om.⁴³⁵ Jag analyserar dessa berättelser tillsammans då jag menar att detta belyser eventuella skillnader och likheter mellan olika typer av hjulburenhet.

⁴³² Turner 1996, s. 222. Även Sander L. Gilman, "Stand up straight: posture and the meanings attributed to the upright body", podcast, *Northern center for the history of medicine: Pybus podcast collection*, <http://nchm.ac.uk/PybusPodcast-Gilman.html>, hämtad 2012.09.10.

⁴³³ Ott 2002, s. 29. Jämför även Gilman 2012.

⁴³⁴ Med invalidvagn förefaller ha avsetts en slags moped som startas med handspak. I materialet förekommer även benämningen "invalidcykel" som var en slags trehjulig cykel vilken vevades framåt med handkraft.

⁴³⁵ Se exempelvis Tom O'Dell, *Culture unbound: Americanization and everyday life in Sweden*, Lund 1997; Anders Ekström, *Viljan att synas, viljan att se: medieumgänge och publik kultur kring 1900*, Stockholm 2010.

Övergripande framställs rullstolen, och särskilt elrullstolen eller ”permobilen”, på ett mycket positivt sätt. Att röra sig med rullstol förknippas med frihet, med att kunna vara tillsammans med familj och vänner utan att behöva vara orolig för att ramla samt med att själv kunna frakta saker och därmed slippa be exempelvis kollegor om hjälp.⁴³⁶ En respondent berättar så här om sin rullstol:

Efter några månader fick jag sitta i en vilstol några timmar varje dag och lite senare var det dags att få pröva på att sitta i rullstol. Vad man kände sig oberoende då! Efter ett år skulle jag få lämna sjukhuset om jag kunde ordna så att jag fick behandling hemma 3 gånger i veckan. Sjukhuset gymnast ställde upp, och mamma förstås. Det blev mycket arbete för henne att ha mig hemma, men hon hjälpte mig så fint och naturligt att jag aldrig behövde känna att jag var till besvär. Rullstolen jag hade hemma kostade 360 kronor. Staten betalade 2/3 och jag fick betala resten. Och vilken rullstol! Efter 43 år sitter jag fortfarande i den. Den är lagad några gånger och jag har inte räkning på hur många däck jag slitit ut, men jag brukar säga, att utan den skulle jag vara handikappad. Jag har hört andra säga att om det skulle börja brinna skulle de först och främst rädda fotografier, men jag skulle rädda rullstolen.⁴³⁷

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

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

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

⁴³⁷ KU14014, *Poliominnen*, NM.

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

⁴³⁹ Enkät nr 780, *DHR* 1, F5.4.

⁴⁴⁰ Enkät nr 388, *DHR* 1, F5.3. Betoning i original.

upplysning om hur de ska gå till väga för att införskaffa en invalidvagn eller som ber om ekonomisk hjälp för detta ändamål.⁴⁴¹ Detta är också något som uppmärksammas i DVR:s sammanställning.⁴⁴²

I *Poliominnen* förekommer dock en viss problematisering av rullstolen, exempelvis genom berättelser i vilka respondenter uttrycker att de inledningsvis haft en negativ inställning till den. I dessa berättelser har respondenten sedan ändrat sig. En respondent berättar att det var hennes dotter som föreslog att en rullstol skulle införskaffas, att hon själv först var emot detta men blev övertalad ”och det har jag sannerligen inte ångrat”.⁴⁴³ Liknande berättelser har Fairchild funnit i sin studie av publicerade poliosjälvbiografer. Hon lyfter fram ett exempel i vilket rullstolen först framställs som något mycket negativt men där författaren längre fram beskriver den som något som gett honom frihet och som ”allowed him to achieve some measure of success: ‘My wheel chair was as much part of me as breath or blood.’”⁴⁴⁴ I denna typ av utsagor framträder respondenternas skepticism och kanske fördomsfullhet inför rullstolsanvändning, medan själva rullstolen blir framställd som något positivt. Enbart negativa är enbart ett fåtal respondenter. En respondent skriver att bristen på minnen av förflyttning med rullstol i barndomen kan bero på förträngning, då rullstol är ”det slutgiltiga tecknet på oförmåga för mig”.⁴⁴⁵ En annan konstaterar att ”man var ju ung och ville ut med kompisar men det gick ju inte när man till en början satt i rullstol”.⁴⁴⁶ När rullstolen problematiseras på detta sätt skapas en slags kritisk mening kring den, som belyser svårigheter med rullstolsanvändning genom att fokusera på de begränsningar den kunnat medföra.

Litteraturvetaren Julia Epstein skriver att en upplevelse som delas av människor som sitter i rullstol är att deras synlighet som ”annorlunda” samtidigt producerar en slags offentlig osynlighet då de ”are looked over or through”.⁴⁴⁷ Osynligheten skapar avvikelse och blir ett slags tystnadens utpekande. Detta förhållande framträder sparsamt i avhandlingens källmaterial, men en respondent skriver att hon var i en butik tillsammans med en väninna för att handla tyg: ”Så säger expediten över huvudet på mig till min väninna ”Hur många meter skall hon ha?” – Det blev inget tyg!”⁴⁴⁸ I berättelsen gör respondenten genast motstånd när hon osynliggörs. Det tysta

⁴⁴¹ Enkät nr 5, 451, *DHR* 1, F5.3. Enkät nr 606, 607, 641 & 741, *DHR* 1, F5.3.

⁴⁴² ”Utredning ang. de barnförämlades sjuk- och eftervård verkställd av De Vanföras Riksorganisation”, sammanställning från De Vanföras Riksorganisation till Ortoped- och Vanförevårdssakkunniga, daterad 11 februari 1948, Ortoped- och Vanförevårdssakkunnigas arkiv 1:1 RA.

⁴⁴³ KU13758, även KU13786, KU13617, KU13671, KU13758 & 14004, *Poliominnen*, NM.

⁴⁴⁴ Fairchild 2001, s. 498.

⁴⁴⁵ KU14003, *Poliominnen*, NM.

⁴⁴⁶ KU13631, *Poliominnen*, NM.

⁴⁴⁷ Julia Epstein, *Altered conditions: disease, medicine, and storytelling*, New York 1995, s. 13.

⁴⁴⁸ KU13517, även KU13789 & KU14014, *Poliominnen*, NM.

utpekandet och den resulterande avvikelser kunde inte undgås, men respondenten valde att göra motstånd och att inte stödja butiken ekonomiskt. I materialet sker även andra kopplingar mellan rullstolen och synlighet eller osynlighet. Detta sker exempelvis i berättelser där rullstolen genererat positiv uppmärksamhet:

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

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

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

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

Det går helt enkelt inte att beskriva vad bilen betydde och fortfarande betyder för mig. Den är min frihet. Den tar mig dit jag vill. Jag behövde inte längre tänka på backar eller om det fanns hållplats i närheten. Jag kunde handla flera saker på en gång, bilen bar hem dem. Jag kunde till och med bjuda mina vänner på en åktur istället för att de tidigare hade hjälpt mig. Det var en otrolig känsla. Tänk att ta med familjen och köra och hälsa på i min barndoms sommarland Småland. Det var jag som tog med dem, inte de som hjälpte mig med tågbyte och resväskor. Jag var både stolt och lycklig.⁴⁵¹

⁴⁴⁹ KU13771, *Poliominnen*, NM.

⁴⁵⁰ KU13730, KU13777, KU13999, KU13614 & KU13773, *Poliominnen*, NM. Enkät nr 630, DHR 1, F5.4.

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

Att bilen tillskrivs mening som frihetsskapande är i sig inget konstigt utan snarare att förvänta då den på många sätt underlättar förflyttning. Bilen gjorde det möjligt för individen att hjälpa andra istället för att vara den som blir hjälpt, något som framgår i citatet ovan. En bil kan dessutom maskera en funktionsnedsättning. I bilen var polion osynlig, som bilist – i en vanlig bil – löpte individen mindre risk att uppfattas som annorlunda. Bilen gjorde det möjligt för individen att förefalla vara som alla andra. Bilburenhet fungerade därmed normaliserande.

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

Vilja, förbättring och skötsamhet

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

”Man måste ändå se framåt”

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

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

⁴⁵² Enkät nr 649, *DHR* 1, F5.4.

mycket. Slappna inte av för försämringarna smyger sig på i våra leder. Hälsningar till alla polioskadade: ge inte upp.⁴⁵³

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

2. Eftervården: Har jag skött om på mitt eget lilla vis. En god vilja. Och dålig ekonomi. Och så lite energi. Då blir man snart bra.

3. Återgång till arbetslivet: Har inte blivit erbjuden utbildning. Min nuvarande sysselsättning är som lagerarbetare. Den ger mig och min familj försörjning. Och jag utför allt slags arbete. Trots att jag när kvällen kommer kanske är litet tröttare i benen än mina kamrater. Kan tala om att jag började arbeta den 15/8 trots att jag inte knappast kunde gå uppför en trappa. Men man måste för att kunna försörja sig. Och med litet energi så går allting.

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

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

[Polion] har ju karaktären av att man blir fort trött, och inte orkar arbeta så fort och lätt som friska personer och därför bör de som fått polio beredas arbete som passar bäst för dem och som de trivs med. Lätta kläder och hög luft gärna höjdområde är också önskvärt och nyttigt. Bad är mycket välgörande, med tillfälle till vissa övningar på samma gång. För övrigt kan en stark vilja göra underverk. Jag har aldrig begärt någon utbildning eller fått något stöd på annat sätt. Genomgick en sykurs i 17-års åldern och har försörjt mig dels som sömmerska, och som översynerska, för damkläder. Gifte mig

⁴⁵³ KU13493, *Poliominnen*, NM.

⁴⁵⁴ Enkät nr 180, *DHR* 1, F5.3. Se även exempelvis enkät nr 287, *DHR* 1, F5.3.

1930 och har sedan dess arbetat i hemmet, men har dock känt mig trött och nere i synnerhet om kvällarna de sista åren. Vi har en pojke som är 16 år han har ju gått ärenden och hjälpt mig mycket men nu går han i teknisk skola så jag kan ju inte begära att han skall fortsätta då han måste sköta sina läxor. Vore därför önskvärt om jag kunde få något bidrag till hjälp för gångsysslor, då jag blir så trött av att gå. Förlamningen bestod i ryggen och benet.⁴⁵⁵

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

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

Vilja, arbete och kropp

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

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

⁴⁵⁵ Enkät nr 713, *DHR* 1, F5.4.

⁴⁵⁶ Enkät nr 386, även nr 268, *DHR* 1, F5.3.

I denna berättelse framträder den polioskadade kroppen både genom att den verbaliseras direkt och genom att arbetet beskrivs som "tungt" och opassande. Kroppen orkar egentligen inte, men respondenten måste klara arbetet för familjens skull. Här är det kroppens begränsning som är grundläggande för att viljan ska kunna framstå tydligt trots att det inte sätts direkta ord på den.

Denna typ av berättelser om poliosjukdom, i vilka individen gör rätt, vill göra rätt och själv arbetar för sin förbättring, har även uppmärksammats av andra forskare. Skötsamhet och individens ansvar var inte endast starka diskurser i Sverige. I Wilsons studie förekommer berättelser om individer som så att säga "besegrar" kroppsliga svårigheter främst i självbiografier publicerade under 1930- och 1940-talen. Under denna tid uppmuntrades poliopatienter att vara tillmötesgående, arbeta hårt med de uppgifter de fått och hoppas att tillfriskna så snart som möjligt.⁴⁵⁷ Det var den insjuknades ansvar att sträva efter att förbättras fysiskt och psykiskt samt att anpassa sig till de samhällseliga förväntningarna. Att göra "whatever accommodations [that] were necessary to fit in", för att använda Wilsons ord.⁴⁵⁸ Även i Scheer och Luborskys studien framträder arbetsetik som en väg till normalitet. De visar att individers betoande av arbetsförhet används för att motverka stereotypa förståelser av vad det innebär att ha en funktionsnedsättning, men konstaterar också att detta betoande sammanfaller med den högt värderade arbetsetiken, något som belyser förbindelser mellan individers berättelser och samhällseliga föreställningar.⁴⁵⁹

Egen och andras vilja

I utsagorna om vilja betonar respondenterna att de själva ansträngt sig för att nå kroppslig förbättring, bland annat genom att förtydliga att de inte haft tillgång till utbildning. Detta är karakteristiskt för de berättelser i vilka viljan framställs som avgörande för kroppslig återhämtning och därmed för framgång i arbetslivet. Respondenter som tillskriver viljan en avgörande roll framställer också sig själva i hög grad som innehavare av denna. En tidigare citerad respondent, som ovan framhåller optimism som en viktig inställning, anser att eftervården: "bör ordnas så att patienten om möjligt arbetar själv. Personligen hade jag till en början utomordentlig nytta av simning, sedermera av skidåkning och tennis".⁴⁶⁰ En annan menar i liknande ordalag att "energin och viljan att träna upp sin egen kropp spelar större roller i eftervården" och fortsätter "så snart jag orkade [började jag] med lätt gymnastik och har sedan

⁴⁵⁷ Wilson 2005, s. 67; Shell 2005, s. 207.

