



*"Gå eller rulla
- alla vill knulla!"*

Funktionsrättsaktivism
i nyliberala landskap

MIKAEL MERY KARLSSON

»GÅ ELLER RULLA — ALLA VILL KNULLA!«

Mikael Mery Karlsson

”Gå eller rulla — alla vill knulla!”

Funktionsrättsaktivism
i nyliberala landskap

Arkiv förlag
Box 1559
221 01 Lund
BESÖK L Gråbrödersg 3 c, ipg
TEL 046-13 39 20
arkiv@arkiv.nu
www.arkiv.nu

Den här e-boken från Arkiv förlag distribueras fritt över internet genom *open access*.
Titeln finns också tillgänglig i tryckt utgåva med ISBN: 978 91 7924 346 3.

Verket är upphovsskyddat enligt en upphovsrättslicens från Creative Commons:
Erkännande-Ickekommersiell-IngaBearbetningar, som medger ickekommersiell
användning och spridning i oförändrat skick så länge källan anges.

© Mikael Mery Karlsson/Arkiv förlag 2020
Omslagsillustration: Elin Morén
Omslagsdesign: David Lindberg

E-boksutgåva (PDF) 2020
Beständig länk, DOI: <https://doi.org/10.13068/9789179243470>
ISBN: 978 91 7924 347 0

Innehåll

KAPITEL 1. Inledning 9

Sammanfattning på lättare svenska 10

- 1.1. En avhandling om det som inte finns 13
- 1.2. Syfte och frågeställningar 15
- 1.3. En balansakt mellan tillgänglighet och gesällprov 26
- 1.4. Avhandlingens disposition 27

KAPITEL 2. Bakgrund och tidigare forskning 31

Sammanfattning på lättare svenska 32

- 2.1. "Du blir aldrig färdig, och det är som det skall." Om kunskapsproduktion i de katalanska valven 35
- 2.2. En kort introduktion till tidigare forskning om funktionalitet 36
- 2.3. "Källan till vårt främsta förtryck." Tidigare forskning om sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet 40
- 2.4. En välfärd i förvandling 48
- 2.5. Ett civilsamhälle i förvandling 53
- 2.6. Valvets byggstenar 62

KAPITEL 3. Teoretiska perspektiv 63

Sammanfattning på lättare svenska 64

- 3.1. Varför teori? 67
- 3.2. Framväxten av en nyliberal stat. En förståelse av nyliberalismens komplexitet 67
- 3.3. Funktionsmaktordning och funkofobi 77
- 3.4. Crip-teori 81
- 3.5. Konstruktivistisk förståelse av sexualitet 91
- 3.6. En teoretisk positionering 94

KAPITEL 4. Metodologi och metod 95

Sammanfattning på lättare svenska 96

- 4.1. Forskningspositionering från en cykelsadel 97
- 4.2. Erfarenhetens epistemologi 100
- 4.3. Från mikro till makro. Institutionell etnografi och utvidgade fallstudier 107
- 4.4. Urval 112
- 4.5. Analysunderlag. Det empiriska materialet 118
- 4.6. Att börja dra en tråd ur ett garnnystan. Växelverkan mellan analys och producerande av material 122
- 4.7. Några forskningsetiska reflektioner 125
- 4.8. Att få aktivisters förtroende genom att vara aktivist 130
- 4.9. Återkoppling till forskningsdeltagarna. En strävan efter dialog – inte autenticitet 132
- 4.10. Mitt metodologiska bidrag 135

KAPITEL 5. En ovanligt högljudd tystnad. En historisk kontextualisering 137

Sammanfattning på lättare svenska 138

- 5.1. Första dagen i fältet 139
- 5.2. ”När rörelsen kom var rörelsen redan där” 140
- 5.3. Funktionsrättsrörelsens historiska (o)vilja att prata sexualitet 141
- 5.4. Överlappningar och konflikter. En introduktion till den sexualpolitiska rörelsen och hbtq-rörelsen 153
- 5.5. Homofobiska funkisar och funkofobiska homosexuella? 167
- 5.6. Företrädarnas och ställföreträdarnas gyllene tid? 173
- 5.7. De allierades återkomst 178
- 5.8. ”Vi är pionjärer.” Stoltheten över att se sig som begynnelsen till en social rörelse 184
- 5.9. Vem gläds över utvecklingen? Företrädarnas skepsis 185
- 5.10. Kontinuitet och brott i historien 188

KAPITEL 6. Normkritik – att flytta det möjligas gräns 189

Sammanfattning på lättare svenska 190

- 6.1. En resväska fylld med sexleksaker 193
- 6.2. Normkritikens genombrott på 2010-talet. En kort bakgrund 195
- 6.3. Normkritik som gruppernas sammanhållande kitt 197
- 6.4. Normkritik – kritik godkänd av staten? 210
- 6.5. Crippa normer med teater 212
- 6.6. ”Förra veckan gick vi kurs i krukväxthantering, i dag var det hbtq” 218
- 6.7. ”Det förändrar ingenting, men det förändrar för mig.” Aktivisterna är kampens främsta seger 223
- 6.8. Möjligheter och begränsningar med normkritikens böjlighet 224

KAPITEL 7. Interna relationer. Representation och solidaritet 227

Sammanfattning på lättare svenska 228

- 7.1. Samla, bygga, sprida. Motsättningar kring formandet av ett nationellt nätverk 231
- 7.2. Förändring genom verksamheten i sig eller genom policy 233
- 7.3. "Konkurrensen är stenhård." Konkurrens eller solidaritet 236
- 7.4. "Alltid någon annan som talar för dem." Om allianser och företrädare i diskussionen om ett nationellt nätverk 245
- 7.5. Att backa och backa. Om att finnas i varandras kamper utan att ta över 251
- 7.6. Ett delat projektägarskap. Exemplet Sex för Alla 253
- 7.7. "Deltagande är den svåra utmaningen." Arvsfondens liberala styrningsrationalitet och relationerna mellan grupperna 255
- 7.8. Strategier och relationer inom och mellan grupperna 257

KAPITEL 8. Externa relationer. Institutionella ramar för kampen och förändringsarbetet 259

Sammanfattning på lättare svenska 260

- 8.1. När höststormen drog in 263
- 8.2. Kommunalt motstånd och förändringar av funktionsrättspolitikerna 265
- 8.3. "Follow the money" 276
- 8.4. "Funktionsmaktordningen är nästa maktordning på tur." Om normförflyttningar i samhället 297
- 8.5. Hinder och möjligheter för grupperna 299

KAPITEL 9. Slutsatser. En fallstudie om nyliberal kooptering 301

Sammanfattning på lättare svenska 302

- 9.1. "Efter projekten måste staten ta över" 305
- 9.2. "Allting går ju ihop liksom." Om behovet att komma bortom distinktionen mellan erkännande och omfördelning 321
- 9.3. Kampens rörliga gränser 326

EPILOG. Hjärtan svälter liksom kroppar 327

Tack 331

SUMMARY. "Walking or rolling – everybody wants to fuck!"
Disability activism in neoliberal landscapes 337

Referenser 349

Förkortningar 367

Appendix 369

KAPITEL I

Inledning

Sammanfattning på lättare svenska

Kapitel ett förklarar vad boken handlar om.

Kapitel ett förklarar också några av de ord jag använder.

Denna bok handlar om politisk kamp och förändringsarbete i en nyliberal tid.

Boken utgår från en fallstudie om politisk kamp och förändringsarbete.

Grupperna jag följer jobbar för sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet.

I boken följer vi grupper som kommer från olika håll.

Flera grupper kommer från funktionsrättsrörelsen.

Andra kommer från RFSU och RFSL.

Några är fristående grupper som jobbar med kultur eller utbildning.

Med nyliberalism menas ett sätt att organisera samhället så att makt flyttas till marknaden.

Välfärden ska organiseras så att det liknar ett vinstdrivande företag.

Med intimitet menas att få vara nära någon annan.

Med funktionalitet menas hur våra kroppar och hjärnor fungerar.

Den här boken handlar inte om en speciell diagnos.

Boken handlar om att vilja förändra förutsättningar för personer med normbrytande funktionalitet.

Jag tycker att frågor om sexualitet och funktionalitet är politiska.

Därför säger jag att det är en politisk kamp jag beskriver i boken.

Men några av de grupper jag följer kallar inte det de gör för politik.

Därför säger jag att det är en politisk kamp och ett förändringsarbete.

Jag vill ta reda på hur grupperna jag följer vill förändra förutsättningarna för sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet.

Jag vill också förstå de hinder och möjligheter de ser i det arbetet.

Genom att förstå den här politiska kampen vill jag visa hur det kan gå till att förändra samhället i en nyliberal tid.

1.1. En avhandling om det som inte finns

Hennes röst balanserar mellan artighet och upprördhet. Jag försöker få bort mikrofonsladden som trasslat in sig i min tröjas dragkedja. Förunderligt hur man kan lyckas trassla in den så under bara en tio minuters presentation. Pausen är snart över och då ska några funktionsrättsaktivister prata om LSS. Medan jag rycker hårdare i sladden hör jag henne fortsätta sin utläggning.

– Jag är bara rädd för att du inte kommer ha någon att träffa. Vi i funktirörelsen har så mycket annat nu. LSS hotas och vi måste fokusera på det, sexualitet får vi ta nån annan gång. Ingen aktivist i Sverige pratar om sexualitet!, säger hon.

Jag har hört den kommentaren förr. Flera personer jag träffar berättar om att sexualitet och intimitet inte är något som det pratas om i rörelsen. Samtidigt skvallrar den konferens jag nu är på om något annat. Intresset för sexualitet har varit stort. Många pratar om att det är dags för det nu. Jag har träffat flera personer som driver eller snart ska dra igång verksamheter som syftar till att förändra förutsättningarna för sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet. De verkar snarare bli fler projekt om sexualitet och funktionalitet ju mer LSS attackeras. Men dess initiativtagare är inte alltid de som jag trott skulle lyfta frågan först.

Inledningen är ett utdrag från en dagboksanteckning i samband med en konferens i början av det här forskningsprojektet. Händelsen är talande för vad jag ofta träffat på under arbetet. Jag har följt grupper i Sverige som kämpar med att åstadkomma förändring kring frågor om sexualitet, intimitet och funktionalitet. Jag har träffat hundratals personer runt om i landet som strävar efter att lyfta fram sådana frågor för personer med normbrytande funktionalitet. Men i forskningen lyser dessa aktörer med sin frånvaro. Nästintill all tidigare forskning om sexualitet och funktionalitet i Sverige kommer fram till att det är ett ämne som det inte talas om här.¹ Den bild som dominerar

1. För exempel se Lotta Löfgren-Mårtenson (2005) *"Får jag lov?"*; Veronica Lövgren (2013) *Villkorat vuxenskap*; Jack Lukkerz (2014) *En tom arena*; Don Kulick och Jens Rydström (2015) *Loneliness and its opposite*; Julia Bahner (2016) *Så nära får ingen gå*. Jag diskuterar den tidigare forskningen på området mer ingående i kapitel två.

forskningen skiljer sig på flera sätt från den aktivism och det förändringsarbete jag kom i kontakt med när jag gav mig ut på fältet. Visst finns det de som förnekar varje antydning till sexualitet för personer med normbrytande funktionalitet.² Men det finns också många aktörer som skapar utrymme för någonting annat. I den här studien riktar jag uppmärksamheten mot de som väljer att prata om sex, intimitet och funktionalitet i Sverige. Aktivismen och förändringsarbetet kring sexualitet och normbrytande funktionalitet är en forskningslucka med konsekvenser för vår förståelse för olika gruppers möjligheter, hinder och handlingsutrymme vad gäller sexualitet och intimitet. Fördjupad kunskap om denna kamp kan också bidra till att utveckla och omformulera vår förståelse för politisk kamp och förändringsarbete i en nyliberal tid.

När jag under våren 2016 gav mig in i det här projektet var det mot bakgrund av två erfarenheter. Den första handlade om att ha arbetat åtta år som personlig assistent. Under dessa åtta år pratade jag aldrig om sexualitet, varken med kollegor eller de jag jobbade för. Parallellt med mitt arbete som personlig assistent var jag aktiv i RFSL, Riksförbundet för homosexuella, bisexuella, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter, i min hemstad Borås. Inom RFSL:s lokalavdelning i Borås pratade vi såklart ofta om sexualitet, men väldigt sällan om funktionalitet. Flera år senare skulle jag komma över en rapport från RFSL Stockholm vars titel *Och aldrig mötas de två* fångade det jag upplevde. Där beskriver författaren hur hbtq-frågor var frånvarande

2. Ett sådant exempel från mitt fältarbete var när jag medverkade på en kurs för personliga assistenter. Kursen var en tvådagarsutbildning om sexualitet. En kursdeltagare kommer efteråt fram till mig och berättar att hon inte kan förstå vad kursen handlar om. Hon har jobbat i flera år med "handikappade" och aldrig märkt av något om sexualitet. De gör nog inte sånt, var andemeningen i ett långt resonemang som följde. Ett ytterligare exempel är från en konferens där ett av projekten jag följer presenterade sin verksamhet. Efter en presentation om sexuella rättigheter begärde en person i publiken ordet och uttryckte bestörtning över hur arrangörerna hade lagt upp samtalet. Han sa att han kommit dit för att "få verktyg för att få mina brukare att sluta klänga på varandra", men att de från arrangörens sida pratade om sexualitet som en rättighet vilket var helt orimligt när det gäller personer med funktionsnedsättning. Att jag kommit i kontakt med de här åsikterna, trots att jag aktivt valt att söka efter andra berättelser, säger något om att den tidigare forskning som hävdar att sexualitet och normbrytande funktionalitet är tabu ger viktiga kunskapsmässiga bidrag. Men med den här avhandlingen hoppas jag visa att det finns fler erfarenheter som behöver analyseras.

inom LSS-verksamheter och funktionsrättsrörelsen medan funktionsrättsfrågor var frånvarande inom hbtq-communityn (Ericson 2013). När jag började sätta mig in i forskningsfältet upptäckte jag snabbt att med ett fåtal undantag (Bahner 2015; Hugemark och Roman 2012), var sociala rörelser frånvarande i forskningen om sexualitet och funktionalitet i Sverige. Forskningen var istället inriktad på hur sexualitet regleras inom funktionshinderomsorgen (Löfgren-Mårtenson 2005; Lövgren 2013) och hur personal (Bahner 2016; Lukkerz 2014) samt anhöriga (Löfgren-Mårtenson et al. 2015) förhåller sig till detta. Som aktivist inom feministiska och antirasistiska rörelser sedan många år tillbaka fann jag denna frånvaro av sociala rörelser förvånande. Den första tanken om att det berodde på att inga aktivister intresserat sig för dessa frågor visade sig med ett par knapptryckningar på sökmotorer på internet vara felaktig. Jag kom snabbt över flera nyhetsartiklar om aktörer som framhöll frågorna på vitt skilda sätt. Ett nytt forskningsprojekt började ta form i mitt huvud.

1.2. Syfte och frågeställningar

Syftet med min avhandling är att förstå samtida politisk kamp och förändringsarbete kring frågor om sexualitet, intimitet och funktionalitet. Specifikt analyserar avhandlingen hur den samtida politiska kampen kring sexualitet, intimitet och funktionalitet kan förstås i ett historiskt sammanhang präglad av en nyliberal omstrukturering av välfärden och civilsamhället. Med utgångspunkt i etnografi studerar jag ett antal strategiskt utvalda grupper för att utforska hur de förhåller sig till de institutionella, ekonomiska och kulturella faktorer som möjliggör och begränsar deras verksamhet. Jag utforskar hur aktörerna navigerar i och försöker förändra en vardag och en samtid som präglas av å ena sidan omfattande ekonomiska nedskärningar, å andra sidan av vad cripteoretikern Robert McRuer (2006: 18) beskrivit som "ett diskursivt klimat av tolerans". Avhandlingen studerar vilka politiska krav och förändringsorienterade verksamheter som är möjliga att formulera i en specifik historisk epok och en specifik politisk-ekonomisk kontext. Frågeställningarna är:

1. Hur formulerar de grupper som i dag kämpar för sexualitet, intimitet och funktionalitet sina mål och strategier, och vilka berättelser kommer fram i aktörernas egna reflektioner kring sina praktiker?
2. Vilka centrala relationer kan identifieras inom och mellan de olika aktörerna?
3. Vilka hinder och möjligheter finns för de grupper som kämpar för sexualitet, intimitet och funktionalitet i dag?
4. Vilket handlingsutrymme kan skapas och upprätthållas för kamp kring frågor om sexualitet, intimitet och funktionalitet givet den politiska, kulturella och ekonomiska kontext som aktörerna agerar i?

Avhandlingen belyser alltså dessa processer i skärningspunkten mellan ekonomiska åtstramningar och ett diskursivt klimat av tolerans. Robert McRuer (2006: 16–18) beskriver det diskursiva klimatet av tolerans som en del av nyliberalismens krav på flexibilitet och öppenhet. Det normbrytande tolereras till en viss gräns. Mångfald kan rent av värdesättas och profiteras på. Flera av den här studiens forskningsdeltagare pratar om att ”samhället blir öppnare och öppnare” och ibland till och med om ”en sex-boom i funkisrörelsen”. Samtidigt har tidsperioden som forskningen bedrivits i präglats av åtstramningar av stödet till personer med normbrytande funktionalitet (Altermark 2017; Altermark och Nilsson 2017; Berg och Bylund 2014; Järkestig-Berggren et al. 2019; Norberg 2019; Näsman 2016) vilket samma personer beskriver som kraftigt begränsande för aktivisternas och förändringsaktörernas handlingsutrymme. Det övergripande syftet med avhandlingen är därför att fördjupa förståelsen för hur aktivister och förändringsaktörer kan navigera i ett socialt landskap som präglas av ett diskursivt klimat av tolerans.

1.2.1. En första presentation av grupperna och några aktörer som påverkar dem

De grupper som står i fokus för den här avhandlingen kan delas in i tre kategorier: grupper som är kopplade till funktionsrättsrörelsen, grupper som är kopplade till den sexualpolitiska rörelsen och fristå-

ende grupper. Ett exempel på grupper kopplade till funktionsrättsrörelsen är Unga Rörelsehindrade som är ett förbund av och för barn och unga med nedsatt rörelseförmåga.³ Andra exempel på grupper från funktionsrättsrörelsen som jag följer är Grunden och Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB). Grunden är en intressepolitisk riksförening av och för personer med intellektuell funktionsnedsättning. FUB är en intresseorganisation för barn och unga med utvecklingsstörning, men till skillnad från Grunden är även anhängiga medlemmar i FUB. Några exempel på grupper som jag ser som en del av den sexualpolitiska rörelsen är Riksförbundet för sexuell upplysning (RFSU) och Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter (RFSL). Men avhandlingen handlar även om grupper som bör förstås som en del av både funktionsrättsrörelsen och den sexualpolitiska rörelsen. Det främsta exemplet på detta är organisationen Funktionshindrade homosexuella, bisexuella och transpersoner (FHOBIT). Slutligen finns det en del grupper i avhandlingen som varken bör betraktas som en del av funktionsrättsrörelsen eller den sexualpolitiska rörelsen. De är fristående grupper som jobbar med främst utbildning eller kultur. Hit hör exempelvis den icke-vinstsyftande resursorganisationen Forum Skill som bland annat arbetar med utbildningar om sexuella rättigheter för personer med intellektuella funktionsvariationer. Hit hör även personalkooperativet BOSSE – Råd, Stöd & Kunskapscenter som bland annat arbetar med utbildning men även för att hitta praktiska lösningar på sexuella situationer för deras verksamhetsdeltagare. I fristående grupper inkluderar jag även teatergrupper som Teater

3. Titel till den här avhandlingen, "Gå eller rulla – alla vill knulla!", kommer från en slogan från Unga Rörelsehindrade. Parollen diskuteras mer ingående i kapitel sex. Det finns en nackdel med att använda ordet "rulla" i titeln för avhandlingen: Rulla associeras med fysisk funktionalitet. Den här avhandlingen avgränsas inte med kategorierna fysisk eller kognitiv funktionalitet. Det finns en kritik inom delar av funktionsrättsrörelsen mot att normbrytande fysisk funktionalitet används som symbol för hela rörelsen. Ett typiskt exempel är rullstolen som symbol för alla med normbrytande funktionalitet. Riskerar jag att genom att ha ordet "rulla" i rubriken att reproducera ett osynliggörande av kognitiv funktionalitet? Någon liknande paroll från grupper som kämpar med normbrytande kognitiv funktionalitet har jag dock inte hittat. Jag kommer att diskutera hierarkier och representation inom och av funktionsrättsrörelsen återkommande i avhandlingen.

Reagera och Kulturparken som båda jobbar med interaktiv teater.⁴ Även tre grupper i kommunal regi har inkluderats i studien eftersom den politiska kampen och förändringsarbetet ofta överskridit traditionella gränser mellan civilsamhälle och offentlig sektor. Jag beskriver grupperna mer ingående i avsnitt 4.4 samt återger en tablå över dem i ett appendix. Avhandlingen utgår från dessa gruppers perspektiv för att förstå det sociala landskap de verkar i (jfr Smith 2005).

För att rikta blicken mot de institutionella processer som aktivisterna och förändringsaktörerna är inbäddade i (DeVault 2014: 6) kommer jag analysera hur stödet från välfärdsstaten och hur finansierarna påverkar den politiska kampen och förändringsarbetet. Den del av välfärdsstaten som är mest relevant för studien är lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och i synnerhet insatsen personlig assistans. År 1994 infördes personlig assistans som en av tio insatser som kan beviljas enligt LSS (Försäkringskassan 2016: 3). Syftet med lagen är att ge ”människor med stora och varaktiga funktionsnedsättningar en möjlighet att leva ett liv som andra och vara delaktiga i samhället” (Prop. 1992/93:159). Av många har det ansetts vara den viktigaste reformen för personer med normbrytande funktionalitet i modern tid. Det sociala landskap som aktivisterna och förändringsaktörerna navigerar i är präglad av ett årtionde då tusentals personer förlorat sin personliga assistans och samhällsdebatten dominerats av påståenden om fusk med assistansersättningen (Altermark 2017; Altermark och Nilsson 2017; Berg och Bylund 2014; Järkestig-Berggren et al. 2019; Norberg 2019; Näsman 2016). Studien analyserar hur förändringsprocesserna i välfärdens utformning påverkar den politiska kampen och förändringsarbetet.

Den andra avgörande institutionella faktor som studien analyserar är gruppernas finansörer. Det finns flera finansörer, men den i särklass mest betydelsefulla inkomstkällan är medel från Allmänna arvsfonden. Arvsfonden är en statlig fond som tar hand om medel från dödsbon när det inte finns någon arvinge som är berättigad till arvet. Föreningar och organisationer kan söka pengar för projekt riktade mot barn,

4. Beskrivningarna är hämtade från respektive grupps hemsida. Det gäller även de ord de använder för att beskriva de grupper de kämpar för (som exempelvis ”intellektuell funktionsnedsättning” eller ”utvecklingsstörning”). Jag kommer återkommande diskutera innebörden av olika begrepp och vad det innebär för den politiska kampen och förändringsarbetet.

ungdomar och personer med funktionsnedsättning (Arvsfonden 2019). Enligt historieforskarna Roger Qvarsell och Annika Sandén (2008: 4) är Arvsfonden en unik institution genom att vara en statlig myndighet som ”verkar i gränslandet mellan enskilda, sociala, juridiska och politiska sfärer i samhället”. Fram till 1990-talet ingick Allmänna arvsfonden i Socialdepartementets allmänna verksamhet (Qvarsell och Sandén 2011: 9). I dag förvaltas fondens ekonomi av Kammarkollegiet medan Arvsfondsdelegationen beslutar om vilka projekt som får pengar (Arvsfonden 2019). För att få projektstöd från Arvsfonden måste mottagarorganisationen leva upp till kraven på att målgruppen är delaktig, att vara nyskapande och utvecklande samt att ha en plan för överlevnad (Arvsfonden 2020b). Den här avhandlingen är bland annat en fallstudie om hur finansiärerna påverkar civilsamhället.

1.2.2. Vad menar jag med politisk kamp och sociala rörelser? Början till en begreppslik orientering

Det här är en etnografisk studie av politisk kamp och förändringsarbete i en nyliberal tid. Flera av forskningsdeltagarna motsätter sig formuleringen att de är en del i en politisk kamp. Långt ifrån alla kallar sig själva för aktivister. Ofta förekommer ett sätt att prata där politik beskrivs som något parlamentariska församlingar gör medan de själva gör något annat. Jag väljer ändå att beskriva den här boken som en etnografi över en politisk kamp. Feministiska teoretiker har under årtionden kämpat för att vidga förståelsen av vad som är politik genom att hävda att ”det personliga är politiskt” (Hanisch 1969).⁵ I en traditionell patriarkal förståelse ses politik som det som rör det offentliga, utanför hemmet, och inte personliga frågor innanför hemmets väggar. Frågor om sexualitet och intimitet kan i den här förståelsen avvisas som personliga, något som inte har med politik att göra. Feministiska aktivister och forskare har brutit med denna uppdelning mellan det personliga och det offentliga. Den här avhandlingen tar utgångspunkt i att frågor om intimitet och sexualitet genomsyras av maktrelationer och i allra högsta grad är

5. Den explicita formuleringen ”det personliga är politiskt” publicerades första gången i Carol Hanisch artikel med just titeln ”The personal is political” från 1969. Men tanken återfinns långt tidigare i feministers kritik av bland annat äktenskapstvånget (för exempel från Sverige se exempelvis Frida Stéenhoffs föredrag *Feminismens moral* från 1903 eller Ellen Keys diskussion om ”ny sedlighet” och kärlek i *Tankebilder* från 1898).

politiska. Statsvetaren Chantal Mouffe (2005) skiljer mellan ”det politiska”, som handlar om de motsättningar som finns kring hur samhället ska organiseras, och ”politik”, som åsyftar ”de praktiker och institutioner genom vilka ordning är skapad, som organiserar människors samexistens i en kontext av motsättningar producerade från det politiska” (Mouffe 2005: 9). De verksamheter som grupperna jag följer bedriver handlar om motsättningar som rymms inom det politiska, vem som får göra vad och vad som är det offentliga ansvar.

Några av forskningsdeltagarna använder begreppet förändringsarbete för att beskriva vad de gör. Andra är lika främmande för det ordet. Min tolkning av vad de kallar förändringsarbete är att det handlar om att förändra inom det som Mouffe kallar det politiska. Sociologen Cathrin Wasshede (2010: 22) använder begreppet ”förändringsorienterat handlande” för att beskriva hur de grupper hon studerar definieras av att vilja och handla i syfte att förändra något i samhället, snarare än en samhällsförändring i sig. Criteoretikern och feministen Alison Kafer (2013: 8) hävdar att det finns en utbredd avpolitisering av normbrytande funktionalitet genom en ständig vilja att framställa funktionalitet som naturliga eller medicinska kategorier bortom det sociala. Att benämna denna studie för en etnografi över en politisk kamp är därför ett teoretiskt ställningstagande om att den verksamhet grupperna bedriver är politisk, även om inte alla aktörer själva kallar det för politik. Begreppen förändringsarbete och politisk kamp kommer att användas som begrepp med likartad innebörd, men forskningsdeltagarnas tendens att välja att använda ordet ”förändringsarbete” snarare än ”politisk kamp” kommer att diskuteras.

Studien handlar om ett kluster av sociala rörelser, ett begrepp som har föranlett vissa frågor hos forskningsdeltagarna då det råder spridda uppfattningar bland grupperna om huruvida de är en del av en social rörelse. Sociologen Håkan Thörn (2006: 11) definierar sociala rörelser som ”en kollektiv handling som slutligen syftar till att förändra en samhällelig ordning”. En social rörelse ska därför inte blandas samman med en organisation eller ens en summa av individer. Sociala rörelser kräver inte medlemskap. De ska snarare ses som ett utrymme för handling. Med en sådan bred definition är det lätt att se den här avhandlingen som en analys av sociala rörelser.

Jag betraktar de grupper som jag följer som ett *kluster* av sociala rörelser (jfr Meyer och Whittier 1994). Grupperna har sina rötter i

olika rörelser. I avsnitt 1.2.1 beskrev jag hur grupperna kan delas in i tre kategorier utifrån om de är kopplade till funktionsrättsrörelsen, den sexualpolitiska rörelsen eller är fristående. Den sexualpolitiska rörelsen, med sina rötter delvis i radikal arbetarrörelse och kvinnorrörelse (Lennerhed 2002), och funktionsrättsrörelsen med sina rötter i den svenska folk rörelsetraditionen (Bahner 2017: 15; Hugemark och Roman 2012; Sépulchre och Lindberg 2020), kan med enkelhet kategoriseras som sociala rörelser. Några av grupperna som avhandlingen följer befinner sig dock närmare det fält som ringats in av forskare inom socialt arbete, som fokuserat på underifrån-organisering inom social omsorg och psykiatri, bland patienter och klienter som organiserat sig tillsammans med radikala socialarbetare och vårdarbetare anställda i offentlig sektor (Adamson et al. 2004). Organisering inom detta sociala landskap har ofta utmärkts av en ambivalent relation till välfärdsstaten, snarare än ett konfliktförhållande. Inom det området har krav på ökad autonomi från samhällets institutioner formulerats parallellt med krav på ökat stöd och samhällelig närvaro. Gränserna mellan välfärdsstatens profession och aktivister har varit diffusa (Modig 2004). I forskning från Storbritannien har Dan Goodley (2000) visar hur personer med normbrytande kognitiv funktionalitet har skapat nya former för organisering, där bland annat gränsdragningar mellan vem som är personal och vem som använder servicen utmanas. Den kollektiva identiteten bland grupperna jag följer behöver inte nödvändigtvis vara att de själva ser på varandra som en gemensam social rörelse (än). Men de möts i att de alla bedriver en politisk kamp och ett förändringsarbete kring sexualitet och funktionalitet. Det är i skärningspunkten där funktionsrättsrörelsen, den sexualpolitiska rörelsen och fristående grupper möts som den här studien tar sin början.

1.2.3. Nyliberal samtid, funktionalitet och sexualitet.

Lite mer om vilka ord jag använder

En central utgångspunkt för den här studien är att de grupper jag följer agerar i en samtid präglad av nyliberala idéer. Nyliberala politiska rörelser har växt fram på olika håll i Europa och stegvis etablerat en nyliberal hegemoni (Mirowski och Plehwe 2009). Nyliberalism som politisk teori handlar om att individens frihet är beroende av en fri marknad. Syftet med nyliberalism är att befria individuellt entreprenörskap med stärkt äganderätt, fria marknader och frihandel. Staten

har till uppgift att skapa så bra förutsättningar som möjligt för marknaden (Harvey 2005: 2). Nyliberal teori har ibland framställts som antistatlig genom att i ord förespråka att staten ska minimeras. Den praktik som nyliberala politiker anammat i statsledande positioner är dock att aktivt använda staten för att exempelvis försvara storföretags intressen, hantera marknadsmisslyckanden eller stoppa sociala rörelers krav på kollektiva lösningar (Harvey 2005: 66–80). Därför är nyliberalismen inte alls oförenlig med staten. Nyliberal politik använder staten och etablerar en specifik politisk-ekonomisk styrningsrationalitet i ett kapitalistiskt samhälle (Brown 2008; Miller och Rose 2008). Denna politisk-ekonomiska styrningsrationalitet skapar ett samhälle där marknader expanderar och människor i allt större utsträckning agerar som kunder. Jag kommer beskriva hur nyliberala idéer förändrat välfärdsstaten och civilsamhället närmare i kapitel två. I kapitel tre kommer jag gå in mer på olika definitioner av nyliberalism. Därefter avser jag att genom min fallstudie fördjupa förståelsen för hur politisk kamp och förändringsarbete kan gå till i ett socialt landskap präglad av en nyliberal hegemoni.

Två andra centrala begrepp behöver också diskuteras: funktionalitet och sexualitet/intimitet. När jag presenterat det här projektet är det en fråga som nästintill alltid varit den första som någon åhörare ställt till mig: "Vilken typ av funktionsnedsättning skriver du om då?" Inom den svenska funktionalitetsforskningen finns det en tradition av att antingen fokusera på kognitiv eller fysisk normbrytande funktionalitet (se exempelvis Apelmo 2012b; Ericson 2010; Löfgren-Mårtenson 2005; Lövgren 2013). Inspirerad av aktivisten och funktionalitetsforskaren Christine Bylund (2016) hävdar jag att forskningens tendens att fokusera antingen fysisk eller kognitiv normbrytande funktionalitet är ett arv från den medicinska modellen där diagnoser står i centrum. Den här avhandlingen skiljer sig från huvudfåran av svensk funktionshindersforskning genom att inte fokusera på en diagnos eller det avvikande hos en viss grupp.⁶ Crip- och queerteori visar på möjligheten

6. Fiona Kumari Campbell (2009: 197) och James L. Cherney (2019: 3–4) argumenterar för att vad de kallar *studies in ableism* inte är ett uppbrott med *disability studies* utan ett sätt att omformulera *disability studies* och utvidga ämnet. Givetvis kommer jag även att bygga vidare på funktionshindersforskning men mina metodologiska och teoretiska utgångspunkter skiljer sig på flera sätt från huvudfåran av den svenska funktionshindersforskningen.

att istället vända blicken mot det föreställt normala. Den här studien vill utifrån en viss ståndpunkt förstå sociala processer som berör alla i samhället: nyliberalism och funktionsmaktordningen. Jag använder begreppet normbrytande funktionalitet för att betona att funktionalitet är något som alla människor har men att vissa görs till avvikande genom att bryta mot föreställningar om funktionsfullkomlighet.⁷ Jag använder begreppet funktionsmaktordning för att beskriva en social struktur som privilegierar vissa kroppar och underordnar andra.

Ytterligare en utmaning jag kom att möta var synen på vad sexualitet och intimitet är. Den här studien utgår från en förståelse av sexualitet inspirerad av Foucault (1980: 134) där sexualitet är "det namn man kan ge ett historiskt mönster". Vad vi uppfattar som sexualitet förändras över tid och är alltid sammankopplat med makt, både genom hur vi förstår sexualitet men också genom vilka materiella förutsättningar som finns för sexualitet. För flera av intervjupersonerna är sexualitet ofrånkomligt sammankopplat med relationer i bredare bemärkelse. Funktionalitetsforskaren Tom Shakespeare (2006: 168) hävdar att "vänskap och acceptans är mer fundamentalt än sex". Margrit Shildrick (2009: 79) hävdar i sin tur att studier om normbrytande funktionalitet och sexualitet kan hjälpa oss att förstå hur begär kan omformuleras till att handla om mer än genital tillfredsställelse. Begreppen intimitet och sexualitet har, tillsammans med normbrytande funktionalitet, varit nyckelord som forskningsdeltagarna kan relatera till, snarare än på förhand klart avgränsade begrepp. Genom analysen kommer jag diskutera hur grupperna jag följer förhåller sig till dessa nyckelbegrepp som den politiska kampen och förändringsarbetet handlar om.

1.2.4. Varför behövs denna studie?

Jag ser främst tre anledningar till varför det är viktigt att studera politisk kamp och förändringsarbete kring sexualitet, intimitet och funktionalitet. Den första handlar om social rättvisa, den andra om

7. Forskningsdeltagarna använder olika ord. Vissa pratar om normbrytande funktionalitet, andra pratar om funktionsnedsättning och funktionshinder, några pratar om funktionsvariationer, ytterligare några pratar om funktionsskillnader. När jag refererar till olika personers berättelser kommer jag göra det tydligt vad för ord de använder. Formuleringar som exempelvis "Åsa jobbar för personer med vad hon kallar för 'funktionsvariation'" ska förstås som ett sätt att tydliggöra för läsaren vad för ord forskningsdeltagaren använder. Det ska inte förstås som ett avståndstagande utan som ett synliggörande av vad för ord de använder.

feministisk forskning och den tredje om sociala rörelser. Längre har queerteori avvisat föreställningen om att homosexualitet är ett minoritetsproblem väsensskilt från den heterosexuella majoriteten (Sedgwick 1990), en insikt som kritiska funktionalitetsforskare tagit med till forskning om funktionalitet (McRuer 2006; Shildrick 2002). Frågor om funktionsrätt är inte en minoritetsfråga utan berör oss alla. Alla människor har en funktionalitet, men sårbarheten och risken för att utsättas för förtryck på grund av funktionalitet är ojämnt fördelad (Butler 2009; McRuer 2006). Frågor om sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet är frågor om grundläggande social rättvisa.

Det andra skälet handlar om den feministiska rörelsen i Sverige och om genusvetenskap som akademisk disciplin. Kamp mot funktionsmaktordningen borde vara en självklar del av den feministiska kampen i dag. Ändå är frågor om funktionalitet ofta frånvarande inom feministisk forskning i Sverige. När de feministiska forskarna Mia Liinason och Marta Cuesta (2016: 34) analyserar feministisk aktivism i Sverige i mitten av 2010-talet inkluderar de inte någon grupp som kämpar mot funktionsmaktordningen med hänvisning till att "vid tiden för vårt urval fanns inte någon grupp som orienterade sig feministiskt på gräsrotsnivå omkring funktionsnormalitet". Med den här studien kommer jag att visa att det påståendet bara fyra år senare är inaktuellt. En anledning till att den här studien behövs är för att synliggöra kampen mot funktionsmaktordningen i Sverige. Studien är en del i ett arbete för att "crippa", ifrågasätta strukturer av funktionsmaktordningen hos, genusvetenskapen.

Det tredje skälet till att den här studien är relevant är att den handlar om att förstå vilka hinder och möjligheter det finns för sociala rörelser och aktörer i civilsamhället i en nyliberal tid. Institutionell etnografi kan ge oss förståelse för och möjlighet att "omformulera vår kunskap om det sociala så att människor kan utvidga sin tidigare kunskap om våra liv" (Smith 2005: 29).⁸ Sociologerna Göran Ahrne, Christine Roman och Mats Franzén (2008) använder begreppet "det sociala landskapet" för att tydliggöra att det inte finns någon enhetlig

8. Citatet i engelskt original: "Re-organize the social relation of knowledge of the social so that people can take that knowledge up as an extension of our ordinary knowledge of the local actualities of our life."

teori som kan förklara allt som händer i samhället. Utgångspunkten är att människors handlingar är avhängiga av vilka sociala positioner de har samtidigt som människor är med och bildar dessa strukturer och positioner i ett komplext samspel.

Ett landskap är inte avgränsat, utom på en tavla eller ett foto. Ett landskap är det man ser från en viss utgångspunkt. Om betraktaren rör sig förändras landskapet (Ahrne 1990). Alla försök att avgränsa landskap blir godtyckliga. När man som betraktare rör sig i landskapet förändras vyerna ständigt, långsamt och omärkligt skiftar landskapet karaktär och nya fenomen dyker upp bakom horisonten. På så sätt kan man tala om olika landskapstyper, utan att man riktigt kan avgöra var den ena typen slutar och den andra börjar (Ahrne et al. 2008: 19–20).

Jag kommer återkommande att referera till bilden av ett landskap för att prata om hur aktivisterna och förändringsaktörerna navigerar i det sociala landskapet. Det handlar om att förstå deras strategier och de hinder, möjligheter och handlingsutrymmen de ser. Min avhandling är därför att betrakta som en fallstudie över hur aktivister och förändringsaktörer kan navigera i ett socialt landskap präglad av nyliberal hegemoni och funktionsmaktordning. På grund av aktörernas ringa antal och kampen och förändringsarbetets historiska avgränsning ger en studie om detta oss ett privilegierat exempel att utgå ifrån för att utvidga vår kunskap om de sociala processer som påverkar sociala rörelser och civilsamhället i Sverige i dag.

1.2.5. Avgränsningar

Det här är inte en utvärdering om huruvida grupperna uppnår sina mål eller inte. Aktörerna gör i de flesta fall sina egna utvärderingar. De grupper som finansieras av Allmänna arvsfonden, vilket utgör mer än hälften av forskningsdeltagarna, gör externa utvärderingar där projektens utfall utvärderas i förhållande till de mål som Arvsfonden och projekten ställt upp (Arvsfonden 2018a). Avhandlingen är inte heller skriven i syfte att hjälpa personalgrupper som arbetar i servicefunktioner för personer med normbrytande funktionalitet att utföra sitt arbete bättre. Funktionshindersforskningen i Sverige har traditionellt intagit ett perspektiv utifrån välfärdsstatens funktioner och därifrån utforskat hur ett socialt problem kan hanteras på bästa sätt. Den här avhandlingen utgår från en annan ståndpunkt. Utifrån aktivisters och

förändringsaktörers perspektiv riktar studien ljuset mot den politiska kampen och förändringsarbetet. Jag är intresserad av gruppernas strategier, de hinder och möjligheter de ser och vilket handlingsutrymme de skapar, snarare än om de uppfyller de målsättningar aktörerna och finansörerna själva sätter upp. Målet är att bättre förstå ett socialt landskap, inte att lösa ett socialt problem.

Avhandlingen syftar inte heller främst till att bättre förstå levd erfarenhet av förtryck i funktionsmaktordningen. Den överväldigande majoriteten av personer med normbrytande funktionalitet som upplever ett sexuellt förtryck organiserar sig aldrig i någon av de grupper jag följer. Under forskningsprocessen har jag inte sökt efter vardagsmotstånd. Motstånd utspelar sig i vardagen minst lika mycket som i organiserad form hos sociala rörelser. Vardagsmotståndet är viktigt inte minst genom att det kan komma att ligga till grund för organiserat motstånd (Lilja och Vinthagen 2009).⁹ Det finns dock ingen självklar gränsdragning mellan vardagsmotstånd och sociala rörelser. Om någon som är aktiv i en av grupperna kommer hem efter en aktivitet och säger till personalen att hen har rätt att låsa omkring sig, är det då vardagsmotstånd eller ett organiserat motstånd i sociala rörelser? Gränsdragningar av den typen måste förbli öppna för ifrågasättande. Ändå väljer jag att rikta den här studiens fokus mot det organiserade kollektiva motståndet, mot vad jag kallar förändringsarbete eller politisk kamp. Det organiserade och kollektiva motståndet har betydelse för att ta förändringen från individnivå till samhällsnivå.

1.3. En balansakt mellan tillgänglighet och gesällprov

”En avhandling bör vara igenkännlig som avhandling.” Orden har följt mig genom handledningar, möten med seniora forskare och akademiska seminarier. Jag har som många andra doktorander stundtals haft viljan att den avhandling jag skriver ska vara något mer än bara en avhandling. Det är en svår balansgång mellan att å ena sidan skriva ett gesällprov som ska examineras av andra akademiker och att å andra sidan skriva något som kan vara av intresse för människor utan tillgång till det akademiska språket.

9. För exempel på forskning om vardagsmotstånd mot funktionsmaktordningen, se Ericson 2010.

Jag inleder varje kapitel med en sammanfattning på *lättare* svenska. I början av mitt avhandlingsprojekt hade jag som ambition att inleda varje kapitel med en sammanfattning på lätt svenska. Snart visade det sig vara en övermäktig uppgift att göra komplexa resonemang möjliga att fånga i ett fåtal korta och tydliga ord. Jag väljer istället att kalla sammanfattningarna för sammanfattningar på lättare svenska för att tydliggöra att de är lättare i relation till den övriga texten jag skriver. Det finns klara definitioner om vad som är lätt svenska eller vad som inte är lätt svenska. Lättare svenska är relativt, det är lättare i relation till den övriga texten i avhandlingen. Alla kommer inte att kunna förstå de lättare sammanfattningarna, men förhoppningsvis fler än vad som varit fallet om jag helt utelämnat dem.

För att underlätta läsningen har jag översatt alla citat till svenska. Alla översättningar är gjorda av mig om inte annat anges i referenslistan. Alla intervjuer är gjorda på svenska och återges därmed på originalspråk, men jag har ibland korrigerat språket för att göra svenskan mer lättläst. Längst bak i avhandlingen finns en lista över de förkortningar som används.

1.4. Avhandlingens disposition

Avhandlingens första kapitel läser du nu. Det här kapitlet avser introducera studien. Kapitel två ger en bakgrund där jag beskriver tidigare forskning på området. Här skriver jag om tidigare forskning som har beskrivit vilka hinder som finns för personer med normbrytande funktionalitet. När det gäller sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet vet vi att det finns fördomar, rädslor och materiella hinder. Flera forskare har pekat på att en avsaknad av riktlinjer för hur frågor om sexualitet och intimitet ska hanteras av personalgrupper leder till godtycklighet. Det här avsnittet är viktigt för att förstå vad grupperna jag följer vill förändra. Kapitel två ger även en bakgrund till de förändringar som den svenska välfärdsstaten genomgått under 1900-talet och början på 2000-talet. I synnerhet diskuteras stödet till personer med normbrytande funktionalitet och LSS. Det avsnittet är viktigt för att förstå några av de utomstående faktorer som påverkar möjligheten till politisk kamp och förändringsarbete. Slutligen diskuterar kapitel två hur det sociala landskap som ofta kallas civil-

samhället förändrats under samma tidsperiod. Avsikten med den här delen är att börja diskutera vad vi vet om det sociala landskap grupperna verkar i. Ett centralt begrepp är kooperering som åsyftar en process vari frivilligorganisationernas kunskap och verksamhet används av den offentliga förvaltningen. Kapitel två som helhet avser hjälpa läsaren att förstå varför den här avhandlingen behövs och vad för forskning den bygger vidare på.

I kapitel tre beskriver jag vilka teoretiska perspektiv jag inspirerats av i arbetet. Här beskrivs den nyliberala hegemoni och funktionsmaktordning som präglar det sociala landskap grupperna navigerar i. Ett av flera sätt som makt opererar på är genom en liberal styrningsrationalitet som handlar om att styra på avstånd, utan formellt tvång. Det här är viktigt för att förstå vilka teorier om det sociala landskapets struktur som den här avhandlingen bygger vidare på. Kapitel tre beskriver även cripteori som jag använder för att förstå hur grupperna gör motstånd mot funktionsmaktordningen. Criteori handlar om att alla kroppar har en funktionalitet men att vissa pekas ut som avvikande. Med begreppet cripa avser jag handlingen att göra motstånd mot funktionsmaktordningen. Slutligen diskuteras post-institutionalisering och ett diskursivt klimat av tolerans som kännetecknande för funktionsmaktordningen i en nyliberal hegemoni. Dessa begrepp är centrala för att förstå hur den politiska kampen utvecklats och vilka möjligheter som finns för att arbeta med frågor om sexualitet i det sociala landskap aktörerna befinner sig i.

Kapitel fyra handlar om metodologi och metod. De metodologiska utgångspunkterna för avhandlingen är institutionell etnografi och utvidgade fallstudier. Den institutionella etnografin ger en utgångspunkt att börja studien ifrån: aktivisternas och förändringsaktörernas. Viktigt är att studien inte stannar vid att kartlägga de grupperna utan går vidare till att studera de institutionella processer som grupperna är inbäddade i. Grupperna utgör i slutändan en fallstudie för att förstå det sociala landskapet som de är en del av. Med inspiration från utvidgade fallstudier bidrar min studie till att omformulera teori genom att cripa den nyliberala kooperering som präglar det sociala landskapet.

I kapitel fyra presenteras också alla grupper som jag intervjuat eller träffat under arbetet med studien. Vidare beskriver kapitel fyra hur det gått till när jag träffat grupperna och hur jag lagt upp intervjuerna. Det finns också en beskrivning av hur jag gjort min analys. I kapitel

fyra reflekterar jag även kring forskningsetik och min egen position i förhållande till fältet. Kapitlet är viktigt för att förstå hur studien har genomförts.

Därefter följer de så kallade empiriska kapitlen, det vill säga de kapitel där jag redovisar och analyserar sådant som kommit fram i studien. Varje kapitel lyfter fram ett tema som identifierats genom en sammanläsning av aktörernas utsagor och handlingar, och utifrån teoretiska begrepp. I de empiriska kapitlen är dispositionen upplagd så att jag går från mikro till makro. Jag använder återkommande en liknelse med en filmkamera för att tydliggöra vad som studeras vid varje tillfälle. Exempelvis beskriver jag kapitel sex som att jag har zoomat in kamerans objektiv för att närstudera vad grupperna gör. I kapitel sju zoomar jag ut kamerans objektiv en bit för att studera relationerna mellan grupperna. I kapitel åtta zoomar jag ut ytterligare för att förstå de hinder och möjligheter som finns för grupperna. Slutligen, i kapitel nio, sveper kameran över det sociala landskapet för att förstå de externa krafter som är med och formar gruppernas handlingsutrymme.

I kapitel fem beskriver jag hur kampen kan förstås i ett historiskt sammanhang. Här finns en historisk bakgrund till funktionsrättsrörelsen, den sexualpolitiska rörelsen och hbtq-rörelsen. Samtal om sexualitet och funktionalitet har funnits i dessa rörelser länge, om än i bakgrunden för andra frågor. Vidare beskrivs i kapitel fem en tendens under de senaste två decennierna till att kampen gått från att vara av och för personer med normbrytande funktionalitet till en kamp där allierade tar upp en allt större plats. Kapitel fem är viktigt för att få en bakgrund till vad grupperna kommer ifrån samt för att se kontinuitet och förändring i det sociala landskapet.

Kapitel sex handlar om normkritik som det sammanhållande kitt som förenar samtliga aktörer och vad den utgångspunkten gör med förståelsen av vad funktionalitet och sexualitet är och vad för kamp som bedrivs. Många av grupperna riktar fokus mot utbildning. Kapitel sex fördjupar sig även i en grups arbete med att förändra normer med hjälp av teater. Jag beskriver också vad kampen kan innebära för de som deltar i kampen. Kapitlet är viktigt för att förstå vad grupperna faktiskt gör och hur de beskriver sin verksamhet.

Kapitel sju handlar om relationerna mellan grupperna och hur de positionerar sig. Kapitlet börjar med en diskussion om hur de olika grupperna förhåller sig till nationella policydokument. Kapitlet fort-

sätter med att diskutera gruppernas relationer till varandra i termer av representation och solidaritet. Kapitel sju är viktigt både för att få en kartläggning av fältet och av vilka relationer som finns mellan grupperna.

I kapitel åtta fördjupar jag analysen av de institutioner i samhället som enligt forskningsdeltagarna möjliggör men också begränsar deras verksamhet. Först diskuteras gruppernas beroende av kommunala tjänstemän. Det följs upp av en diskussion om hur nedskärningar påverkar möjligheten att engagera sig i grupperna. Vidare diskuteras även hur finansierarna påverkar grupperna. Slutligen diskuteras hur attitydförändringar i samhället begränsar och möjliggör kampen och förändringsarbetet. Kapitel åtta är viktigt för att förstå det sociala landskapet.

Avslutningsvis i kapitel nio sammanfattas studiens viktigaste slutsatser. Här kopplas de metodologiska och teoretiska utgångspunkterna samman med analysen i de empiriska kapitlen. Här visas hur fallstudien bidrar till att omformulera teori genom att först förstå processer i det sociala landskapet med begreppet nyliberal kooptering. Därefter cripas den nyliberala koopteringen genom att ifrågasätta vilket handlingsutrymme som skapas för olika grupper i funktionsmaktordningen. Kapitel nio syftar till att knyta samman de tidigare kapitlen och fördjupa förståelsen för vilket handlingsutrymme som finns i det sociala landskapet.

Sist i avhandlingen finns en kort epilög, en sammanfattning på engelska, en lista över förkortningar och en tablå över de grupper jag träffat i ett appendix.

KAPITEL 2

Bakgrund och tidigare forskning

Sammanfattning på lättare svenska

För att förstå varför den här boken är viktig behöver vi en bild av vad som forskats om tidigare.

Det hjälper oss att bygga vidare på kunskap som redan finns.

Tidigare forskning har sagt att sexualitet och funktionalitet är ett ämne som det inte talas om.

Några säger att ämnet är tabu.

Personer med normbrytande funktionalitet hindras när de vill ha sex.

Den här boken skiljer sig från den forskningen genom att handla om just de som faktiskt pratar om sexualitet, intimitet och funktionalitet i Sverige.

Den politiska kamp och det förändringsarbete jag följer sker i ett visst sammanhang.

Jag beskriver den svenska välfärdsstatens utveckling.

Välfärden har blivit mer och mer lik marknaden.

Staten lägger över fler uppgifter på andra.

Staten styr på avstånd genom att lagstifta och betala för tjänster.

Jag beskriver också stödet till personer med normbrytande funktionalitet.

Den viktigaste förändringen de senaste decennierna är LSS som bland annat ger många personlig assistans.

Under de år den här boken skrivits har många förlorat sin personliga assistans.

I media har politiker pratat om att det fuskas mycket med assistansen.

Sista avsnittet i det här kapitlet ger en bakgrund till sociala rörelser i Sverige.

Sociala rörelser finns ofta i civilsamhället.

De senaste decennierna har civilsamhället fått ta över uppgifter från välfärdsstaten.

Det påverkar förutsättningarna för att vara en politisk röst.
I senare kapitel kommer jag visa hur det sammanhanget
är viktigt för att förstå den politiska kamp och det
förändringsarbete jag följer.

2.1. ”Du blir aldrig färdig, och det är som det skall.”

Om kunskapsproduktion i de katalanska valven

Knarret från biblioteksstolen som skrapar mot stengolvets slukas av de tolv meter höga rundbågade valven. Den flimrande lampan längst tegelväggen är det enda som skapar rörelse i rummet. Allt annat är helt stilla i läsesalen vid Les Aigues bibliotek, ett stenkast från några av Barcelonas mest populära turistmål. Jag är här för en utbytetermin under min doktorandtid och tillbringar nästan all tid i läsesalen. Byggnaden ritades ursprungligen av Antoni Gaudí när han var student, långt innan hans arkitektur blev världsberömd. Stillheten och storslagenheten omfamnar mig på samma gång. Tomas Tranströmers dikt ”Romanska bågar” (1989) kommer till mig: ”Valv gapande bakom valv och ingen överblick. [...] Du blir aldrig färdig, och det är som det skall.”

Under de höga katalanska valven blir läsandet aldrig färdigt. Och det är som det ska. En avhandling är bara en liten tegelsten som tillsammans med många andra bildar valv bakom valv i oändlighet. Målet med att gå igenom högarna av böcker och tidskrifter på bordet framför mig är inte att börja och avsluta något helt fristående. Det är att fortsätta bygga valv med andra. Lägga en eller några tegelstenar till valv efter valv i oändlighet.

För att bygga valv behöver du känna till de tegelstenar som du bygger vidare på. För att bedriva forskning behöver du ta del av andras forskning. Feministisk forskning har betonat det kollektiva i kunskapsproduktion (Ahmed 2017: 16ff; Connell 2009: 11; Harding 1986: 29; hooks 2014: 53). Vad en forskare gör är alltid beroende av andra, både inom och utom akademien. Ur det perspektivet är forskning att stå på tidigare generationers axlar, lära av andra och förhoppningsvis bidra till att lära tillsammans.

Insikten gör mig lugn och orolig på samma gång. Valvens storslagenhet är beroende av att tegelstenarna liknar varandra. I universitetens kunskapsproduktion finns en strömlinjeformande kraft. Är originalitet möjlig i dagens nyliberala universitetssystem? Men jag väljer vilka valv jag vill bygga vidare på. Om kunskapsproduktionen pågår, valv efter valv i oändlighet, så varken kan eller vill jag bygga vidare på alla valv. Den insikten gör forskningen mindre ensam utan att beröva

forskaren all kreativitet och originalitet. Att stå på tidigare generationers axlar är att inspireras, bygga vidare och skapa nytt.

Det här kapitlet består av tre delar som presenterar tre olika forskningsfält som avhandlingen knyter an till. Den första delen handlar om funktionshindersforskning och forskning om sexualitet och funktionalitet. Den andra delen diskuterar forskning om välfärdsstatens förvandling och den tredje förändringar i civilsamhället. Alla dessa aspekter är nödvändiga för att få en bakgrund till vad vi vet om det sociala landskap som aktivisterna och förändringsaktörerna navigerar i.

2.2. En kort introduktion till tidigare forskning om funktionalitet

Inom funktionalitetsforskning är det vanligt att tala om olika modeller för förståelse av funktionshinder. Den mest välkända forskare som kartlagt och kategoriserat funktionalitetsstudier i väst är den brittiska forskaren Tom Shakespeare (2006, 2013). Han sammanfattar de viktigaste modellerna som den sociala, minoritetsmodellen och den nordiska modellen (Shakespeare 2006: 15–26). I en reviderad upplaga av samma bok omnämner Shakespeare (2013: 4–5) modellerna snarare som den materialistiska modellen (mestadels den brittiska sociala modellen), *cultural disability studies* (mestadels den amerikanska minoritetsmodellen) och det kritiskt realistiska förhållningssättet till funktionalitet (mestadels den nordiska modellen). I den reviderade upplagan placerar Shakespeare (2013) sig själv i den sistnämnda traditionen.

Jag ser en risk i att denna schematiska beskrivning av olika perspektiv riskerar att missa nyansskillnader inom de olika modellerna samt hur de överlappar varandra. Modellerna Shakespeare beskriver är dessutom tydligt kopplade till olika geografiska platser vilket riskerar att ytterligare bidra till en bild av forskningsfältet inom respektive region som mer homogent än vad det i själva verket är. De modeller Shakespeare beskriver är uteslutande från USA och Europa, vilket är i synnerhet intressant med tanke på att Shakespeare (2006: 10) kritiserar den sociala modellen för att ”vara långsam och motvillig att ta till sig forskning från funktionalitetsforskare i andra delar av världen”. Avsaknaden av dekoloniala och postkoloniala perspektiv i funktionalitetsforskningen har adresserats av flera forskare (Erevelles 2011; Goodley

2014: 44; Kolářová och Wiedlack 2016; McRuer 2006: 201; Soldatic och Grech 2014). Bristen på dekoloniala och postkoloniala perspektiv är i synnerhet anmärkningsvärt med tanke på att 80 procent av världens befolkning med normbrytande funktionalitet bor i låginkomstländer (Meekosha och Soldatic 2011: 1389). Ett av de mest ambitiösa försöken att kombinera kritiska funktionalitetsstudier med dekoloniala studier är gjort av Jasbir K. Puar (2009, 2015, 2017). Genom att mynta begreppen *debility* och *debilitation* vill Puar belysa hur biopolitisk kontroll gör att vissa delar av befolkningen blir till som försvagade av bosättnar-kolonialism. Jag vill inte förneka Sveriges del koloniala och imperialistiska processer, men jag anser ändå att det är svårt att använda Puars analys för att förstå det sociala landskap jag studerar då de grupper jag följer uteslutande har sin hemvist i södra halvan av Sverige.

2.2.1. Den sociala och den nordiska modellen

Den sociala modellen, eller det materialistiska förhållningssättet till funktionalitet, placerar funktionshindret i samhället och inte i den individuella kroppen. Den sociala modellen kritiserar traditionell medicinsk förståelse för att utgå ifrån socialt konstruerade kategorier som universella och essentialistiska (Shakespeare 2006: 15, 2013: 12). Den sociala modellen ser problemet i exempelvis otillgängliga lokaler, funkofoaba attityder och bristande kunskap. Denna förståelse av funktionalitet har växt fram i Storbritannien där den än i dag har sitt starkaste fäste. Teoretiskt har den sociala modellen hämtat mycket inspiration från marxistiska och historiematerialistiska analyser av samhället (Oliver 1990). Crupteoretikern Alison Kafer (2013: 7) kritiserar den sociala modellen för att behålla en skarp distinktion mellan "funktionsnedsättning" och "funktionshinder". Därtill tenderar den sociala modellen att glömma bort kroppen och därmed göra det omöjligt att prata om till exempel smärta, kronisk trötthet, depressioner. Den sociala modellen har en begränsad roll i min egen analys, men är nödvändig att känna till då en stor del av den forskning som det refereras till i det här kapitlet hämtar inspiration från den.

Den nordiska modellen, eller det realistiska/kritiskt realistiska perspektivet, överensstämmer med den sociala modellen i det att den historiskt har handlat om att flytta fokus från den individuella kroppen till hinder i samhället (Shakespeare 2013: 2; Gustavsson et al. 2005: 33).

Den ideologiska utgångspunkten för den nordiska modellen har varit det *relationella handikappbegreppet* som har en tydlig materiell grund men som till skillnad från den sociala modellen aldrig brutit den kausala länken mellan funktionsnedsättning och funktionshinder (Berg 2004: 21), med resultatet att funktionshinder setts som en konsekvens av funktionsnedsättningen (Berg 2005: 36).

Forskningen om funktionalitet i Norden, som fortfarande ofta benämns som handikappvetenskap, har haft tydliga kopplingar till välfärdsstaten. Forskningens roll har varit att utvärdera välfärdstjänster (Shakespeare 2006: 25) och implementera reformer och sociala policyer (Gustavsson et al. 2005: 25). En ledstjärna för arbetet har varit "normaliseringsprincipen" som i korthet bygger på en strävan efter att "man för de utvecklingsstörda gör tillgängliga vardagsmönster och livsvillkor som ligger så nära samhällets gängse som möjligt" (Nirje 1977). Forskningens fokus i de nordiska länderna har varit omhändertagande, inte sällan paternalistiskt (Berg 2004).

Funktionalitetsforskaren och aktivisten Susanne Berg (2004) argumenterar för att LSS-reformen i Sverige år 1994, som bland annat handlade om att införa personlig assistans, skulle ha kunnat leda till ett paradigmskifte från en paternalistisk nordisk modell till en modell som bygger på självbestämmande och autonomi i likhet med *independent living*-perspektivet (se nästa stycke). Den svenska lagstiftningen fortsatte dock att vara baserad på medicinska diagnoser vilket behöll kopplingen mellan funktionsnedsättning och funktionshinder. Från detta perspektiv ses personer med normbrytande funktionalitet som några som behöver erkännande på grund av deras olikhet snarare än på grund av jämlikhet (Berg 2004: 70). Avsaknaden av självständighet förklaras i ett svenskt sammanhang oftare som ett resultat av funktionsnedsättningen än ett resultat av ojämlika maktstrukturer (Berg 2004: 46). Jag delar den kritik av den nordiska modellen som Susanne Berg formulerat. Modellen är dock viktig att känna till för att förstå varför det har varit svårt att översätta cripteori från en amerikansk kontext till en svensk. Oavsett Bergs och min kritik så har den nordiska modellen betydelse för hur personer i det sociala landskap jag studerar uppfattar sig själva och sin omgivning samt hur omgivningen uppfattar dem.

2.2.2. Minoritetsmodellen. Cripteorins födelseplats

Den sista modellen Shakespeare (2006: 23–24) beskriver är minoritetsmodellen som haft sitt starkaste fäste i USA. Den modellen överlappar i stora drag med det som Shakespeare (2013) i sin reviderade upplaga kallar *cultural disability studies*. Det här perspektivet har växt fram i nära samspel med sociala rörelser och framförallt 60- och 70-talets medborgarrättsrörelse. Funktionsrättsrörelsen i Nordamerika har präglats av *independent living*-perspektiv. Personer med normbrytande funktionalitet uppfattas här som en minoritet utsatt för diskriminerande lagstiftning och fördomar. Orättvisorna ska bekämpas genom lagstiftning som säkerställer individuella rättigheter. Ett mer ovanligt inslag har varit krav på ekonomisk omfördelning via en omfattande välfärdsstat (Shakespeare 2013: 53). Distinktionen mellan kroppen och det sociala är inte lika tydlig som i den sociala modellen.

Shakespeare (2013: 3) hävdar att det finns en del spännande empirisk forskning som kommer från *cultural disability studies* men att den här forskningen överlag är ”överteoretisk” och inte erbjuder några verktyg för att förstå och förbättra vardagen för personer med normbrytande funktionalitet. Därför riskerar *cultural disability studies* bli en lek med ord som inte förstår att god samhällsvetenskaplig forskning behöver evidens, hävdar Shakespeare (2013: 49).