⁴⁵⁸ Wilson 2005, s. 72.

⁴⁵⁹ Scheer & Luborsky 1991, s. 1178.

⁴⁶⁰ Enkät nr 649, DHR 1, F5.4. Betoning i original.

fortsatt med idrott, skidåkning och orientering”.⁴⁶¹ Ytterligare en berättar att hon inte har fått erbjudande om utbildning men att hon ”hade energi och vilja så jag lärde sig sen har jag försörjt mig och min gamla mor så länge hon levde”.⁴⁶² I berättelser som dessa, där den egna viljan poängteras och där respondenten dessutom beskriver sin egen framgång i form av återinträde på arbetsmarknaden framställs respondenten som någon som både vill bli frisk och som gör rätt. Viljan framställs här som avgörande för hur stor graden av förbättring blir. Kroppen blir därmed beroende av att individen vill förbättras för att förbättring ska kunna ske. Resultatet av detta blir att individer som inte når upp till det som anses vara ett lämpligt tillfrisknande själva anses vara skyldiga till kroppens tillstånd och till den livssituation de befinner sig i. Jag menar således att berättelser om vilja måste läsas som utsagor som syftar till normalisering av den berättande individen. Genom att lyfta fram den egna viljan till förbättring normaliserar respondenterna sig själva då de tar avstånd från den avvikelse det inneburit att insjukna i en sjukdom som polio.

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

⁴⁶¹ Enkät nr 164, *DHR* 1, F5.3.

⁴⁶² Enkät nr 691, *DHR* 1, F5.4. Se även exempelvis enkäterna nr 649, 689, 729 och 745, *DHR* 1, F5.4.

⁴⁶³ Enkät nr 729, *DHR* 1, F5.4.

⁴⁶⁴ Enkät nr 312, *DHR* 1, F5.3.

Liksom i den typ av utsagor där respondenten betonar sin egen vilja leder den här typen av jämförande utsagor till att den berättande respondenten normaliseras. I de jämförande utsagorna sker normaliseringen på bekostnad av andra insjuknade då de som inte uppvisar samma vilja framställs som avvikande. Respondenterna tar så att säga spjörn mot andra insjuknade för att framställa sig själv så normala och skötsamma som möjligt.

Tacka nej till utbildning

Olika slags utbildningar, främst yrkesutbildning, har under de senaste hundra åren i ökande grad varit sätt för att öka möjligheterna för individer med nedsatt funktionsförmåga att så småningom bli självförsörjande. I mitten av 1900-talet betonades detta exempelvis i statliga utredningar och i tidningsartiklar. Även i enkätmaterialet blir det tydligt att många respondenter anser att sådana studier skulle vara fördelaktiga, då ett önskemål som är uppträder på många enkätsvar är tillgång till yrkesutbildning.⁴⁶⁵ Samtidigt återfinns flera respondenter som berättar att de erbjudits yrkesutbildning men avböjt detta erbjudande. Med tanke på skötsamhetsnormen är det intressant att titta närmare på dessa utsagor. Vilka orsaker bakom valet anger respondenterna och hur motiverar de detta val?

En ofta nämnd orsak till att yrkesutbildning avböjts är att respondenterna redan är sysselsatta och har möjlighet att – åtminstone delvis – försörja sig själva, alternativt att de är för unga eller fortfarande skolelever. En respondent skriver exempelvis ”Då jag efter sjukdomen ännu hade min Folkskola kvar följer jag den”.⁴⁶⁶ Denna typ av orsak hotar inte respondentens skötsamhet och är därför inte uppseendeväckande eller problematisk. Ytterligare två typer av orsaker framträder, nämligen kroppslig begränsning och brist på lust och intresse. Dessa framhäver inte på samma sätt skötsamhet och normalitet varför jag nedan kommer koncentrera mig på dessa.

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

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

⁴⁶⁶ Enkät nr 310, *DHR* 1, F5.3. Se även exempelvis enkäterna nr 72, 132, 370 & 418, *DHR* 1, F5.3, samt enkäterna nr 608, 655, 656 & 725, *DHR* 1, F5.4. Det förekommer även respondenter som ångrar sitt val att fortsätta inom tidigare yrke. En respondent skriver exempelvis att han tackat nej till erbjudande om yrkesutbildning ”på grund av att jag före mitt insjuknande hade gått i skomakarlära hos min far, vilket yrke jag fortfarande utövar. Detta yrke ger mig en knapp försörjning. Det var ett stort misstag av mig att fortsätta inom skomakeriet ty det arbetet är nästan för tungt för mig. Min begåvning ligger mera åt den intellektuella sidan.”, se enkät nr 142, *DHR* 1, F5.3.

varit erbjuden utbildning, men ej kunnat för min invaliditet”.⁴⁶⁷ Flera respondenter använder på liknande sätt sin nedsatta funktionsförmåga när de motiverar varför de valt att ej genomgå yrkesutbildning. Vissa respondenter är i detta sammanhang mycket detaljerade i sina utsagor. En kvinna formulerar exempelvis ett direkt samband mellan kroppens begränsningar och det icke antagna yrkesutbildningserbjudandet. Hon skriver att hon erbjudits utbildning som ”kokerska alt. sömmerska”, men det tyckte hon ”var inga passande yrken för mej, enär det är vänster handen och armen som är förslamad, och i bägge dom yrkena fordras det både styrka och att händerna är friska”.⁴⁶⁸ I denna utsaga visar respondenten sig kunnig inte endast om sin nedsatta funktionsförmåga, utan även om vad som krävs inom vissa yrken och kan därmed redogöra varför just de erbjudna yrkena inte passar. Grunden för att erbjudandet inte antas utgörs av de kroppsliga begränsningarnas möte med de angivna yrkena. Den här respondenten avslutar sin berättelse med att skriva att hon har arbetat sedan över ett år, samt att detta ”gått bra”, vilket ytterligare styrker att det avslagna erbjudandet för henne inte handlat om kroppsliga begränsningar generellt, utan just om mötet mellan dessa och vissa arbetsuppgifter. En annan respondent berättar så här:

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

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

⁴⁶⁷ Enkät nr 258, *DHR* 1, F5.3.

⁴⁶⁸ Enkät nr 744, *DHR* 1, F5.4. Jämför enkät nr 216, *DHR* 1, F5.3.

⁴⁶⁹ Enkät nr 319, *DHR* 1, F5.3.

jämt”, det vill säga att arbetsoförfhet råder. Genom att uppge att det är polion som sätter gränserna gör respondenten det omöjligt för andra att kritisera beslutet.

Brist på lust och intresse framhålls också av respondenterna som orsak till att avböja erbjuden yrkesutbildning. Det är ett intressant motiv med tanke på skötsamhetsnormen samt på föreställningar kring arbetsförfhet och människors tillgång till samhället. En respondent skriver exempelvis att han blivit erbjuden utbildning som skomakare men att han tackat nej till detta: ”på grund av min starkt deformerade rygg, och därmed också högst olämplig för stillasittande, dels ock på grund av motvilja och olust för nämnda arbete”.⁴⁷⁰ En annan respondent skriver att han tackat nej till den erbjudna yrkesutbildningen till målare, ett yrke han ”ej har lust med”.⁴⁷¹ Sedan 1920-talet hade yrkesutbildningen av de så kallat vanföra kritiserats för att vara alltför fokuserad på hantverksyrken. De respondenter som anger brist på lust som orsak till att de avböjt erbjuden yrkesutbildning anger att det är just hantverksyrken de erbjudits. Jag läser dessa utsagor i ljuset av den diskussion om och kritik av hantverksutbildningen som vid enkätmateriallets skapande hade närmare trettio år på nacken. I dessa utsagor tydliggörs ett förhandlande mellan å ena sidan inställningen att individer som var i behov av samhällets hjälp också skulle motta denna såsom den erbjöds, och å andra sidan individer med nedsatt funktionsförfmåga som anser sig ha lov att avslå dessa omhändertagande praktiker. Förhandlandet framträder i materialet:

Jag blev erbjuden att få komma till vanförestalten i Stockholm och lära mig till skomakare men eftersom jag varken har anlag eller lust och inte heller orkar med det så avböjde jag förslaget. Det är ett stort fel att det inte finns tillräckligt med yrken att välja på vid vanförestaltarnas yrkesskolor. För det är ju inte alla av oss som är intresserade av skomakeri, skradderi och bokbinderi som i de flesta fall erbjuds oss. Utan det skulle vara så att man skulle få lära det yrke som man är intresserad av och kan klara av. För det finns ju i alla fall fler yrken än de ovan uppräknade.⁴⁷²

I detta enkätsvar nöjer sig respondenten inte med att ifrågasätta den yrkesutbildning som erbjudits, han kritiserar istället hela systemet. Samtidigt ska förhandlingen inte heller uppfattas allt för omstörtande, då denna kritik alltså även förekom inom systemet och hade varit uppmärksammas under lång tid. Men kritiken tänjer ändå på och förhandlar skötsamhetsidealet. Liknande utsagor har identifierats av tidigare forskning. Fairchild menar exempelvis att polioinsjuknades uppror mot det förväntade och de roller de tilldelats på ett samhällsplan är ett tema som återfinns genom hela den tidsperiod hon studerat, från 1930-talet till 1990-talet. Denna framträder

⁴⁷⁰ Enkät nr 742, *DHR* 1, F5.4.

⁴⁷¹ Enkät nr 619, *DHR* 1, F5.4. Även Enkät nr 135, *DHR* 1, F5.3.

⁴⁷² Enkät nr 135, *DHR* 1, F5.3.

exempelvis i berättelser där de polioinsjuknade utmanat rehabiliteringens villkor.⁴⁷³ I dessa utsagor finner Fairchild uttryck för individens vilja och kamp för att uppnå större förbättring än vad medicinvetenskapen kunnat lova. Att avböja erbjuden yrkesutbildning kan därför ses som sätt för respondenterna att återta makten över sina liv.

Förbättring och tystnad

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

Vid vilken epidemi- eller annat sjukhus erhöll Ni den första vården och vilken tid omfattade den: Jönköpings epidemisjukhus 17 maj - 21 juni 1943.

Vid vilket sjukhus erhöll Ni därefter behandling och vilken tid omfattade den? Vanförestalten i Hälsingborg 22 juni - omkr. 10 aug. 1943.

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

1. Sjukdomen: -

2. Eftervården: -

3. Återgång till arbetslivet: *Lämna här en redogörelse över bl. a. följande frågor: Har ni erbjudits utbildning och utnyttjat denna möjlighet? Vilken är Er nuvarande sysselsättning? Ger detta arbete möjlighet till Er försörjning?* 1. Nej För närvarande håller jag på med utbildning till kontorist, och jag tror, att jag kommer att kunna försörja mig med detta arbete.

Övriga önskemål: -⁴⁷⁴

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

⁴⁷³ Fairchild 2001, s. 503ff.

⁴⁷⁴ Enkät nr 97, DHR 1, F5.3.

ursprung. Denna normalitetens tystnad framträder i flera enkätsvar.⁴⁷⁵ En respondent, som vistats på epidemisjukhus i "ca 2 månader" gör den mycket påtaglig:

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

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

2. Eftervården: -

3. Återgång till arbetslivet: *Lämna här en redogörelse över bl. a. följande frågor: Har ni erbjudits utbildning och utnyttjat denna möjlighet? Vilken är Er nuvarande sysselsättning? Ger detta arbete möjlighet till Er försörjning?* Någon utbildning har jag ej erbjudits. Min nuvarande sysselsättning är svarvare. Mitt yrke inger inga som helst hinder för min försörjning.

Övriga önskemål: -⁴⁷⁶

Att under månader vårdas på institution, uppleva förbättring, återinta en plats i samhället och sedan, vid förfrågan, välja att inte berätta något från tiden på institutionen ser jag som en bekräftelse av medicinens tolkningar samt av rådande ideal om funktionsfullkomlighet. Normalitet produceras och reproduceras i en ständigt pågående process, den framhävs gång på gång i utsagor och berättelser. Men "det normala" är samtidigt självklart och förgivettaget. Sjukdom leder till att individen i olika former samt olika forum förväntas redogöra för kroppsliga eller psykiska tillstånd, men sådana förväntningar finns inte vid hälsa. Detta förhållandet går även att återfinna i de tidigare diskuterade inledande berättelserna. Medan sjukdom kan sägas tvinga fram berättelser, som Frank noterat, gör inte normatens friskhet det. Detta har även diskuterats av Mitchell och Snyder. I en diskussion som utgår från berättelsen om den ståndaktige tennsoldaten poängterar de att det var tennsoldatens skada – avsaknaden av ett ben – som gjorde honom intressant och som ledde till att övriga tennsoldater, på grund av perfektion och enhetlighet, lämnades i lådan. Soldaterna som uppvisar den ideala eller "avsedda" formen skapar inte något behov av berättelse: "The anonymity of normalcy is no story at all" skriver Mitchell och Snyder.⁴⁷⁷ De "tysta" enkätsvaren bekräftar normaten som tankefigur och "det normala" som ideal. De kan användas för att belysa att enkätmaterialen inte enbart stammar från respondenternas vilja att bidra till förändring. De kan också användas för att belysa att meningsskapande i den här typen av material sker på flera nivåer. Det finns rent konkreta meningsskapanden, där exempelvis bilen tillskrivs frihets-

⁴⁷⁵ Se exempelvis enkäterna nr 54, 60, 61, 91, 383, DHR 1, F5.3. Enkäterna nr 646, 650, 654, 677, 686, 692, 695 och 724, DHR 1, F5.4.