Cripteori, som min studie är inspirerad av, har växt fram ur *cultural disability studies*. Historikern Jens Rydström och antropologen Don Kulick har rest en kritik emot cripteori som liknar Shakespeares kritik. Kulick och Rydström (2015: 15–16) hävdar att cripteori inte kan förstå ”de som är passiva” genom att de ”kräver interventioner av mer kapabla individer, vårdande andra, för att kunna förverkliga sina grundläggande kapaciteter och behov”. Sexologen Lotta Löfgren-Mårtenson (2012: 69) hävdar i artikeln ”Hip to be crip?” att cripteori inte har förmåga att förstå personer med normbrytande intellektuell funktionalitet. Min forskning skiljer sig från Shakespeare, Rydström, Kulick och Löfgren-Mårtensons forskning genom att inte syfta till att främst förstå de avvikande. Istället handlar den här studien om att förstå normerande processer och sociala strukturer som har betydelser för alla: funktionsmaktordningen och nyliberalism. Det handlar om att förstå det sociala landskapet och vilket handlingsutrymme som finns däri.

För att kunna göra det är lärdomar från *cultural disability studies* centrala, inte minst cripteori.

2.3. ”Källan till vårt främsta förtryck.”

Tidigare forskning om sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet

Det finns en slutsats som återkommer i mycket av den tidigare forskning som gjorts kring sexualitet, intimitet och normbrytande funktionalitet: sexualitet och normbrytande funktionalitet är ett tabubelagt ämne i samhället. Slutsatsen återkommer både i forskning om Sverige (exempelvis Bahner 2016; Kulick och Rydström 2015) och forskning från andra länder (exempelvis Gill och Hough 2007; Milligan och Neufeldt 2001; Shakespeare et al. 1996; Wendell 1997). Samtidigt visar forskningen i sig att ämnet blivit mer och mer omdiskuterat inom åtminstone akademien de senaste decennierna.

Tom Shakespeares, Kath Gillespie-Sells och Dominic Davies (1996) banbrytande bok *The sexual politics of disability* blev startskottet för den moderna forskningen om sexualitet och normbrytande funktionalitet. Författarna tar sin utgångspunkt i den sociala modellen som beskrivs i avsnitt 2.2. Utifrån detta perspektiv konstaterar de att personer med normbrytande funktionalitet ”kan ha sex och är berättigade att ha sex och finna kärleken. Vi möter dock förtryck, övergrepp och fördomar, men vi kan göra motstånd och kräva stöd” (Shakespeare et al. 1996: 207). Tio år senare beskriver Shakespeare (2006: 167–168) hur inspirationen till boken kom från den feministiska rörelsens kamp för att lyfta fram att det personliga är politiskt. Shakespeare inspirerades av feministiska funktionsrättsaktivister som under 1990-talet började närma sig frågan om sexualitet, vilket ger oss en påminnelse om hur sociala rörelser påverkar forskningens utveckling.

Tom Shakespeare kom att återkomma till frågan om sexualitet och funktionsrätt. I boken *Disability rights and wrongs* kritiserar Shakespeare (2006: 168) sin tidigare forskning om sexualitet för att endast fokusera på sociala hinder och därför misslyckas med att förstå kroppslig variation. Ytterligare tolv år senare följer Shakespeare och Sarah Richardson (2018) upp en del av de intervjupersoner Shakespeare pratade med inför

boken 1996. Föga förvånande framträder ålder som en viktigare aspekt när intervjupersonerna, nu 20 år äldre, tittar tillbaka på sitt liv. Vidare lyfter Shakespeare och Richardson (2018) fram stödet från samhället för att möjliggöra ett "sexuellt medborgarskap". De flesta intervjupersoner säger att situationen inte förändrats drastiskt men att nedskärningar påverkar möjligheten till sexuellt medborgarskap negativt.

Att personer med normbrytande funktionalitet hindras vid sexuella och intima situationer har bekräftats i flera böcker (exempelvis Bylund 2016; Finger 1992; Lapper och Feldman 2006). Den brittiska författaren Alison Lapper berättar, tillsammans med medförfattaren Guy Feldman, i boken *Mitt liv i mina händer* om sin uppväxt på institution: "den generella åsikten bland personalen var att vi inte skulle tänka på sex alls" (Lapper och Feldman 2006: 129). Den amerikanska forskaren Anne Finger (1992) kritiserar funktionsrättsrörelsen för att utelämna frågor om sexualitet och därmed behålla en föreställning om att sexualitet är ett personligt område som samhället inte ska lägga sig i. Resultatet är att personer i behov av stöd förnekas både en sexuell identitet och att ha sexuella upplevelser. I ett känt citat slår Finger fast: "sexualitet är ofta källan till vårt främsta förtryck och det är också ofta källan till vår djupaste smärta" (Finger 1992). Flera studier har antingen fokuserat på kvinnors (McCarthy 1999) eller mäns (Shuttleworth 2004) upplevelser och erfarenheter av att leva med normbrytande funktionalitet och leva ut sin sexualitet.

I boken *The intimate lives of disabled people* beskriver sociologen Kirsty Liddiard (2018) hur personer med normbrytande funktionalitet i Storbritannien förnekas tillgång till ett sexuellt liv. Liddiard använder begreppet *intimate citizenship* för att förstå de intervjuades berättelser om bristande sexualundervisning, fördomar från omgivningen och brist på privata utrymmen för den som behöver assistans dygnet runt. Liddiard skriver även om genuskillnader. Flera män Liddiard intervjuar beskriver hur de går till sexarbetare för att ha sex. Inga kvinnor återger sådana berättelser. Intervjupersoner av alla kön delger dock hur intima förhållanden till andra – även våldsamma förhållanden – bidrar till att de uppfattas som mer normala, som sexuella och könade subjekt, av omvärlden. Genom att sätta erfarenhet av normbrytande funktionalitet i centrum hoppas Liddiard (2018: 174) "utmana dominerande föreställningar av vad det innebär att vara människa". Mitt

samlade intryck av litteraturgenomgången hitintills är att det finns goda skäl att hävda att det finns strukturella hinder i samhället för personer med normbrytande funktionalitet som begränsar möjligheterna till sexualitet och intimitet.

Utan att förringa betydelsen av studierna jag beskrivit ovan vill jag betona vikten av den nationella kontexten för möjligheten till intimitet och sexualitet för personer med normbrytande funktionalitet. Norden skiljer sig på flera sätt från den anglosaxiska kontext vi mött, inte minst genom en delvis annan välfärdsregim (Esping-Andersen 1990; Kildal och Kuhnle 2005) som har stor påverkan på livet för personer med normbrytande funktionalitet. Den tidigare forskning som finns kring sexualitet och funktionalitet i Sverige har också, som jag kommer visa nedan, ofta betonat den nationella kontextens betydelse för sexualitet (se exempelvis Kulick och Rydström 2015).

2.3.1. *"Väck inte den björn som sover."* *Tidigare forskning i Norden*

Innan jag går in på Sverige bör några korta rader skrivas om de andra nordiska länderna.¹⁰ Från Sveriges grannländer Finland, Norge och Island finns studier baserade på livsberättelser från hbtq-personer med normbrytande funktionalitet (Haualand och Grønningsæter 2013) och studier om levnadsvillkoren kring frågor om sexualitet och genus för personer med omfattande funktionsnedsättning (Vehmas 2019; Björnsdóttir et al. 2017). Ett exempel på forskning om Danmark är Don Kulick och Jens Rydströms (2015) bok *Loneliness and its opposite* som jämför hur sexualitet och normbrytande funktionalitet behandlas på policynivå i Sverige och Danmark. Då Kulick och Rydströms bok även diskuterar Sverige kommer jag att återkomma till den i slutet av det här avsnittet. I synnerhet intressant för den här avhandlingen är Jenny Slaters (2017) studie där hon analyserar två grupper, en i Storbritannien och en på Island, som ägnar sig åt politiskt utopiskt påverkansarbete genom att lyfta fram alternativa sätt att göra vuxenskap och normbrytande kognitiv funktionalitet.

I Sverige har en stor del av forskningen kring sexualitet, intimitet och normbrytande funktionalitet fokuserat på hur personal reglerar sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionali-

10. Tack till Julia Bahner för tips på forskning från andra nordiska länder än Sverige.

tet. Ett pionjärbete är Lotta Löfgren-Mårtensons (2005) avhandling *"Får jag lov?"* Som den första forskare som studerade sexualitet för "ungdomar med utvecklingsstörning" bland den generation som växt upp efter att institutionerna stängde visar Löfgren-Mårtenson vilka sexuella "skript" som reglerar ungdomarnas möjligheter. Genom intervjuer och deltagande observation vid danstillställningar visar författaren att tillvaron genomsyras av heteronormativitet där potentiell intim kontakt mellan personer av samma kön aktivt motarbetas av personalen. Även intimitet mellan personer av olika kön förhindras bland annat genom den strikta struktur som finns för danstillställningarna där dansen är slut klockan tio. Då kommer färdtjänsten och alla ska åka hem. Att någon skulle följa med någon annan hem finns inte på kartan. Under de femton år som förflutit sedan avhandlingen avslutades har Löfgren-Mårtenson fortsatt att forska om sexualitet och normbrytande funktionalitet, bland annat på internet (Löfgren-Mårtenson et al. 2015) där hon visar att föräldrar och personal upplever oro för att barnen ska bli utsatta för övergrepp, men där föräldrars oro för att barnen ska vara ensamma är större. Löfgren-Mårtensons perspektiv är främst hur välfärdsstaten bemöter personer med normbrytande intellektuell funktionalitet, vilket skiljer sig från min studie som fokuserar på politisk kamp och förändringsarbete.

Forskaren i socialt arbete Veronica Lövgren (2013) har skrivit en avhandling om levd erfarenhet av "intellektuell funktionsnedsättning". I den finns två avsnitt om sexualitet, relationer och familjebildning. Lövgren (2013: 120) skriver att endast en kvinna i hennes studie tagit upp ämnet sexualitet. Den kvinnan berättar om ovälkomna sexuella närmanden och uttrycker ett avståndstagande från sexuella handlingar. Samtidigt uttrycker kvinnan en idealiserad bild av hur kvinnor bör vara. Lövgren beskriver flera institutionella svårigheter i omsorgens praktiker vars effekt är att de hindrar intima relationer (Lövgren 2013: 143). Bristfällig sexualupplysning är genomgående. Gruppbofästäder försvårar för personer att flytta ihop. Inplanerade aktiviteter på dagliga verksamheter och gruppbofästäder gör det svårare för människor i en relation att själva planera resor och tid tillsammans. Äktenskap och föräldraskap ifrågasätts. Lövgren (2013: 147) beskriver "strukturer som av över- och underordning och institutionella betingelser vilka konstruerar ett villkorat vuxenskap".

Sexologen Jack Lukkerz (2014) och forskaren i socialt arbete Julia Bahner (2016) har bidragit med kunskap om hur personal i särskolan respektive personliga assistenter förhåller sig till frågor om sexualitet och intimitet. Lukkerz har intervjuat personal inom särskolan om ämnet sex och samlevnad. Personalen förhåller sig till undervisningen på olika sätt. Ofta fungerar personalens egen erfarenhet av skolgångens sex- och samlevnadsundervisning som en jämförelsepunkt för deras förståelse av ämnet på särskolan. Deras elever beskrivs som annorlunda från andra elever. Det mest utmärkande för detta annorlundska är ett större risktagande vilket dominerar personalens syn på sex och samlevnad i särskolan. Personalen återkommer till att de känner en "professionell ensamhet" (Lukkerz 2014: 7) då de saknar instruktioner för hur de ska hantera frågorna. Julia Bahner (2016) kommer till en liknande slutsats när hon intervjuar personliga assistenter och chefer kring hur de jobbar med frågor om sexualitet och intimitet. Avsaknaden av riktlinjer gör att personliga assistenters egna värderingar kring sexualitet och sex blir avgörande för vilket stöd som ges. Att det saknas ett gemensamt förhållningssätt inom personalgruppen blir även ett arbetsmiljöproblem då det gör personalen otrygg och ovisst om vad som är deras ansvar. I boken *Sexual citizenship and disability* laborerar Bahner (2020) med begreppet "sexuellt medborgarskap" för att förstå hur sexuella rättigheter för personer med rörelsehinder betraktas i Sverige, England, Australien och Nederländerna. Bahner skriver om vilket institutionaliserat påverkansarbete funktionsrättsrörelsen har i de olika länderna, framförallt i England, Australien och Nederländerna. Bahner fokuserar även på policynivå där hon försöker förstå hur olika stater hanterar frågor om stöd till personer med normbrytande funktionalitet för att utforska och uttrycka sin sexualitet. Bahner (2020: 68) skriver att frågan är ett negligerat ämne i Sverige på grund av avsaknaden av nationella policyer samt att det inte finns någon "funktionshinderrörelse i bred bemärkelse som driver frågor [*advocates*] om sexuella rättigheter i allmänhet och rätten till stöd vid en sexuell situation i synnerhet". Min studie är både smalare och bredare än Bahners forskning. Smalare genom att inte vara en komparativ studie som utforskar flera nationella kontexter. Bredare genom att studien inte avgränsas med hjälp av kategorin rörelsehinder. Framförallt skiljer min studie ut sig genom att fokusera på den möjligtvis småska-

liga men faktiskt existerande politiska kamp och det förändringsarbete som trots allt finns i Sverige.

Flera kandidat- och masteruppsatser har de senaste åren behandlat de strukturella hinder och den diskriminering som personer med normbrytande funktionalitet möter kring frågor om sexualitet (Ericson 2010; Nyberg 2011). Genusvetaren Christine Bylund (2016) visar hur förnekandet av sexualitet var inbyggt i själva byggnaderna i institutionerna genom att de exempelvis kunde sakna dörrar och därmed gav alla närvarande, inte minst personal, översikt över vilka intima relationer som det togs initiativ till. I ett pågående avhandlingsarbete analyserar Bylund (kommande) hur förändringarna i den svenska välfärdsstaten påverkar möjligheterna till relationer och familjebildning för personer med normbrytande funktionalitet.

Det kanske mest ambitiösa försök som gjorts att förklara hur frågor om sexualitet och normbrytande funktionalitet behandlas i Sverige återfinns i boken *Loneliness and its opposite* av Don Kulick och Jens Rydström (2015). De ger en dystert bild av läget i Sverige:

Svenskar, som vi kommer se, engagerar sig oftast genom förnekelse. Att vägra bli inblandad är naturligtvis också en form av engagemang i frågorna. Professionen i Sverige förnekar rutinmässigt människor med grava funktionsnedsättningar att ha sexuella önsknings: personer med funktionsnedsättning strävar efter känslor – inte sex, säger svenskarna till varandra. Sex i samband med funktionshinder sammankopplas med fara (Kulick och Rydström 2015: 17).

Det empiriska materialet till boken består av tre delar. För det första har Kulick genomfört deltagande observation från tre gruppbo- städer för personer med omfattande stödbehov (*”significantly disabled”*) i Danmark (dock görs inget liknande fältarbete i Sverige).¹¹ För det andra har Rydström och Kulick intervjuat 95 personer som till exempel är föräldrar, assistentanvändare, myndighetspersoner anställda på

11. Kulick och Rydström (2015: 33) motiverar detta med att de inte kom i kontakt med några gruppbo- städer i Sverige som hade ”bejakande policyer” (*affirmative policies*) kring frågor om sex och sexualitet. De kompletterar frånvaron av deltagande observation med ett stort antal intervjuer med personer i Sverige. Det faktum att jag gjort fältarbete i Sverige, genom att intressera mig för de diskussioner om sexualitet och funktionalitet som faktiskt förs inom sociala rörelser, kan vara en bidragande anledning till att min bild och Kulick och Rydströms bild av Sverige i dag delvis skiljer sig åt.

gruppboendestäder, boende i gruppboendestäder, personliga assistenter och sexarbetare. För det tredje har Rydström gått igenom arkivmaterial från nyckelaktörer i både Sverige och Danmark, som till exempel funktionsrättsorganisationernas arkiv bestående av protokoll och arkiverade föreningstidningar (Kulick och Rydström 2015: 25–34).

Deras slutsatser är att en rädsla för att begå övergrepp gör att assistenter, anställda på gruppboendestäder och ledningar i funktionshindersförvaltningar i Sverige helst inte rör vid frågan alls. Sexualitet sammankopplas med fara. ”Väck inte den björn som sover” och ”om vi inte gör något har vi i alla fall inte gjort något fel” är återkommande kommentarer bland professionen i Sverige (Kulick och Rydström 2015: 84, 86). Detta jämför Kulick och Rydström med Danmark där sexualitet istället institutionaliserats inom välfärdens servicefunktioner och nationella riktlinjer tagits fram (Kulick och Rydström 2015: 101–112). Kulick och Rydström (2015: 227–232) beskriver denna skillnad som orsakat av flera saker. För det första hävdar de att Sverige har en stark statsindividualism som hamnar på kollisionkurs med att någon skulle behöva stöd i sexuella situationer. För det andra hävdar Kulick och Rydström (2015: 232–246) att Sverige har en stark statsfeminism som bygger på konsensus kring att sexualitet alltid handlar om makt vilket, enligt författarna, gör det svårt att tala om att bejaka sexualitet för människor med stödbehov. För det tredje hävdar Kulick och Rydström (2015: 245) att de aktivister som väl lyft sexualitet i Sverige alltid gjort det utifrån ett perspektiv att personen ska kunna klara det själv, medan danskar haft de som har störst stödbehov i fokus för den sexualpolitiska debatten.

Jag ser en fördel med att komparativa studier likt Kulick och Rydströms forskning kan peka på de stora dragen och tydliggöra att det finns flera möjliga sätt att organisera samhället. Samtidigt ser jag en fara med att en komparativ studie mellan två olika länder riskerar att missa nyansskillnader och komplexitet inom de jämförda entiteterna. Detta avhandlingsprojekt skiljer sig från tidigare forskning om sexualitet, intimitet och funktionalitet i Sverige genom att rikta strålkastarljuset mot de som aktivt kämpar för att förändra den vardag som tidigare forskning beskrivit.

2.3.2. *Sexualitet i forskning om genus och normbrytande funktionalitet*

En del forskning i Sverige har haft genus och normbrytande funktionalitet som utgångspunkt men utifrån det även behandlat frågor om sexualitet och intimitet (Apelmo 2012b, 2016; Barron 1997b; Helmius 1999; Malmberg 2014; Malmberg och Färm 2008; Peuravaara 2015). Denise Malmberg (2014) kommer i sin forskning om sexuellt våld mot kvinnor med normbrytande funktionalitet fram till att kvinnorna löper större risk att utsättas för våld och att de i än mindre utsträckning blir tagna på allvar än andra offer för sexuellt våld. I en tidigare artikel diskuterar Malmberg (2012) begreppet "kroppsnormalitet" (*bodynormativity*) för att förstå hur kvinnor med normbrytande funktionalitet varken ses som riktiga kvinnor eller människor som kan vara sexuellt attraktiva för andra. Malmberg (2012: 207) beskriver även hur kvinnorna hon intervjuat gör motstånd mot avköning och avsexualisering genom kläder, smink och genom att ta plats i rum där kvinnlig skönhet står i centrum. Gisela Helmius (1999) ser en viss generationsklyfta i huruvida kvinnor med normbrytande funktionalitet uppfattar sin situation som något som skiljer dem från andra kvinnor. Men kvinnor i alla generationer beskriver tonåren som en tid av social exkludering. Karin Barron (1997b) intervjuar män och kvinnor med fysisk funktionsnedsättning om deras upplevelser av autonomi och diskriminering, av att vara ungdom och vuxen. Kvinnorna avsexualiseras och möter en föreställning om att de ska vara passiva. De uttrycker en vilja att komma bort ifrån det, bland annat genom att uppvärdera värdet av att ingå i normativa familjekonstellationer (Barron 1997b: 123, 1997a: 12). Männen har ett mer individualistiskt synsätt (Barron 1997b: 122), till exempel förkastar många unga killar medlemskap i funktionshindersorganisationer (Barron 1997b: 51).

Strävan efter normalitet återkommer i Elisabet Apelmos (2012b, 2016) studie om unga idrottande kvinnor med normbrytande fysisk funktionalitet. De unga kvinnorna återkommer till berättelser om att de har funktionsfullkomliga pojkvänner på samma sätt som alla andra. Apelmo beskriver en attraktionshierarki där den funktionsfullkomliga kroppen lyfts fram som mer eftersträvarsvärd än den normbrytande (Apelmo 2016: 56). Kvinnorna gör här motstånd mot en återkommande avsexualisering genom att framhäva en normativ femininitet

(Apelmo 2016: 138). I Kamilla Peuravaaras (2015) forskning om unga tjejer med normbrytande kognitiv funktionalitet är också normaliteten central. Peuravaara (2015) fokuserar dock på femininitet och kropp bland tjejer i särskolan och trots en intersektionell ansats berörs sexualitet och intimitet i begränsad utsträckning.

Den huvudsakliga slutsats jag tar med mig från den tidigare forskningen om funktionalitet, sexualitet och intimitet är att det finns hinder som påverkar möjligheterna till sexualitet och intimitet. Min studie skiljer ut sig genom att inte fokusera på den levda erfarenheten av förtryck kring genus och sexualitet utan genom att fokusera på kollektiv politisk kamp och förändringsarbete. I resten av det här kapitlet kommer jag diskutera de forskningsfält som studerar välfärdsstaten och civilsamhället i Sverige, vilket är centralt för att förstå vad för kunskap den här studien bygger vidare på.

2.4. En välfärd i förvandling

För att förstå det sociala landskap som aktivisterna och förändringsaktörerna navigerar i är det nödvändigt att få en överblick över hur välfärdsstaten förändrats. Sverige har sedan 1990-talet genomgått en rad förändringar. Sociologen Rolf Å. Gustafsson (2000) beskriver relationen mellan privat och offentlig välfärd som en dragkamp där fokus försköts under 90-talet. Den marxistiske teoretikern David Harvey (2005: 112) beskriver hur socialdemokratiska regeringar under 80-talet genomförde en rad ekonomiska reformer som lade grunden för den politisk-ekonomiska vändning som tog fart under den borgerliga regeringen i början av 90-talet (Harvey 2005: 113). Fackförbund pressades tillbaka, centralbankens uppdrag fokuserades på att bekämpa inflation snarare än arbetslöshet, banksektorn avreglerades, skatter sänktes och privatiseringar genomfördes. Fram växte en politisk-ekonomisk praktik som Harvey kallar för kringaskuren nyliberalism (*circumscribed neoliberalism*) som utmärker sig genom att ekonomiska klyftor länge förblev mindre än i anglosaxiska länder, fattigdomsnivåerna aningen lägre, välfärdsinsatserna något mer omfattande samt att välfärden förblivit populär bland den svenska befolkningen (Harvey 2005: 115). Samtidigt är Sverige det OECD-land där de ekonomiska klyftorna växt mest de senaste 20 åren (OECD 2012). Efter att David Harvey

myntade begreppet ”kringskuren nyliberalism” år 2005 har flera politiska beslut tagits som gett stora skattesänkningar och skattereduktioner till en rikare del av befolkningen medan exempelvis sjukförsäkringen utarmats (Gavanas och Calleman 2013).

Nationalekonomen Laura Hartman (2011b) beskriver en utveckling från *välfärdsstat* till *välfärdssamhälle* där skillnaden främst ligger i vem som producerar välfärdstjänsterna. Reformeringen av kommunallagen år 1991 möjliggjorde för kommunerna att separera mellan beställare och utförare och därigenom överlåta åt privata, även vinstsyftande företag, att ta över utförandet av välfärdsservicen (Szebehely 2011: 216). Grundläggande välfärdsfunktioner har konkurrensutsatts (Carlbaum 2014). Hartman (2011b: 11) argumenterar för att det finns två huvudmodeller för konkurrensutsättning: entreprenadmodellen och kundvalsmodellen. I entreprenadmodellen är det den offentliga beställaren och finansören som köper in tjänster från privata aktörer. I kundvalsmodellen får konsumenterna, eller brukarna, själva välja mellan producenter som godkänts av myndigheterna. Kunden får ”en påse” med pengar som hen själv använder till att köpa de tjänster hen önskar. En tredje modell är köp av tjänster som innebär att en privat – ideell eller vinstdrivande – organisation äger verksamheten och kommunen köper upp enstaka platser av den privata aktören. Det sistnämnda handlar ofta om att organisationen äger någon form av institution eller boende. Laura Hartmans (2011c) slutsats är att det finns få belägg för att konkurrensutsättningen av välfärden generellt sett lett till kostnadseffektiviseringar eller förbättrad service för medborgarna.

Ett centralt inslag i den här politiskt-ekonomiska vändningen är *new public management*, en styrnings- och organisationsform där den offentliga sektorn i allt högre grad ska efterlikna vinstdrivande privata företag. Det handlar om att skära i kostnader och göra målstyrning och utvärdering till honnörsord (Peterson 2012). Några av effekterna av förändringarna i den svenska välfärdsregimen är växande ekonomiska klyftor där arbetare, kvinnor, ensamstående, migranter, personer med normbrytande funktionalitet (kategorier som kan överlappa varandra) har avsevärt lägre löner, sämre hälsa och en svårare ekonomisk situation än andra grupper (Myndigheten för delaktighet 2018; Therborn 2018). Feministiska forskare har även lyft fram att den nyliberala utvecklingen i Sverige inte bara haft konsekvenser för

jämlikheten mellan kategorierna kön, sexualitet, klass, ras/etnicitet utan också för själva kategoriseringsprocesserna i sig själv (Fahlgren et al. 2016). Andra forskare har argumenterat för att det även gäller kategoriseringsprocesser och (o)jämligheter som handlar om funktionalitet (Hallström 2016; McRuer 2015a).

Det offentligas tillbakadragande från flera områden har gått hand i hand med att ansvar lagts över på den frivillighetssektor som i dag ofta kallas civilsamhället (Pérez och Herz 2014: 16). Fram växer ett ”institutionellt underskott” där frivilliga aktörer tar ansvar för tidigare offentlig verksamhet (Wacquant 2008). I avsnitt 2.5.1 kommer jag närmare beskriva framväxten av det här institutionella underskottet i Sverige, vilket är relevant för att förstå relationen mellan staten och civilsamhället i det sociala landskap min studie fokuserar på.

2.4.1. Velfärdsstatens förändrade stöd till personer med normbrytande funktionalitet

För att förstå den betydelse omvandlingen av velfärdsstaten har för den politiska kamp och det förändringsarbete jag studerar behövs en närmare analys av velfärdsstatens relation till personer med normbrytande funktionalitet.¹²

Under 60- och 70-talet påbörjades en stegvis avveckling av de vårdinstitutioner som tidigare varit det enda alternativet för många personer med normbrytande funktionalitet. En *normaliseringsprocess* tog vid där målet var att personer med normbrytande funktionalitet skulle ges möjlighet växa upp i sina familjer och leva liv som i så stor utsträckning som möjligt liknar andras liv (Nirje 1977).

År 1994 infördes lagen om särskilt stöd till vissa funktionshindrade (LSS) som innehåller tio insatser varav personlig assistent var den mest omdebatterade (Löfgren-Mårtenson 2005). Syftet var att ge ”människor med stora och varaktiga funktionsnedsättningar en möjlighet att leva ett liv som andra och vara delaktiga i samhället” (Prop. 1992/93:159). Vidare sägs lagens syfte vara att komma bort från ett omhändertagande perspektiv där den enskilda spelar en passiv roll och istället fokusera på aktiverande insatser. Mottagaren ska ges inflytande och medbestämmande över lagen. LSS är en rättighetslag vilket innebär att den är utformad för att göra det lättare för den enskilda att

12. Tack till Niklas Altermark för faktagranskning av avsnitt 2.4.1.

hävda sin rätt gentemot kommun och stat (Prop. 1992/93:159). LSS skiljer sig alltså från de flesta andra lagar inom den svenska välfärdspolitiken som snarare är ramlagar (Näsman 2016: 6). Beslut om personlig assistans tas antingen av kommunen eller av Försäkringskassan (Försäkringskassan 2017: 17). För att få assistansersättning från Försäkringskassan krävs att personen behöver hjälp med ”grundläggande behov” minst 20 timmar i veckan samt att personen tillhör någon av de tre personkretsar som är berättigade insatsen. Den första personkretsen omfattar ”personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd”. Den andra omfattar ”personer med betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom”. Den tredje personkretsen omfattar ”personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service” (Försäkringskassan 2017: 16).

Så gott som alla utvärderingar som gjorts av LSS visar att reformen lett till ökad livskvalitet för de som använder insatserna (Gynnerstedt 2004). Samtidigt är det värt att notera att den mest offensiva välfärdsreform som genomförts på funktionsrättsområdet trädde i kraft under just det 90-tal som präglades av ekonomiska åtstramningar (Barron et al. 2000). Decentralisering och individualisering är ett grundfundament i LSS, precis som att det är en selektiv lösning snarare än en generell välfärdslösning (Lindqvist 2000). Styrning uppifrån har ersatts av styrning nedifrån ”där staten intervenerar indirekt genom att stärka den svagare parten i relationen mellan hjälpbehövande och hjälporganisation” (Barron et al. 2000: 138). Nya och i många fall skarpare gränser dras emellertid mellan de som får och inte får stöd (Barron et al. 2000; Lindqvist 2000) och denna gränsdragning har varit i synnerhet föränderlig under åren närmast före denna avhandling (Altermark och Nilsson 2017). Icke-offentliga aktörer har hela tiden utgjort en väsentlig del av LSS (Szebehely 2011: 234). Under 2000-talet ökade andelen vinstsyftande aktörer kraftigt medan andelen icke-vinstsyftande privata aktörer förblev ungefär den samma (Szebehely 2011: 224–226). Forskaren i socialt arbete Marta Szebehely (2011) argumenterar för att kundval inom LSS drivits fram av brukar-

rörelser själva och att det inte råder någon ”tvekan om att den valfrihet som assistansreformen innebar väsentligt har förbättrat villkoren för dem som beviljas personlig assistans” (Szebehely 2011: 242), vilket skiljer LSS från exempelvis äldreomsorgen där servicemottagarna haft sämre förutsättningar att tillhöra konkurrensutsättningens vinnare (Szebehely 2011: 251).

Det 2010-tal som är i fokus för den här studien präglades av nedskärningar i LSS där tusentals personer förlorade sin personliga assistans och debatten dominerades av påståenden om fusk och överutnyttjanden (Altermark 2017; Altermark och Nilsson 2017; Berg och Bylund 2014; Norberg 2019; Näsman 2016). Från LSS uppkomst fram till år 2009 ökade antalet personer som fick statlig assistans stadigt. Därefter planade den uppåtgående kurvan ut för att i mitten av 10-talet vända neråt. Antalet mottagare av statlig assistansersättning var strax under 15 000 år 2017, vilket är en minskning med knappt 1 200 personer jämfört med år 2015 (Försäkringskassan 2017: 6). Det beror både på att färre beviljas assistans från första början och att många som tidigare haft statlig assistans blir av med det. Med Försäkringskassans språk: inflödet minskar och utflödet ökar (Försäkringskassan 2017: 17). Prejudicerande domslut som har omdefinierat vad som räknas som ”grundläggande behov” är en bidragande orsak till denna förändring, enligt Försäkringskassans (2017: 27–30, 48) egna rapport.