⁴⁷⁶ Enkät nr 638, DHR 1, F5.4.

⁴⁷⁷ Mitchell & Snyder 2000, s. 54f. Även Frank 1995, s. 53f.

ökande egenskaper, och sedan finns det mer subtilt meningsskapande där tystnader fylls med betydelse, något även Schaser visat i sin kvalitativa analys av ett enkätsvar.⁴⁷⁸

När det inte blir bättre

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

Något av vård eller behandling har inte kommit mig till del, mer än en operation i högra tummen vilket ej kan vara till någon hjälp när musklerna är borta till 75 procent i handen och armen. Jag gick först med jordbruksarbete och lite lättare göromål, som blev för ansträngande. Så försökte jag med fabrik och det gick lika illa eftersom högra handen är så kraftlös, särskilt i köld då den är stel och nästan omöjlig att ta fast det som annars ett barn kunnat hålla. På grund av min bristfälliga existens och eftersom jag ej kan försörja mig och mycket mindre mina fattiga föräldrar så yrkar jag på pension eller understöd.⁴⁷⁹

I den här berättelsen visar respondenten en skötsamhet genom att beskriva att arbete inom flera områden har prövats. Vid samtliga tillfällen har den nedsatta funktionsförmågan försvårat försörjningen. Respondenten visar också att sådan förbättring som möjliggör försörjning inte nåtts, trots ingripande från samhällets sida i form av vård på vanförestalt och operation. Härmed blir det tydligt att kroppslig förbättring och arbetsförhet inte blivit resultatet trots respondentens och samhällets agerande. I den här berättelsen, liksom i enkätaterialet i stort, tydliggörs utebliven kroppslig förbättring just i förhållande till arbetsliv och försörjning. Rent konkret kan detta knytas till enkätfrågorna. Samtidigt var det just i förhållande till försörjning som funktionsnedsättning framstod som samhällsproblem vid tiden för enkätaterialets skapande, och det är rent generellt ofta just i förhållande till yrkesliv och försörjningsmöjligheter som funktionsförmåga mäts.⁴⁸⁰ Även respondenter som kan försörja sig berättar dock om kvarvarande kroppsliga problem. En respondent skriver

⁴⁷⁸ Schaser 2005, s. 224.

⁴⁷⁹ Enkät nr 356, DHR 1, F5.3.

⁴⁸⁰ Garland-Thomson 1997, s. 46ff; Eva Jeppsson Grassman, ”Man vet aldrig hur länge det håller! Kronisk sjukdom och funktionshinder från ett långsiktigt perspektiv”, i Peter Brusén & Lars-Christer Hydén (red.), *Ett liv som andra: livsvillkor för personer med funktionshinder*, Lund 2000; Snyder & Mitchell 2006, s. 51ff; Norstedt 2011.

exempelvis att han har ”svåra men efter sjukdomen” men att han ”är sysselsatt, som bänkarbetare” och att han klarar sitt arbete ”men många gånger med stora svårigheter”.⁴⁸¹ En annan respondent, som tillbringat sammanlagt sju månader på två olika vanförestalter, svarar följande på DVR:s fråga om återgång till arbetslivet:

Jag har inte varit erbjuden någon utbildning och jag tycker att jag är för dålig än så länge, för jag klarar inte själv att stiga upp när jag har satt mig. Min sysselsättning är jordbrukare så jag har ju att styra med, fast jag inte kan arbeta, jag får ha en i mitt ställe för att det skall gå. Jag har lite pension och dito barnbidrag för jag har 3 barn. Försörjningen går det bra med, men lite till sparbanksboken.⁴⁸²

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

Foertsch menar att de individer som uppvisade nedsatt funktionsförmåga efter att poliovaccinet börjat användas i mitten av 1950-talet satt fast i ”a pre-vaccine past” och var på väg att glömmas.⁴⁸³ När enkätaterialet skapades fanns ännu inte poliovaccinet, och istället för att vara på väg att glömmas var de människor som uppvisade bestående fysiska skador en allvarlig påminnelse om vad sjukdomen kunde ha för följder på ett individuellt plan och för samhället i stort. Deras berättelser vittnade också om samhällets brister där rehabilitering och yrkesutbildning inte hade lett till det självständiga liv som varit eftervårdens mål. Berättelserna kan därmed användas för att problematisera starka kopplingen mellan hälsa, skötsamhet och arbetsförmåga. För, som filosofen och genusvetaren Margrit Shildrick skrivit: ”the anomalous body is an uncomfortable reminder that the normative, ‘healthy’, body, despite its appearance of successful self-determination, is highly vulnerable to disruption and breakdown”.⁴⁸⁴ Funktionsfullkomlighet och en samhällsposition som normat ligger utom räckhåll för dessa respondenter – trots att de på olika sätt med samhällets hjälp försökt nå dit – och funktionsfullkomlighetens skörhet framträder.

⁴⁸¹ Enkät nr 639, *DHR* 1, F5.4.

⁴⁸² Enkät nr 316, *DHR* 1, F5.3.

⁴⁸³ Foertsch 2007, s. okänt.

⁴⁸⁴ Margrit Shildrick, ”The disabled body, genealogy, and undecidability”, *Cultural studies*, 2005:19 (6), s. 757.

Åter bli nyttig

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

Inledningsvis visade jag att de teman som omnämns när respondenterna berättar om kroppslig förbättring är helt vardagliga händelser, som till exempel att kunna tvätta ansiktet eller kunna dricka själv. Huvuddelen av det första avsnittet utgjordes av analyser av berättelser om mobilitet, närmare bestämt om gående och om hjulburenhet. Respondenter som berättar om att kunna gå igen betonar glädjen när detta uppnåddes, men visar att vägen dit ofta var en lång, komplicerad och smärtsam process. Utifrån bland andra Turner och Wilson diskuterade jag gåendets status och betydelse på ett generellt plan, men även specifikt vid poliosjukdom. Jag såg utifrån Turners teoretiska och Wilsons empiriska vinkel därför berättelserna om att lära sig gå igen som berättelser om återtagande av värde och skötsamhet och inte enbart som berättelser om ökad mobilitet och autonomi. De bekräftar ett hälso- och skötsamhetsideal genom att visa hur respondenten stegvis blir mer "normal".

I avsnittet studerades även berättelser om olika former av hjulburenhet. Jag tog ett samlat grepp om berättelser som handlar om att röra sig framåt med hjälp av cykel, bil, invalidvagn och rullstol. Här visades att sammantaget framställs samtliga hjul i positiva ordalag, även rullstolen och invalidvagnen. En respondent säger exempelvis att hon skulle "vara handikappad" utan sin rullstol, något jag ser som en medveten strategi – i utsagan normaliserar sig respondenten och tar på så sätt avstånd från den avvikelse som rullstolsburenhet vanligtvis innebär i förhållande till normaten. Den mening som skapas omkring rullstolen i materialet bryter därmed normatens hegemoni. Genom att framställa användningen av hjul som något oproblematiskt visas att det är mobiliteten i sig som är det viktiga, inte hur denna uppnås. Det blir tydligt att hjul inte bara hade en ökad mobilitet och självständighet som resultat, utan också ledde till en ökad normalitet och skötsamhet. Vad gäller bilen kunde denna dessutom, så att säga, maskera funktionsnedsättningen och få användaren att förefalla funktionsfullkomlig.

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

de problematiska situationer som polion kunnat medföra. Detta framträder i berättelser där respondenten beskriver sig som arbetsförför och framhåller kroppsliga skador och samtidigt framhåller att hon eller han varit en person som på olika sätt visat en stor vilja till förbättring. Genom att visa vilja tillskriver sig respondenterna implicit mening som "rätt" sorts "vanföra" och skötsamhet upprätthålls trots berättelser om kroppslig svaghet och hjälpbehov. I detta avsnitt diskuterade jag också utsagor från respondenter som avböjt erbjuden yrkesutbildning på grund av brist på lust, och som därmed låter den egna viljan spela en annorlunda roll. I denna typ av utsagor tydliggörs ett förhandlande mellan å ena sidan uppfattningen att individer som var i behov av samhällets hjälp också skulle motta denna såsom den erbjöds, och å andra sidan individer med nedsatt funktionsförmåga som anser sig ha lov att avslå dessa omhändertagande praktiker. Jag betraktade utsagorna i ljuset av den samtida kritiken som riktats mot yrkesutbildningen. Jag visade att hela yrkesutbildnings-systemet kritiserades och framhöll att den sortens kritik förhandlar skötsamhetsidealet genom att respondenterna ställer krav istället för att infoga sig.

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

I kapitlets avslutande avsnitt diskuterades berättelser om utebliven förbättring. Dessa berättelser såg jag som påminnelser om vilka följder poliosjukdom kunde få och som vittnesmål om brister vad gäller rehabilitering och yrkesutbildning. Jag använde berättelserna för att problematisera kopplingen mellan skötsamhet och arbetsförför. Positionen som normat ligger utom dessa respondenters räckhåll vilket får funktionsfullkomlighetens skörhet att framträda.

Slutdiskussion

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

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

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

övergripande diskurser. Dessa övergripande diskurser handlar om medicinvetenskaplig hegemoni, om föreställningar om ständigt framskridande samt om individens plikt att bidra till samhällets väl.

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

Två begrepp framhävs som särskilt viktiga för och i studien, nämligen funktionsförmåga och normaten. Att lyfta fram funktionsförmåga som en analyskategori, av samma slag som exempelvis genus, klass, etnicitet, sexualitet och ålder är en ambition med avhandlingen. Även andra forskare har påpekat begreppets användningspotential.⁴⁸⁵ I det inledande kapitlet skildes begreppet från "funktionsnedsättning" som är olyckligt som analysbegrepp då inte alla människor har en funktionsnedsättning. Dock kan samtliga människor kategoriseras utifrån funktionsförmåga, vilket visar begreppets släktskap med de andra analyskategorier som ovan nämnts.

På ett annat och mer teoretiskt plan ligger begreppet normaten. Normaten är både en norm som människor mäts mot och ett ouppnåeligt ideal som utgörs av funktionsfullkomlighet, självständighet och framgång.⁴⁸⁶ Jag finner normaten användbar som begrepp då den synliggör konstruerade aspekter av normalitet. Normalitet tas oftast för given och förblir därigenom oftast obemärkt. Detta bryter normaten med, och blir därmed en benämning på en slags tankefigur eller föreställd identitetsposition av funktionsfullkomlighet som människor förväntas uppfylla eller sträva efter.

I avhandlingen studeras alltså meningsskapandet kring polion genom människors berättelser. Materialet består av 576 besvarade enkäter som skapats på initiativ av *De Vanföras Riksorganisation* runt åren 1946-48 och av 173 livsberättelser som skapats på initiativ av *Nordiska museet* runt åren 1993-96. Ytterligare ett material används, nämligen en tidningsklippssamling med rubriken *Barnförlamning/Polio* från Sigtunastiftelsens klipparkiv. Detta material använder jag dock företrädesvis kontextualiserande och inte som avhandlingens huvudmaterial. Genom att analysera hur de sammanlagt 749 respondenterna berättat om tiden innan insjuknandet, tidiga symptom, insjuknande, möten gjorda i och med vården, om kroppslig förbättring och försämring analyseras meningsskapande i relation till flera olika aspekter av polion.

⁴⁸⁵ Söder & Grönvik 2008.

⁴⁸⁶ Garland-Thomson 1997.

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

Jag har valt att studera två tämligen olika material. Olikhetererna handlar först och främst om att de är skapade i olika tider, där poliovaccinets införande och polioepidemiernas försvinnande står som en markant vattenskiljare dem emellan. Men olikheterna handlar också om att de två materialen tillhör skilda genrer och att berättelserna skapats med skilda syften. Enkätmaterialalets berättelser har tillkommit för att förhoppningsvis förändra hur de polioinsjuknade behandlades på ett samhälleligt plan. Nordiska museets insamling hade som uttalat syfte att bevara polioinsjuknades erfarenheter och har därmed inte haft förändring som syfte. Kontextuellt skiljer sig alltså de två materialen åt. Men detta måste inte få till följd att de behandlas på olika sätt. Samtliga berättelser betraktas därför som utsagor som fyller meningsskapande funktioner. Detta överensstämmer med den poststrukturalistiska synen på meningsskapande och berättelser, men jag har också funnit stöd i tidigare forskning för detta tillvägagångssätt. Här tänker jag särskilt på Schaser och Wreder som har belyst likheter mellan de meningsskapanden som förekommer i enkätsvar och de som förekommer i andra typer av livsberättelser.⁴⁸⁷

Genom studien har det blivit påtagligt att normaten är ett ideal som respondenterna förhåller sig till på flera olika sätt. Ett exempel utgör de inledande utsagorna i vilka respondenterna framställer sig som hälsosamma och funktionsfullkomliga innan sjukdomen. I både enkätsvaren och i *Poliominnen* kännetecknas tiden innan polion av kroppslig aktivitet, styrka och sundhet. Det framstår som om respondenterna haft för avsikt att upprätta förteckningar över det som varit fysiskt möjligt innan polion. Det berättas om fritidsaktiviteter som skidåkning, gymnastik, simning, dans och vänskapligt fotbollsspel, men också om tunga fysiska arbeten och om flickor som kan bära tyngre säckar än pojkar. Det förefaller ha varit viktigt för respondenterna att berätta om sig själva som funktionsfullkomliga individer. Detta mönster av funktionsförmåga låter föreställningen om normaten träda fram.