I 2016 års regleringsbrev till Försäkringskassan gav regeringen myndigheten i uppdrag att bryta kostnadsutvecklingen inom assistansen (Socialdepartementet 2015). Statsvetaren Niklas Altermark (2017: 108) beskriver hur åren 2014–2017 präglades av att kostnader för assistans blev den allt överskuggande funktionsrättspolitiska frågan. Altermark visar hur personlig assistans konstrueras som ett kostnadsproblem. Genom att återupprepa påståenden om ”överutnyttjande” skapar politiker en förtroendekris som legitimerar åtstramningar (Altermark 2017: 109). Altermark och Nilsson (2017) visar hur de metoder för uppskattning av fusk som Försäkringskassan använde sig av bygger på expertuppskattningar snarare än reella empiriska data, en metod som aldrig annars används för samhällsvetenskapliga frågeställningar. Forskarna i socialt arbete Ulrika Järkestig-Berggren, Ulla Melin Emilsson och Ann-Sofie Bergman (2019) visar hur de här besparingarna har kunnat gå till utan några lagförändringar. Besparingsåtgärderna verkställs av

handläggare för att täcka över glappet mellan existerande resurser och de uppsatta målen. Järkestig-Berggren, Emilsson och Bergman (2019: 12) analyserar de strategier tjänstemännen använder sig av för att hantera den uppgiften. Funktionsrättspolitikens nu 50-åriga målsättning om delaktighet på lika villkor byts i praktiken ut mot ekonomiska mål om besparingar, slår författarna fast (Järkestig-Berggren et al. 2019: 2). Sociologen Ida Maria Josefin Norberg (2019) visar hur människor som har eller nyligen haft stöd från samhället drabbas av nedskärningarna. Familjemedlemmars ansvar och arbetsbörda ökar generellt, men samtidigt slår nedskärningarna olika beroende på vilken klass den drabbade tillhör (Norberg 2019: 230). Därtill beskriver många av Norbergs (2019: 229) forskningsdeltagare ett samhällsklimat där serviceanvändare utmålas som ”fuskare” vilket kraftigt påverkar intervjupersonerna psykiskt och emotionellt.

2.5. Ett civilsamhälle i förvandling

De flesta av de grupper jag följer går varken att räkna in som en självklar del av statens byråkrati eller som en aktör på marknaden. De navigerar istället främst i ett socialt landskap som de ibland kallar civilsamhälle, ibland folkrörelser och ibland den ideella sektorn. Därför behövs en bakgrund till hur det här sociala och organisatoriska landskapet har utvecklats.

Civilsamhället föddes parallellt med övergången från feodalism till kapitalism och med borgarklassens framväxt. I ett av samhällsvetenskapens mest omdiskuterade verk skriver sociologen och filosofen Jürgen Habermas (2003) om begreppet ”borgerlig offentlighet”. Habermas beskriver den borgerliga offentligheten som en specifik offentlighet som växer fram i samband med kapitalismens genombrott i Västeuropa. Den borgerliga offentligheten skiljer sig från feodala och antika varianter av offentlighet genom att vara en social sfär mellan marknaden och staten (Habermas 2003: 139). I Sverige var det en explosionsartad tillväxt av allehanda föreningar, sällskap, gillen och cirklar mellan åren 1800 och 1870. Dessa utgjorde grunden för dåtidens borgerliga samhällsliv. Det var först senare som folkrörelser som arbetarrörelsen, nykterhetsrörelsen, frikyrkorörelsen, böndernas självorganisering, kvinnorörelsen och med tiden även handikapprörelsen

(i min studie: funktionsrättsrörelsen) kom att dominera detta sociala landskap (Trägårdh 2013: 38). Folkrörelser brukar beskrivas som sammanslutningar av en stor mängd människor som är spridda över en stor del av landet i demokratiskt strukturerade föreningar som är öppna för alla att bli medlemmar i (Einarsson och Hvenmark 2012). Historikerna Henrik Berggren och Lars Trägårdh (2006) betonar idéernas roll och kontinuitet i form av att 1900-talets folkrorelser tog över traditioner och tankeströmningar som redan under 1800-talet var väl förankrade i Sverige. Mer vänsterorienterade historiker argumenterar å andra sidan för att folkrorelserna uppstod som en motreaktion på en utbredd fattigdom och ojämlikhet under 1800-talet. De rörelser som kom att forma 1900-talet agerade ofta i polemik med det tidigare seklets politiska och ekonomiska eliter (Bengtsson 2020).

En viktig skillnad mellan det tidiga borgerliga samhällets sammanslutningar och folkrorelserna finns i deras inställning till välgörenhet. Medan det tidiga borgerliga samhället präglades av välgörenhet och kännetecknades av en gränsdragning mot staten kom flera av de folkrorelser som fick politiskt genomslag under 1900-talet att bygga på en kritik av välgörenhet. En bit in på 1900-talet kom flera av folkrorelserna att få en nära relation till staten (Trägårdh 2013: 40–42) även om en skarp kritik av staten och de parlamentariska partierna i många fall förblev möjlig (Trägårdh et al. 2013: 17) och ett erkännande av varandras olika roller kunde finnas hos aktörerna (Henriksen 2013: 68).

Den nära relationen mellan stat, marknad och formellt fristående organisationer har beskrivits både i positiva ordalag som en folkrorelsedemokrati (Johansson 1952) och från ett mer kritiskt perspektiv som en form av liberal korporatism (Rothstein 1992). Bland de som pratade om folkrorelsedemokrati återkom en berättelse om folkrorelserna som ”demokratiskolor”, platser där människor skolades in till att bli aktiva deltagare i politiken (Papakostas 2012: 47; Trägårdh 2006: 232). Från mer kritiskt håll har det pratats om att den nära relationen mellan staten och civilsamhället gjorde föreningarna till ”ofarliga instrument för den statliga politiken” (Rothstein 1992: 63).

2.5.1. *Från folkrörelser till civilsamhälle*

Under 1960- och 1970-talet växte nya rörelser fram, så som nya kvinno-rörelser, homorörelser, miljörörelsen och flera brukar- och patient-organisationer (Trägårdh 2010: 20). Till de nya radikala rörelserna hörde organisationer där missbrukare, fångar och psykipatienter organiserade sig tillsammans med radikala vård- och socialarbetare. I antologin *När botten stack upp. Om de utslagnas kamp för frihet och människovärde* beskriver några av de som var med då sina minnen av förbunden som samlades kring *Pockettidningen R* (Adamson et al. 2004). Organisationerna var en del av tidens vänstervåg och misstro mot auktoriteter (Modig 2004: 18) men även med tydliga inslag av det tidiga 60-talets liberala kulturradikalism (Vinterhed 2004: 252). Verksamheten var både social, genom att till exempel förmedla brevvänner och någon som mötte upp vid frigivning (Nestius 2004: 30), och politisk, genom krav på vittgående strukturella förändringar (Gahrton 2004: 75–76). Aktiviteterna hamnade ofta på kollisionskurs med traditionella folkrörelser som arbetarrörelsen och nykterhetsrörelsen samt den etablerade vänstern som motsatte sig ”beblandning med trasproletariatet som ändå aldrig skulle spela någon roll vid den kommande revolutionen” (Modig 2004: 19). Traditionella organisations- och mötesstrukturer utmanades av de nya grupperna (Modig 2004: 20).

Samtidigt som 70-talet innebar att nya sociala rörelser växte fram talades det om ”folkrörelsernas kris”, vilket avsåg att de traditionella rörelserna tappade i styrka (Isling 1978). Decentralisering och när-demokrati lyftes fram som ideal inom de nya rörelserna (Isling 1978: 20). Trots den tidiga ambitionen att vara annorlunda än de traditionella organisationerna kom flera av 70-talets organisationer med tiden att likna andra folkrörelser (Vårdanalys 2015).

Begreppet ”civilsamhälle” kom i början av 1990-talet att diskuteras av både vänsterdebattörer och debattörer nära kopplade till arbetsgivarförbundets tankesmedja Timbro. Från vänsterhåll fanns i början av 90-talet de som ville lyfta fram det civila samhället som ett alternativ till en allt för stark stat. För dessa debattörer var civilsamhället oftast närmast synonymt med folkrörelser (Trägårdh 2006: 230). Från högerhåll lanserades civilsamhället som ett nyliberalt alternativ till det socialdemokratiskt präglade begreppet ”folkrörelser” (Tribell 2013: 270). Historikern Lars Trägårdh (2006: 231) kommer till slutsatsen att

de uteblivna framgångarna för de som förde fram en vänsterversion av civilsamhället skapade ett utrymme som kunde utnyttjas av Timbro för att fylla begreppet med en nyliberal innebörd. Forskaren i socialt arbete Anna Meeuwisse (1999) går igenom olika ståndpunkter i debatten om civilsamhället under 90-talet och beskriver hur en del av idéerna hämtade näring hos postmarxistiska likaväl som kommunaristiska idéer. Utöver en vänster som försvarade välfärdsstaten och en höger som drev fram begreppet civilsamhälle beskriver Meeuwisse (1999: 11) feministiska röster som såg en potential i små lokala kollektiv som kunde ligga till grund för en medvetandehöjning som utmanade orättvisor som enskilda individer ofta anpassar sig till. Till skillnad från högerideologiska Timbro såg de inte ekonomisk omfördelning som ett hinder utan som en del av en stärkt lokal gemenskap. Var debatten skulle ta vägen var svårt att svara på när texten skrevs 1999, men Meeuwisse (1999: 29) kommer ändå till slutsatsen att ”den svenska frivillighetssektorn håller på att förändra karaktär – effektiv produktion av välfärdstjänster på bekostnad av intresseorganisering i folkrörelseform”.

Sociologen Lars Skov Henriksen (2013: 72) hävdar att en av de mest centrala förändringarna i det sociala landskapet under 90- och 00-talet är att civilsamhället inte längre uppfattas som kollektiv organisering utan som en arena för det individuella ansvar som den nyliberala staten efterfrågar. Värdeord som lyfts fram är egenmakt, social ekonomi, socialt entreprenörskap och mänskliga rättigheter (Vårdanalys 2015). Utvecklingen är att fler och fler aktörer i det sociala organisatoriska landskapet går från att vara röstbärande till att bli serviceproducenter (Lundström och Wijkström 2012; Wijkström och Einarsson 2006). Vad som menas med det här preciseras av företagsekonomen Filip Wijkström (2012: 14) som beskriver det som att rörelserna gått från att vara kravställare gentemot staten till att staten ställer krav på att rörelserna ska ta över utföranderollen för välfärdsfunktioner. Andra forskare har hävdat att det här inte nödvändigtvis leder till en försvagning av den röstbärande funktionen (Bäckström 2020; Essen och Svedberg 2010: 40), en diskussion jag avser att delta i med den här avhandlingen.

Sedan 90-talet har antalet anställda och de administrativa kraven ökat i frivilligorganisationer vilket resulterar i en professionalisering

(Wijkström och Einarsson 2006). Verksamhetens kopplingar till formella organisationer har blivit svagare och den har blivit mer projektorienterad. Volontärer som deltar i en begränsad del av verksamheten under en begränsad tid, så kallade *plug-in volunteers*, blir vanligare (Henriksen 2013: 73). Utvecklingen går från formella medlemskap till att människor blir ”prenumeranter på politik” (Papakostas 2012: 44–45). Andra former för aktivism som bland annat baseras på digitalt nätverkande blir vanligare (Bahner 2017). Bilden som ges är att de traditionella folkrörelserna krymper medan nya former för engagemang växer fram. Ett undantag från denna trend är nykterhetsrörelsen som lyckats expandera under samma tidsperiod (Einarsson 2012).

Bakom förändringarna i civilsamhället går det att se externa faktorer så som ändrade bidragssystem, ökande krav på att frivilligorganisationerna ska ta ansvar för välfärdstjänster, förändrad klasstruktur och arbetsmarknad, diskursiva förändringar i synen på vad engagemang och politik är. Det går likväl att se interna faktorer som kommer ifrån organisationerna själva i form av nya strategier (Henriksen 2013: 71; Wijkström 2012: 18–19). Bland annat finns en trend mot ökad villkorad finansiering där rena organisationsstöd från staten ersätts av betalning för utförda tjänster (Trägårdh et al. 2013: 16).

Ett exempel, eller kanske rättare sagt en manifestation, av det här nya landskapet är den ”överenskommelse” mellan staten och ideella organisationer som den borgliga regeringen drev igenom 2008 (Johansson 2011; Reuter 2012). Syftet var både att ”stärka de idéburna organisationernas självständiga och oberoende roll som röstbärare och opinionsbildare” och att ”utveckla en större mångfald av utförare och leverantörer av hälso- och sjukvård samt omsorg” (Reuter 2012: 219). Överenskommelsen riktar sig just till den del av civilsamhället som har välfärdsproduktion som en av sina huvudfunktioner. Inspirationen kommer från anglosaxiska länder och den reglerar hur stat och frivilligorganisationer ska samverka för att utföra välfärdstjänster (Reuter 2012: 221–222). Samtidigt särskiljer sig överenskommelsen just genom att betona möjligheten att förena den röstbärande och den utförande funktionen (Reuter 2012: 231). Reuter (2012: 233) tolkar det här både som en *spegling av* mötet mellan en anglosaxiskt influerad syn på civilsamhället, som betonar utförande, och en skandinavisk folkrörelsemodell, som betonar det röstbärande. Det huvudsakliga syftet med

överenskommelsen var att lyfta fram ideella aktörer som potentiella välfärdsutförare. Det demokratiska röstbärandet bör därför uppfattas som ett utslag för att folkrörelsemodellen fortfarande har en stark ställning (Reuter 2012: 239). Mairon Johansson (2011) betonar att 90-talskrisen lade grunden för det klimat där överenskommelsen kunde ses som en attraktiv lösning genom att lyfta fram ideella aktörer som ett alternativ till offentliga. Överenskommelsen innehåller få konkreta regleringar men har sannolikt en diskursiv och normerande roll genom att påverka synen på vad civilsamhällets roll är där servicefunktionen lyfts fram (Reuter 2012: 240–241).

I detta avhandlingsprojekt kommer jag analysera hur ett begränsat urval av aktörer med utgångspunkt framförallt i från staten formellt fristående sammanslutningar bedriver en politisk kamp och ett förändringsarbete. Men jag kommer också visa hur gränsdragningarna mot både stat och marknad i flera fall är otydliga. Etnografi kan med hjälp av enskilda fall på mikronivå bidra till att vidareutveckla och omformulera vår förståelse av processer på makronivå (Burawoy et al. 1991). Den tidigare forskningens fokus på stora aktörer i detta sociala landskap riskerar att ge en bild som osynliggör den mångfald av mindre sammanslutningar som finns i Sverige (Essen och Svedberg 2010: 31). Som jag beskrev i avsnitt 1.2.2 fokuserar den här studien på skärningspunkten mellan olika grupper, större sammanslutningar som exempelvis RFSU och mindre fristående grupper. Avsikten med studien är därför att bidra med förståelse för hur ett urval av aktivister och förändringsaktörer navigerar i ett föränderligt socialt landskap och därigenom förhoppningsvis expandera kunskapen både om aktörernas agerande och om övergripande processer i det sociala landskapet.

2.5.2. Kooptering. I gränslandet mellan stat och civilsamhälle

Civilsamhället förstås ofta som en arena för frivillighet, skild från statlig byråkrati men också skild från marknaden genom att inte bygga på vinstintresse. Samtidigt är det tydligt att staten strukturerar det civila samhället genom att skapa möjligheter, sätta gränser och stimulera en viss typ av verksamhet. Det kan handla om lagstiftning och finansiering likaväl som att uppmuntra och diskreditera en viss typ av engagemang (Trägårdh et al. 2013: 13–18). Även gränsdragningen mot marknaden är ibland otydlig. Ett exempel på det här är vissa stif-

telser som ofta definieras som en del av civilsamhället men som skapats av näringslivet och där vinstintressen kan vara en central drivkraft (Clement 2013: 238). Andelen stiftelser inom den sociala sektorn som har nära kopplingar till näringslivet har ökat drastiskt sedan 90-talet. Civilsamhället kan därför förstås som en välfärdszon som inte sällan ersätter tidigare statliga verksamheter (Wijkström och Einarsson 2006). Genusvetaren Lena Martinsson (2016) har visat hur nyliberala diskurser formar aktivistsubjekt som agerar som aktörer på en marknad snarare än deltagare i demokratiska sammanslutningar. Relationen mellan stat, civilsamhälle och marknad är samtidigt inget nollsummespel där stor stat automatiskt resulterar i svagt civilsamhälle, vilket illustreras tydligt genom att Sverige jämfört med andra länder historiskt haft en stor offentlig sektor men samtidigt ett omfattande civilsamhälle (Trägårdh et al. 2013: 22).

De instabila gränserna mellan staten och civilsamhället blir ännu tydligare om vi betraktar processer som brukar gå under namnet kooperering. Med detta menas hur fristående organisationer får vara med och ta ansvar för och genomföra delar av den önskade politiken (Meeuwisse och Sunesson 1998: 189–190). Diffusa gränser mellan den offentliga förvaltningen och fristående rörelser är inget nytt. Statsvetaren Bo Rothstein (1992: 20–21) har med begreppet den liberala korporatismen beskrivit hur intresseorganisationer fick en central roll i utförandet av statens förvaltning under hela 1900-talet. I synnerhet fokuserar Rothstein (1992: 98, 174) på hur den del av fackföreningsrörelsen som stod socialdemokratins nära fick en avgörande roll i den statliga förvaltningen bland annat genom Arbetsmarknadsstyrelsen, AMS.

Inom fältet sexuell hälsa visar forskaren i socialt arbete Jan Magnusson (1996) hur korporativ politik var en central del av Statens folkhälsoinstituts hiv-förebyggande arbete under första halvan av 90-talet. Organisationerna RFSU, RFSL och Noaks Ark var betydelsefulla för Folkhälsoinstitutet för att nå ut till deras målgrupper och få ta del av organisationernas kompetens. Magnusson (1996: 83) beskriver statens ekonomiska erbjudande i utbyte mot samverkan som ett gudfadererbjudande: *an offer you can't refuse*. Samtidigt som samverkan med staten innebar visst inflytande över politiken förväntade sig Folkhälsoinstitutet en samsyn i målen för det hiv-förebyggande arbetet vilket

gjorde att framförallt RFSL betraktades som besvärliga. Noaks Arks linje var att förespråka total avhållsamhet från anal- och oralsex medan RFSL förespråkade att budskapen skulle handla om hur dessa sexuella praktiker kunde göras säkrare (Magnusson 1996: 79). Folkhälsoinstitutet favoriserade Noaks Ark (Magnusson 1996: 80–81) vilket resulterade i en speciell handlägningsprocedur för alla RFSL-ärenden (Magnusson 1996: 78). RFSL:s protester mot bastuklubbslagen, en lag som förbjöd bastuklubbar där män träffades för att bland annat ha sex med andra män, sågs som på gränsen till det tillåtna för en organisation som fick stöd av Folkhälsoinstitutet (Magnusson 1996: 80). Organisationernas ledningar var tvungna att balansera så att de kunde gå medlemmarna till mötes och framföra kritik mot myndigheterna utan att göra det så hårt att det ekonomiska samarbetet med samma myndigheter bröts (Magnusson 1996: 84). Magnusson (1996: 107) beskriver projektfinansiering som att det ökar myndigheters kontroll genom redovisningar och ansökningar som ger insyn och möjlighet till avslag om föreningar tar en önskad väg.

Inom socialpolitiken har begreppet ”kooptring” varit vanligare än begreppet ”den liberala korporatismen” och ”korporativ politik”. Anna Meeuwisse och sociologen Sune Sunesson (1998: 189–190) analyserar kooptring som en konsekvens av det politiska systemets behov av att utnyttja frivilligorganisationers kompetens och få legitimitet för sin politik. Det kan handla om att agera expert eller erbjudas medlemskap i beslutsfattande organ. Meeuwisse och Sunesson beskriver hur den nära samverkan med staten ger organisationerna inflytande men samtidigt innebär att de förväntas vara lojala mot politiska beslut. När välfärdsstaten drar sig tillbaka ökar pressen på frivilligorganisationerna att i högre grad bli serviceleverantörer och erbjuda sin expertis. En konsekvens är ökad expertisbildning och professionalisering av organisationerna (Meeuwisse och Sunesson 1998: 172, 176).

Ett i tid mer närliggande exempel på kooptring finner forskarna Jaakko Turunen och Noomi Weinryb (2020) bland de löst organiserade nätverk som mobiliserades kring den så kallade flyktingkrisen 2015. De lösa nätverk som analyseras i Turunen och Weinrybs artikel är Refugees Welcome i Malmö och Stockholm. Turunen och Weinryb (2020: 859) hävdar att kooptring (*co-optation*) handlar om att införliva fristående grupper i den administrativa strukturen för offentliga

myndigheter ”och därmed beröva [rörelsen] dess politiska röst och minska dess autonomi”.

I en tidigare text argumenterar dock Turunen och Weinryb (2017: 176) för att ”civilsamhället fått en allt mer politisk röst genom sin tjänsteproduktion i den svenska välfärdsstaten”. Här skiljer Turunen och Weinryb (2017: 183) mellan partiella organisationer och fullständiga organisationer. Partiella organisationer saknar den formella ordning som en fullständig organisation har vilket resulterar i ett större handlingsutrymme i nya situationer som vid exempelvis ”flyktingkrisen” 2015. Hjälparbetet med flyktingar under 2015 och de närmast efterföljande åren var ofta politiskt motiverat och engagemanget i tjänsteproduktion kan därför bli ett sätt att ”uttrycka politiskt omtvistade åsikter” (Turunen och Weinryb 2017: 175). I likhet med Turunens och Weinrybs resonemang hävdar genusvetaren Hanna Bäckström (2020: 196–197) att de grupper hon följer, som hjälper utsatta EU-medborgare i Sverige, visar att det är problematiskt att göra en strikt uppdelning mellan förändringsinriktade aktivister och apolitiska volontärer. Bäckström (2020: 81) använder begreppet ”institutionskritiska utförare” för att peka på hur utförandet av konkreta insatser kan användas som ett politiskt verktyg. Genom sina hjälpinsatser ifrågasätter Bäckströms informanter välfärdsstatens gränsdragningar. Frivilligarbetet har opinionsbildande effekter. Turunen och Weinryb (2017: 198) lyfter dock samtidigt fram att för att få långsiktig finansiering behöver de partiella organisationerna ofta bli fullständiga organisationer. Det är för det mesta ett krav för att kunna få projektfinansiering. Då behöver verksamheten dessutom säljas in till finansiärer vilket ökar trycket på att tona ner de omtvistade åsikterna. Eller för att använda begreppet från deras senare artikel: det ökar risken för kooptering. Turunen och Weinryb (2020: 869) exemplifierar med Refugees Welcome Malmö som gick från att vilja utmana statens migrationspolitik till att ”dela ut kanelbullar, mackor och frukt i samråd med staten” och så småningom upplösas.

Koopteringen har skapat ett socialt landskap med vittgående konsekvenser för de flesta föreningar och organisationer som försöker navigera i det. Den här studien kommer analysera vilken roll kooptering har i det samtida sociala landskap de aktörer jag studerar rör sig i.

2.6. Valvets byggstenar

För att bygga valv behöver vi veta vilka tegelstenar vi bygger vidare på. I det här kapitlet har jag konstaterat att det finns ytterst begränsat med forskning som studerar den politiska kamp och det förändringsarbete jag följer. Däri har den här avhandlingen möjlighet att tillföra något nytt till den kollektiva kunskapsproduktionen.

Byggstenarna som min avhandling bygger vidare på är forskningsfält som inte handlar om den politiska kamp och det förändringsarbete jag ägnar mig åt, men som har betydelse för min analys av det sociala landskap forskningsdeltagarna agerar i. För det första är det nödvändigt att ha en bild av de sociala orättvisor som grupperna reagerar på och därför har jag beskrivit den forskning som finns om sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet. För det andra är det nödvändigt att ha en bild av välfärdsstatens förändringar eftersom det påverkar gruppernas verksamhet. För det tredje är det viktigt att känna till utvecklingen inom civilsamhället för att kunna diskutera de sammanhang grupperna agerar inom.

I nästa kapitel kommer jag gå vidare till att diskutera hur jag teoretiskt förstår det sociala landskap jag börjat beskriva i det här kapitlet och som kommer fortsätta att analyseras genom hela avhandlingen.

KAPITEL 3

Teoretiska perspektiv

Sammanfattning på lättare svenska

I det här kapitlet skriver jag om vad för teoretiska perspektiv jag jobbar med i boken.

Teori handlar om hur vi ser på världen och ska förklara vad vi menar med de ord vi använder.

Jag tror inte att en teori kan förklara allt.

Istället försöker jag förena flera olika teorier för att förstå den politiska kamp och det förändringsarbete boken handlar om.

Jag utgår från att den kamp jag skriver om utspelar sig i en nyliberal tid.

Nyliberalismen är en politisk ideologi som säger att staten ska skapa förutsättningar för marknaden att verka ostört.

Enligt nyliberalismen ska så många verksamheter som möjligt efterlikna privata företag.

Jag hävdar att nyliberalismen är hegemonisk.

Med hegemonisk menar jag att nyliberalismen har blivit en del av vad vi ser som "sunt förnuft".

Jag använder mig av orden "liberal styrningsrationalitet" för att förstå hur makt utövas på avstånd.

Jag beskriver också "kooptering" som betyder att staten eller kommuner knyter fristående föreningar till sig.

I den här boken utgår jag från att det finns en funktionsmaktordning.

Funktionsmaktordningen ger personer med en viss kropp eller viss hjärna fördelar på andras bekostnad.

Funktionsmaktordningen påverkar även sexualitet och intimitet.

Ett viktigt teoretiskt perspektiv för mig är cripteori.

Cripteorin hävdar att funktionalitet är något som görs.

Alla människor har en funktionalitet.

Det betyder att våra kroppar och hjärnor fungerar på olika sätt.

Men samhället bestämmer att en viss kropp är normal och pekar ut andra kroppar som onormala.

Cripteori säger att nyliberalismen har ett diskursivt klimat av tolerans.

Ett diskursivt klimat av tolerans handlar om att det som inte passar in tolereras till en viss gräns men att den grundläggande ojämlikheten finns kvar.

De grupper jag följer kämpar för frågor om sexualitet och intimitet.

Jag ser sexualitet som något som skapas i samhället.

Sexualiteten regleras av samhället, bland annat genom kunskap och vetenskap.

Hur vi förstår sexualitet handlar om makt.

Vissa sexualiteter ses av samhället som bättre än andra.

Jag ser intimitet som ett bredare ord än sexualitet.

Möjligheten till sexualitet och intimitet påverkas också av ekonomiska frågor.

Jag hoppas att de teoretiska perspektiv jag försöker jobba med ska hjälpa mig och läsaren att förstå den politiska kamp den här boken handlar om.

3.1. Varför teori?

Mitt förhållningssätt till teori är inspirerat av Michael Burawoy och Dorothy E. Smith där teori handlar om att ta sig ”bortom den levda erfarenheten hos våra forskningsdeltagare” (Burawoy 1991a: 5). Smith (2005: 29) hävdar att den institutionella etnografi som hon utvecklar handlar om att identifiera och analysera processer som har generaliserande effekter snarare än att generalisera kring en specifik grupp.¹³ Teori i den här avhandlingen är till för att förstå vad som sker i mötet mellan mig och forskningsdeltagarna men också för att sätta dessa möten i ett större sammanhang och bidra till förståelse för samhällsstrukturer som går bortom den enskilda erfarenheten. Jag vill förstå något om det sociala landskap aktörerna navigerar i.

Jag hoppas att de teoretiska perspektiv som presenteras i det här kapitlet tillsammans kan hjälpa till att förstå den politiska kamp och det förändringsarbete jag följer. Jag rör mig främst mellan post-marxistiska, foucauldianska teorier och cripteori. I ömsom samråd och ömsom konflikt med varandra kan dessa teoretiska perspektiv skapa ett gynnsamt klimat för att förstå mitt material. Men jag hoppas också att mötet mellan teori och empiri kan bidra till att omformulera teorierna i sig och därigenom hjälpa oss att röra oss ”bortom den levda erfarenheten”.

Det här kapitlet består av tre delar: den första delen är en diskussion om nyliberalism, den andra delen är en diskussion om funktionsmaktordningen och cripteori, den tredje delen är en diskussion om sexualitet och intimitet. Kapitlet följer ett mönster: från makro till mikro. Från diskussioner om övergripande samhällsstrukturer till hur makt och motstånd opererar i vardagen. Det här mönstret återkommer både mellan de tre olika delarna och inom respektive del.

3.2. Framväxten av en nyliberal stat.

En förståelse av nyliberalismens komplexitet

En utgångspunkt för min studie är att den politiska kamp och det förändringsarbete som avhandlingen handlar om pågår i en samtid präglad av nyliberala idéer. Jag vill förstå hur denna kamp påverkas av

13. Burawoy och Smith har delvis olika åsikter om teorins roll i etnografin. Jag kommer återkomma till skillnaden mellan dem i kapitel fyra om metodologi.

en nyliberal omvandling av det sociala landskapet i Sverige. Här finns ett behov av förtydligande. Sara Edenheim (2017: 14–15) har kritiserat samtida svensk genusvetenskap för att använda begreppet ”nyliberalism” utan att förklara vidare vad som åsyftas. En effekt av det blir enligt Edenheim att nyliberalismen ibland ses som lika med politisk ekonomi, ibland som styrningsrationalitet, ibland som kultur och ibland som diskurs. Resultatet blir enligt Edenheim en otydlig forskning där teoriutvecklingen stagnerar. Samtidigt har andra feministiska forskare pekat på möjligheterna med att använda olika definitioner av nyliberalism, som belyser olika aspekter av nyliberalismen (Giritli Nygren och Nyhlén 2016). För komplexa fenomen behövs komplexa förklaringar. Min förståelse av nyliberalismen utgår från en teoretisk pluralism för att förstå vad det innebär att befinna sig i en historisk kontext präglad av nyliberala idéer. Jag hoppas i det här avsnittet påbörja en diskussion om nyliberalism som fortsätter genom hela avhandlingen.

Jag börjar min diskussion om olika förståelser av nyliberalismen med att citera marxisten David Harvey (2005: 2) som beskriver nyliberalismen som:

En teori om politisk ekonomisk praktik som förespråkar att mänskligt välbefinnande bäst kan uppnås genom att befria individuellt entreprenörskap, både vad gäller friheter och förmågor, inom ett institutionellt ramverk karakteriserat av stark privat äganderätt, fria marknader och frihandel. Statens roll är att skapa och upprätthålla ett institutionellt ramverk som är anpassat för den typen av praktiker. [...] Vidare måste marknader skapas där sådana inte finns (på områden så som [...] utbildning, hälsovård, socialförsäkringar [...]), om nödvändigt med hjälp av statliga ingripanden.

Den nyliberala ideologin bygger på en kritik av den keynesianska modell där staten ska intervensera i marknaden (Harvey 2005: 21). I Sverige, och flera andra europeiska länder, blev den keynesianska ekonomisk-politiska modellen tätt sammankopplad med en (socialdemokratisk) välfärdsstat. En kapitalistisk ekonomi är en förutsättning för både keynesianism och nyliberalism. Den keynesianska modellen representerade en ”inbäddad variant av kapitalismen”, där politiken sågs som ett medel för att reglera marknadskrafternas effekter (Fraser 2016). Nyliberalismen kan betraktas som ett resultat av marknadens ”urbäddning”, och utgör en styrningsrationalitet och

ett institutionellt ramverk som möjliggör för marknadskrafterna att verka mer ostört (Harvey 2005: 153). Harvey (2005: 19) argumenterar för att nyliberalismen med fördel ska betraktas som ett politiskt projekt snarare än ett utopiskt projekt. När de nyliberala idéerna krockar med elitors ekonomiska intressen tenderar idéerna att kompromissas bort, enligt Harvey.

Philip Mirowski och Dieter Plehwe (2009: 421) kritiserar Harvey för att förväxla nyliberalism och nyklassisk ekonomism. I Mirowski och Plehwes (2009: 417–446) analys är nyliberalismen ett ”idékollektiv” (*thought collective*) som rymmer tanketraditioner med nyansskillnader sinsemellan men med vissa gemensamma teser som skiljer nyliberalismen dels från välfärdskapitalism eller keynesianism, dels från klassisk liberal teori. Några sådana teser är att den fria marknaden behöver konstrueras. Nyliberalismen skiljer sig således från en ”laissez-faire” liberalism som tror att en fri marknad uppstår av sig själv. För nyliberala teoretiker är frihet det viktigaste värdet och frihet förstås alltid som negativ frihet, som frihet *från* någonting. Nyliberala teoretiker är eniga om att nyliberala politiker och rörelser behöver använda staten för att förändra de politisk-ekonomiska villkoren. Nyliberal praktik är därför inte emot en aktiv stat, snarare handlar deras kritik av välfärdskapitalism och keynesianism om vad staten ska göra. För nyliberaler är fritt flöde av kapital och människor över landsgränser en naturlig rättighet. Ojämlighet är inte en önskad konsekvens av kapitalismen utan en grundförutsättning för ett marknadssystem. Den förståelse av nyliberalismen som Mirowski och Plehwe omfamnar är idéhistorisk och beskriver framväxten av dessa idéer i olika länder från 1930-talet till att de stegvis fick hegemonisk ställning under 1900-talets sista decennier. Den viktigaste slutsats från Mirowski och Plehwe som jag tar med mig till den här avhandlingen är behovet av att kontextualisera nyliberalismen både i tid och rum. De nyliberala idéerna har växt fram på flera håll parallellt och fått olika uttryck i olika nationella kontexter (Mirowski och Plehwe 2009: 14). I kapitel två påbörjade jag en historik av den nationella kontext, den svenska, som är mest relevant för den här avhandlingen. Men min ansats är inte idéhistorisk som Mirowskis och Plehwes. Jag fokuserar istället på att förstå det samtida sociala landskapet som präglad av nyliberala idéer.

3.2.1. *Den nyliberala hegemonin*

En utgångspunkt för den här avhandlingen är att jag, likt flera forskare före mig (Clarke 2008; Hall 2011; Harvey 2005; Mirowski och Plehwe 2009; Newman 2014), betraktar nyliberalismen som hegemonisk. Hegemoni förstår jag som vad Antonio Gramsci (1999: 12–13) beskriver som dominans genom samtycke. Gramsci (1999: 12) förstod dominans som något som utövas både i form av direkt dominerande genom statsapparaterna och indirekt via ”spontant” samtycke inom civilsamhället. Harvey (2005: 3) beskriver det som att nyliberalismen har inkorporerats i det ”sunda förnuftet och i hur många av oss tolkar, lever i och förstår världen”. Stuart Hall (2011: 26) beskriver hegemoni som ”en process, inte ett fast tillstånd”. Hegemonin måste ständigt reproduceras. Hegemoni är alltid ett konstruktivistiskt projekt, en del av ett historiskt blocks kamp för dominans. Hall skriver att hegemoni handlar om (1988: 7):

kampen för att utmana och desorganisera en existerande politisk formation, att inta en ”ledande position” (om än på minoritetsbasis) över ett antal olika sfärer samtidigt – ekonomin, civilsamhället, kulturen, det intellektuella och moraliska livet. [Hegemoni implicerar] att upprätta en bred och differentierad kamp, att vinna strategiska verktyg för samtycke och sist men inte minst att säkerställa social auktoritet för att forma samhället i enlighet med ett nytt historiskt projekt.

Sammanfattningsvis handlar det om att konstruera det ”sunda förnuftet” för att hålla samman en grupp, forma deras självuppfattning, idéer och begär (Gramsci 1999: 333). Det finns inte ett givet sunt förnuft utan det är alltid ”en produkt av historien och en del av historiska processer” (Gramsci 1999: 325–326). Hall (1988) analyserar nyliberalismen som hegemonisk genom exempel från thatcherismen i Storbritannien, men jag hävdar att analysen är en bra utgångspunkt även för att förstå mina forskningsdeltagares sociala landskap i Sverige.

John Clarke (2008) kategoriserar den samhällsvetenskapliga kritiken av nyliberalismen i två huvudsakliga delar. Den första kategorin är en sådan marxistisk kritik som Harvey representerar. Den marxistiska kritikens fokus ligger på nyliberalismen som ett ekonomiskt-politiskt klassprojekt uppifrån. Den andra kategorin är en kritik inspirerad av Foucault. I denna idétradition analyseras nyliberalismen främst som

en form av styrningsrationalitet eller som diskurs. Clarke själv skriver in sig i den sistnämnda kategorin genom att beskriva nyliberalismen som ett politiskt och kulturellt projekt utan en fast kärna. Nyliberalismen har inget hjärta, varken metaforiskt eller analytiskt (Clarke 2008: 140). Clarke hänvisar till bland annat Aihwa Ong (2006) som visar hur den foucauldianska utgångspunkten möjliggör för att se nyliberalismen som ett samlingsbegrepp för styrningstekniker som tar olika uttryck i olika sammanhang. Nyliberalismen inkorporerar och approprierar andra praktiker och diskurser (Clarke 2008: 139). Samtidigt betonar Clarke att den marxistiska och den foucauldianska kritiken mot nyliberalismen ofta överlappar varandra.

För min analys är det främst nyliberalismen som institutionellt ramverk som är relevant och jag är i synnerhet intresserad av hur de grupper jag följer navigerar i detta sociala och politiska landskap. Jag är därför tämligen ointresserad av vad politiker och policyentreprenörer har för intentioner bakom politiska reformer. Vad jag intresserar mig för är nyliberalismens effekter och vad för kontext det skapar för den politiska kamp jag följer.

I kapitel två beskrev jag de nyliberala förändringarna i den svenska välfärden som en del av berättelsen om hur nyliberalismen blev hegemonisk i Sverige. Jag visade hur en betydande del av utförandeansvaret över välfärden flyttats över från staten till marknaden och civilsamhället. Detta har fått en del forskare att tala om en övergång från en "välfärdsstat" till ett "välfärdssamhälle" (exempelvis Hartman 2011a; Häger Glenngård 2015; Jordahl 2013).¹⁴ Men statens roll har inte försvunnit. Nyliberal politik avskaffar aldrig staten, den omformulerar statens roll. Nyliberalismen som politisk kraft är aktivistisk (Boréus 1997; Hall 1988: 86; Mirowski och Plehwe 2009), den bärs upp av en idé att staten ska agera för att skapa medborgare som i alla avseenden fungerar som kunder på en marknad (Brown 2008) och skapa marknader där marknader ännu inte finns (Harvey 2005: 7–9). Nyliberal politik är därför även normativ. Den formar människors värderingar och agerande (exempelvis Martinsson 2016) likaväl som den påverkar identiteter och subjektspositioner (exempelvis Greenhouse 2010; Hall 1988: 157, 169).

14. Samtliga dessa forskningsrapporter är en del av SNS:s forskningsprogram Från välfärdsstat till välfärdssamhälle.

3.2.2. Liberal styrningsrationalitet

För att förstå den nyliberala hegemonin i praktiken använder jag mig av begreppet "liberal styrningsrationalitet". Roger Qvarsell och Annika Sandén (2011: 13) använder liberal styrningsrationalitet som en översättning av Michel Foucaults begrepp *governmentality*. Styrningsrationalitet handlar här om "konsten att styra" (*the art of government*) (Foucault 1991: 87). Den specifika form av styrningsrationalitet som åsyftas handlar om hur styrning kan utövas inom frivillighetens ramar, utan varken vapenmakt eller formellt tvång (Foucault 1991: 95–104). Utgångspunkten är att makt är mångbottnat och produktivt genom att skapa mening, subjektpositioner och sociala relationer (Foucault 1980). En central del av den här makten är "bio-makt" som handlar om att ta makten över livet självt, att konstruera folket som en enhet (Foucault 2007). "Liberal" ska här inte förstås främst som politisk teori eller en utopi, utan som en princip och metod för ett specifikt sätt att styra (Burchell 1991: 143). Makt kan utövas genom tvång lika gärna som i frihetens namn när styrningen sker genom att tillåta självstyrning inom visa ramar. Detta innebär inte mindre utan en annan form av politisk styrning (Larsson et al. 2012: 8). Statens styrning är här en specifik form av styrning vars *aktiviteter* bör ställas i fokus för analysen (Larsson et al. 2012: 9). Den feministiska statsvetaren Wendy Brown (2008: 180) förklarar närmare att nyliberalismen är:

[...] ett konstruktivistiskt projekt: den förutsätter inte att en allomfattande ekonomisk rationalitet är ontologiskt given på alla samhällets områden, utan ser istället som sin uppgift att utveckla, sprida och institutionalisera en sådan rationalitet.

Ett tydligt uttryck för den här liberala styrningsrationaliteten är *new public management* som en organisations- och styrningsform där målstyrning och utvärdering görs till honnörsord, som jag beskrev närmare i avsnitt 2.4. Den liberala styrningsrationaliteten handlar inte enbart om en statlig styrning utan kan handla om att forma subjektpositioner där enskilda blir "entreprenörer över sina egna liv" (Rose 1996).¹⁵ Nyliberalismen är inte bara något som kommer uppifrån

15. Miller och Rose (2008) fördrar begreppet "avancerad liberalism" (*advanced liberalism*) framför nyliberalism. En anledning är att de vill betona "reglering genom självreglering". Jag föredrar att tala om nyliberal hegemoni eftersom det kopplar samhällsförändringarna till ett övergripande politiskt projekt, konstruktionen av "ett historiskt

(Clarke 2008). Till exempel har Janet Newman (2014) visat hur kommunala aktörer inte bara är passiva offer för en nyliberalism som kommer från staten eller globala aktörer utan lokala byråkratiska institutioner är också med och skapar liberal styrningsrationalitet. Clarke (2008: 142) pekar på en risk med att förståelsen av liberal styrningsrationalitet blir apolitisk när nyliberalism ses som ett hybridfenomen. Newman (2014: 3295) beskriver en risk för en "konspiratorisk syn på diskurser" med en oklar tänkt avsändare. Samtidigt betonar både Clarke och Newman att den liberala styrningsrationaliteten alltid sker i ett redan politiskt fält. Att det finns flera aktörer som skapar nyliberalism betyder inte att staten är oväsentlig (jfr Newman 2014: 3296). För min analys är statliga myndigheters roll som aktörer för liberal styrningsrationalitet särskilt betydelsefull. Jag kommer i den här avhandlingen analysera hur liberal styrningsrationalitet skapar, möjliggör och begränsar handlingsutrymmet för den politiska kamp och det förändringsarbete jag följer. Cathrin Wasshede (2012: 226–228) har med hjälp av Foucaults begrepp visat hur styrning av homosexuella förändrats från kriminalisering (suverän makt), medikalisering (disciplinerande makt) och normalisering (reglering genom självreglering). I en era av normalisering, med bland annat registrerade partnerskap, öppnas nya möjligheter upp för styrning genom att konstrueras som en kontrollerbar enhet. Samtidigt påminner Wasshede (2012: 224) om att normaliseringen också innebär möjligheter och ett handlingsutrymme för motstånd mot heteronormativ bio-makt.

3.2.3. Civilsamhället i en nyliberal hegemoni

För den här avhandlingen är begreppet civilsamhälle centralt. Min förståelse av civilsamhället som en social sfär i ett kapitalistiskt samhälle utgår ifrån Antonio Gramsci (1999: 12):

Vi kan för stunden fastställa två huvudsakliga "nivåer" i överbyggnaden: det som kan kallas "det civila samhället", det vill säga komplexet av organismer som vanligtvis kallas "privata", och det "politiska samhället" eller "staten".

Gramsci skiljer mellan det civila samhället (dit han räknar exempelvis kyrkan, skolor, föreningsliv, fackförbund) och staten (dit han räknar

block" med Gramscis ord. Detta betyder inte, vilket jag hoppas det här avsnittet visar, att jag är ointresserad av "reglering genom självreglering" som en del av den liberala styrningsrationaliteten.

exempelvis parlament, regeringar, polis, domstolar). Likt andra forskare före mig förstår jag Gramscis teori om civilsamhället som ett sätt att överskrida en reduktionistisk och deterministisk tolkning av Marx där den ekonomisk basen, samhällets produktionsförhållanden, alltid bestämmer vad som sker i överbyggnaden, det samhälleliga medvetandet (Gustavsson 2007). För Gramsci är syftet med begreppet civilsamhälle att förstå hur makten opererar i samhället. I civilsamhället verkar makten främst genom "ett spontant samtycke", vad Gramsci kallar hegemoni. I staten verkar makten främst genom lagstiftning och våldsutövning (Gramsci 1999: 12). Den här förståelsen av civilsamhället har framförallt tre fördelar för min studie. För det första att den ser civilsamhället som en av flera sfärer i ett kapitalistiskt samhälle. För det andra att den innebär att stat och civilsamhälle går att analytiskt särskilja ifrån varandra men samtidigt kan förstå hur de i praktiken är tätt sammanlänkade. För det tredje bryter den här förståelsen med en idealiserad och konsensusorienterad förståelse av civilsamhället. Civilsamhället är alltid en politisk sfär. Den är genomborrad av maktrelationer och statlig kontroll, samtidigt som civilsamhället också är en sfär där motstånd är möjligt, där alternativ till makten kan formuleras och opinioner mobiliseras (Gramsci 1999: 15, 132–133)¹⁶.

I avsnitt 2.5.1 beskrev jag hur den här sociala sfären har förändrats under etablerandet av en nyliberal hegemoni. Jag beskrev även hur termen "civilsamhälle" i sig har lyfts fram som en del av en politisk konflikt där nyliberala debattörer anammat ordet medan många vänsterorienterade debattörer föredragit begreppet "folkrörelser". Med hänvisning till Gramscis definition av civilsamhälle vänder jag mig mot att betrakta civilsamhället som en konstruktion av nyliberal politik. Ett civilsamhälle finns i alla liberal-demokratiska kapitalistiska samhällen, välfärdskapitalistiska eller socialdemokratiska likaväl som nyliberala. Men hur civilsamhället struktureras, vilken relation civilsamhället har till staten respektive privata företag och kapitalintressen förändras över tid och ser olika ut i olika samhällen.

Sociala rörelser verkar oftast i civilsamhället om än deras krav kan rikta sig mot både staten och privata företag (Gamson 1991: 38; Offe

16. Den engelska översättning och utgåva jag refererar till här är ett urval gjort av Quintin Hoare och Geoffrey Nowell Smith. Gramscis anteckningar skrevs i fängelse mellan åren 1926 och 1937.

1985: 820). Sociala rörelser förstår jag, som jag tidigare skrivit, som "en kollektiv handling som slutligen syftar till att förändra en samhällelig ordning" (Thörn 2006: 11). Donatella della Porta och Mario Diani (2006: 20) preciserar med tre kriterier: 1) en social rörelse involverar ett konfliktförhållande med tydligt identifierade opponenter, 2) den länkas samman av informella nätverk, 3) den delar en kollektiv identitet. Samtidigt talar della Porta och Diani (2006: 93) om att kollektiva identiteter som bygger rörelser är flytande och under ständig förändring. De grupper jag studerar uppfyller möjligtvis de två första kriterierna, men saknar i stor utsträckning en kollektiv identitet. Den konfliktfyllda relationen är till samhällets normer om sexualitet, intimitet och funktionalitet som de anser sig vilja förändra. Grupperna känner väl till varandra och använder varandras material samt träffas ibland, inte minst genom att besöka varandras konferenser. Men långt ifrån alla namnger nätverken som en social rörelse och en tydlig kollektiv identitet saknas. Flera pratar om att de *vill skapa* en social rörelse. Jag anser att de flesta av grupperna är att betrakta som delar av en social rörelse genom att de agerar inom civilsamhället i syfte att uppnå politisk och social förändring, eller "förändra en samhällelig ordning" med Håkan Thörns (2006: 11) ord. Samtidigt är grupperna jag följer både för vildvuxna och för reglerade för att ringas in av den teoretiska tradition om sociala rörelser som della Porta och Diani är en del av. I avsnitt 1.2.2 beskrev jag hur flera av grupperna jag följer befinner sig närmare det fält som fokuserat på underifrån-organisering inom social omsorg och psykiatri, där patienter och klienter organiserat sig tillsammans med radikala socialarbetare och vårdarbetare (Adamson et al. 2004), med diffusa gränser mellan vad som är välfärdsstatens profession och vad som är aktivism (Modig 2004). Grupperna jag följer formas ofta i nära samre med staten snarare än i konflikt. Den här avhandlingen är en fallstudie över hur aktörer kan agera inom civilsamhället och i gränslandet mellan civilsamhället och staten (och ibland även inom staten). Min förhoppning är att denna fallstudie ska bidra till att vidareutveckla och omformulera vår förståelse för processer på makronivå, till exempel om hur civilsamhället fungerar under en nyliberal hegemoni (jfr Burawoy et al. 1991).

3.2.4. *Nyliberalismens utsida*

Jag vill hävda att kritiska funktionalitetsstudier tillsammans med forskning om rasism, forskning om ursprungsbefolkningar och queerstudier bland annat bidrar till att påminna om att en kritik av den nyliberala hegemonin inte behöver vara det samma som ett romantiserande av den välfärdsstat eller välfärdskapitalism som fanns tidigare. Jag instämmer med de feministiska forskare före mig som varnat för nostalgi över det förflutna som utgångspunkt för kritik av nyliberalismen (Fahlgren et al. 2016). Det som ibland refereras till som välfärdens gyllene år var samma tidsperiod då personer med normbrytande funktionalitet låstes in på institutioner. De gyllene åren var inte gyllene för alla. Wilhelm Ekensteen (1968) hade rätt i att folkhemmet hade en bakgård där de som inte passade in gömdes undan. Jag kommer i den här avhandlingen argumentera för att det går att göra flera saker samtidigt. Det går att cripa både nyliberalismen och välfärdsstaten. Den feministiska forskaren Lena Martinsson (2016: 214) har preciserat behovet av en mångfacetterad kritik:

Kritiken mot nyliberalismen måste förenas med en beredskap för att kritisera dess utsida, det må vara det klassiska välfärdssamhället eller en statsbildning som av andra skäl än nyliberala värderingar inte i tillräckligt hög grad erkänner medborgarna deras rättigheter.

Jag kommer i den här avhandlingen argumentera för att även om nyliberalismen är hegemonisk så betyder det inte att den är total. Likt Clarke (2008: 139) kommer jag argumentera för att nyliberalismen inkorporerar och approprierar andra praktiker. Den svenska välfärdsstatens historiskt starka ställning har i konfrontationen med nyliberal politik format ett specifikt socialt landskap. I avsnitt 2.5.2 beskrev jag den nära relation mellan staten och sociala rörelser som präglade även den socialdemokratiska hegemoni som kom före den nyliberala hegemonin. I den här studien använder jag begreppet "kooptering" för att förstå "den process av att absorbera nya element in i ledande eller policyutformande strukturer för att avvärja hot mot [institutionens] stabilitet eller existens" (Selznick 1984 [1949]: 13). Kooptering har varit centralt för välfärdskapitalism i flera länder (Selznick 1984: 19) men i synnerhet i Sverige (Meeuwisse och Sunesson 1998). I den kooptering

sociologen Philip Selznick teoretiserar är aktörerna staten och lokala myndigheter som kooperar formellt fristående aktörer i civilsamhället. I avsnitt 2.5.2 gav jag några exempel på tidigare forskning om kooperering i Sverige. Selznick (1984: 219) pekar på att koopereringen kan vara ett uttryck för en demokratisering av samhället samtidigt som det öppnar upp för nya metoder för kontroll. Koopereringen är aldrig en jämlik process och ”i praktiken är bara en begränsad sfär för deltagande i beslutsprocessen tillåten och det involverar en anpassning till den lokala myndighetens direktiv” (Selznick 1984: 221).

Intresseorganisationers drivkraft för att acceptera kooperering kan vara att de fått inflytande över viktiga förvaltningsbeslut som berör deras medlemmar, information om statligt beslutsfattande, en monopolställning som intresseorganisation för en stor grupp i samhället och ett ibland omfattande ekonomiskt stöd från staten. Men koopereringen skapar också ett lojalitetsband mellan intresseorganisationerna och den offentliga förvaltningen (Magnusson 1996; Meeuwisse och Sunesson 1998; Turunen och Weinryb 2020). Samtidigt är det viktigt att se att relationen mellan välfärdsstaten och fristående intresseorganisationer inte är ett nollsummespel där mer omfattande välfärdsstat automatiskt innebär färre reellt fristående organisationer (jfr Meeuwisse 1999: 11; Trägårdh et al. 2013: 22). Kort sagt: kooperering är en möjlig del av en välfärdsstat men inte en nödvändighet. Koopereringen kan också ta sig olika uttryck i olika sammanhang. Min studie avser att fördjupa förståelsen av kooperering i en nyliberal hegemoni genom en fallstudie som visar handlingsutrymmet för de aktivister och förändringsaktörer jag studerat.

3.3. Funktionsmaktordning och funkofobi

Syftet med den här avhandlingen är att utforska en politisk kamp. Den sker i ett socialt landskap präglad av nyliberala idéer. Men ytterligare en utgångspunkt för avhandlingen är att det finns en funktionsmaktordning som också präglar den samtid som den politiska kamp och det förändringsarbete jag följer äger rum i.

Likt cripteoretikern Christine Bylund (2016: 7) använder jag begreppet ”funktionsmaktordning” delvis som en översättning av det

engelska ordet "ableism".¹⁷ Att ha ett ord för orättvisor är viktigt. Den amerikanska kommunikationsvetaren James L. Cherney (2011) jämför med ordet sexism. Utan ett ord saknar kritiken något att rikta sig emot. Det finns en poäng i likheten mellan begreppet funktionsmaktordning och könsmaktsordning. Precis som feminister har visat att samhället är utformat för (och av) män har funktionalitetsforskaren Susan Wendell (1997: 247) argumenterat för att "inte bara arkitekturen utan hela den fysiska och sociala organiseringen antar att vi antingen är starka, hälsosamma och kapabla att göra vad den genomsnittliga funktionsfullkomliga personen kan göra eller att vi är helt funktionshindrade och därför oförmögna att delta i det sociala livet". För att nämna några exempel på ojämlikhet i funktionsmaktordningen så har personer med normbrytande funktionalitet i Sverige kortare utbildning, lever i större grad i arbetslöshet, upplever diskriminering, stängs ute från offentliga platser på grund av bristande tillgänglighet, har sämre hälsa och lever i högre grad i fattigdom än övriga befolkningen (Myndigheten för delaktighet 2018).

I min svenska begreppsanvändning är orden funktionsmaktordning och funkofobi relevanta för att förstå det sociala landskapet. År 2015 kom ordet "funkofobi" med i *Svenska Akademiens ordlista* efter en intensiv kamp från främst Förbundet Unga Rörelsehindrade. Unga Rörelsehindrade beskriver funkofobi som ett ord för att beskriva "fördomar mot personer med funktionsförmågor" (Förbundet Unga Rörelsehindrade 2018). I det här forskningsprojektet kommer jag att särskilja begreppen genom att betrakta funkofobi som ett uttryck som åsyftar attityder medan funktionsmaktordning betonar mer omfattande sociala strukturer. Funktionsmaktordningen är en social struktur som privilegierar vissa kroppar och underordnar andra. Funktionsmaktordningen verkar ofta i det tysta genom att frågor om funktionalitet osynliggörs. Attityder av hat och rädslor för de underordnade ligger och ruvar under ytan och kommer framförallt fram när den privilegierade upplever sig hotad. Funkofobi är ett symptom av funktionsmaktordningen. I praktiken överlappar dock ofta funktionsmaktordning och funkofobi varandra.

17. Jag använder ordet "funktionsmaktordning" och inte "funktionsmaktsordning" (med foga-s) för att jag åsyftar en maktordning som handlar om funktion och inte en ordning som hierarkiskt fastställer funktionsmakt.

Översättningar av begrepp innebär alltid utmaningar. För de amerikanska funktionalitetsforskare som inspirerat begreppet funktionsmaktordning är ordningar och fobier tätt sammankopplade. *Ableism* åsyftar både attityder (funkofobi) och sociala strukturer (funktionsmaktordning). Den australiska funktionalitetsforskaren Fiona Kumari Campbell (2001: 44) beskriver *ableism* som ett nät av föreställningar, processer och praktiker som producerar en kroppslig standard (*corporeal standard*) och förkastar det normbrytande. Campbell (2009: 17) vidareutvecklar:

Från det ögonblick ett barn fötts kommer han eller hon att befinna sig i en värld där hon eller han får signaler om att vara funktionshindrad [*disabled*] är att vara mindre värd än andra, en värld där funktionsnedsättning kanske tolereras men till syvende och sist är något ofrånkomligt negativt. Vi är alla, oavsett vår status, skapta och formade av funktionsmaktordningens politik [*the politics of ableism*].

James L. Cherney (2019: 8) beskriver *ableism* som en uppfattning som placerar "den normala kroppen" på toppen av en ideologisk hierarki medan avvikande kroppar blir den Andre. Den kanadensiska funktionalitetsforskaren Jay Timothy Dolmage (2017) ger ett exempel på vad han kallar *ableisms* retorik i hur universitetsbyggnader talar ett tydligt språk om vem som hör hemma i akademien. Han visar hur universitetsbyggnader historiskt har försetts med bombastiska entréer med höga trappor, endast tillgängliga för de som kan gå i trappor. Retoriken om vem som inkluderas och exkluderas är oupplösligt sammanvävd med institutionernas uppbyggnad.¹⁸

Campbell (2009: 6) vill rikta uppmärksamheten mot *ableism* som konstruerar kategorierna "funktionsfullkomlig" och "normbrytande funktionalitet" som binära:

18. Till skillnad från min svenska begreppsanvändning så är det för Campbell (2009: 4) och Dolmage (2017) snarare *disabilism* och *ableism* som står i fokus. *Disabilism* syftar på ett systematiskt nedvärderande av normbrytande funktionalitet medan *ableism* åsyftar det som privilegierar den funktionsfullkomliga kroppen. Medan *disabilism* pekar ut den normbrytande funktionaliteten för att betona hur mindervärdig den är så osynliggör *ableism* den normbrytande funktionaliteten från första början. Jag har inte sett någon bra översättning till svenska av den distinktionen. Jag har dock inte sett den här distinktionen som viktig för den analys jag gör i den här studien och därmed har jag lämnat den frågan därhän.

Oavsett om det handlar om "artens specifika kropp" (inom naturvetenskap) eller "den normativa samhällsmedborgaren" (i politisk teori) eller "den rationella mannen" (i lagtext) så pekar alla dessa signifikanser mot en mekanism [*fabrication*] som når in i själen i det som gör oss till människor, och genom det är den både resultat och instrument för en politisk konstruktion: ett gisslantagande av kroppen. [...] Dagliga identiteter av funktionshinder [*disabled*] och funktionsfullkomlig [*abled*] skapas ständigt.

Begreppet *ableism* skiljer sig på ytterligare två sätt från min svenska begreppsanvändning. För det första den engelska ändelsen "-ism". Det handlar om en teori. Medan min svenska begreppsanvändning betonar struktur (funktionsmaktordning) och attityder eller rädslor (funkofobi) är *ableism* ett mer omfattande begrepp. *Ableism* handlar om ett helt teori-bygge om hur samhället är uppbyggt, från mikropolitiska diskursnivåer till övergripande sociala strukturer (Cherney 2019).¹⁹ För det andra den svenska ändelsen "-maktordning". Begreppet "funktionsmaktordning" framstår för mig som uppenbart inspirerat av begreppet "könsmaktsordning". Medan begreppet *ableism* är inspirerat av poststrukturalistiska idéer och queerteori (Campbell 2009) har könsmaktsordningen, trots att begreppet används på olika sätt, främst handlat om en maktanalys av relationen mellan män och kvinnor. De som använder begreppet könsmaktsordning har ofta betonat möjligheten till statliga reformer i kvinnors tjänst (SOU 2005:66). Det finns alltså två delvis olika idétraditioner som avspeglas i begreppet funktionsmaktordning. När jag översätter begrepp och teorier kommer jag behöva återkomma till skillnaderna mellan begreppsanvändningen på engelska och svenska.

Jag kommer i avhandlingen använda begreppen funktionsmaktordning och funkofobi parallellt med varandra för att beskriva ett socialt landskap präglat av maktordningar och föreställningar som ger vissa kroppar privilegier medan andra kroppar missgynnas. Då min studies huvudfokus riktas mot politisk kamp och förändringsarbete snarare än funktionsmaktordningen och funkofobin i sig uppfattar jag funktionsmaktordningen och funkofobin snarare som en utgångspunkt för min analys än ett studieobjekt i sin egen rätt. En studie om motstånd är dock ofrånkomligen också en studie om maktrelationer eftersom

19. Cherney (2019: 11) bygger sin teori om ableisms retorik på Stuart Halls teori om ideologi. Som jag beskrev i avsnitt 3.2 är Hall viktig för den post-marxistiska förståelse av hegemoni som jag bygger min analys av nyliberalismen på. Det är ett exempel på att några av de teoretiska bryggor jag avser vara med om att skapa i den här studien redan har påbörjats av andra.

makt och motstånd aldrig går att särskilja ifrån varandra (Foucault 1980).²⁰ Det av funktionsmaktordningen präglade sociala landskapet har betydelse för mina aktivisters handlingsutrymme och de hinder och möjligheter de ser för social förändring.

3.4. Criteori

I min analys inspireras jag av criteori. Criteorin har växt fram i nära samröre med queerteori (McRuer 2006; Sandahl 2003). Den mest uppenbara likheten mellan crip och queer är ett radikalt ifrågasättande av normer (Sandahl 2003: 26). Utöver att hbtq-personer och personer med normbrytande funktionalitet delar en historik av sjukdomsklassificering, delar förtrycken också egenskapen att det som betecknas som det normala framställs som en icke-identitet, som det självklart naturliga sättet att vara (McRuer 2006: 1). Därför är det viktigt för criteori att vända blicken mot det sätt som normalitet skapas för att konstruera personer med normbrytande funktionalitet som en avvikande och problematisk grupp (Davis 2006: 3).

Criteoretikern Robert McRuer (2006: 2) argumenterar för att den ”obligatoriska funktionsfullkomligheten” (*compulsory able-bodiedness*) skapar normbrytande funktionalitet (*disability*) genom att definiera den normala kroppens gränser.²¹ Funktionalitet är performativt, det är

20. Den roll begreppen funktionsmaktordning och funkofofi har för min studie liknar den roll begreppet ”heteronormativ könsmakt” har i Cathrin Wasshede (2010: 22–23) avhandling *Passionerad politik*. För Wasshede är det *motstånd* mot heteronormativ könsmakt som står i fokus. Motstånd är dock alltid beroende av rådande strukturer i samhället eftersom motståndet tar spjörn emot något. Försöken att överskrida gränser synliggör på det sättet de gränser som forskningsdeltagarna vill överskrida.

21. Den finska cripforskaren Touko Vaahtera (2012) har kritiserat McRuers begrepp obligatorisk funktionsfullkomlighet för dess oförmåga att förstå hierarkier och spänningar inom kategorin funktionsfullkomliga. Till exempel hävdar Vaahtera (2012: 80) att icke-simkunniga är särskilt stigmatiserade i Finland, precis som personer som inte kan cykla i Nederländerna. Senare har Vaahtera (2019: 30) vidareutvecklat sina ståndpunkter och belyst nyanskillnaden mellan att som McRuer betona omöjligheten att nå funktionsfullkomliga ideal, och som Vaahtera analysera ”mekanismer som upprätthåller begreppet obligatorisk funktionsfullkomlighet på komplexa sätt”. På det hela taget verkar Vaahtera dock föredra Campbells teori om *ableism* som, till skillnad från obligatorisk funktionsfullkomlighet, kan läsas som icke-dikotomi. Jag väljer att använda mig av McRuers begrepp funktionsfullkomlighet eftersom jag behöver ord för att förstå ett (uppnåeligt) ideal om en funktionsfullkomlig kropp, om än den föreställningen varierar över tid och rum.

något som görs genom upprepningar. Alla människor har en funktionalitet men vissa utpekas som normbrytande medan andra får fördelar. För att betona görandet väljer jag att säga normbrytande funktionalitet istället för normavvikande funktionalitet. Dan Goodley (2014: xiii) har myntat begreppet *disability* för att tydliggöra att normbrytande funktionalitet (*disability*) och funktionsfullkomlighet (*able-bodiedness*) måste förstås i relation till varandra, vilket inspirerat Christine Bylund (2020) till det svenska begreppet normbrytande funktionalitet.