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

⁴⁸⁷ Schaser 2005; Wreder 2007.

vilja stödja. Den berättade funktionsförmågan och skötsamheten innan polion legitimerar därmed de vanligt förekommande önskemålen om utökat ekonomiskt stöd som återfinns i enkätaterialet. Berättelser om förlamning fyller således viktiga funktioner i materialet. Genom att berätta om bestående förlamningar efter polion visar respondenterna att de så att säga har giltiga skäl för att uppvisa hjälpbehov. Den menings förlamning tillskrivs är således tvådelad. Förlamningen ges skulden för individens nedsatta arbetsförmåga. Samtidigt är det genom förekomst av förlamning som individen framträder som "rätt" och "värdig" vanför med rätt till statligt stöd såsom yrkesutbildning inom anstaltsverksamhet eller ekonomiskt bidrag i form av pension. Därmed blir förekomsten av förlamning på samma gång en lösning på eventuell fattigdom.

Normaten framträder inte enbart i konkreta berättelser, utan även i materialets tystnader. Jag har identifierat en tystnad som uppträder i enkätaterialet i anslutning till utsagor om kroppslig förbättring. Denna tystnad har jag analyserat enligt Mitchell och Snyder som en normalitetens tystnad.⁴⁸⁸ Normaliteten tiger still. Dess tystnad beror på att det normala anses så självklart att dess ursprung aldrig behöver redovisas. Detta är en utgångspunkt för normaten. I avhandlingen framträder detta i "tysta" enkätsvar. Med "tysta" avser jag enkätsvar i vilka det framgår att respondenten tillbringat tid på olika vårdinstitutioner, men där denna tid lämnas okommenterad och där respondenten samtidigt berättar att hon eller han har vunnit sådan kroppslig förbättring att försörjning har uppnåtts. Det kan exempelvis röra sig om en respondent som uppger att ett antal månader tillbringats på vanförestalt, som inte berättar något om vad som skett under denna tid, men som skriver att sådan kroppslig förbättring uppnåtts att hon eller han kan försörja sig själv. I sådana berättelser förblir ursprunget till den förbättrade funktionsförmågan obemänt.

När sådana tysta utsagor jämförs med andra utsagor i materialet blir det uppenbart att normalitetens ursprung enbart tillåts förbli tyst då den som (inte) berättar befinner sig innanför normalitetens gräns. I utsagor om tiden innan polion betonas exempelvis funktionsfullkomlighet och skötsamhet många gånger. Här är inte normaliteten tyst, den upprepas och förefaller viktig att framhäva. Detta upprepande ser jag som en bekräftelse på Skeggs konstaterande att det är de som inte anses uppfylla något, respektabilitet enligt Skeggs, normaten enligt mig, som intresserar sig för det som de inte kan uppfylla.⁴⁸⁹

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

⁴⁸⁸ Mitchell & Snyder 2000.

⁴⁸⁹ Skeggs 1999.

len kritiseras eller förblir oomnämnd. I studien framställs rullstolen dock istället som något mycket positivt. I respondenternas berättelser förknippas rullstolsanvändande med frihet. En respondent säger exempelvis att hon skulle "vara handikappad" om hon inte hade rullstol medan andra berättar att rullstolen gjort dem mer självständiga och rörliga. I dessa berättelser tillskrivs således rullstolen positiva egenskaper på ett sätt som utmanar föreställningar om funktionsfullkomlighet. Det sker därmed ett annat meningsskapande kring den – ett meningsskapande som utmanar normaten.

Ytterligare ett resultat jag här vill lyfta fram är den förhandling som sker kring föreställningen om medicinvetenskap som en framgångsberättelse med ohindrade möjligheter att hela. Denna förhandling sker på flera sätt i materialen, exempelvis i berättelser där det framträder att respondenter fått kämpa för att få rätt diagnos. I dessa berättelser utmanas läkarvetenskapens tolkningsföreträdare då respondenterna visar att medicinsk personal haft fel medan de själva eller någon annan i deras närhet haft rätt vad gäller vilken sjukdom det rört sig om. Förhandlingen blir även tydlig i utsagor som påpekar att erhållen vård inte varit uppbyggande utan istället lett till kroppslig försämring. I dessa utsagor är det vården och medicinvetenskapen som anses bära skuld till respondentens kroppsliga tillstånd. Genom att nedsatt funktionsförmåga här i varken stammar från sjukdomen eller från något den insjuknade gjort fel problematiserar sådana utsagor kopplingar mellan hälsa och moral. Föreställningen om medicinen som allsmäktig räddare ifrågasätts och det görs tydligt att inte all vård haft funktionsfullkomlighet som resultat. Det skapas alltså en kritisk mening kring medicinvetenskap i materialet.

Avslutningsvis vill jag diskutera mina resultat i jämförelse med tidigare forskning. Vid jämförelse med det internationella forskningsläget åskådliggörs att min studie bidragit med ny kunskap om meningsskapande i berättelser om poliosjukdom. I tidigare forskning har visats att polion tillskrivs olika mening beroende på det studerade materialets genre och beroende på när materialet skapats.⁴⁹⁰ Wilson har visat att sjukdomen framställdes som något individen skulle kunna övervinna i mediala skildringar av polio från 1930- och 1940-talen. I ett brevmaterial från samma tid framträder däremot smärta, osäkerhet och besvikelse, men samtidigt söker brevskrivarna råd om hur de ska vara "framgångsrikt sjuka". Wilson har också visat att ett muntligt material som skapats långt senare kännetecknas av postpolio-syndromet och den försämring i funktionsförmåga detta medfört. Fairchilds resultat uppvisar likheter med Wilsons. Hon menar att det går att dela in de självbiografier med poliotema hon har studerat i två grupper. Gränsen mellan dem sätter hon till mitten av 1950-talet. I den tidiga gruppen poliobiografier, publicerade mellan åren 1936 och 1957, beskrivs polion som en akut sjukdom och författarna visar att de tillfrisknat till stor del. I den senare gruppen, publicerade mellan åren 1954 och 1999, är tonläget skärpt och kritik

⁴⁹⁰ Wilson 1998 (a); Fairchild 2001.

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

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

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

Summary

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

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

Polio was a disease that could leave individuals unable to work – a considerable problem in a country such as Sweden where there was a shortage of workers during the decades when polio was most prevalent. Given that the Swedish government was at this time also taking increasing responsibility for individuals, the disease was not only an economic catastrophe for those who became infected and might never take paid work again, but it was also a socio-economic problem. Polio was therefore problematic on several levels. The national economy was threatened, but so was the national identity of an orderly, healthy and prosperous Sweden. For the individual, their health, life and ability to support themselves were threatened, and the disease made it clear that a healthy and respectable lifestyle did not provide protection against illness and death.

The theoretical basis of the study is a post-structuralist approach to the relationship between "reality" and representations of the same. According to this view, incidents and events have no meaning in themselves, but are assigned meaning in an evolving and ongoing process. Other researchers within Disability Studies, for example Tom Shakespeare and Mairian Corker, have found this approach to be beneficial as it recognises the complexity of "reality" and its representations. In the theoretical section of the thesis, the sense-making process is linked to the concept of discourse. Further theoretical inspiration is found in the cultural understanding of disease and disability, according to which there are more than biological aspects to consider when studying these concepts. This critical understanding is deepened through theoretical inspiration from amongst others Rosemarie Garland Thomson, who has shown that disability should be seen as an attribution of physical difference rather than something a body is. "The Normate", coined by Garland-Thomson in 1997, is used as a term for the ideal and "normal".

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

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

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

The second empirical chapter covers that which follows the outbreak of the disease, namely care. The chapter begins with a section on the diagnosis. This was often the polio sufferer's first encounter with the healthcare system and medical science. This is followed by analyses of accounts of various activities that occurred in

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

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

One result of my study has to do with which types of sense-making about polio that can be found in different types of material as well as in different times. That my study has here created new knowledge emerges clearly in comparison with international research. In one study, the historian Daniel Wilson has shown differences between published biographies/autobiographies, oral accounts and letters that polio sufferers and their families had written to the U.S. President Roosevelt who himself had polio. In the published depictions of polio from the 1930s and 1940s, the disease was presented as something that the individual should be able to overcome. The accounts found in the letters to Roosevelt and in the oral material concern difficult themes such as pain, uncertainty, disappointment and stigmatisation. This emphasizes differences between different genres. But Wilson also points to differences

between the letters which were written shortly after the acute phase of the disease, and the oral accounts created decades later. According to Wilson, the letters were written with a view to obtaining advice from a successful person who had lived through the disease on how to be "successfully ill". The oral material is however characterised by post-polio syndrome and the accompanying deterioration in physical ability. The historian Amy Fairchild has arrived at similar results. She shows that the published polio-themed autobiographies that she has studied can be divided into two groups. In the first group, consisting of those published between 1936 and 1957, the authors describe polio as an acute illness and show that they underwent a substantial recovery. The picture that emerges in the second group, which were published between 1954 and 1999, looks different. The tone is sharpened and comes from patients who are critical towards practices in the medical field. Both Wilson and Fairchild argues that the differences are due to what was it was possible to express at a particular time. My results are more complex than those of Wilson and Fairchild. The accounts that I have analysed cannot be categorised in the same distinct way. In both the material from the 1940s and the material from the 1990s, there are accounts that place the respondent as "successfully ill" and polio as a primarily acute disease, and accounts about pain, uncertainty and impairment.

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

Another result is the challenge of the boundaries of the Normate that occurs in the stories. This challenge is most evident in the accounts of the wheelchair. The wheelchair is presented in an almost entirely positive way in both the materials. In the eyes of the Normate, using a wheelchair equals being disabled. Therefore the individual will be excluded from the position of Normate. In the stories, the wheelchair is attributed with positive characteristics in a way that I argue negotiates or even breaks the boundaries of the Normate. It is associated with freedom and independence. One respondent says that she would "be handicapped" if she did not have her wheelchair. This is exactly the kind of statement that defies the limits of the Normate.

The thesis contributes with new knowledge regarding constructions of "normality" and "difference" and regarding relationships between these categories. I show that the sense-making that emerges in the materials is characterised by a dynamism and breadth but I also show that the statements on an overall level relate to norms about physical ability and good character. Thus the predominant result of the study is how the Normate is created and validated in the respondents' stories.

Tack

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

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

Hon hade rätt, min mormor. Det är mycket tid och pengar som lagts på mitt huvud. Nästan exakt sex år har jag hållit på med avhandlingen. Nu är den äntligen klar.

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

Det finns ytterligare andra som hjälpt texten framåt på rent konkreta sätt. Tack till min slutseminarieopponent Markus Idvall och till Mats Greiff som läste manuset i sin helhet. Tack till Helena Tolvhed som också läst. Tack Nils Andersson som kommenterade vid en tidpunkt när jag kände mig tämligen vilse. Era kommentarer har betytt mycket. Tack även till deltagarna vid crip-seminariet i Lund, samt deltagarna vid historiska studiers seminarium i Malmö för diskussioner då jag lagt fram texter.

Doktorandtiden har kännetecknats av en ständig pendling mellan Sverige och Tyskland. Som tur var fick jag ett stipendium av STINT och kunde tillbringa lite mer tid i den tyska akademien. Tack STINT! Tack också till Vetenskaps societeten i Lund för resestipendium och till Harald och Louise Ekmans forskningsstiftelse för att jag fick möjligheten att tillbringa en intensiv vecka vid Sigtunastiftelsens klipparkiv.

De människor som jag räknar som mina närmaste kollegor är utspridda lite varstans i Sverige och Tyskland. Tack till doktorandkollektivet inom forskarskolan och till kollegorna i Malmö. Särskilt tack till Pål Brunnström, Joakim Glaser, Malin Gregersen, Carolina Jonsson Malm, Victor Lundberg, Malin Thor Tureby och Frida Wikstrand. Tack till Elisabet Apelmo, Lovise Brade Haj, Sara Edenheim, Malena Gustavsson, Per Gustavsson, Monica Johansson, Jens Rydström, Ylva Söderfeldt, Sofie Tornhill och Eva Wennäs Brante för samtal om allt från teori och tidigare forskning till livet och döden. Vielen, vielen Dank an Friederike Gremliza. Danke auch an Frau Witt dafür, dass ich mich immer gefreut habe, in die Stabi zu kommen. Tack Anna Brynolf för översättningshjälp.