Cripteoretikern och feministen Alison Kafer (2013: 11) varnar för en binär förståelse av funktionsfullkomlighet och normbrytande funktionalitet. Vad som förstås som ”ett funktionsnedsatt tillstånd – social, fysiskt, mentalt eller på något annat sätt – skiftar över tid och rum” (Kafer 2013: 7). Gränsdragningar och kategoriseringar mellan olika kroppar baserade på funktionalitet är alltid politiska. Samtidigt lyfter Kafer fram att hon inte är emot förebyggande vård för att undvika sjukdom eller normbrytande funktionalitet genom att säga: ”jag är inte intresserad av att bli mer funktionshindrad [*disabled*] än jag redan är. Jag förstår att det är en inställning färgad av ett funktionsfullkomligt misslyckande i att se alternativen, men jag kan inte förneka att jag har den inställningen” (Kafer 2013: 4). För min studie tar jag med mig förståelsen av funktionalitet som något politiskt för att analysera hur de grupper jag följer förhåller sig till olika funktionaliteter och kategoriseringar av kroppar.

3.4.1. Feministiska funktionalitetsstudier – en inspirationskälla till cripteori

För att förstå cripteori behöver vi förstå feministiska funktionalitetsstudier. Cripteori har inspirerats av feministisk funktionalitetsforskning (McRuer 2006: 7). I avsnitt 3.3 beskrev jag hur namngivandet av patriarkatet som ett förtryckande system varit en inspirationskälla för att formulera en teori om funktionsmaktordningen (*ableism*) (Cherney 2011; Wendell 1997: 247).

Ytterligare en inspirationskälla till cripteori återfinns i den feministiska funktionalitetsforskaren Susan Wendells (1997) diskussion om ”funktionshindrade hjältar” (*disabled heroes*) som överkommer sin normbrytande funktionalitet genom individuella prestationer. Problemet med detta är att en systematisk kritik av underordning utelämnas

nas genom att rikta allt fokus på framgångsrika undantag. Här hyllas personer som kan lyckas *trots* sin funktionsnedsättning, som har möjlighet att överkomma sin kropps begränsningar. Wendell (1997: 251) tar upp den brittiske fysikern Stephen Hawking och framgångsrika paralympier som exempel på hur "funktionshindrade hjältar kan vara inspirerande och uppmuntrande [*heartening*] för den funktionshindrade, men de kan också ge ett falskt intryck av att vem som helst kan 'överkomma' sitt funktionshinder". I verkligheten har funktionshindrade hjältar ofta tillgång till sociala, ekonomiska och fysiska resurser som de flesta med normbrytande funktionalitet saknar. Hyllandet av enskilda förändrar inte maktstrukturen. I den här avhandlingen kommer jag vara försiktig med att ensidigt betona enskilda solskenshistorier som riskerar dölja ojämlika maktstrukturer snarare än ge oss ökad förståelse för det sociala landskap som aktörerna navigerar i. Det betyder inte att jag är ointresserad av personers livserfarenheter eller att se vad aktivismen och förändringsarbetet innebär för de som deltar. Men eventuella enskilda berättelser måste alltid förstås i ett sammanhang. Är den framgångssaga som en enskild person beskriver möjlig för andra? Vad eller vilka förutsättningar krävs? Speglar den berättelse som återges en kollektiv förändring?

Det mest betydande bidraget från feministisk funktionalitetsforskning är Rosemarie Garland-Thomsons (1997: 8) begrepp "normaten" som hjälpt till att synliggöra en "konstruerad identitet för dem som genom den kroppsliga gestalt och kulturella kapital de antar kan kliva in i en position av auktoritet och använda sig av den makt det medför". Normaten har inspirerat McRuers (2006: 7) beskrivning av cripteori genom att hjälpa oss "lokalisera problemen med funktionsfullkomlig identitet, att se problemet med innebörden i funktionsfullkomlighet som uppbunden med problemen de avses diskutera". Som vi sett har Robert McRuer utvecklat begreppet "obligatorisk funktionsfullkomlighet" (*compulsory able-bodiedness*) för att bättre förstå privilegierande identiteter. McRuer (2006: 209) gör klart att begreppet obligatorisk funktionsfullkomlighet är inspirerat av den feministiska teoretikern Adrienne Richs (2003) begrepp obligatorisk heterosexualitet, men McRuer (2006: 9–10) betonar även funktionalitetens performativa karaktär, vilket i sin tur är inspirerat av den feministiska filosofen Judith Butler. Betydelsen av feministisk teori för cripteori är uppenbar.

I Skandinavien har feministiska funktionalitetsforskare ofta fokuserat på att förstå de problem kvinnor med normbrytande funktionalitet upplever i sin vardag (Barron 1997b; Lövgren 2013; Kristiansen och Traustadóttir 2004). Det som uppfattas som normalt har fått mindre uppmärksamhet.²² Normaten har sällan problematiserats, vilket troligtvis är en av flera anledningar till att cripteori har haft svårt att etablera sig i en nordisk kontext.

3.4.2. Funktionsfullkomlighet – teoretiska möjligheter och praktiska omöjligheter

Ett av de begrepp jag tar med mig från cripteori är funktionsfullkomlighet. I ett samhälle präglad av obligatorisk funktionsfullkomlighet framställs normbrytande funktionalitet som någonting alltid dåligt (McRuer 2006: 9). Det som uppmärksammas är det som avviker från normen. Det normbrytande behöver insatser för att anpassas till normen. Därför finns funktionshinderspolitik men inte funktionsfullkomlighetspolitik (Berg och Grönvik 2007). Funktionsfullkomligheten talar aldrig i egen sak (McRuer 2006: 1).

I Sverige fanns länge inget ord som motsvarade engelskans *abled-bodied*. Istället används ”icke-funktionsnedsatt” där *able-bodied* markeras som en icke-identitet, kännetecknad av avsaknaden av funktionsnedsättning (Apelmo 2012a). Aktivister har myntat begreppet ”funktionsfullkomlighet”, vilket jag använder mig av i min avhandling, men det ordet har ännu inte fått plats i *Svenska Akademiens ordlista* (SAOL 2015) och används sparsamt inom forskningen i Sverige.²³

22. Ett undantag från det här är Denise Malmbergs (2012) artikel om kroppsnormalitet (*bodynormativity*).

23. När jag slår upp *abled-bodied* i *Norstedts stora engelsk-svenska ordbok* (Norstedt 1993) översätts det dock med ”adj. stark, arbetsför”. *Abled* översatt som ”adj. arbetsför, ej handikappad”. *Ableism* översätts som ””duglighetsfilosofi”, diskriminering av icke (mindre) arbetsföra”. Min digitala översättningstjänst år 2020 översätter även den *abled* till ”arbetsför”. När samarbetsorganisationen som i dag heter Funktionsrätt Sverige bildades år 1942 hette den Samarbetskommittén för Partiellt Arbetsföra (Vårdanalys 2015: 39). Det är möjligt att det finns en starkare historisk koppling mellan funktionsfullkomlighet och förmågan att utföra ett (fysiskt) lönearbete i det svenska språkbruket än för motsvarande begrepp i ett nordamerikanskt språkbruk, vilket till exempel har belysts av funktionalitetsaktivisterna Tobias Holmberg och Emma Åstrand (2020). Eftersom fokus för min studie är politisk kamp och sexualitet snarare än lönearbete lämnar jag åt framtida forskning att vidare diskutera den här översättningsproblematiken.

Rosemarie Garland-Thomson använder sitt begrepp normaten för att lyfta fram ett intersektionellt perspektiv där ojämlikheter kopplade till funktionalitet kan diskuteras tillsammans med andra ojämlikheter. Medan funktionsfullkomlighet är ett substantiverat adjektiv som handlar om något människor kan beskrivas som är normaten en subjektspostition. Garland-Thomson (1997) betonar dock att normaten är fiktiv. Ingen kan helt och håller vara normaten, i alla fall inte över tid. Normaten och funktionsfullkomlighet är praktiska omöjligheter men de medför teoretiska möjligheter för att förstå funktionalitet.

Som jag tidigare sagt kommer jag använda funktionsmaktordningen för att beskriva ett samhällssystem, men jag behöver samtidigt ett språk för att förstå privilegier inom funktionsmaktordningen. I den här avhandlingen kommer jag använda "funktionsfullkomlighet" för att analysera hur aktivisterna och förändringsaktörerna förhåller sig till och gör motstånd mot vad de uppfattar som normativa föreställningar och ideal om hur kroppar och intellekt ska fungera. Funktionsfullkomlighet är dock, likt normaten, en omöjlighet. De flesta i en funktionsmaktordning strävar efter funktionsfullkomlighet, men ingen kan förkroppsliga det över tid.

3.4.3. Sårbarhetens ojämlika fördelning

Sitter vi alla i samma båt nu? Har vi alla normbrytande funktionalitet nu, bara att det tar sig uttryck på olika sätt? Crip teorin för med sig en insikt om att ingen människa någonsin kan vara helt funktionsfullkomlig över en längre tidsperiod. McRuer (2006: 9–10) jämför med Judith Butlers förståelse av den obligatoriska heterosexualiteten som något performativt, skapat av upprepningar som aldrig kan lyckas helt. Alla kroppar åldras. Alla kroppar kan förändras av sjukdomar och olyckor. Detta kan leda till slutsatsen att vi alla har en normbrytande funktionalitet, var och en på sitt sätt, för vi sitter ju alla i samma båt (se exempelvis Shildrick 2000: 217). Det finns för- och nackdelar med denna ontologiska förståelse av sårbarhet. Margrit Shildrick lyfter fram att denna förståelse har fördelen att den kan mana till en etik som sätter relationer genom "blivande med andra" (*becoming with others*) i centrum, snarare än nyliberal autonomi (Shildrick 2002: 68–99). Nackdelen med den här ontologiska förståelsen av sårbarhet är att den riskerar att osynliggöra ojämlikheter. Om alla har normbrytande funktionalitet, varför behövs då särskilt stöd till vissa? McRuer (2006:

157) jämför med det homofoba mordet på Matthew Shepard 1998 och vidareutvecklar:

Det faktum att vissa av oss blir slagna och lämnade att dö fastbundna till viltstängsel eller att andra av oss dör nästan obemärkt i underfinansierade gruppbostadser bor vara tillräckliga bevis för att binära skillnader [*binaries*] mellan heterosexuella/queer och funktionsfullkomliga/normbrytande funktionaliteter skapar verkliga materiella skillnader.

Kafer (2013: 13) slår fast att ett kritiskt criperspektiv som dekonstruerar binariteten mellan funktionsfullkomlig och normbrytande funktionalitet kräver mer uppmärksamhet på hur kroppar behandlas olika, inte mindre. Butler (2009) argumenterar i *Frames of war* för att vi bör skilja mellan en ontologisk sårbarhet (*precariousness*) och sårbarhet i levd erfarenhet (*precarity*) som följer av att vi har ett samhälle präglad av över- och underordning. Om vi sitter i samma båt är det fortfarande så att vissa kroppar kölhalas medan andra får en resa i kaptenshytten.

3.4.4. *Crip och cripa – substantiv och verb*

Både Sandahl (2003: 26) och McRuer (2006: 30) betonar att crip framförallt handlar om motstånd mot förtryck av personer med normbrytande funktionalitet. Crip blir då främst ett verb, inte ett substantiv. Det handlar om att "kollektivt förändra (på sätt som inte alltid går att förutse i förhand) – om att cripa – [...] systemet med obligatorisk funktionsfullkomlighet, om att insistera på att ett sådant system aldrig är gott nog och om att föreställa sig kroppar och begär på ett annat sätt" (McRuer 2006: 32). Carrie Sandahl (2003: 37) ser cripning som "att avslöja funktionsfullkomliga antaganden och exkluderande effekter" och "processen att bära vittnesbörd om historiska och nutida orättvisor" (Sandahl 2003: 28).

Det är viktigt att komma ihåg att motståndet, cripandet, alltid utgår någonstans ifrån. Sandahl (2003: 27) skriver att "även om jag aldrig hört någon icke-funktionshindrad person på allvar påstå att hen är crip (så som heterosexuella har påstått sig *vara* queer) så skulle jag inte bli förvånad om detta hände". McRuer (2006: 30) eftersöker en kritisk crip position som inte är den samma som att befinna sig utanför normer om funktionsfullkomlighet. Att befinna sig utanför normen innebär förvisso erfarenheter av förtryck men ett ifrågasättande av normaliteten är långt ifrån en självklar del av det. Susanne Berg och

Lars Grönvik (2007) översätter McRuers uppmaning om en ”*critical disabled position*” till ”kritiskt funktionshinderskap”. Då funktionshinder är ett begrepp som flera av mina forskningsdeltagare söker sig bort ifrån kallar jag det istället för en ”kritisk crip position”. En kritisk crip position är dock inte helt skild från den levda erfarenheten av normbrytande funktionalitet. McRuer (2006: 31–32) betonar att han inte vill förneka materialiteten hos queera kroppar eller kroppar som bryter mot funktionsfullkomligheten. Tvärtom lyfter McRuer fram allvarligt funktionshindrade (*severely disabled*) som en position ”bäst lämpad för att vägra ’bara tolerans’ och påkalla uppmärksamhet åt bristerna hos den obligatoriska funktionsfullkomligheten”.

McRuer (2006: 36–37) hävdar att det är osannolikt att någon person som följer funktionsfullkomlighetens normer skulle göra anspråk på att vara crip. Då måste den som gör anspråk på att vara crip erkänna att privilegier kopplade till funktionsfullkomlighet inte försvinner bara för att en individ vägrar att acceptera dem. Vidare finns en risk för appropriering, framförallt i en era av nyliberal hegemoni med ett påstått klimat av ”tolerans”. Crip erfarenheter är därför centrala i strävan efter att skapa alternativ till funktionsmaktordningen och den nyliberala hegemonin (McRuer 2006: 41–42). Men för att crip teori inte ska stelna behöver den förbli öppen för nya subjekt som kan komma ur en kollektiv solidaritet (McRuer 2006: 52). Kafer (2013: 13) betonar att strävan att utmana distinktionen mellan funktionsfullkomlighet och normbrytande funktionalitet kan gynnas av att personer oavsett funktionalitet ”kommer ut crip”, men då måste det tydligt distanseras från antaganden om att ”vi är alla funktionshindrade”. Om alla kan ”komma ut crip” behöver vi samtidigt mer fokus på ojämlig behandling av kroppar.

Det motstånd mot normer som McRuer beskriver handlar oftast om ett överskridande av gränser. Det handlar om att gå emot normer och skapa mothegemonier genom att hylla det svaga, avvikande, sjuka och perversa snarare än det friska och normala (McRuer 2006: 182, 183). Elisabet Apelmo (2012a: 36–40) har kritiserat tilltron till överskridandet av gränser för att sakna ett klassperspektiv och bortse från det faktum att möjligheten att överskrida gränser i många fall inte finns. Apelmo preciserar med att peka på att McRuers exempel uteslutande kommer från personer som har universitetsexamen. McRuer gör sig därmed skyldig till att framställa strategier som bara är tillgängliga för

några i samhället som om de vore universella. Apelmos kritik pekar på behovet av att se nyanserna i cripbandet. Det är inte så enkelt att det bara finns funktionsmaktordning och motstånd. Kafer (2013) har rätt i att hur funktionalitet görs hänger tätt ihop med hur klass, kön och sexualitet görs. Vem som har möjlighet till att göra motstånd, att cripa funktionsmaktordningen, och hur det går till kommer behöva analyseras i den här studien.

Jag kommer genom min avhandling argumentera för att crip-teori är en gynnsam ingång för att analysera de strategier som de förändringsaktörer och aktivister jag följer använder. Endast några få av mina forskningsdeltagare säger explicit att de är inspirerade av crip-teori. Men vad de beskriver som "normkritik" är en gemensam utgångspunkt för nästan alla forskningsdeltagare. Jag använder begrepp från crip-teori för att analysera deras förståelse av normer, hur de utmanar normer och crip-par funktionsfullkomligheten. Men jag kommer också att argumentera för att om vi ska förstå politisk kamp och förändringsarbete i ett socialt landskap präglad av nyliberal hegemoni behöver crip-teorin samverka med andra teoretiska inriktningar. Ett mål för avhandlingen är att cripa den nyliberala hegemonin och statens kooptering av aktörer i civilsamhället genom att visa hur olika personer med olika funktionalitet kan ha olika handlingsutrymme för politisk kamp och förändringsarbete i det sociala landskapet.

3.4.5. Post-institutionalisering och ett diskursivt klimat av tolerans

Jag vill förstå de hinder och möjligheter aktörerna ser i min studie. Den politiska kamp och det förändringsarbete jag studerar sker inte i ett vakuum. Tvärtom sker det i ett socialt landskap präglad av nyliberal hegemoni och en funktionsmaktordning. Jag kommer i det här avsnittet att lyfta fram post-institutionalisering och ett diskursivt klimat av tolerans som ytterligare två begrepp som är centrala för att kontextualisera den politiska kampen och förändringsarbetet.

Altermark (2016: 15) beskriver vår samtid som en era av "post-institutionalisering" där makt över personer med normbrytande funktionalitet inte upphört utan omformulerats. Post-institutionaliseringen kan beskrivas som avinstitutionaliseringens misslyckande (Altermark 2016: 244). Politiken under post-institutionaliseringen syftar till att inkludera personer med normbrytande intellektuell funktionali-

ter (i Altermarks forskning: *intellectual disability*) men måste samtidigt upprätthålla ett andragörande för att legitimera särskilda åtgärder (Altermark 2016: 152–153). Lotta Löfgren-Mårtenson (2012: 69) beskriver i artikeln ”Hip to be crip?” hur ”integreringen i samhället ofta lett till att makten har förskjutits från institutionspersonal till assistenter och annan omsorgspersonal istället för till den enskilde”.

Flera kritiska funktionalitetsforskare har lyft fram behovet av att inkludera en kritisk förståelse av nyliberalism i analysen av funktionalitet (exempelvis Goodley 2014: 26). ”Studier om funktionsmaktordningen [*ableism*] ger oss möjlighet att studera den liberala toleransens gränser” hävdar Campbell (2009: 34). McRuer (2006: 2) skriver att han utgår från ”nyliberal kapitalism som det dominerande ekonomiska och kulturella system i vilket, men också emot vilket, förkroppsligade och sexuella identiteter har blivit föreställda och komponerade under det senaste kvartseket”.²⁴ I avsnitt 2.4.1 skrev jag om de nedskärningar i LSS som pågått strax innan och samtidigt som jag arbetat med den här avhandlingen. McRuer (2015a) talar om behovet av att ”crippa nedskärningspolitiken”. Nedskärningspolitiken behöver synas utifrån hur den drabbar olika människor genom att sårbarheten redan från början är ojämnt distribuerad. Men den behöver också cripas genom att syna hur den är relaterad till föreställningar om kroppens funktions- och arbetsförmåga. Genusvetaren Ina Hallström (2016) går längre och hävdar att vi måste cripa själva välfärdsstaten i sig. Vi behöver ifrågasätta vilka inkluderings- och exkluderingsmekanismer som ryms i själva de administrativa kategoriseringar som ligger till grund för samhällets stöd.

Enligt McRuer (2006: 16–18) kännetecknas den nyliberala hegemonin av flexibilitet med ett ”diskursivt klimat av tolerans”, en viss öppenhet mot det normbrytande (McRuer 2006: 2). Normbrott stigmatiseras inte enbart utan kan rent av hyllas. Medborgarrättsrörelsen på 60- och 70-talet gjorde sexualiteten och funktionaliteten synlig, även för och bland privilegierade subjekt. Att förneka den normbrytande sexualiteten och funktionaliteten var inte längre möjligt. Fram-

24. McRuer (2006: 17) förklarar sin förståelse av nyliberalism med flera referenser till bland annat marxisten David Harvey, som jag inledde diskussionen om nyliberalism med. Det illustrerar återigen att andra forskare tidigare har börjat bygga de teoretiska bryggor som den här avhandlingen fortsätter att bygga vidare på.

gångsrika och privilegierade subjekt behövde därför internalisera en del av medborgarrättsrörelsens budskap. Även heterosexuella och funktionsfullkomliga subjekt behövde därmed demonstrera en viss utvidgad tolerans mot de minoritetsgrupper som medborgarrättsrörelsen representerade (McRuer 2006: 18). McRuer (2006: 18–19) visar hur normbrytande funktionalitet inte längre betecknas som total avvikelse utan tolereras till viss gräns. Samtidigt som medborgarrättsrörelserna synliggjorde sexualitet och funktionalitet växte den nyliberala politiken med krav på fritt flöde av kapital, avreglerade varumarknader och privatisering av offentlig sektor. Den här nyliberala politiken går hand i hand med en föreställning om flexibilitet (McRuer 2006: 17). I nyliberal ideologi och praktik är mångfald något som värdesätts och stundtals även profiteras på. Flexibiliteten går dock åt båda håll. Den kräver en viss tolerans mot det normbrytande men förutsätter samtidigt att den normbrytande förblir förmögen att anpassa sig (McRuer 2006: 18). Medborgarrättsrörelsens synliggörande av sexualitet och funktionalitet och nyliberalismens krav på flexibilitet bidrog på olika sätt till ett diskursivt klimat av tolerans. Den obligatoriska funktionsfullkomlighetens tolerans inkluderar dock att underordningen av den normbrytande bevaras. Normbrytande funktionalitet förblir något som ska överkommas (McRuer 2006: 17). Tolerans är aldrig gratis.

Jag kommer använda mig av begreppen post-institutionalisering och ett diskursivt klimat av tolerans för att förstå det sociala landskap som mina aktörer navigerar i. Återkommande i mitt material är utsagor om att ”samhället blir öppnare och öppnare” och att det därför har dragit igång en massa verksamheter som syftar till att förändra normer som reglerar sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet. Detta sker dock samtidigt som det pågår omfattande nedskärningar i stödet till personer med normbrytande funktionalitet (Altermark 2017; Altermark och Nilsson 2017; Berg och Bylund 2014; Norberg 2019; Näsman 2016) vilket kringskär möjligheterna för deltagande i en politisk kamp och skapandet av en kritisk crip position. En betydande del av de aktörer som driver den politiska kampen och förändringsarbetet för att förändra normer som reglerar sexualitet och funktionalitet gör det utan levd erfarenhet av normbrytande funktionalitet, vilket påverkar hur de formulerar motstånd mot den obligatoriska funktionsfullkomligheten.

3.5. Konstruktivistisk förståelse av sexualitet

Den politiska kamp och det förändringsarbete som står i fokus för avhandlingen handlar också ytterst om sexualitet och intimitet. För att förstå forskningsdeltagarnas berättelser om sin kamp, sina strategier och praktiker behövs en diskussion om vad sexualitet och intimitet är.

För filosofen Michel Foucault (1980: 161) är sexualitet "summan av de verkningar som uppkommer i kropparna, beteendena, de sociala relationerna genom ett visst mönster som sammanhänger med en invecklad politisk teknologi". Sexualiteten är alltså något konstruerat. Sexualitet handlar ofrånkomligen om makt. Makt är för Foucault (1980: 117–130) inte bara repressiv makt från staten, dess institutioner eller lagen. Makt är alltid närvarande i alla mänskliga relationer. Makt är en mångfald styrkeförhållanden som är rörliga och lokala. Vad som avgör hur sexualitet definieras är allt det tal om känslor, associationer, normer och värderingar som producerar sexualiteten. Några exempel på hur makt skapar sexualitet är lagstiftning, religion, kultur och litteratur, och vetenskap. Foucault (1980: 99–116) betonar kunskapens och vetenskapens roll för att skapa kollektiv förståelse för vad sexualitet är. Bland annat beskriver han hur homosexualitet konstruerades under 1800-talet som en egen art, som "ett slags inre androgyni" snarare än en bestämd typ av sexuella relationer (Foucault 1980: 58).

För min analys kommer den här konstruktivistiska synen på sexualitet att vara viktig. I synnerhet tar jag med mig insikten om att det inte finns något automatiskt frigörande i ny kunskap utan att sanningproduktion handlar om makt (Foucault 1980: 90–96). Foucault exemplifierar med en diskussion om "förtryckshypotesen" som säger att den viktorska eran präglades av att den öppenhet och frispråkighet kring sexualitet som delvis funnits under tidigare århundraden tystades ner eller trycktes undan. Foucault (1980: 25, 37–38) visar att den viktorska eran snarare handlade om en "explosion av tal" om sexualiteten som inkluderade nya maktmekanismer, långt mer mångfaldiga och komplexa än att bara se sexualiteten som något som trycks undan eller ses som tabu.²⁵

25. Därtill beskriver Foucault (1980: 152) hur de strängaste teknikerna för att kontrollera sexualitet under den viktorska eran riktades mot de privilegierade och styrande klasserna själva. Kontroll av sexualitet ska alltså inte förstås som något som enbart utövas uppifrån och ner. Makten är, återigen, mer mångfacetterad än så.

Jag håller samtidigt med de feministiska forskare som lyft fram att en syn på sexualitet inspirerad av Foucault inte innebär att sexualitet ska betraktas som något enbart kulturellt eller symboliskt (exempelvis Wasshede 2010: 29). Sexualitet är högst materiellt. Med begreppet biomakt visar Foucault (1980: 175–177) hur makt inte bara handlar om makten att döda utan om att lägga beslag på livet från början till slut. Nya makttekniker skapar kontroll genom normer och kunskap snarare än direkt repression. Enligt Foucault (1980: 176) är denna bio-makt en bidragande orsak till kapitalismens utveckling. Med hänvisning till Judith Butler (1997: 274) vill jag betona att sexualitet är oupplösligt sammanvävd med den ekonomiska produktionsprocessen. Icke-heterosexuellt begär hotar den heterosexuella grund som kapitalismen vilar på:

Det ekonomiska är nödvändigtvis kopplat till reproduktionen av heterosexualitet. Det betyder inte att icke-heterosexuella former av sexualitet bara utelämnas, utan att deras undertryckande är nödvändig för att den redan existerande normativiteten ska fungera. Detta är inte bara en fråga om att vissa människor lider av brist på kulturellt erkännande av andra, utan det handlar snarare om att en specifik form av sexuell produktion och sexuellt utbyte upprätthåller och stabiliserar genus, begärets heterosexualitet och naturaliseringen av (den heterosexuella) familjen (Butler 1997: 274).

I Foucaults (1980) analys av sexualitetens historia tematiseras inte normbrytande funktionalitet. Däremot har Robert McRuer (2015b), inspirerad av Foucault, visat hur skapandet av funktionsfullkomlighet hänger samman med de komplexa diskurser kring sexualitet som skapats i västvärlden. Exempelvis beskriver McRuer (2015b) hur det borgerliga hemmet skapades som en plats för heterosexualitet och samtidigt som en plats för funktionsfullkomlighet där det normbrytande rensades ut och placerades på institution.

3.5.1. Queerteori och sexuellt medborgarskap

För min förståelse av sexualitet och intimitet är queerteori viktig. Inte minst skapar queerteori en brygga till cripteori då queeteorin är inspirationskälla för cripteori (McRuer 2006; Sandahl 2003). Socialantropologen Gayle Rubins (2007 [1984]: 149) teori om sexualitet bygger vidare på Foucaults konstruktivistiska förståelse, men kartlägger tydligare hierarkier kring sexualitet genom att beskriva sexualitetens värdesystem (*sexual value system*). Vissa former av sex ses som bra: heterosexualitet,

sex inom äktenskapet, sex inom samma generation och så vidare. Andra former av sex ses som dåliga: homosexualitet, pornografi, sex mot betalning och så vidare (Rubin 2007: 152–153). Rubin (2007: 155, 161) är tydlig med att modellen inte är statisk, vad som ses som bra och dåligt sex varierar över tid och rum och påverkas av bland annat av politisk kamp. Staten upprätthåller hierarkier mellan olika sexuella preferenser genom både lagar och byråkrati, men det mesta av gränsdragningen runt bra och dåligt sex görs informellt, vid sidan av lagen (Rubin 2007: 159). Den feministiska teoretikern Adrienne Rich (2003) förtydligar med att visa hur den obligatoriska heterosexualiteten är en politisk institution som genomtränger hela samhället. I Richs (2003: 27) teori relativiseras gränsen mellan heterosexualitet och homosexualitet genom ett resonemang om lesbisk existens och lesbiskt kontinuum. I det kontinuum Rich (2003: 28–30) beskriver ingår alla nära relationer mellan kvinnor, men det är män som kräver tillgång till kvinnors kroppar som bestämmer var förbudet för erotiska känslor går. Här återaktualiseras återigen frågan om distinktionen mellan intimitet och sexualitet som jag diskuterade i kapitel ett. Precis som många andra ser jag intimitet som ett bredare begrepp som innefattar fler relationer än sexualitet (Sandberg 2011: 131; Shakespeare 2006: 168; Shildrick 2009: 79). Samtidigt överlappar begreppen varandra och vad som ses som vad förändras över tid och rum. Från Rubin och Rich tar jag med mig en förståelse av sexualitet och intimitet som konstruerat men kopplat till makrosystem som privilegierar heterosexualitet och misskrediterar andra praktiker och positioner eller identiteter.

Sedan 1990-talet har begreppet ”sexuellt medborgarskap” kommit att bli ett centralt inslag i den teoretiska debatten om sexualpolitik (Richardson 2017). När jag i kapitel två beskrev tidigare forskning visade jag att diskussionen om sexuellt medborgarskap har haft betydelse för en del av forskningen om sexualitet och funktionalitet (Bahner 2020; Liddiard 2018). Sociologen Diane Richardson (2018) kritiserar begreppet för att bygga på heteronormativa och eurocentriska antaganden, en kritik jag i stort delar. Richardson hävdar att begreppet ”sexuella rättigheter” är nära kopplat till sexuellt medborgarskap. Sexuella rättigheter är ett betydelsefullt begrepp för många av de grupper jag följer. Richardson beskriver hur den sexualpolitiska debatten sedan 90-talet kommit att alltmer betona rätten att välja och rätten till privatliv, vilket

hon tolkar som en liberal förståelse av autonoma individer. Richardson slår fast att rätten att välja alltid är förmedlad via ekonomiska och sociala resurser. Hon menar att det behövs en *materialisering av sexualitet* där sexualitet kopplas till frågor om hur fattigdom och ekonomiska ojämlikheter påverkar möjligheten till sexualitet (Richardson 2018).

Richardson pekar på att nyliberalismen skapar ett narrativ om framgångar i form av ökad tolerans, en kritik som liknar McRuers (2006: 16–18) diskussion om ett diskursivt klimat av tolerans. Richardson (2018) använder teorin om liberal styrningsrationalitet (*governmentality*) för att visa hur sexualiteten regleras genom nya tekniker i en nyliberal hegemoni. En del av det här är en individualisering, professionalisering och avpolitisering av den sexualpolitiska kampen. Under tiden nyliberalismen växt starkare har den sexualpolitiska kampen förskjutits från kollektiva till individuella rättigheter. I den här studien kommer jag analysera huruvida de här påståendena stämmer för de grupper jag följer.

3.6. En teoretisk positionering

Mina teoretiska utgångspunkter rör sig alltså främst mellan post-marxistiska och foucauldianska teorier och cripteori. De ska göra det möjligt att förstå det sociala landskap som jag började beskriva i kapitel två. En utgångspunkt är att den politiska kamp och det förändringsarbete jag studerar sker i en samtid präglad av nyliberal hegemoni och av en funktionsmaktordning. Jag kommer i avhandlingen argumentera för att det påverkar aktivisternas och förändringsaktörernas handlingsutrymme.

Avhandlingen är en fallstudie. Genom att analysera aktivisternas och förändringsaktörernas handlingsutrymme i civilsamhället visar fallstudien hur politisk kamp och förändringsarbete kan gå till i dag. Med fallstudien kan vi röra oss ”bortom den levda erfarenheten hos våra forskningsdeltagare” (Burawoy 1991a: 5) och omformulera teori. I nästa kapitel kommer jag gå vidare till att diskutera metodologi och metod, alltså hur jag arbetat för att börja med den erfarenhet aktivisterna och förändringsaktörerna har och därifrån röra mig bortom deras levda erfarenhet för att förstå något mer övergripande om det sociala landskap de navigerar i.

KAPITEL 4

Metodologi och metod

Sammanfattning på lättare svenska

Kapitel fyra handlar om hur jag får ta del av och förstår de berättelser och möten som ligger till grund för denna bok.

Jag utgår ifrån personernas egna erfarenheter av hur det är att vara med i den politiska kampen och förändringsarbetet.

Jag vill förstå hur samhället i stort påverkar de hinder och möjligheter de beskriver.

Jag följer så många grupper som möjligt genom att vara med i deras verksamhet.

Jag intervjuar också en del av personerna som är aktiva i grupperna.

Jag har haft en referensgrupp som jag diskuterat med under tiden jag skrivit.

4.1. Forskningspositionering från en cykelsadel

Jag kliver av cykeln på andra sidan gatan. Efter någon minut där ögonen vandrat över området tittar jag ner i mobilen. Skriver ner dessa anteckningar men låtsas som om det är ett sms jag skriver, en utstuderad metod för att göra anteckningar diskret. Hur kan jag ha passerat den här byggnaden varje dag på vägen till mitt arbete utan att förstå vilken historia den här platsen bär på? Här genomfördes experiment utan godkännande av de människor som placerats här. I kariesexperimenten år 1947–1949 och 1949–1951, för eftervärlden kända under namnet sockerförsöket, blev 800 intagna ”svårskötta och sinnesslöa” på Vipeholms sjukhus indelade i tre grupper som gavs en kost med olika sockerhalt.²⁶ Under ledning av Bengt Gustafsson, docent i historia vid Lunds universitet, utformades experimenten i samråd med flera tandläkare. Carl-Erik Quensel, professor i statistik vid Lunds universitet, höll koll på siffrorna. Resultatet gick inte att ta miste på. Det fanns ett tydligt samband mellan att äta socker och en sämre tandhälsa. År 1957 låg resultaten till grund för en folkupplysningskampanj om sockrets skadliga verkan och några år senare reformerades folktandvården utifrån vad experimenten kom fram till. För de som deltog i experimenten var resultaten inte lika glädjande. I maj 1950 behövde 3 000 tänder lagas och 2 000 tänder dras ut på de drygt 800 personer som tvingats delta (Bommenel 2006). I skapandet av det moderna hälsosamma Sverige offrades hälsan på de som ändå redan sorterats bort, de som ändå aldrig skulle passa in.

Över sextio år senare cyklar jag förbi platsen på väg till mitt arbete på samma universitet som möjliggjorde experimenten. Vipeholmsjukhuset har blivit Vipans gymnasieskola och många av eleverna jag ser skynda in i klassrummen har – förhoppningsvis – skött sin tandhygien efter instruktioner som delvis togs fram som ett resultat av Vipeholmsexperimenten. Vad har det här med mig och min forskning att göra? Det skulle vara lätt att avfärda experimenten som någonting som hände för länge sedan. Jag föddes i en annan tid, i en stad långt här ifrån. Men det modernitetsprojekt som Vipeholmsanstalten var en del av var också det som gav mina föräldrar möjlighet att studera och därmed

26. Experimenten 1947–1949 och 1949–1951 gick under det officiella namnet kolhydratförsöket medan kariesexperimenten är ett samlingsnamn för flera experiment med olika kost under åren 1943–1960 (Bommenel 2006: 10–11). För enkelhetens skull namnger jag alla experimenten som kariesexperimenten.

lade grunden för det kulturella kapital som jag sen glidit runt på inom akademien. Det går inte att överskatta hur betydande välfärdsstaten varit för möjligheten att studera vidare för en person vars släkträd består av ett möte mellan en invandrarfamilj från Centraleuropa och den värm-ländska arbetarklassen. Det universitet jag så småningom kom att bli anställd vid var arbetsgivare åt flera av de som genomförde experimenten (Bommenel 2006). Jag tror inte på arvsynd men jag tror på behovet av positionering inom forskning. Feministisk forskning har sedan länge avvisat föreställningen om att forskning bedrivs från "*a view of nowhere*" (Haraway 1988: 581). Forskaren är i själva verket alltid en del i de maktrelationer hen studerar. Är det möjligt för någon vars hela existens bärs upp av folkhemmets utbredning att se sprickorna i fasaden, mellanrummen där de som inte passat in trängts ut i kylan? Är det möjligt att bedriva en kritisk funktionalitetsforskning inom ramen för ett universitet så djupt sammanlänkat med övergrepp på personer med normbrytande funktionalitet?

Cykeln jag lutar mig mot när jag står och blickar ut över Vipans gymnasieskola är samma cykel som jag cyklade på varje dag på vägen till mitt arbete som personlig assistent. Avskaffandet av institutionerna och genomförandet av de reformer som förverkligade personlig assistans möjliggjorde i sin tur för mig att arbeta ihop pengar till fortsatta studier även när studiemedlen tog slut. Historiens skiftningar lämnar ingen opåverkad. Men cykeln, denna symbol för både frihet och fysisk funktionsfullkomlighet, placerade mig också på ett avstånd från andra. Jag var den som gav assistans, inte den som tog emot assistans. Hade LSS inte funnits hade den person jag gav assistans till med största sannolikhet tvingats till ett liv på institution.

Några år efter att jag slutat som personlig assistent cyklade jag varje dag till jobbet som verksamhetsledare på RFSL Borås. Jag brukade låsa ihop min cykel med räcket till den trappa som ledde upp till andra våningen där vi hade vår festlokal och mitt kontor. En lokal helt otillgänglig för den som inte kan gå i trappor. Mitt arbete bestod i huvudsak av att driva projekt kring frågor om hiv och hbtq-rättigheter. Snart upptäckte jag att alltmer av min arbetstid kom att upptas av att leta finansörer till nya projekt. Den politiska kamp vi åtagit oss att föra tvingades in i uppställda mallar där mätbarhet, utvärdering och kvantitativa mål stod i fokus. Förmågan att formulera ansökningar och utvär-

deringar premierades, ofta på bekostnad av andra sysslor. När jag blev aktivist i sociala rörelser över tio år tidigare arbetade så gott som alla ideellt i de grupper jag ingick i. Som verksamhetsledare träffade jag sällan medlemmar annat än på föreningens festkvällar. Jag är fortfarande övertygad om att kollektivt handlande och socialt engagemang för att förändra sina egna och andras villkor är av stor betydelse för samhällsutvecklingen. Men villkoren som den politiska kampen och förändringsarbetet sker på måste analyseras och kritiskt granskas. Ett intresse för sociala rörelsers villkor växte fram ur den erfarenheten.

När jag cyklade till jobbet som personlig assistent tänkte jag ofta på att vi anställda och dem som vi jobbade för aldrig pratade om sexualitet. Sexualitet var elefanten i rummet: ständigt närvarande men aldrig omnämnd. När jag jobbade på RFSL hade funktionsmaktordningen en liknande roll. Några av våra projekt handlade om att motverka stigma kring att leva med hiv, men utöver det hade ingen del av vår verksamhet fokus på funktionalitet. Självklart fanns personer med normbrytande funktionalitet bland våra medlemmar, men vår verksamhet utformades aldrig efter dem. En delförklaring kan finnas i våra otillgängliga lokaler och komplicerade mötesteknik. Många personer med normbrytande funktionalitet fick inte ens möjlighet att komma till våra möten för att påverka vad vi prioriterade. Den här erfarenheten var viktig för att väcka mitt intresse för de grupper som faktiskt försöker ändra på förtryck kring sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet.

Vad har min bakgrund med min forskning att göra? Allt, skulle jag vilja påstå. Funktionshindersforskningen i Sverige kritiserar ofta – med rätta – för att exkludera personer med egna erfarenheter av normbrytande funktionalitet (Lindberg 2016: 30). Skulle det ha gjort någon skillnad om jag anlänt till fältet med färdtjänst istället för med cykel? Utan tvekan. Samtidigt lyfter andra forskare fram att benämmandet av den egna erfarenheten riskerar att användas som en legitimering av den egna forskningen utan konsekvenser för analysen (Svensson 2012). Beskrivningen av mitt anläggande till fältet ska inte vara ett sätt att hävda att jag passar bättre för den här forskningen än någon annan. Anledningen är snarare att jag delar Beverley Skeggs (2000) uppfattning att forskning som inte redogör för utgångspunkter och tillvägagångssätt osynliggör forskarens egen position. De privilegier

och perspektiv en forskare har påverkar kunskapsproduktionen. Jag har privilegier kopplade till funktionsfullkomlighet, cis-privilegier, vithets-privilegier, privilegier kopplade till manlig överordning och medelklassprivilegier. Jag ser på världen från ett perspektiv som anti-rasist, feminist, vänster, aktivist inom *community organizing*, queer- och cripteoretiskt inspirerad med mera. Det kommer påverka vilka som vill träffa mig, vad som sägs och vad som sker när jag är i rummet samt hur min forskning kommer tas emot (Mulinari 2005). Mitt syfte med att beskriva hur jag anlände till fältet har varit tvådelat. För det första har jag velat förklara varför jag blev intresserad av det här. För det andra har jag velat tydliggöra användandet för att göra analysen mer transparent, både för mig och läsaren, och förhoppningsvis därmed vidga möjligheterna för kritisk reflektion kring min forskning.

4.2. Erfarenhetens epistemologi

Avhandlingen tar sin utgångspunkt i feministisk metodologi där erfarenheten är central för hur vi förstår världen. Kommande avsnitt kommer att fokusera på epistemologi och i huvudsak institutionell etnografi, cripistemologier och feministisk ståndpunktsteori.

4.2.1. Institutionell etnografi

Vid en första anblick kan det tyckas märkligt att inspireras av en sociologisk tradition som kallas *institutionell* etnografi för att studera de grupper jag följer. Grupperna är ingen institution i vanlig bemärkelse så som exempelvis ett sjukhus, en polisstation eller ett skolväsende. Jag ser grupperna som ett kluster av sociala rörelser. Jag kommer dock i det här avsnittet argumentera för att institutionell etnografi ger en bra utgångspunkt för min studie. Inspirerad av den institutionella etnografin analyserar jag, utifrån aktivisternas och förändringsaktörernas berättelser, hur deras erfarenheter formas av och i relation till styrande-relationer. Jag kommer dock i avsnitt 4.3 argumentera för att institutionell etnografi inte räcker för att förstå det sociala landskapet. Jag behöver också inspireras av utvidgade fallstudier för att kunna gå från etnografin till att teoretiskt förstå det sociala landskap jag studerar.

I mitt arbete med institutionell etnografi är jag främst inspirerad av Dorothy E. Smith, men även av andra feministiska sociologer som

arbetar i samma tradition, så som Marjorie L. DeVault. Smith (2005) beskriver två inspirationskällor till institutionell etnografi. Det ena är hennes erfarenhet av kvinnorörelsen, den andra är att forskning om sociala rörelser tenderar att göra rörelserna till passiva forskningsobjekt. Ett centralt inslag i kvinnorörelsens arbete under 70- och 80-talet var att utifrån kvinnors ståndpunkt tillsammans i en rörelse namnge erfarenheter av förtryck. Smith (2005: 8–9) kritiserar denna ståndpunktsfeminism för att ha misslyckats med att förstå skillnader kring bland annat klass, etnicitet och olika genusuttryck samt för att utgå från en essentialistisk förståelse av kön. Därför handlar Smiths ståndpunktsteoretiska utgångspunkt inte om att identifiera en position eller en kategori av positioner utan om att etablera en utgångspunkt för kunskapsproduktionen som tar avstamp i en specifik grupps levda erfarenhet men som är öppen för alla att inta (Smith 2005: 10).

Den andra utgångspunkten för Smith (2005: 1) är en slutsats hon drog från att analysera huvudfrånan av sociologisk forskning om sociala rörelser. Genom att utgå från en diskursiv förståelse av sociala rörelser förvandlade denna forskning kvinnorörelsen till ett passivt forskningsobjekt som forskaren var skild ifrån. Forskaren blev oavsiktligt en ”konceptuellt utomstående” i förhållande till rörelsen, menar Smith. Människor blev objekt vars handlande ska förklaras. Smith vill istället skapa en sociologi som tar sin utgångspunkt *inifrån* de sociala rörelserna (Smith 2005: 28).

Enligt Smith (2005: 29) är målet för institutionell etnografi att ”omformulera de sociala relationerna kring vår kunskap om det sociala så att människor kan utvidga sin tidigare kunskap om våra liv”. Detta görs genom att kartlägga relationerna mellan aktörerna inom olika lokala fält och mellan de olika fälten för att på så sätt tydliggöra ”styranderelationerna” (*the ruling relations*). DeVault (2014: 4–5) utvecklar detta genom att betona att syftet med institutionell etnografi inte är att generalisera kring en specifik grupp utan att identifiera och analysera sociala processer som har generaliserande effekter. Genom att förstå hur människors handlande är sammankopplat med sociala relationer kan vi förstå hur styranderelationer opererar över många lokala fält. Jag har genom forskningsprocessen försökt kartlägga olika aktörer och hur deras handlande påverkas av varandra och av externa faktorer.

Den ontologiska grunden för institutionell etnografi är "det sociala" och den epistemologiska utgångspunkten är människors erfarenheter (Smith 2005). Erfarenheter är inget stabilt eller förgivettaget som kan förstås utan teori (jfr Skeggs 2000: 45). Den institutionella etnografin syftar därför inte till att förstå vad som verkligen sker utan syftar till att producera kunskap i mötet mellan forskningsdeltagare och forskare som synliggör och gör det möjligt att teoretisera kring koordinerandet av människors handlingar (Smith 2006: 129).

Första steget i institutionell etnografi är att identifiera en ståndpunkt (*standpoint*) och identifiera vad som är problematiskt i forskningsdeltagarnas möte med institutionella regimer. För min studie är det samtidigt centralt att teori haft en roll redan i formuleringen av mina forskningsfrågor. Grupperna jag följer skiljer sig från exempelvis anställda i en institution genom att de inte har en uppenbar identifikation med varandra. Jag behöver en teoretisk förståelse av politisk kamp och förändringsarbete för att ringa in den ståndpunkt som studien utgår ifrån. Det är en av de punkter där det finns nyansskillnader mellan min och Smiths forskning.

Den institutionella etnografins största stryka, enligt mig, finns i att den inte stannar i att identifiera ståndpunkter och går vidare till att förstå hur de problem som forskningsdeltagarna berättar om hänger ihop med styranderelationer (Smith 2005: 33). Styranderelationer ska med Smiths (2005: 13) terminologi förstås som det sätt som makten opererar på på olika nivåer genom diskurser, ideologier och organisationer. Styranderelationer utgör former för medvetande och organisering som objektifieras på så sätt att de konstitueras externt i förhållande till forskningsdeltagarna. Även om den institutionella etnografin börjar i erfarenheter från de som är direkt involverade i den ståndpunkt som väljs till utgångspunkt så är det inte dessa personer i sig som står i fokus. Istället är det de aspekter av institutionerna som påverkar människors handlingar som står i fokus för analysen.

En bit in i forskningsprocessen upplevde jag ett problem med att röra mig bortom forskningsdeltagarnas egna erfarenheter. "Är det inte ett problem att du lever i en liten bubbla av aktivism?" frågade en deltagare på ett seminarium mig. Hon har såklart en poäng i det. För att göra en liknelse: när vi står närmare någonting ser det alltid större ut än när vi ser det på långt håll. När du befinner dig mitt inne i en poli-

tisk kamp och ett förändringsarbete är det möjligt – kanske rent av troligt – att du uppfattar den som större än vad en betraktare på avstånd gör. I mina anteckningar från forskningsprocessen kan det framstå som att alla i hela världen pratar om sexualitet, intimitet och funktionalitet hela tiden, men inte ens majoriteten av funktionsrättsrörelsens aktivister bedriver en explicit kamp om sexualitet och intimitet. Då min studie inte har till syfte att ge objektiva utsagor om gruppernas storlek är det här inget avgörande problem. Jag vill förstå de strategier, hinder, möjligheter och det handlingsutrymme forskningsdeltagarna själva beskriver. Jag hävdar att det i sig kan generera kunskap som synliggör sociala processer. Genom att i en senare fas i forskningsprocessen rikta blicken mot de styranderelationer som forskningsdeltagarna beskriver är det min förhoppning att jag ska kunna förstå hur ”den bubbla av aktivism” jag följer navigerar i ett samtida socialt landskap präglad av nyliberal hegemoni och funktionsmaktordning.

Min avhandling tar sin utgångspunkt i ett antal förändringsaktörer och aktivister som engagerar sig i frågor om sexualitet, intimitet och funktionalitet. Jag vill undvika att göra dem till passiva forskningsobjekt. Jag vill förstå koordinerandet av handlingar i relation till de styranderelationer jag kan identifiera. Jag hävdar att den institutionella etnografin inte omöjliggör en kritik av de sociala rörelser som studeras. Förändringsaktörernas strategier och agerande kommer att analyseras. Det centrala för den institutionella etnografin är dock att inte stanna där utan att också analysera de institutionella hinder och möjligheter som aktörerna anser sig möta.

4.2.2. *Cripistemologier*

I inledningen till ett temanummer i *Journal of Literary & Cultural Disability Studies* beskriver den feministiska funktionalitetsforskaren Merri Lisa Johnson och Robert McRuer (2014: 130) bakgrunden till begreppet ”cripistemologier” som ursprungligen myntades av Johnson redan 2010. När Johnson och McRuer såg hur universitetsvärlden byggde på antaganden om att alla är funktionsfullkomliga började de ”ifrågasätta vad vi trodde att vi visste om funktionalitet och hur vi visste och tänkte kring det”. De refererar till Rosemarie Garland-Thomson som beskriver ”*sitpoint-theory*” som en kritik mot det antagande som rymms i ”*standpoint-theory*” om att världen alltid betraktas från en stående

position (Johnson och McRuer 2014: 134). Den cripistemologi som Johnson och McRuer (2014: 141) tar ställning för handlar dock inte om att "begränsa epistemologiska privilegier till en person med normbrytande funktionalitet [*disabled person*]". De avvisar en sådan syn på en autentisk röst som kan tala för alla personer med normbrytande funktionalitet. Subjektet är aldrig stabilt och enhetligt, vilket gör att ett antagande om att endast en viss kropp uteslutande kan producera viss kunskap leder till låsningar snarare än möjligheter. Som exempel tar de upp kunskapsproduktionen som kan komma ur att leva "med och nära personer med normbrytande funktionalitet och reflektera över känslor och situationer oavsett om de är dina eller dina vänners" (Johnson och McRuer 2014: 141). Cripistemologi för Johnson och McRuer handlar snarare om att erkänna att erfarenheten har epistemologiskt värde, inte att den determinerar eller omöjliggör en viss typ av kunskap.

För mig leder både cripistemologier och Dorothy E. Smiths ståndpunktsteoretiska utgångspunkt fram till ett kunskapsteoretiskt erkännande av erfarenhetens betydelse utan att jag för den delen uppfattar erfarenheten som determinerande eller som endast förbehåller en viss kategori av forskare.

För att möjliggöra att analysen kommer bortom individuella erfarenheter är det nödvändigt att forskaren en bit in i forskningsprocessen lyfter blicken från de problem som synliggjorts i möten med primärgruppen och riktar blicken mot de institutionella processer som primärgruppens erfarenheter är inbäddade i. "Det innebär oftast ett byte av forskningsfält, men inte av ståndpunkt" (DeVault 2014: 6). För denna avhandling har det inneburit att jag gick från att prata bara med personer som själva är engagerade i den politiska kampen och förändringsarbetet till att exempelvis intervjua tjänstemän på Allmänna arvsfonden för att kunna analysera de institutionella processer som aktivisterna och förändringsaktörerna beskrev.

4.2.3. Från standpoint till sitpoint.

Om vems kunskap som räknas och vad det har för betydelse

Det är inget nytt inom feministisk metodologi att erfarenheten spelar roll. Erfarenhetens betydelse har lyfts fram som en central del av att kritisera en traditionell patriarkal förståelse av vad som räknas som vetenskap (Collins 1990; Haraway 1988; Harding 1986; hooks 2014;

Skeggs 2000). Sociologen Beverley Skeggs (2000: 50) beskriver erfarenhet som en ”meningsskapande praktik” som positionerar både forskaren och övriga forskningssubjekt, men där betoningen läggs på att inta ståndpunkter och vilka förutsättningar som finns för det snarare än något som följer automatiskt med födseln. Svart feminism har visat på vad erfarenheten av rasism har för betydelse för feministisk kunskapsproduktion (Collins 1990; hooks 1984).²⁷

En viktig inspirationskälla för Smith (2005: 8–11) är filosofen Sandra Hardings text *The science question in feminism* från 1986. Harding (1986: 56) lyfter fram att vetenskap alltid är en social handling. Den kontext som kunskapen produceras i har betydelse (Harding 1986: 161). Harding argumenterar för detta genom att visa hur genus har betydelse för fysik och matematik (Harding 1986: 47, 51). Vetenskapen är aldrig värderingsfri. Att universiteten systematiskt utestängt vissa röster har betydelse för vad för kunskap som produceras (Harding 2015: 36; hooks 2014: 82). Samtidigt ser Harding (1986: 137) ett hot mot det feministiska projektet i relativismen, i föreställningen att ”ingen värderingsdriven undersökning kan vara objektiv och att alla undersökningar därför är lika mycket värda”. Harding slår fast att alla undersökningar inte är lika mycket värda: systematik och noggrannhet gör en studie bättre och mer värd. Harding (1986: 162) hävdar därtill att feministiskt nytänkande och mer heterogenitet bland forskare, liksom forskarnas förmåga att redogöra för sina utgångspunkter och sin position, gör vetenskapen mer objektiv (i sin text *Objectivity and diversity* från 2015 kallar Harding det för ”stark objektivitet”).

Harding (1986: 155–158) lyfter ofta fram Smiths tidiga arbeten som ett exempel på att erfarenhet har betydelse för feministisk metodologi. Harding hävdar att Smith går fri från både totalitarism och relativism genom att överbrygga klyftan mellan forskare och forskningssubjekt. Utifrån Smiths resonemang drar Harding (1986: 158) slutsatsen att ”vi ska föredra kvinnors upplevelse som utgångspunkt och slutstation för undersökningar framför mäns upplevelser”. I *Institutional ethnography* hävdar Smith att hennes utgångspunkt skiljer sig från Hardings genom att ”inte identifiera en socialt determinerad position eller kategori av

27. Även Mohanty (1988) skulle kunna nämnas i det här sammanhanget då hon kritiserar vit västerländsk feminism, men då hon ofta etiketterats som postkolonial teoretiker väljer jag att främst ta upp Patricia Hill Collins och bell hooks här.

positioner i samhället (eller ekonomin)” (Smith 2005: 10). Istället handlar det om ”ett perspektiv [*site*] för kunskapsproduktion som är öppen för alla” (Smith 2005: 10).

I boken *Objectivity and diversity*, som publicerades 19 år efter texten *The science question in feminism*, hävdar Harding (2015) att vetenskap alltid skapas i ett institutionellt sammanhang där inte minst frågan om finansiering av forskningen påverkar forskarens inriktning, oavsett forskarens egna intentioner (Harding 2015: 37). Men i boken från 2015 är Harding tydligare i det inte krävs vissa erfarenheter eller specifika positioner för att studera en viss grupp eller en viss struktur. Om det vore så att du måste vara en del av en grupp för att kunna studera den gruppen ”hade samhällsvetenskap varit omöjligt” (Harding 2015: 41). Hon förespråkar därför en forskning som utgår från de mest marginaliserade grupperna och sätter deras erfarenheter och intressen i centrum, något som stärker forskningens objektivitet (Harding 2015: xii, 5, 30). På den punkten skiljer sig mitt projekt delvis från Hardings. Jag utgår från aktivisters och förändringsaktörers erfarenheter. Jag pratar med dem om vad för hinder och möjligheter de ser för att därifrån gå till att förstå det sociala landskap de rör sig i. Aktivistpositionen är i flera avseenden privilegierad. Det är oftast inte de mest marginaliserade som blir involverade i de grupper jag följer. Jag strävar efter att involvera rörelsen i forskningsprocessen men mitt fokus är inte de mest marginaliserade. Jag motiverar det utifrån att mitt syfte är att förstå just en social rörelse och hur den navigerar i det sociala landskapet. Här hamnar jag nära Smiths utgångspunkt att betrakta en ståndpunkt som en metod, ett ”perspektiv för kunskapsproduktion [*site for the knower*] som är öppen för alla” (Smith 2005: 10).

Påståendet att erfarenheten har betydelse men inte determinerar kunskapsproduktion gör inte frågan om positionering oväsentlig. Att perspektivet är öppet för alla betyder inte att forskarens position är problemfri. Harding (2015: 44) säger att stark objektivitet liknar vetenskapsteoretikern Donna Haraways begrepp ”situerad kunskap”. Även Haraway avfärdar objektivitet i traditionell bemärkelse med argumentet att det befäster patriarkala perspektiv (Haraway 1991: 183). Kunskapen är alltid förkroppsligad (Haraway 1991: 188). Men även Haraway avfärdar relativismen, eller vad hon kallar en radikal socialkonstruktivism, där vetenskap bara blir en fråga om retorik (Haraway 1991:

184). Situerad kunskap är ett alternativ till polerna totalism och radikal socialkonstruktivism. Objektivitet kommer här att handla om ”ett specifikt förkroppsligande och absolut inte om den falska visionen om att transcendera alla gränser [...] på så sätt att vi blir ansvariga för vad vi lär oss att se” (Haraway 1991: 190). Haraway (1991: 191) varnar dock för att romantisera ett underifrånperspektiv. Det finns inga oskyldiga positioner. Haraway (1991: 194) kritiserar Harding för att inte uppmärksamma att rörelser underifrån inte nödvändigtvis är emancipatoriska. Haraways epistemologiska kritik mot att romantisera subjektspositioner och erfarenheter underifrån hänger ihop med hennes ontologiska projekt om att störa gränsdragningar. Det finns inga naturliga positioner som exempelvis att vara ”Kvinna”, utan de är komplexa kategorier skapade i och av vetenskapliga diskurser och sociala praktiker (Haraway 1991: 155). I mitt arbete ser jag det som en nödvändig påminnelse att komma ihåg att det aktivistperspektiv som jag tar som utgångspunkt inte nödvändigtvis är normativt eller politiskt ”gott”. Det är också viktigt att kritiskt reflektera kring och ta ansvar för vem jag beskriver som aktivist och vilka gränsdragningar som därmed uppstår.

I mitt avhandlingsprojekt utgår jag från att erfarenhet har betydelse men inte determinerar kunskapsproduktion. Att universiteten systematiskt utestängt vissa röster har betydelse för vad för kunskap som produceras (Harding 2015: 36; hooks 2014: 82). Därför utgår den här studien från ett visst perspektiv: aktivisternas och förändringsaktörernas berättelser.

4.3. Från mikro till makro.

Institutionell etnografi och utvidgade fallstudier

I avhandlingen kombinerar jag institutionell etnografi med utvalda delar av det forskningsprogram som sociologen Michael Burawoy kallar utvidgade fallstudier (*extended cases studies*).²⁸ Precis som Michael Burawoy (1991c: 271) ser jag metodologi som en länk mellan teori och tekniker för producerande av material. Institutionell etnografi ger mig en möjlighet att börja analysera specifika styranderelationer, men för att förstå det sociala landskapet runt aktivisterna och förändrings-

28. För exempel på andra forskare som kombinerat utvidgade fallstudier och institutionell etnografi, se exempelvis Rebecca Selberg (2012).

aktörerna behöver etnografin bli inramad av teori. Där får utvidgade fallstudier betydelse för den här avhandlingen. För min studie bidrar Burawoy (2000a: 40) med en tydligare hållning kring teorins betydelse för forskningsprojektet. Medan Smith betonar en öppnare, något mer induktiv hållning, hävdar Burawoy att teori spelar en central roll för att formulera forskningsfrågor – liksom att värdet av forskningen inte bara ligger i att belysa vissa ståndpunkter och erfarenheter, utan också expandera existerande teoritraditioner.

Enligt Burawoy (1991b: 9) handlar utvidgade fallstudier om att undersöka makrostrukturer genom att studera fall på mikronivå. Syftet är att förstå externa krafter som är bortom direkt kontroll för de människor vi studerar i fältet (Burawoy 1991a: 1). Burawoy (2009: 90) skiljer mellan externa krafter och extern kontext. Externa krafter handlar om ”krafter bortom fältet som formar fältet”. Dessa krafter är aldrig statiska. Externa krafter intervenerar i fältet. Jag tolkar begreppet extern kraft som ett begrepp som liknar Smiths begrepp styranderelationer. Precis som Smith (2005: 35) hävdar jag att institutionell etnografi och utvidgade fallstudier är lika i sin ambition att gå från mikrosociologi till makrosociologi. Skillnaden ligger främst i att Smith (2005: 36) hävdar att hon ”inte har några förutbestämda tolkande anspråk [*interpretive commitment*]” medan Burawoy (1991b: 9, 2009: 55) betonar teorins roll i alla steg i etnografin. Vi kan inte se den sociala verkligheten utan teori, hävdar Burawoy (2009: xiii).

Ett exempel på en extern kraft som Burawoy (2000a: 4) argumenterar för att det går att förstå med utvidgade fallstudier är globaliseringen. Genom att fokusera på fall som nuvarande samhällsvetenskapliga teorier misslyckas med att förklara kan fallstudier bidra med att rekonstruera och omformulera teorier. Burawoy kontrasterar utvidgade fallstudier med grundad teori (*grounded theory*) och dess förhoppning om att upptäcka teori i fältet. ”Hellre än att teori växer fram ur fältet så växer vad som är intressant i fältet ut ur vår teori”, hävdar Burawoy (1991b: 9). Genom att omformulera teori blir det avvikande fall som etnografen fokuserar på snarare till ett typexempel för den omformulerade teorin (Burawoy 1991b: 27). För att ta ett exempel från min studie: de grupper jag följer var svåra att ringa in med de begrepp om sociala rörelser som formulerats av tidigare sociologisk teori, vilket jag tidigare beskrivit. Det var en del av det som gjorde grupperna till

en särskilt intressant fallstudie för att börja omformulera teorier om ett socialt landskap där välfärdsstaten, finansiärer, civilsamhälle och sociala rörelser är i ömsom samråd, ömsom konflikt med varandra och där gränserna mellan de olika sfärerna och aktörerna är otydliga.

Etnografi definierar Burawoy (2009: 23) som att "skriva om världen från standpunkten av en deltagande observatör". I fältet arbetar etnografen med traditionella metoder som deltagande observationer och intervjuer som sätter forskningsdeltagarnas erfarenheter och förståelser av sociala relationer i centrum (Burawoy 1991a: 2). Etnografen bör tillbringa lång tid i fältet för att få en grund för observationer över tid och rum (Burawoy 2000a: 26–27). Etnografen vill med utvidgade fallstudier alltid gå bortom den levda erfarenheten av forskningsdeltagarna. Syftet med etnografi är inte bara att lära sig *om* utan att lära sig *från* den specifika sociala situationen. Det handlar om att förvandla observationer till förklaringar, forskningsmaterial till teori (Burawoy 1991a: 4–5). Enligt Burawoy (2009: 90) behövs teori för att fånga de externa krafter som formar fältet men också för att definiera begreppen internt, externt, lokalt och globalt.

Enligt Smith är den institutionella etnografen aldrig en fallstudie (2005: 219). För Burawoy är det dock centralt att utvidgade fallstudier är just fallstudier som får sin betydelse genom att bidra till att omformulera teori (Burawoy 1991a: 1–7). Jag betraktar min studie som en fallstudie genom att syftet med studien är att förstå det sociala landskap mina grupper navigerar i. Därigenom kommer jag använda fallstudien för att omformulera en teoretisk förståelse för externa krafter i det sociala landskapet.