Familj och vänner utanför akademien förtjänar också att tackas. Tack till min familj, till mamma Christina Svensson som stöttat på oräkneliga sätt (resor! telefonsamtal! konserter! piroger!!) och som hjälpt till med språkgranskning. Tack till min syster Amanda Svensson som är den bästa syster man kan ha, som lyssnar, förstår och som mailar underbara urval kattbilder för att förgylla mina långa dagar framför datorn. Postumt tack till pappa Yngve Svensson, mormor Berit Nilsson och till Susanne Engler. Tack mina vänner Lena Blohmé, familjen Bokenstrand-Kümmerle, Lisa Eschner, Rüdiger Hoegen, familjen Linder-Jansson, Jenifer Malmqvist, Emelie Olsson, Caroline Svensson och Åsa Tunander. Tack mina "Schwesterherz" Sarah och Jennie Olsson. Tack min danska familj Pia Thiesgaard Jensen och Rikke Thiesgaard Ovesen samt Anton och Sylvester. Tack till alla som peppat under slutskrivningen, som överraskat med virtuella heja-rop, lämnat godis på mitt skrivbord och skickat överraskningar med posten! Liebe danke schön an Alexander Buschky und Luise Lamberz.

Under åren med avhandlingen har jag haft särskilt stöd av Sara Hoegen. Tack Sara! Jag vet att det inte skulle finnas någon avhandling om det inte vore för dig. Ett extra tack för att du läst, kommit med bra kommentarer och dessutom hjälpt mig med sättnings och formgivning.

/Matilda Svensson
Malmö 9 september 2012

Bilaga

Nordiska museets minneslista

Namn, födelseår, födelseort (stad, socken e.d.).

Föräldrar, yrke, härkomst, ålder mm. Familjens levnadsförhållanden, bostad.

Berätta om ditt liv före insjuknandet i polio.

Vad visste du om polio? Var sjukdomen något man talade om?

Hörde du några historier om polio, t.ex. hur man skulle undgå att bli smittad?

Insjuknandet. När? Hur reagerade familjen, släkt och vänner?

Hur uttryckte sig läkarna om din sjukdom och om din prognos?

Beskriv förhållandena på det sjukhus där du intogs samt på ev. andra vårdinstitutioner, som sjukhus, vanförestalter/skolhem, där du vistats.

Relationer till personal och medpatienter. Behandling. Dagliga rutiner m.m.

Har du erfarenheter av högtidsfirande, exempelvis jular och födelsedagar, på institutioner? Berätta.

Beskriv dina fysiska handikapp.

Vilka ev. tekniska hjälpmedel har du använt.

Har du drabbats av det s.k. postpoliosyndromet, dvs. sena effekter av polio?

Drömmar om studier och arbete. Hur blev det?

Berätta om relationer till arbetskamrater.

Drömmar om socialt liv. Vilka drömmar har du fått tillfredsställda?

Har dina relationer till andra påverkats av om dessa också varit handikappade?

Om du har barn? Hur har du som handikappad upplevt att ta hand om dem?

Fritidsintressen och ev. hobbies. Nöjesliv.

Vad anser du om synen på handikappade, dels institutionellt (myndigheter o.d.), dels allmänhetens värderingar?

Ser du några förändringar under den tid som du själv varit handikappad? Belys med exempel från ditt eget liv.

Käll- och litteraturförteckning

Arkivmaterial

Riksarkivet, Stockholm

De handikappades riksförbunds arkiv 1
volym F5.1-F5.5

Ortoped- och vanförevårdssakkunnige
volym 1-5

Vanförevårdsutredningen 1951
volym 3

Nordiska museet, Stockholm

Poliominnen

Sigtunastiftelsens klipparkiv, Sigtuna

Sjukdomar: *Barnförslamning/Polio*

Offentligt tryck

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

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

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

*SOU 1946:24 Kommitténs för partiellt arbetsföra Betänkande 1: Förslag till effektiviserad
kurators- och arbetsförmedlingsverksamhet för partiellt arbetsföra m.m.*

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

Litteratur

- Alvesson, Mats, *Postmodernism och samhällsforskning*, Malmö 2003
- Ambjörnsson, Ronny, *Den skötsamme arbetaren: idéer och ideal i ett norrländskt sågverkssamhälle 1880-1930*, Stockholm 2001 (1998)
- Anderson, Barbara L. & John T. Cacioppo, "Delay in seeking a cancer diagnosis: delay stages and psychosociological comparison processes", *British journal of social psychology*, 1995:34 (1)
- Anderson, Julie, "Voices in the dark: representation of disability in historical research", *Journal of contemporary history*, 2009:44 (1)
- Andersson, Malinda, *Blodets och rötternas logik: internationell adoption i välfärdens diskursiva praktik*, Uppsala 2010
- Apelmo, Elisabet, "Att bli kär i en rullstol: kropp, kön och teknologi", i Helena Tolvhed & David Cardell (red.), *Kulturstudier, kropp och idrott*, Lund 2011
- Axelsson, Per, *Höstens spöke: de svenska polioepidemiernas historia*, Stockholm 2004
- Axelsson, Per, "'Do not eat those apples; they've been on the ground!': polio epidemics and preventive measures, Sweden 1880s-1940s", *Asclepio*, 2009:61 (1)
- Barnes, Colin, "Visual impairment and disability", i Gerald Hales (red.), *Beyond disability: towards an enabling society*, London 1996
- Beck, Stefan, "Medicalizing culture(s) or culturalizing medicine(s)", i Regula Valérie Burri & Joseph Dumit (red.), *Biomedicine as culture: instrumental practices, technoscientific knowledge, and new modes of life*, New York 2007
- Bending, Lucy, *The representation of bodily pain in late nineteenth-century English culture*, Oxford 2000

- Berg, Annika, *Den gränslösa hälsan: Signe och Axel Höjer, folkhälsan och expertisen*, Uppsala 2009
- Berggren, Lars & Mats Greiff, *En svensk historia från vikingatid till nutid*, Lund 2009 (2000)
- Bergmark, Matts, *Från pest till polio: hur farsoterna ingripit i människans öden*, Stockholm 1965 (1957)
- Billig, Michael & Alan Radley "Accounts of health and illness: dilemmas and representations", *Sociology of health & illness*, 1996:18 (2)
- Borsay, Anne, *Disability and social policy in Britain since 1750*, Basingstoke 2005
- Bredberg, Elizabeth, "Writing disability history: problems, perspectives and sources", *Disability & society*, 1999:14 (2)
- Bremer, Signe, *Kroppslinjer: kön, transsexualism och kropp i berättelser om könskorrigering*, Göteborg 2011
- Broberg, Gunnar, "När svenskarna uppfann Sverige: anteckningar till ett hundraårsjubileum", i Gunnar Broberg, Ulla Wikander & Klas Åmark (red.), *Tänka, tycka, tro: svensk historia underifrån*, Stockholm 1993
- Broberg, Gunnar & Mattias Tydén, *Oönskade i folkhemmet: rashygien och sterilisering i Sverige*, Stockholm 2005
- Bruner, Edward, "Experience and its expressions", i Victor W. Turner & Edward M. Bruner (red.), *The anthropology of experience*, Urbana 1986
- Bruner, Jerome, "Life as Narrative", *Social research*, 2004:71 (3)
- Bryman, Alan, *Social research methods*, Oxford 2012 (2001)
- Burch, Susan & Ian Sutherland, "Who's not yet here? American disability history", *Radical history review* 2006 (94)
- Bury, Michael, "Chronic illness as biographical disruption", *Sociology of health and illness*, 1982:4 (2)
- Bury, Mike, "Illness narratives: fact or fiction?", *Sociology of health & illness*, 2001:23 (3)
- Butler, Judith, *Giving an account of oneself*, New York 2005
- Börjesson, Mats & Eva Palmblad, "Introduktion: 'motsatsen till relativism, detta bör vi aldrig glömma, stavas absolutism'", i Mats Börjesson & Eva Palmblad (red.), *Diskursanalys i praktiken*, Malmö 2007
- Böttiger, Margareta, Per Mellin, Victoria Romanus, Hans Söderström, Tore Wesslen & Gerolf von Zeipel, "Epidemiologin kring ett poliofall i Sverige", *Läkartidningen* 1979:76 (1-2)

- Campbell, Fiona Kumari, "Refusing able(ness): a preliminary conversation about ableism", *M/C journal*, 2008:11 (3)
- Canning, Kathleen, "Feminist history after the linguistic turn", i Sharlene Hesse-Biber, Christina Gilmartin & Robin Lydenberg (red.), *Feminist approaches to theory and methodology*, New York 1999
- Carleton, Heather A., "Putting together the pieces of polio: how Dorothy Horstmann helped solve the puzzle", *Yale journal of biology and medicine*, 2011:84 (2)
- Charleton, James I., *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*, Berkeley 1998
- Charmaz, Kathy, "Experiencing chronic illness", i Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick & Susan C. Scrimshaw (red.), *Handbook of social studies in health and medicine*, London 2000
- Claeson, Lisbeth, *Tid och existentiellt meningskapande: kvinnors berättelser om sitt liv med allvarlig sjukdom*, Stockholm 2010
- Connell, R.W., *Maskuliniteter*, Göteborg 1999
- Corbin, Juliet M. & Anselm Strauss, *Unending work and care: managing chronic illness at home*, San Francisco 1988
- Corbin, Juliet, "The body in health and illness", *Qualitative health research*, 2003:13 (2)
- Corker, Mairian, "Disability discourse in a postmodern world", i Tom Shakespeare (red.), *The disability reader: social science perspectives*, London 1998
- Corker, Mairian, "Differences, confluences and foundations: the limits to 'accurate' theoretical representation of disabled people's experience?", *Disability & society*, 1999:14 (5)
- Corker, Mairian & Sally French, "Reclaiming discourse in disability studies", i Mairian Corker & Sally French (red.), *Disability discourse*, Buckingham 1999
- Corker, Mairian & Tom Shakespeare, "Mapping the terrain", i Mairian Corker & Tom Shakespeare (red.), *Disability/postmodernity: embodying disability theory*, London 2002
- Couser, G. Thomas, *Vulnerable subjects: ethics and life writing*, Ithaca 2004
- Couser, G. Thomas, *Signifying bodies: disability in contemporary life writing*, Ann Arbor 2009
- Dauite, Colette & Cynthia Lightfoot, "Theory and craft in narrative inquiry", i Colette Dauite & Cynthia Lightfoot (red.), *Narrative analysis: studying the development of individuals in society*, Thousand Oaks 2004
- Davis, Fred, *Passage through crisis: polio victims and their families*, Indianapolis 1963
- Davis, Lennard J., *Enforcing normalcy: disability, Deafness, and the body*, London 1995
- Deal, Mark, "Disabled people's attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments", *Disability & society*, 2003:18 (7)

- Diedrich, Lisa, "Introduction: genealogies of disability. Historical emergences and everyday enactments", *Cultural studies*, 2005:19 (6)
- Dinerstein, Robert D., "'Every picture tells a story, don't it?': the complex role of narratives in disability cases", *Narrative*, 2007:15 (1)
- Drakos, Georg, *Makt över kropp och hälsa: om leprasjukas självförståelse i dagens Grekland*, Eslöv 1997
- Drinker, Philip A. & Charles F. Mckhann III, "The iron lung: first practical means of respiratory support", *Journal of the American Medical Association*, 1986:255 (11)
- Dreger, Alice Domurat, *One of us: conjoined twins and the future of normal*, Cambridge 2004
- Duffin, Jacalyn, *Lovers and lovers: disease concepts in history*, Toronto 2005
- Ehn, Billy & Margareta Klein, *Från erfarenhet till text: om kulturvetenskaplig reflexivitet*, Udevalla 1994
- Ekelund, Charlotte K., Finn Stener Jørgensen, Olav Bjørn Petersen, Karin Sundberg, Ann Tabor, "Impact of a new national screening policy for Down's syndrome in Denmark: population based cohort study", *British medical journal*, 2008:337
- Ekström, Anders, *Viljan att synas, viljan att se: medieumgänge och publik kultur kring 1900*, Stockholm 2010
- Epstein, Julia, *Altered conditions: disease, medicine, and storytelling*, New York 1995
- Ericsson, Kent, *Den svenska handikappreformen och 1946 års normaliseringsprincip*, Uppsala 2005
- Fairchild, Amy L., "The polio narratives: dialogues with FDR", *Bulletin of the history of medicine*, 2001:75 (3)
- Fairchild, Amy L., Ronald Bayer & James Colgrove, *Searching eyes: privacy, the state, and disease surveillance in America*, Berkeley 2007
- Farbu, Elisabet, Tiina Rekand & Nils Erik Gilhus, "Post-polio syndrome and total health status in a prospective hospital study", *European journal of neurology*, 2003:10 (4)
- Foertsch, Jacqueline, "'Heads, you win': newsletters and magazines of the polio nation", *Disability studies quarterly*, 2007:27 (3)
- Foertsch, Jacqueline, *Bracing accounts: the literature and culture of polio in postwar America*, Cranbury 2008
- Frank, Arthur W., *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*, Chicago 1995
- Freeman, Mark, "Data are everywhere", i Colette Daiute & Cynthia Lightfoot (red.), *Narrative analysis: studying the development of individuals in society*, Thousand Oaks 2004

- French, Sally, "Disability, impairment or something in between" i John Swain, Vic Finkelstein, Sally French & Mike Oliver (red.), *Disabling barriers – enabling environments*, London 1993
- Frykman, Jonas, "Introduction", i Jonas Frykman, Nadia Seremetakis & Susanne Ewert (red.), *Identities in pain*, Lund 1998
- Fägerborg, Eva, "Intervjuer", i Lars Kaijser & Magnus Öhlander (red.), *Etnologiskt fältarbete*, Lund 1999
- Förhammar, Staffan, *Från tärande till närande: funktionshinder, utbildning och socialpolitik i Sverige*, Lund 2007 (1991)
- Gabel, Susan, "Depressed and disabled: some discursive problems with mental illness", i Mairian Corker & Sally French (red.), *Disability discourse*, Buckingham 1999
- Garland-Thomson, Rosemarie, *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture and literature*, New York 1997
- Garland-Thomson, Rosemarie, "Integrating disability, transforming feminist theory" i Kim Q. Hall (red.), *Feminist disability studies*, Bloomington 2011
- Garro, Linda C., "Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ)", *Social science and medicine*, 1994:38 (6)
- Garro, Linda C., "Cultural knowledge as resources in illness narratives: remembering through accounts of illness", i Linda C. Garro & Cheryl Mattingly (red.), *Narrative and the cultural construction of illness and healing*, Berkeley 2000
- Gascoigne, Pat & Bruce Whitear, "Making sense of testicular cancer symptoms: a qualitative study of the way in which men sought help from the health-care services", *European journal of oncology nursing*, 1999:3 (2)
- Gaunt, David & Orvar Löfgren, *Myter om svensken*, Stockholm 1984
- Goffman, Erving, *Stigma: den avvikandes roll och identitet*, 2009 (1963)
- Gould, Tony, *A summer plague: polio and its survivors*, New Haven 1995
- Gregersen, Malin, *Fostrandeförpliktelser: representationer av ett missionsuppdrag i Sydindien under 1900-talets första hälft*, Lund 2010
- Grieshop, Hedwig Rosa, *Leben mit Multipler Sklerose: Lebensgestaltung aus biographischer Sicht*, Stuttgart 2003
- Grönvik, Lars, *Definitions of disability in social sciences: methodological perspectives*, Uppsala 2007
- Hall, Stuart, "Introduction", i Stuart Hall (red.), *Representation: cultural representations and signifying practices*, London 1997

- Hall, Stuart, "Foucault: power, knowledge and discourse", i Margaret Wetherell, Stephanie Taylor & Simeon J. Yates (red.), *Discourse theory and practice: a reader*, London 2001
- Halstead, Lauro S. & C. Donald Rossi, "New problems in old patients: results of a survey of 539 polio survivors", *Orthopedics*, 1985:8 (7)
- Hammarberg, Lena, *En sund själ i en sund kropp: hälsopolitik i Stockholms folkskolor 1880-1930*, Stockholm 2001
- Hansson, Kristofer, *I ett andetag: en kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet*, Stockholm 2007
- Hansson, Sara, *I den goda vårdens namn: sinnesskövård i 1950-talets Sverige*, Uppsala 2007
- Haraway, Donna, "A manifesto for cyborgs: science, technology, and socialist feminism in the 1980s", i Steven Seidman (red.), *The postmodern turn: new perspectives on social theory*, Cambridge 1994
- Harrison, Tracie & Alexa Stuitbergen, "Barriers that further disablement: a study of survivors of polio", *Journal of neuroscience nursing*, 2001:33 (3).
- Hedenborg, Susanna & Lars Kvarnström, *Det svenska samhället 1720-2000: böndernas och arbetarnas tid*, Lund 2006 (2004)
- Herzlich, Claudine, "Modern medicine and the quest for meaning: illness as a social signifier", i Marc Augé & Claudine Herzlich (red.), *The meaning of illness*, Luxemburg 1995
- Herzlich, Claudine & Janine Pierret, *Illness and self in society*, Baltimore 1987
- Hirsch, Karen, "Culture and disability: the role of oral history", *Oral history review*, 1995:22 (1)
- Hofer, Hans-Georg & Lutz Sauerteig, "Perspektiven einer Kulturgeschichte der Medizin", *Medizinhistorisches Journal*, 2007:42 (2)
- Hole, Rachelle, "Narratives of identity: a poststructural analysis of three Deaf women's life stories", *Narrative inquiry*, 2007:17 (2)
- Holme, Lotta, *Konsten att göra barn raka: ortopedi och vanförevård i Sverige till 1920*, Stockholm 1996
- Holme, Lotta & Ingrid Olsson, "Handikapphistorisk forskning", i Roger Qvarsell & Ulrika Torell (red.), *Humanistisk hälsoforskning: en forskningsöversikt*, Lund 2001
- Hughes, Bill, "What can a Foucauldian analysis contribute to disability theory?", i Shelley Tremain (red.), *Foucault and the government of disability*, Ann Arbor 2005
- Hydén, Lars-Christer, "Illness and narrative", *Sociology of health & illness*, 1997:19 (1)
- Hydén, Lars-Christer & Pia Bülow, "Tidens väv: om sjukdomsberättelser", *Tidskrift för litteraturvetenskap* 2004:33 (3-4)

- Hämäläinen, Pekka, "Pathogens, peoples, and the path of history", i Pekka Hämäläinen (red.), *When disease makes history: epidemics and great historical turning points*, Helsinki 2006
- Iwarson, Sten & Ragnar Norrby, *Infektionsmedicin: epidemiologi, klinik, terapi*, Uppsala 2004 (1995)
- Jackson, Stevi, "Gender, sexuality and heterosexuality: the complexity (and limits) of heteronormativity", *Feminist theory*, 2006:7 (1)
- Jarlbrink, Johan, "Historien i tidningsklipp – tidningsklipp i historien", *Historisk tidskrift*, 2010:130 (3)
- Jeffreys, Mark, "The visible cripple (scars and other disfiguring displays included)", i Sharon L. Snyder, Brenda Jo Brueggeman & Rosemarie Garland-Thomson (red.), *Disability studies: enabling the humanities*, New York 2002
- Jeppsson Grassman, Eva, "'Man vet aldrig hur länge det håller!' Kronisk sjukdom och funktionshinder från ett långsiktigt perspektiv", i Peter Brusén & Lars-Christer Hydén (red.), *Ett liv som andra: livsvillkor för personer med funktionshinder*, Lund 2000
- Johannisson, Karin, *Medicinens öga: sjukdom, medicin och samhälle – historiska erfarenheter*, Stockholm 1990
- Johannisson, Karin, "Folkhälsa: det svenska projektet från 1900 till 2:a världskriget", *Lychmos*, 1991
- Johannisson, Karin, "The people's health: public health policies in Sweden", i Dorothy Porter (red.), *The history of public health and the modern state*, Amsterdam 1994
- Johannisson, Karin, *Kroppens tunna skal: sex essäer om kropp, historia och kultur*, Stockholm 1997
- Johannisson, Karin, "Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv", i Gunilla Hallerstedt (red.), *Diagnosens makt: om kunskap, pengar och lidande*, Göteborg 2006
- Joppich, Gerhard, "Spezifische und unspezifische Behandlung (mit Ausnahme der orthopädischen) sowie individuelle Prophylaxe", i Hans Kleinschmidt (red.), *Die übertragbare Kinderlähmung: mit besonderer Berücksichtigung der Erfahrungen aus der Kölner Epidemie 1938*, Leipzig 1939
- Jung, Vera & Otto Ulbricht, "Krank sein: Krankheitserfahrung im Spiegel von Selbstzeugnissen von 1500 bis heute. Ein Tagungsbericht", *Historische Anthropologie*, 2001:9 (1)
- Kennedy, Rosanne, "Stolen generation testimony: trauma, historiography, and the question of 'truth'", Robert Perks & Alistair Thomson (red.), *The oral history reader*, London 2006 (1998)
- Kirmayer, Laurence J., "The body's insistence on meaning: metaphor as presentation and representation in illness experience", *Medical anthropology quarterly*, 1992:6 (4)

- Kirmayer, Laurance J., "Improvisation and authority in illness meaning", *Culture, medicine and psychiatry* 1994:18 (2)
- Klein, Barbro, "Cultural heritage, the Swedish folklife sphere, and the others", *Cultural analysis*, 2006:5
- Koch, Friedrich & Gebhard Koch, *The molecular biology of poliovirus*, Wien 1985
- Kohlström, Gulli, "Vanförevårdens framväxt", i Bengt Erik Eriksson & Rolf Törnqvist (red.), *Likhet och särart: handikapphistoria i Norden, Södertälje* 1995
- Kudlick, Catherine J., "Disability history: why we need another 'other'", *American historical review* 2003:108 (3)
- Lachmund, Jens & Gunnar Stollberg, *Patientenwelten: Krankheit und Medizin vom späten 18. bis zum frühen 20. Jahrhundert im Spiegel von Autobiographien*, Opladen 1995
- Latour, Bruno & Steve Woolgar, *Laboratory life: the construction of scientific facts*, Princeton 1986 (1979)
- Libell, Monica, "Vägen från konstform till naturvetenskap", i Gunnar Broberg (red.), *Til at studera läkedom: tio studier i svensk medicinshistoria*, Lund 2008
- Lieblich, Amia, Rivka Tuval-Mashiach & Tamar Zilber, *Narrative research: reading, analysis, and interpretation*, Thousand Oaks 1998
- Lilja, Agneta, *Föreställningen om den ideala uppteckningen: en studie av idé och praktik vid traditionssamlade arkiv – ett exempel från Uppsala 1914-1945*, Uppsala 1996
- Lindemann, Mary, *Medicine and society in early modern Europe*, Cambridge 1999
- Lindqvist, Rafael, "Medikalisering och välfärdsstat", i Rafael Lindqvist (red.), *Medikalisering, professionalisering och hälsa: ett sociologiskt perspektiv*, Lund 1997
- Little, Miles, Christopher F.C. Jordens, Kim Paul, Kathleen Montgomery & Bertil Philipson, "Liminality: a major category of the experience of cancer illness", *Social science and medicine*, 1998:47 (10)
- Ljung, Anna, "I Babels hus: sjuklighet och död i det moderna samhället", i Gösta Arvastson (red.), *Järnbur eller frigörelse? Studier i moderniseringen av Sverige*, Lund 1999
- Lo-Johansson, Ivar, *Statarnas liv och död*, Stockholm 1963
- Longmore, Paul K., *Why I burned my book and other essays on disability*, Philadelphia 2003
- Lundahl, Pia, *Lesbisk identitet*, Bjärnum 1998
- Lundqvist, Torbjörn, "Den nya folkhälsopolitikens framväxt: styrning från socialt och ekonomiskt perspektiv", *Historisk tidskrift*, 2001:121 (4)

- Lundqvist, Åsa, "Det uttalade och det outtalade: om tolkningsarbete i historiesociologiska studier", i Åsa Lundqvist, Karen Davies & Diana Mulinari (red.), *Att utmana vetandets gränser*, Malmö 2005
- Lupton, Deborah, "The social construction of medicine and the body", i Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick & Susan C. Scrimshaw (red.), *Handbook of social studies in health and medicine*, London 2000
- Lupton, Deborah, *Medicine as culture: illness, disease and the body in Western societies*, London 2003 (1994)
- Mairs, Nancy, "Sex and death and the crippled body: a meditation", i Sharon L. Snyder, Brenda Jo Brueggemann & Rosemarie Garland-Thomson (red.), *Disability studies: enabling the humanities*, New York 2002
- Malson, Helen, "Fictional(ising) identity? Ontological assumptions and methodological productions of ('anorexic') subjectivities", i Molly Andrews, Shelley Day Sclater, Corinne Squire & Amal Treacher (red.), *Lines of narrative: psychosocial perspectives*, London 2000
- Mattingly, Cheryl, *Healing dramas and clinical plots: the narrative structure of experience*, Cambridge 1998
- Mattingly, Cheryl, "Emergent narratives", i Linda C. Garro & Cheryl Mattingly (red.), *Narrative and the cultural construction of illness and health*, Berkeley 2000
- Maxwell, James, "The iron lung: halfway technology or necessary step?", *The Millbank quarterly*, 1986:64 (1)
- McDonagh, Patrick, *Idiocy: a cultural history*, Liverpool 2008
- McRuer, Robert, "Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence", i Sharon L. Snyder, Brenda Jo Brueggemann & Rosemarie Garland-Thomson (red.), *Disability studies: enabling the humanities*, New York 2002
- McRuer, Robert & Abby L. Wilkerson, "Introduction: crippling the (queer) nation", *GLQ*, 2003:9 (1-2)
- Meijer, Hans, *Kommittéväsandets utveckling 1905-1954*, Lund 1966
- Mercer, Geof, "Emancipatory disability research", i Colin Barnes, Mike Oliver & Len Barton (red.), *Disability studies today*, Cambridge 2002
- Mishler, Elliot G., "Models of narrative analysis: a typology", *Journal of narrative and life history*, 1995:5 (2)
- Mitchell, David T. & Sharon L. Snyder, *Narrative prosthesis: disability and the dependencies of discourse*, Ann Arbor 2000
- Mitchell, David T. & Sharon L. Snyder, *Cultural locations of disability*, Chicago 2006
- Montgomery, Arthur, *Svensk socialpolitik under 1800-talet*, Stockholm 1934

- Mueller, Steffen, Eckard Wimmer & Jeronimo Cello, "Poliovirus and poliomyelitis: a tale of guts, brains, and an accidental event", *Virus research*, 2005:111 (2)
- Mulinari, Diana, "Forskarens biografi och situerad kunskapsproduktion", i Åsa Lundqvist, Karen Davies & Diana Mulinari (red.), *Att utmana vetandets gränser*, Malmö 2005
- Nelson, Marie Clark, "The year the children died: a study of the diphteria epidemic in Råneå parish, Sweden, 1863-1865", i John Rogers (red.), *Death: the public and private spheres*, Uppsala 1986
- Newton, Hannah, "'Very sore nights and days': the child's experience of illness in early modern England, c. 1580-1720", *Medical history* 2011:55 (2)
- Nilsson, Bo G., "Bokbinderiarbetare inför offentligheten: om redigering av arbetarminnen", i Billy Ehn & Margareta Klein (red.), *Etnologiska beskrivningar*, Stockholm 1989
- Nilsson, Bo G., *Folkhemmets arbetarminnen: en undersökning av de historiska och diskursiva villkoren för svenska arbetares levnadsskildringar*, Stockholm 1996
- Nilsson, Fredrik, *I rörelse: politisk handling under 1800-talets första hälft*, Lund 2000
- Nilsson, Ingemar & Hans-Inge Peterson, *Medicinens idéhistoria*, Stockholm 1998
- Nilsson, Jan Olof, *Alva Myrdal: en virvel i den moderna strömmen*, Stockholm 1994
- Nilsson, Roddy, *Kontroll, makt och omsorg: sociala problem och socialpolitik i Sverige 1780-1940*, Lund 2003
- Nilsson, Roddy, *Foucault: en introduktion*, Malmö 2008
- Norrhem, Svante, *Den hotfulla kärleken: homosexualitet och vanlighetens betydelse*, Stockholm 2001
- Norstedt, Maria, *Berättelser om stroke och arbetsliv: att upptäcka styranderelationer*, Lund 2011
- Oakley, Ann, *Fracture: adventures of a broken body*, Bristol 2007
- O'Dell, Tom, *Culture unbound: Americanization and everyday life in Sweden*, Lund 1997
- Odell, Tracy, "Not your average childhood: lived experience of children with physical disabilities raised in Bloorview Hospital, Home and School from 1960 to 1989", *Disability and society*, 2011:26 (1)
- Oliver, Michael, *Understanding disability: from theory to practice*, London 1996
- Oliver, Mike, "Final accounts and the parasite people", i Mairian Corker & Sally French (red.), *Disability discourse*, Buckingham 1999
- Oliver, Mike, "Disability and dependency: a creation of industrial societies?", i John Swain, Vic Finklestein, Sally French & Mike Oliver (red.), *Disabling barriers – enabling environments*, London 2002 (1993)

- Olsson, Claes G., *Omsorg och kontroll. En handikapphistorisk studie 1750-1930: föreställningar och levnadsförhållanden*, Umeå 2010
- Olsson, Ingrid, *Att leva som lytt: handikappades levnadsvillkor i 1800-talets Linköping*, Linköping 1999
- Olsson, Ingrid & Roger Qvarsell, "De handikappade i historien", i Magnus Tideman (red.), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*, Stockholm 1998
- Oshinsky, David M., *Polio: an American story*, Oxford 2005
- Ott, Katherine, "The sum of its parts: an introduction to modern histories of prosthetics", i Katherine Ott, David Serlin & Stephen Mihm (red.), *Artificial parts, practical lives: modern histories of prosthetics*, New York 2002
- Palmblad, Eva, *Medicinen som samhällslära*, Stockholm 2005 (1989)
- Paul, John R., *A history of poliomyelitis*, New Haven 1971
- Paulsson, Karin, "De säger att jag ser mer normal ut med benproteser": om samhällskrav kontra barns behov, Stockholm 1995
- Pierret, Janine, "The illness experience: state of knowledge and perspectives for research", *Sociology of health & illness*, 2003:25 (3)
- Pietikainen, Petteri, *Neurosis and modernity: the age of nervousness in Sweden*, Boston 2007
- Plummer, Ken, *Documents of life 2: an invitation to a critical humanism*, London 2001
- Porter, Roy, *The greatest benefit to mankind: a medical history of humanity from Antiquity to the present*, London 1997
- Racaniello, Vincent R., "One hundred years of poliovirus pathogenesis", *Virology*, 2006:334 (1)
- Rehnberg, Mats, "Svenska undersökningar om arbetarnas liv", *Fortid og nutid: tidskrift for kulturhistorie og lokalhistorie*, 1957:20 (1)
- Rich, Adrienne, "Compulsory heterosexuality and lesbian existence", *Signs*, 1980:5 (4)
- Rich, Adrienne, "Reflections on 'compulsory heterosexuality'", *Journal of women's history*, 2004:16 (1)
- Richards, Rose, "Writing the othered self: autoethnography and the problem of objectification in writing about illness and disability", *Qualitative health research*, 2008:18 (12)
- Richette, Christian (red.), *Poliominnen: polioskadade skriver om sitt liv och arbete*, Stockholm 1996
- Richette, Christian, "Konsten att läsa ett poliominne: ett genreteoretiskt perspektiv på Nordiska museets insamling av levnadsberättelser", *Självbiografen*, 2000:1
- Risinger-Calais, Sonja, *Återanpassning efter polio samt attityder mot invalider*, Uppsala 1960

- Riving, Cecilia, *Icke som en annan människa: psykisk sjukdom i mötet mellan psykiatri och lokalsamhället under 1800-talets andra hälft*, Hedemora 2008
- Robinson, Ian, "Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis", *Social science and medicine*, 1990:30 (11)
- Rogers, Naomi, *Dirt and disease: polio before FDR*, New Brunswick 1992
- Rogers, Naomi, "'Silence has its own stories': Elizabeth Kenny, polio and the culture of medicine", *Social history of medicine*, 2008:21 (1)
- Rosén, Ulla, "Moral och myndighet: fattigvårdens syn på understödstagare 1830-1939", i Irene Andersson, Kenneth Johansson & Marie Lindstedt Cronberg (red.), *Tid & tillit: en vänbok till Eva Österberg*, Stockholm 2002
- Rosenberg, Charles E., *Explaining epidemics and other studies in the history of medicine*, Cambridge 1992
- Rosenberg, Charles E., "Introduction. Framing disease: illness, society, and history", i Charles E. Rosenberg & Janet Golden (red.), *Framing disease: studies in cultural history*, New Brunswick 1992
- Rosenthal, Gabriele, *Erlebte und erzählte Lebensgeschichte: Gestalt und Struktur biographischer Selbstbeschreibungen*, Frankfurt am Main 1995
- Rothstein, Bo, *Social fällor och tillitens problem*, Stockholm 2003
- Runcis, Majja, *Steriliseringar i folkhemmet*, Stockholm 1998
- Saltvedt, Sissel, "Nationell screening i Danmark halverar antalet nyfödda med Downs syndrom", *Läkartidningen*, 2009:106 (17)
- Samuels, Ellen, "Critical divides: Judith Butler's body theory and the question of disability", i Kim Q. Hall (red.), *Feminist disability studies*, Bloomington 2011
- Samuelsson, Kurt, *Från stormakt till välfärdsstat: svensk samhällsutveckling under 300 år*, Stockholm 1969
- Sandell, Kerstin, *Att (åter)skapa "det normala": bröstoperationer och brännskador i plastkirurgisk praktik*, Lund 2001
- Santos-Tavares, Iolanda & Anna-Lisa Thorén-Jönsson, "Confidence in the future and hopelessness: experiences in daily occupations of immigrants with late effects of polio", *Scandinavian journal of occupational therapy*, 2012:1, <http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/11038128.2012.660193>, hämtad 2012.09.10
- Sarasin, Philipp, *Geschichtswissenschaft und Diskursanalyse*, Frankfurt am Main 2003

- Sarasin, Philipp & Jakob Tanner, "Einleitung", i Philipp Sarasin & Jakob Tanner (red.), *Physiologie und industrielle Gesellschaft: Studien zur Verwissenschaftlichung des Körpers im 19. und 20. Jahrhundert*, Frankfurt am Main 1998
- Sarasin, Philipp, Silvia Berger, Marianne Hänsler & Myriam Spörri, "Bakteriologi und Moderne: eine Einleitung", i Philipp Sarasin, Silvia Berger, Marianne Hänsler & Myriam Spörri (red.), *Bakteriologi und Moderne: Studien zur Biopolitik des Unsichtbaren 1870-1920*, Frankfurt am Main 2007
- Scarry, Elaine, *The body in pain: the making and unmaking of the world*, Oxford 1985
- Schaser, Angelika, "Fundstück: Fragebogen für Mitglieder der Reichsschrifttumskammer, ausgefüllt von Gertrud Bäumer am 26. Dezember 1936", i Gabriele Jancke & Claudia Ulbrich (red.), *Vom Individuum zur Person: neue Konzepte im Spannungsfeld von Autobiographietheorie und Selbstzeugnisforschung*, Berlin 2005
- Scheer, Jessica & Mark L. Luborsky, "The cultural context of polio biographies", *Orthopedics*, 1991:14 (11)
- Scott, Joan W., "Experience", i Judith Butler & Joan W. Scott (red.), *Feminists theorize the political*, New York 1992
- Serlin, David, *Replaceable you: engineering the body in postwar America*, Chicago 2004
- Seytre, Bernard & Mary Schaffer, *The death of a disease: a history of the eradication of poliomyelitis*, Chapel Hill 2005 (2004)
- Shapiro, Johanna, "Illness narratives: reliability, authenticity and the empathic witness", *Medical humanities* 2011:37 (2)
- Shell, Marc, *Polio and its aftermath: the paralysis of culture*, Cambridge 2005
- Shildrick, Margrit, "The disabled body, genealogy, and undecidability", *Cultural studies*, 2005:19 (6)
- Shuman, Amy, "Entitlement and empathy in personal narrative", *Narrative inquiry*, 2006:16 (1)
- Siebers, Tobin, "Disability in theory: from social constructionism to the new realism of the body", *American literary history*, 2001:13 (4)
- Sirken, Monroe G. & Berthold Brenner, "Population characteristics and participation in the poliomyelitis vaccination program", *Public health monograph No. 61*, U.S. Department of Health, Education, and Welfare, Public Health Service 1960
- Skeggs, Beverly, *Att bli respektabel*, Göteborg 1999 (1997)
- Smallman-Raynor, Matthew & Andrew Cliff, *Poliomyelitis: emergence to eradication*, Oxford 2006
- Sontag, Susan, *Sjukdom som metafor; AIDS och dess metaforer*, Stockholm 2001
- Stiker, Henri-Jacques, *A history of disability*, Ann Arbor 1999 (1982)

- Stolberg, Michael, "'Mein äskulapisches Orakel.' Patientenbriefe als Quelle einer Kulturgeschichte der Krankheitserfahrung im 18. Jahrhundert", *Österreichische Zeitschrift für Geschichtswissenschaften*, 1996:7 (3)
- Stone, Emma & Mark Priestley, "Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers", *The British journal of sociology* 1996:47 (4)
- Stratton, Kathleen R., Cynthia J. Howe & Richard B. Johnston (red.), *Adverse events associated with childhood vaccines: evidence bearing on causality*, Washington 1994
- Sullivan, Martin, "Subjected bodies: paraplegia, rehabilitation, and the politics of movement", i Shelley Tremain (red.), *Foucault and the government of disability*, Ann Arbor 2005
- Svensson, Matilda, "Meningsskapande kring poliosjukdom: en studie i respektabilitetens gränser", i Lars Berggren, Klas-Göran Karlsson & Charlotte Tornbjær (red.), *Möten med historiens mångfald*, Lund 2010
- Söder, Mårten & Lars Grönvik, "Intersektionalitet och funktionshinder", i Mårten Söder & Lars Grönvik (red.), *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*, Malmö 2008
- Tegern, Gunilla, *Frisk och sjuk: vardagliga föreställningar om hälsan och dess motsatser*, Linköping 1994
- Thomas, Carol, "Disability theory: key ideas, issues and thinkers", i Colin Barnes, Mike Oliver & Len Barton (red.), *Disability studies today*, Cambridge 2002
- Thomas-MacLean, Roanne, "Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types", *Social science & medicine*, 2004:58 (9)
- Tideman, Magnus, "Levnadsvillkor för funktionshindrade", i Magnus Tideman (red.), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*, Stockholm 1998
- Tolvhed, Helena, *Nationen på spel: kropp, kön och svenskhet i populärpressens representationer av olympiska spel 1948-1972*, Umeå 2008
- Traustadóttir, Rannveig, "Research with others: reflections on representation, difference and othering", *Scandinavian journal of disability research*, 2001:3 (2)
- Turner, Bryan S., *The body and society: explorations in social theory*, London 1996 (1984)
- Turner, Bryan S., "The history of the changing concepts of health and illness: outline of a general model of illness categories", i Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick & Susan C. Scrimshaw (red.), *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, London 2000
- Tuval-Mashiach, Rivka, "'Where is the story going? Narrative forms and identity construction in the life stories of Israeli men and women", i Dan P. McAdams, Ruthellen Josselson & Amia Lieblich (red.), *Identity and story: creating self in narrative*, Washington 2006
- Ulvros, Eva-Helen, *Fruar och mamseller: kvinnor inom sydsvensk borgerlighet 1790-1870*, Lund 1996

- Vallgård, Signild, "Utopi och nytta: historisk forskning om att förebygga sjukdom", i Roger Qvarsell & Ulrika Torell (red.), *Humanistisk hälsoforskning, en forskningsöversikt*, Lund 2001
- Vasold, Manfred, *Pest, Not und schwere Plagen: Seuchen und Epidemien vom Mittelalter bis heute*, München 1991
- Visotsky, Harold M., David A. Hamburg, Mary E. Goss & Binyamin Z. Lebovits, "Coping behavior under extreme stress: observations of patients with severe poliomyelitis", *Archives of general psychiatry*, 1961:5 (5)
- Walmsley, Jan, "Life history interviews with people with learning disabilities", Robert Perks & Alistair Thomson (red.), *The oral history reader*, London 2006 (1998)
- Warwicker, Paul, *Polio: historien om den store polioepidemi i København i 1952*, Köpenhamn 2006
- Weindling, Paul, "International eugenics: Swedish sterilization in context", *Scandinavian journal of history* 1999:24 (2)
- Wendell, Susan, *The rejected body: feminist philosophical reflections on disability*, New York 1996
- Wickman, Kim, *Bending mainstream definitions of sport, gender and ability: representations of wheelchair racers*, Umeå 2008
- Widar, Marita & Gerd Ahlström, "Experiences and consequences of pain in persons with post-polio syndrome", *Journal of advanced nursing*, 1998:28 (3)
- Wiggosdotter-Ahnmark, Inger, "Poliot", Eslöv 1984
- Wilson, Daniel J., "Covenants of work and grace: themes of recovery and redemption in polio narratives", *Literature and medicine*, 1994:13 (1)
- Wilson, Daniel J., "A crippling fear: experiencing polio in the era of FDR", *Bulletin of the history of medicine*, 1998:72 (3) (a)
- Wilson, Daniel J., "Crippled manhood: infantile paralysis and the construction of masculinity", *Medical humanities review*, 1998:12 (2) (b)
- Wilson, Daniel J., *Living with polio: the epidemic and its survivors*, Chicago 2005
- Wilson, Daniel J., "Psychological trauma and its treatment in the polio epidemics", *Bulletin of the history of medicine*, 2008:82 (4)
- Wilson, Daniel J., "And they shall walk: ideal versus reality in polio rehabilitation in the United States", *Asclepio*, 2009:61 (1) (a)
- Wilson, Daniel J., *Polio: biography of a disease*, Westport 2009 (b)
- Wilson, Daniel J. & Julie Silver (red.), *Polio voices: an oral history from the American polio epidemics and worldwide eradication efforts*, Westport 2007

- Winther Jørgensen, Marianne & Louise Phillips, *Diskursanalys som teori och metod*, Lund 2000
- Wreder, Malin, "Ovanliga analyser av vanliga material: vad diskursteorin kan göra med enkäter", i Mats Börjesson & Eva Palmblad (red.), *Diskursanalys i praktiken*, Malmö 2007
- Young, Elizabeth, "Memoirs: rewriting the social construction of mental illness", *Narrative inquiry*, 2009:19 (1)
- Österman, Annika, *Seminarium om insamlingsarbete med frågelistor på Julita gård den 5-7 september 1984*, Stockholm 1986
- Österman, Annika, *Människors egen historia: om Nordiska museets frågelistor*, Stockholm 1991
- Östman, Lars, "Handikapperspektiv på etik", i Magnus Tideman (red.), *Perspektiv på funktionshinder & handikapp*, Stockholm 1998

Övrigt

- Befolkningscentralens namntjänst, <http://verkkopalvelu.vrk.fi/Nimipalvelu/default.asp?L=2>, hämtad 2010.01.04
- Bondestram, Maria, *Mötet mellan forskare och beforskade i förändringsprojekt i arbetslivet*, forskningsrapport, Institute for management of innovation and technology, Stockholm 1999, http://www.imit.se/pdf/reports/1999_105.pdf, hämtad 2012.09.13
- Bourke, Joanna, "Rhetorics of pain: historical reflections", podcast, *The Birkbeck pain project*, 2011.05.21, <http://www.bbk.ac.uk/history/our-research/birkbeckpainproject/events>, hämtad 2012.09.12
- Bourke, Joanna, "Pain and the politics of sympathy, 1789 to the present", föredrag, 2011.07.01, *Health in history. 2011 Anglo-American Conference*
- Förbundet DHR, <http://www.dhr.se/index.php?page=fosterdiagnostik>, hämtad 2012.08.30
- Gilman, Sander L., "Stand up straight: posture and the meanings attributed to the upright body", podcast, *Northern center for the history of medicine: Pybus podcast collection*, 2011.10.12, <http://nchm.ac.uk/PybusPodcast-Gilman.html>, hämtad 2012.09.10
- Historiska museets namntjänst, <http://www.historiska.se/misc/gemensam/Nomina/nominal/>, hämtad 2010.01.04
- Kay, Lise, överläkare på *Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede*, Danmark, e-postmeddelande till författaren 2012.06.14
- Larusdottir, Alfheidur, bibliotekarie på riksdagsbiblioteket, e-postmeddelande till författaren 2012.08.20

Lewis, Ann H., *Life histories of adult survivors of childhood polio*, opublicerad doktorsavhandling, University of Pennsylvania 1992

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

Personskadeförbundet RTP, <http://www.rtp.se/index.php?id=234> & <http://www.rtp.se/index.php?id=8>, hämtad 2012.08.24

Smittskyddsinstitutet, <http://www.smittskyddsinstitutet.se/smittskydd/arkiv/myter-och-folketro/myter-polio--nar-tidsandan-staller-diagnos/>, hämtad 2012.08.24 & <http://www.smittskyddsinstitutet.se/sjukdomar/polio/>, hämtad 2012.09.26

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

Valmyndigheten, http://www.val.se/det_svenska_valsystemet/allmant_om_val/historik/index.html, hämtad 2012.08.23

Denna avhandling är tillkommen inom ramen för Forskarskolan i historia. Forskarskolan i historia är en av de nationella forskarskolor som tillkom på regeringens initiativ hösten 2000. Forskarskolan genomförs i samarbete mellan Lunds universitet, Linnéuniversitetet samt Malmö och Södertörns högskolor med Lunds universitet som världhögskola. Från och med hösten 2011 ingår även Göteborgs universitet i samarbetet.

Doktorsavhandlingar från Forskarskolan i historia:

- Stefan Persson, *Kungamakt och bonderätt. Om danska kungar och bönder i riket och i Göinge härad ca 1525–1640*, Makadam förlag, Göteborg 2005
- Sara Edenheim, *Begärets lagar. Moderna statliga utredningar och heteronormativitetens genealogi*, Symposion, Eslöv 2005
- Mikael Tossavainen, *Heroes and Victims. The Holocaust in Israeli Historical Consciousness*, Department of History, Lund 2006
- Henrik Rosengren, *"Judarnas Wagner". Moses Pergament och den kulturella identifikationens dilemma omkring 1920–1950*, Sekel Bokförlag, Lund 2007
- Victor Lundberg, *Folket, yxan och orättvisans rot. Betydelsebildning kring demokrati i den svenska rösträttsrörelsens diskursgemenskap, 1887–1902*, Bokförlaget h:ström – Text och Kultur, Umeå 2007
- Tommy Gustafsson, *En fiende till civilisationen. Manlighet, genusrelationer, sexualitet och rassstereotyper i svensk filmkultur under 1920-talet*, Sekel Bokförlag, Lund 2007
- Jesper Johansson, *"Så gör vi inte här i Sverige. Vi brukar göra så här". Retorik och praktik i LO:s invandrarpolitik 1945–1981*, Växjö University Press, Växjö 2008
- Christina Jansson, *Maktfyllda möten i medicinska rum. Debatt, kunskap och praktik i svensk förlossningsvård 1960–1985*, Sekel Bokförlag, Lund 2008
- Anne Hedén, *Röd stjärna över Sverige. Folkrepubliken Kina som resurs i den svenska vänsterradikaliseringen under 1960- och 1970-talen*, Sekel Bokförlag, Lund 2008
- Cecilia Riving, *Icke som en annan människa. Psykisk sjukdom i mötet mellan psykiatrin och lokalsamhället under 1800-talets andra hälft*, Gidlund, Hedemora 2008
- Magnus Olofsson, *Tullbergsska rörelsen. Striden om den skånska frälsejorden 1867–1869*, Sekel Bokförlag, Lund 2008
- Johan Östling, *Nazismens sensmoral. Svenska erfarenheter i andra världskrigets efterdyning*, Atlantis, Stockholm 2008

- Christian Widholm, *Iscensättandet av Solskensolympiaden – Dagspressens konstruktion av föreställda gemenskaper vid Stockholmsolympiaden 1912*, Bokförlaget h:ström – Text och Kultur, Umeå 2008
- Ainur Elmgren, *Den allrakäraste fienden. Svenska stereotyper i finländsk press 1918–1939*, Sekel Bokförlag, Lund 2008
- Andrés Brink Pinto, *Med Lenin på byrån. Normer kring klass, genus och sexualitet i den svenska kommunistiska rörelsen 1921–1939*, Pluribus, Lund 2008
- Helena Tolvhed, *Nationen på spel. Kropp, kön och svenskhet i populärpressens representationer av olympiska spel 1948–1972*, Bokförlaget h:ström – Text och Kultur, Umeå 2008
- Lennart Karlsson, *Arbetarrörelsen, Folkets hus och offentligheten i Bromölle 1905–1960*, Växjö University Press, Växjö 2009
- Stefan Nyzell, "Striden ägde rum i Malmö". *Möllevångskravallerna 1926. En studie av politiskt våld i mellankrigstidens Sverige*, Malmö högskola, Malmö 2009
- Louise Sebro, *Mellem afrikaner og kreol. Etnisk identitet og social navigation i Dansk Vestindien 1730–1770*, Historiska institutionen, Lund 2010
- Simon Larsson, *Intelligensaristokrater och arkivmartyrer. Normerna för vetenskaplig skicklighet i svensk historieforskning 1900–1945*, Gidlund, Hedemora 2010
- Vanja Lozic, *I historiekansons skugga. Historieämne och identifikationsformering i 2000-talets mångkulturella samhälle*, Malmö högskola, Malmö 2010
- Marie Eriksson, *Makar emellan. Äktenskaplig oenighet och våld på kyrkliga och politiska arenor, 1810–1880*, Linnaeus University Press, Växjö 2010
- Anna Hedtjärn Wester, *Män i kostym. Prinsar, konstnärer och tegelbärare vid sekelskiftet 1900*, Nordiska museets förlag, Stockholm 2010
- Malin Gregersen, *Fostrande förpliktelser. Representationer av ett missionsuppdrag i Sydindien under 1900-talets första hälft*, Historiska institutionen, Lund 2010
- Magnus Linnarsson, *Postgång på växlande villkor. Det svenska postväsendets organisation under stormaktstiden*, Nordic Academic Press, Lund 2010
- Johanna Ringarp, *Professionens problematik. Lärarkårens kommunalisering och välfärdsstatens förvandling*, Makadam förlag, Göteborg 2011
- Carolina Jonsson Malm, *Att plantera ett barn. Internationella adoptioner och assisterad befruktning i svensk reproduktionspolitik*, Lunds universitet, Lund 2011
- Fredrik Håkansson, *Standing up to a Multinational Giant. The Saint-Gobain World Council and the American Window Glass Workers' Strike in the American Saint Gobain Corporation in 1969*, Linnaeus University Press, Växjö, Kalmar 2011
- Christina Douglas, *Kärlek per korrespondens. Två förlovade par under andra hälften av 1800-talet*, Carlssons, Stockholm 2011

- Martin Kjellgren, *Taming the Prophets. Astrology, Orthodoxy and the Word of God in Early Modern Sweden*, Sekel Bokförlag, Lund 2011
- Anna Rosengren, *Åldrandet och språket. En språkhistorisk analys av hög ålder och åldrande i Sverige cirka 1875-1975*, Södertörns högskola, Huddinge 2011
- Åsa Bengtsson, *Nyktra kvinnor. Folkbildare och politiska aktörer. Vita bandet 1900-1930*, Makadam förlag, Göteborg 2011
- Anna Nilsson, *Lyckans betydelse. Sekularisering, sensibilisering och individualisering i svenska skillingtryck*, Agerings bokförlag, Höör 2012
- Anna Alm, *Upplevelsens poetik. Slöjdseminariet på Nääs 1880-1940*, Historiska institutionen, Lund 2012
- Rasmus Fleischer, *Musikens politiska ekonomi. Lagstiftningen, ljudmedierna och försvaret av den levande musiken, 1925-2000*, Ink bokförlag, Stockholm 2012
- Andreas Tullberg, *"We are in the Congo now". Sweden and the Trinity of Peacekeeping during the Congo Crisis 1960-1964*, Lunds universitet, Lund 2012