För att möjliggöra en analys där fallstudien bidrar till att rekonstruera teori behövs ofta jämförelser över tid och rum. Det kan handla om att undersöka skillnaden mellan två liknade fall (Burawoy 2000a: 27). För de jämförelserna behöver forskaren ständigt ta del av andras forskning och teoretiska förklaringar av observationer (Burawoy 2000b: 341). Gårdagens analyser avvisas med dagens observationer som ligger till grund för att omformulera morgondagens analyser. För utvidgade fallstudier är materialproduktion och analys kontinuerliga processer som består av en dialog mellan empiri och teori (Burawoy 1991b: 11). En del av det som har inspirerat mitt arbete med den här avhandlingen är att gå från etnografi till etnohistoria för att möjliggöra jämförelser

över tid och analyser av kontinuitet och förändring (jfr Burawoy 2000a: 5, 23; Haney 2000; Gille 2000). Burawoy (2009: 9) hävdar att ”deltagande observation är ofrånkomligen historisk – hur vi ser på samtiden är med nödvändighet format av var vi var i går”. Teori är en viktig del av att koppla samman samtiden med historien men vi behöver också vara öppna för att göra empiriska jämförelser. I mitt fall handlade det om att göra minnesintervjuer med aktivister som varit aktiva tidigare men även att gå till arkiv för att studera exempelvis medlemstidningar och filmmaterial från tidigare decennier. Det gjorde det möjligt att förstå den kontinuitet och förändring som lett fram till dagens sociala landskap. Tillsammans med att rama in forskningen i en teoretisk ram av post-marxistiska, foucauldianska och cripteoretiska perspektiv gjorde det det möjligt för mig att omformulera forskningens tidigare förståelse för det sociala landskapet.

4.3.1. Från mikro till makro. Texter och teori

Smith (2005: 35–38) hävdar att utvidgade fallstudier och institutionell etnografi är lika på mikronivå, men när utvidgade fallstudier rör sig till makronivå ersätts de etnografiska arbetssätten med teori medan institutionell etnografi förblir etnografisk även på makronivå. Utöver uppdateringen av ståndpunktsteori är Smiths institutionella etnografi främst använd för sin förståelse av texter (Widerberg 2004). Institutioner och styranderelationer är ofta förmedlade via texter (Smith 2005: 86) och institutionell etnografi bygger på en förståelse av språk som något som syftar till att ”lyfta tankar, idéer och ideologier ut ur människors huvuden och in till det socialt förstådda som koordinerandet av människors handlingar” (Smith 2005: 94). Texter ”fungerar som centrala nervsystem som genomsyrar och koordinerar olika fält” (DeVault 2014: 15). Med texter avses här alla typer av dokument, skrivna eller digitala, men det kan också avse målningar, bilder, instruktioner eller filmer. Smith (2005: 17–18) vidareutvecklar Foucaults förståelse av diskurs genom att betona hur människor deltar i diskurserna genom vardagliga handlingar. Texter är dock inte utgångspunkten för institutionell etnografi. Utgångspunkten är ett en specifik grupps erfarenheter. För den institutionella etnografen är det intressanta hur texter koordinerar människors handlingar. Det är inte texterna i sig själva som står i fokus utan texters interaktion med människor (Smith 2005: 170).

I den här studien är analyser av texters och språkets roll i koordinerandet av människors handlingar en del av min rörelse från mikro- till makronivå. Inspirerad av detta avser jag analysera text som ett styrande medium för att förstå de makrostrukturer som förändringsaktörerna i min studie möter. I arbetet med avhandlingen har det exempelvis blivit uppenbart för mig att texter i form av ansökningar och rapporter till finansörerna har betydelse i koordinerandet av handlingar. Texter är dock inte nog för att förstå hur forskningsdeltagarna förhåller sig till det sociala landskapet. I flera fall är styranderelationerna inte formulerade i text. Texter i form av något materiellt finns inte alltid där. Den institutionella etnografin ger en bra utgångspunkt för min studie men för att röra sig till makronivå behövs ett vidare teoretiskt angreppssätt.

Jag hävdar att den institutionella etnografin behöver bli inramad av teori. För att gå från etnografi till teori blir utvidgade fallstudier viktigt för min studie. Jag ser en risk i att en strikt tolkad institutionell etnografi blir deskriptiv i att förklara hur styranderelationer varierar över tid och rum. Teori är nödvändigt i alla steg i etnografin, men i synnerhet för att kunna förstå de externa krafter som finns bortom det fält som studeras. I min studie kan institutionell etnografi exempelvis hjälpa till att förklara *hur* till exempel statliga aktörer påverkar sociala rörelser, men det behövs en teoretisk förståelse för att förstå *varför* det sker. Min studie kommer röra sig i gränslandet mellan att undersöka makrostrukturer med etnografi och att röra sig bortom etnografin med hjälp av de teoretiska perspektiv som presenterats i kapitel tre.

En notering om en skillnad mellan Burawoys användning av utvidgade fallstudier och min studie bör dock göras här. Burawoys (2000; 2009: 246) syfte med utvidgade fallstudier är ofta att förstå globala processer som till exempel den postkoloniala transformeringen, kapitalismens förvandlingar, övergången till och från statssocialism. De externa krafter bortom forskningsdeltagarnas kontroll som utvidgade fallstudier vill förstå har att göra med globala processer. I min studie förblir fokus på den svenska kontexten. En starkt bidragande orsak är att grupperna jag följer har begränsat med kontakter utanför Sveriges gränser.²⁹ Men det sociala landskap som aktörerna navigerar i är inte

29. Här kan tilläggas att finansörerna, som exempelvis Allmänna arvsfonden, inte gynnar transnationella samarbeten genom att kräva att pengarna endast används till verksamhet i Sverige. Det finns exempel på internationella kontakter bland grupperna jag följer men de är mycket få till antalet.

isolerat från globala processer. Den nyliberala hegemonin och funktionsmaktordningen är sammankopplade med globala processer. Samtidigt är ingen av dessa processer rena ovanifrånverk utan de har även utvecklats på olika sätt lokalt och nationellt. Min studie kommer förhoppningsvis bidra till att förstå hur globala processer får uttryck, och stundtals omförhandlas av motstridiga diskurser och praktiker, i det svenska sociala landskapet.

4.4. Urval

Min studie bygger främst på intervjuer och på ett deltagande i gruppernas aktiviteter. Jag har intervjuat 43 personer enskilt eller i grupp. Av dessa är 41 personer aktiva i någon av de grupper vars ståndpunkt jag tar som utgångspunkt för studien. Tre av dessa 41 är anställda inom kommunala verksamheter och bedriver utifrån sin tjänst ett aktivt förändringsarbete kring sexualitet och funktionalitet. Jag har inkluderat dessa personer därför att gränsdragningen mellan civilsamhälle och offentlig sektor (stat eller kommun) är diffus bland de grupper jag följer. De två personer jag inte räknar som en del av den ståndpunkt jag tar som utgångspunkt är anställda av Allmänna arvsfonden. De har intervjuats eftersom flera av forskningsdeltagarna tagit upp att Arvsfonden starkt påverkar deras arbete. Jag ville intervjua Arvsfonden för att lyfta blicken bortom de individuella erfarenheterna på fältet och analysera de institutionella processer som förändringsaktörernas erfarenheter är inbäddade i (DeVault 2014: 6). Jag har valt att intervjua Arvsfonden och inte andra finansiärer då Arvsfonden varit den klart vanligaste finansiären bland grupperna.

Jag också deltagit i åtta gruppernas verksamheter varifrån jag har sammanlagt cirka 220 sidor fältanteckningar. Hur många jag intervjuat i varje grupp varierar från en till fem personer. Hur mycket jag har deltagit i verksamheten varierar från en sammankomst till ett tjugotal olika sammankomster.

Urvalet av grupper har gått till stegvis. Jag började med att kontakta de grupper som jag kände till som bedrev en politisk kamp och ett förändringsarbete om sexualitet och funktionalitet. Jag gjorde även egna eftersökningar på internet för att söka andra grupper att kontakta. Urvalet var strategiskt och teoretiskt på så sätt att jag valt att

kontakta grupper som jag trodde bäst skulle motsvara mitt syfte och mina frågeställningar (Bryman 2018: 394). Jag sökte en bredd för att få en bild av hur olika grupper agerar och resonerar kring den politiska kampen och förändringsarbetet. Jag sökte aktivt efter komplexitet och valde en bred definition av politisk kamp och förändringsarbete. Det har resulterat i att det enda övergripande tema som binder samman grupperna är att de på något sätt aktivt jobbat för social förändring kring sexualitet, intimitet och funktionalitet. Intervjuerna har i sin tur gett en möjlighet att upptäcka vilka grupper som behöver tillfrågas om deltagande i forskningsprocessen och vilka frågor som behöver ställas framöver för att bit för bit få ett större perspektiv (DeVault 2014: 8). Vid varje tillfälle pratade jag med forskningsdeltagarna om vilka andra aktörer de kände till som gjorde liknande saker och därefter växte mitt urval. Urvalet har således expanderat enligt ett snöbollsurval (Bryman 2018: 434). Ibland har snöbollsurvalet rullat långt ifrån mitt syfte. Därför finns det grupper jag träffat som jag valt att inte inkludera i studien utifrån att jag inte ansett att de gör eller gjort något aktivt för att *förändra* sociala strukturer kring sexualitet och funktionalitet. Den institutionella etnografins öppna ansats gör ofta att mer material produceras än vad som kommer att användas i slutändan (DeVault 2014: 20), vilket den här studien är ett exempel på. Jag har genomfört flera intervjuer och fältanteckningar som jag har med mig som en bakgrund för att förstå fältet men som jag inte kommer beskriva närmare eller citera i avhandlingen.

Jag fortsatte att kartlägga fältet i lite mer än tre års tid, från hösten 2016 till våren 2019. Jag avslutade processen när jag upplevde att jag varit i kontakt med en majoritet av de grupper som bedriver en politisk kamp och ett förändringsarbete i Sverige och att samma berättelser om den politiska kampen återkom gång på gång utan betydande nyansskillnader, alltså när jag uppnått vad som kallas teoretisk mättnad (Bryman 2018: 607).

I slutet av forskningsprocessen genomförde jag även två mindre arkivstudier. Inspirerad av utvidgade fallstudier var mitt syfte här att gå från etnografi till etnohistoria för att möjliggöra jämförelser över tid och analysera kontinuitet och brott i hur den politiska kampen förändrats (jfr Burawoy 2000a: 5, 23; Gille 2000; Haney 2000). Den första arkivstudien består i att jag gått igenom tidningarna *Ottars* och

RFSU Bulletinens texter för att få en överblick över vilka samtal som förts om sexualitet och funktionalitet inom RFSU under tidsperioden 1980–1999. Jag valde RFSU därför att det är den organisation som historiskt varit den mest framträdande aktören inom den sexualpolitiska kampen i Sverige. Jag valde att fokusera på 80- och 90-talet då tidigare forskning hävdade att den politiska kampen och förändringsarbetet avstannade någonstans i skiftet mellan de här decennierna (Rydström 2013: 50). Jag ville undersöka om det funnits samtal om funktionalitet inom RFSU och hur de samtalen i så fall sett ut. Syftet var att se om det inom den viktigaste historiska aktören i den sexualpolitiska kampen fanns kontinuitet och brott i sättet att prata om funktionalitet.

I den andra arkivstudien har jag gått igenom Allmänna arvsfondens verksamhetsberättelser under tidsperioden 2002–2019 för att få en överblick över hur stor del av deras projekt som fokuserat på funktionalitet och sexualitet. Urvalet av arkivmaterial var således strategiskt.

Under samtal med forskningsdeltagare fick jag information om filmerna *Mera ur kärlekens språk* och *Onaniteknik* från 1970 respektive 1996. Jag fick också ett tips om att läsa Gunnel Enbys bok *Vi måste få älska* från 1972. Jag tog med även dessa verk i analysen, utifrån ett strategiskt urval, för att kunna göra jämförelser över tid.

4.4.1. Presentation av grupperna

Grupperna jag träffat följer här i bokstavsordning:³⁰

BOSSE – Råd, Stöd & Kunskapscenter. Ett kooperativt ägt socialt företag. BOSSE arbetar bland annat med att hitta praktiska lösningar på sexuella situationer för personer med fysisk funktionsnedsättning. De erbjuder även utbildningar för personal där de pratar om hur personalen kan möjliggöra för att de som de jobbar för kommer till en sexuell situation. De har även utbildningar och rådgivning för personer med fysisk funktionsnedsättning i hur de kan finna sexställningar som funkar för dem.

30. Jag använder här de ord som grupperna själva återger när de presenterar sig själva, som exempelvis ”utvecklingsstörning” eller ”intellektuell funktionsvariation”.

DHR, Delaktighet, Handlingskraft, Rörelsefrihet. En nationell förening för personer med nedsatt rörelseförmåga. Föreningen har funnits under olika namn sedan 1923. Personer med egen erfarenhet av nedsatt rörelseförmåga har med tiden fått det huvudsakliga inflytandet i organisationen. Har sedan sent 60-tal berört frågor om sexualitet på olika sätt.

FHOBIT. Var en ideell förening verksam under åren 2004–2014. Föreningen bestod uteslutande av personer med egen erfarenhet av funktionsnedsättning. Föreningens ändamål var att göra i synnerhet hbtq-samhället mer tillgängligt och funktionshinderrörelsen mindre heteronormativ. FHOBIT arrangerade sociala mötesplatser för sina medlemmar samt panelsamtal och konstutställningar som diskuterade sexualitet och funktionalitet. De gjorde även en tillgänglighetsinventering av hbtq-barer i Stockholm. Föreningen är vilande i dag.

Forum Skill. En icke-vinstdrivande resursorganisation som bedrivit projekten Fördom och stolthet, Så funkas Sex och Något har hänt. Projekten har avlöst varandra i den ordningsföljd som anges här under en tidsperiod från 2010 till 2019. De tre projekten fokuserar på intellektuella funktionsvariationer och är finansierade av Allmänna arvsfonden. I alla projekt har fokus varit på utbildning, dels genom föreläsningar och dels genom att ta fram material som exempelvis filmer och handledningar.

FUB, Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Förbundet har funnits sedan år 1952 och har alltid dominerats av anhöriga till personer med utvecklingsstörning. Mellan 2009 och 2013 arbetade de med ett projekt där de tog fram ett webbaserat läromedel som kom att döpas till PUSS som skulle ge baskunskaper om kroppen, preventivmedel och graviditeter samt förklara vanliga begrepp och fenomen som handlade om sexualitet.

HSO. HSO stod för Handikappförbundens samarbetsorgan men heter sedan maj 2017 Funktionsrätt Sverige. Anordnade inom ramen för projektet Sexualitet och handikapp utbildningar för personal mellan åren 1999–2002. Projektet finansierades av Allmänna arvsfonden.

”Kommunala aktörer”. Jag har även inkluderat tre kommunala aktörer i studien. De har bland annat haft träffar om sexualitet och relationer, utbildning för personal, stöd till brukare i parrelationer samt jobbat med teater om sexualitet och relationer. Jag har intervjuat dessa då gränsdragningen mellan civilsamhälle och offentlig sektor i många fall är flytande. Kommunala tjänstemän kan ibland agera som aktivister och förändringsaktörer.

Kulturparken. En ideell förening som jobbar med kultur och kulturpedagogik, bland annat har de bedrivit projektet Rätten till mitt liv. De turnerade runt i Sverige under 2014–2017 med en föreställning om sexualitet och LSS. I samband med sin föreställning hade de workshoppar. De besökte riksdagen, regionpolitiker och lokalpolitiker samt uppträdde på flera dagliga verksamheter. Personer ur det här projektet påbörjade under 2018 en förstudie som heter Dejting som funkar. Utifrån denna förstudie har de ansökt om finansiering från Arvsfonden för ett projekt som kommer heta Relationer som funkar.

Privatliv.se. En grupp privatpersoner utan organisatorisk huvudman som har tagit fram en tillgänglig app om sex och samlevnad. Appen finansierades från Post- och telestyrelsens innovationstävling.

RFSL, Riksförbundet för homosexuella, bisexuella, transpersoner, queeras och intersexpersoners rättigheter. RFSL bedrev Funkisprojektet mellan åren 2014 och 2017. Projektets verksamhet bestod i huvudsak av att utbilda personal inom LSS, funktionsrättsrörelsen och RFSL-avdelningar. De hade även en social mötesplats, hbtq-hänget, för personer med LSS-rättigheter.³¹ I syfte att kontextualisera den politiska kampen och förändringsarbetet har jag även träffat personer aktiva i RFSL som inte varit med i Funkisprojektet.

31. En lokalavdelning i RFSL påbörjade under 2017 ett nytt projekt som heter Jag är berättaren där de samlar berättelser från personer med kognitiv normbrytande funktionalitet. Berättarna rekryterades i huvudsak från hbtq-hänget. Det projektet har jag inte inkluderat i den här studien. Projektet är förvisso intressant men jag bedömde att jag hade tillräckligt med material för att få en helhetsbild över fältet redan innan jag fick möjlighet att kontakta de involverade i Jag är berättaren.

RFSU, Riksförbundet för sexuell upplysning. I min studie har jag träffat flera personer från olika verksamheter och från både lokal nivå och förbunds nivå inom RFSU.³²

Riksföreningen Grunden. Bildades som en utbrytargrupp ur FUB. Grunden består uteslutande av personer med egen erfarenhet av intellektuell funktionsnedsättning. En lokalavdelning av Grunden bedrev under åren 2002–2007 projektet Klick vars mål var att ta fram en informationsfilm om kärlek, sex och ömhet. Två år efter att projektet avslutats startade Grunden ett nytt projekt som hette Vi andas samma luft vars syfte var att ta fram ett lättförståeligt utbildningsmaterial för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Projektet bestod av utbildningar och en filmproduktion. Fokus låg på jämställdhet men frågor om sexualitet var en återkommande del av projektet. I forskningsprocessen för den här studien har jag träffat flera personer från olika verksamheter på både lokal nivå och riksnivå inom Grunden.

En lokalavdelning av Grunden och en lokalavdelning av RFSU drev projektet Sex för Alla mellan åren 2014–2017. Sex för Alla anordnade utbildningar och en caféverksamhet för personer med LSS-rättigheter. Efter det Arvsfondsfinansierade projektet har Grunden och RFSU fortsatt med projekt som bland annat finansierats av Jämställdhetsmyndigheten (RFSU 2019). Jag har valt att inte studera den här finansören närmare eftersom den har marginell betydelse för den politiska kampen och förändringsarbetet som helhet. Grunden och RFSU har även fortsatt ha verksamhet om sexualitet och funktionalitet inom sin reguljära verksamhet. Verksamheten efter Sex för Allas Arvsfondsfinansierade projekt har handlat om att bland annat ta fram filmer om sexuellt samtycke, ordna cafékvällar där personer med normbrytande

32. En lokalavdelning till RFSU drev från 2016 till 2019 projektet Sex i rörelse tillsammans med en lokalavdelning av Unga Rörelsehindrade. Sex i rörelse syftade till att öka kunskapen om vilka möjligheter kroppen erbjuder för njutning hos personer med rörelsehinder. De anordnade läger, utbildningar och tog fram en digital plattform. Projektet finansierades av Allmänna arvsfonden. Detta projekt har jag inte intervjuat deltagare från eller deltagit i verksamhet hos, men det förekommer i samtal med forskningsdeltagare, inte minst i intervjuer med personer från andra lokalavdelningar i Unga Rörelsehindrade och RFSU. Även detta projekt har utelämnats då jag redan hade tillräckligt med material.

funktionalitet kan diskutera sexualitet och ta fram utbildningar om sexuella rättigheter för personal inom LSS.

Teater Reagera. En fri teatergrupp som bedrivit projektet Freja mellan åren 2017 och 2020. De använder forumteater för att få publiken att ifrågasätta normer kring sexualitet och funktionalitet. De har två föreställningar, ett som vänder sig till personer med LSS-rättigheter och ett som vänder sig till personal inom LSS. Efter föreställningarna anordnas en samtalsverkstad. Projektet finansierades av Allmänna arvsfonden.

Unga Rörelsehindrade. DHR:s ungdomsorganisation. Organiserar ungdomar med egen erfarenhet av normbrytande funktionalitet i åldrarna 0–32. Flera lokalavdelningar i Unga Rörelsehindrade har anordnat temakvällar om sexualitet, deltagit i pridefestivaler och spelat in poddar och skrivit texter om sexualitet och funktionalitet.³³

I ett appendix sist i boken finns också en tablå över de grupper jag träffat.

4.5. Analysunderlag. Det empiriska materialet

Tillsammans med forskningsdeltagarna har jag producerat material som ligger till grund för den här avhandlingen. Jag väljer att säga att material har producerats snarare än samlats in då jag anser att materialet inte är något oberoende från forskningsprocessen. Empiri ligger inte som stenar längs en stig som kan samlas in och katalogiseras. Tvärtom utgår etnografi från att forskningsmaterialet uppstår i mötet mellan forskaren och övriga forskningsdeltagare (Roulston och Flick 2014: 10). Givetvis finns de grupper jag följer oberoende av mig som forskare, men när jag kommer till fältet påverkar jag även vad som sker

33. Förbundet Unga Rörelsehindrade drev mellan åren 2009–2013 projektet En hemlighet känd av många som ville ”förändra föreställningen om rörelsehindrade som icke sexuella individer” (Arvsfonden 2017). Projektet finansierades av Arvsfonden. Inom ramen för projektet anordnades flera workshoppar och temahelger och en metodbok togs fram. Jag har inte träffat någon som var direkt involverad i En hemlighet känd av många men projektet förekommer i forskningsdeltagarnas berättelser.

och sägs. I kvalitativ forskning finns en risk för ett förtingligande av materialitet. För att undvika detta förtingligande bör forskningsprocessen ses som situationer där både forskaren och forskningsdeltagaren är *medskapare* till materialet som skapas (Kvale 2014: 233).

Jag ser en fördel med att jag följt grupper med till exempel olika aktiva verksamhetstider, olika finansiering, olika organisatoriska ursprung, organisationsformer och uppbyggnad. Detta för att kunna göra jämförelser och kunna analysera institutionella förutsättningar för den politiska kampen och förändringsarbetet. DeVault (2014: 7–15) menar att i institutionell etnografi så bearbetas forskningsmaterialet i flera faser. I början deltar etnografen i en bred produktion av material som ännu inte bär någon strikt avgränsning. Syftet här är att lägga samman en bild av vad som pågår i fältet. Forskaren strävar efter att skapa något som kan liknas vid en karta över de sociala relationerna (DeVault 2014: 15). DeVault (2014: 6) lyfter dock fram att etnografen efter ett tag måste rikta blicken mot institutionella processer för att komma bortom den enskildas erfarenheter. Det bör betonas att detta är ett skifte i fokus men inte ståndpunkt. Målet förblir att utifrån en viss ståndpunkt, i mitt fall förändringsaktörernas ståndpunkt, förstå hur deras handlingar är inbäddade i institutionella strukturer.

DeVault (2014: 10, 12) lyfter fram att syftet med intervjuer i den senare fasen av institutionell etnografi är att fylla i luckor och förstå hur institutionerna styr aktivisternas och förändringsaktörernas verksamhet. Här använder etnografen erfarenheterna från forskningsprocessens tidigare fas för att få till stånd en diskussion om på vilket sätt institutionerna reglerar det sociala landskapet.

Producerandet av det empiriska materialet har skett under en tidsperiod på tre år, men intensiteten har varierat. Det finns främst två anledningar till detta. Den första anledningen är att jag inte velat avgränsa de olika faserna i avhandlingsarbetet för mycket ifrån varandra. Jag har försökt uppnå en växelverkan mellan empiri, analys och teoriutveckling. Den andra anledningen är att forskningsdeltagarnas politiska kamp och förändringsarbete inte koncentrerats till en viss tidpunkt. Skulle jag från början avsatt ett visst antal månader för exempelvis deltagande i verksamheten är det inte alls säkert att de grupper jag följt hade haft verksamhet då. Eftersom verksamheten varit utspridd över tid har forskningsprocessen behövt anpassa sig efter det.

4.5.1. *Deltagande i verksamhet. Att vara en del i kampen*

Forskningsprocessen började med att jag hörde av mig till flera av aktivisterna och förändringsaktörerna och frågade om jag fick vara med i deras verksamhet. Jag väljer att säga att jag deltog i verksamheten snarare än genomförde en deltagande observation eftersom jag inte sett mig själv som en observatör utan varit en medaktör som både kommit med idéer och har deltagit i verksamheten. Jag har exempelvis hjälpt till med utbildningar, byggt kulisser, agerat entrévärd, varit cirkelledare för studiecirklar och så vidare. Här har jag inspirerats av aktionsforskningens vilja att "inte utgå från en vilja att förändra andra 'därute', även om det kan vara resultatet, utan snarare börja från en orientering mot att förändra *tillsammans* med andra" (Reason och Bradbury 2008: 1). Min hållning har varit att jag gärna deltar i så mycket som möjligt så länge det är tydligt för alla inblandade att jag också är forskare och skriver en avhandling om det jag är med om.

Under tiden jag deltagit i aktiviteterna har jag fört korta minnesnoteringar i ett block. Jag betraktar fältanteckningarna som en "pågående dialog mellan observation och teori" (Burawoy 2009: 125). Givetvis har det varit praktiskt omöjligt att beskriva allt som sker i interaktioner mellan människor. Jag har försökt balansera mitt teoretiska intresse och ett försök till öppenhet för oväntade saker i fältet. Jag har försökt notera mönster som återkommer men också ha ett särskilt intresse för avvikelser från vad jag förväntade mig. Minnesnoteringarna har ofta bestått av ett eller några ord som hjälp mig komma ihåg vad som skett och i vilken ordning. Så snabbt som möjligt efter att vi skiljts åt har jag renskrivit anteckningarna. De har då omarbetats till meningar i en berättelse där jag så detaljerat som möjligt återger vad jag varit med om. Jag har haft som regel för mig själv att det som mest fått ta 24 timmar innan jag renskrivit anteckningar.

4.5.2. *Intervjuerna. Hur de genomfördes och vad jag frågade om*

Min utgångspunkt var att jag först skulle delta i verksamheten för att efter ett tag fråga personer jag uppfattat som nyckelpersoner om de vill medverka i en intervju. Anledningen till detta var att jag trodde att samtalen skulle bli bättre om vi kände varandra lite grann först. Därtill gav det oss möjlighet att reflektera kring gemensamma händelser. Till slut blev det ändå så att det var flera jag träffade för första gången vid

intervjutillfället. Ofta fanns det helt enkelt inte någon verksamhet som jag kunde ta del i före intervjutillfället. I början av forskningsprocessen intervjuade jag bara personer som var aktiva i någon grupp som bedrev verksamhet just då. Senare kom jag även att intressera mig för aktivister och förändringsaktörer som varit aktiva tidigare. Samtidigt som jag försökt fokusera på nyckelpersoner har jag också försökt få en bred representation från personer som innehaft olika roller i grupperna.

Intervjuerna har tillåtits att se olika ut beroende på vad för person jag talat med och om vi båda varit med om någon gemensam aktivitet. En grundstruktur har dock funnits bakom alla intervjuer och därför kan intervjuerna beskrivas som semistrukturerade. Syftet med intervjuer är i institutionell etnografi att "lägga ihop en större bild" (DeVault 2014: 7). Jag har börjat med att fråga om intervjupersonernas personliga bakgrund, erfarenhet av funktionalitet och vilket pronomen jag ska använda. Vi har gått vidare till att prata om deras väg in i kampen eller förändringsarbetet. Jag har bett dem beskriva så mycket som möjligt kring vad det är de gör kring frågor om sexualitet, intimitet och funktionalitet. Jag har sedan frågat om vilka hinder de upplevt. Jag har frågat vad som möjliggjort deras verksamhet. Samtalen har fortsatt med följdfrågor om det är något jag önskat förtydliganden kring. Sist har vi pratat om eventuella händelser vi varit med om tillsammans när sådana funnits. Jag spelade in samtliga intervjuer. Alla intervjuer har transkriberats inom en månad efter att de genomförts. Alla transkriberingar har gjorts av mig.

4.5.3. Institutionell fångenskap. Vad jag inte frågade om

Dorothy E. Smith (2005: 156) hävdar att det finns en risk för "institutionell fångenskap" (*institutional capture*) när forskaren och övriga forskningsdeltagare redan är bekanta med den institutionella diskursen och hur det talas i fältet:

Forskaren riskerar att inte se att han eller hon har fångats av den institutionella diskursen förrän han eller hon läser transkriberingarna från en intervju bara för att finna att informantens berättelse är i institutionella termer och deskriptivt tom.

När jag analyserade intervjuerna framkom ett centralt tema som jag inte frågade om i början men som senare fick betydelse för min analys:

normer och normkritik. Jag började fråga om normer och normkritik relativt sent i processen. Jag tror att min bakgrund inom RFSL och mina teoretiska grundantaganden gjorde att normer var ett gemensamt språk för mig och många av forskningsdeltagarna vilket jag upptäckte först långt in i forskningsprocessen. Inte förrän sent under våren 2018 började jag ställa följdfrågor som ”du pratar om normer, vad är det egentligen?” eller bad dem exemplifiera vad de menade med normkritik. När jag väl började ställa frågor om hur de förstår normer upplevde jag att många uppfattade frågan som svår. Möjligtvis var det inte bara jag som från början tagit för givet att vi hade en gemensam förståelse av normer. I många fall har det framkommit en hel del ändå genom hur begreppet normer använts i berättelserna, men intervjuerna och fältanteckningarna, och därav också analysen, hade troligtvis sett annorlunda ut om jag varit mer uppmärksam på normbegreppet från början. Jag hoppas ändå att berättelserna som helhet ska ge möjlighet att ”gå bortom den institutionella diskursen som informanterna uttrycker i hans eller hennes berättelse” (Smith 2005: 156).

4.6. Att börja dra en tråd ur ett garnnystan. Växelverkan mellan analys och producerande av material

DeVault (2014: 5) liknar institutionell etnografi vid att ”gripa tag i ett garnnystan, hitta en tråd och sen börja dra ut den”. Om du drar ut en tråd ur ett garnnystan är det dumt att bara dra och dra utan att stanna upp och reflektera. Tvärtom bör varje drag följas av en analys kring vad som pågår. Analysen av mitt material började redan under första träffen med forskningsdeltagarna. Efter att ha fått en uppfattning om vilka som var de centrala aktörerna i den politiska kampen och förändringsarbetet ställde jag frågor om vad de uppfattade som de största hindren för att realisera sina mål. Jag insåg då att jag behövde fördjupa mig i exempelvis välfärdsstatens utveckling och finansierarnas styrning av verksamheterna. Inspirerad av utvidgade fallstudier (Burawoy 2000a: 5, 23; Gille 2000; Haney 2000) intervjuade jag därför personer som varit aktiva i liknade politisk kamp och förändringsarbete under tidigare decennier för att därigenom möjliggöra jämförelser. Min tid i

fältet pågick parallellt med att jag läste mer teori för att rama in jämförelserna i en teoretisk förståelse för historiska och sociala skiftningar (Burawoy 1991c: 284). Ju mer jag dragit i olika trådar desto fler aktörer har jag upptäckt som relevanta för de sociala relationerna i fältet.

Kodningen har gått till så att jag först utifrån en löst formulerad problematisering analyserat varje möte direkt efteråt och senare återkommit till transkriberingarna och fältanteckningarna gång på gång för att läsa och läsa om och därmed kunna jämföra tidigare och senare producerat material. Jag har markerat återkommande teman i materialet. Steg för steg har kunskap producerats i mötet mellan forskningsdeltagarna och mig som forskare, kunskap som synliggör och möjliggör för teoretiserande kring koordinerandet av handlingar (Smith 2005: 59). All kodning har skett parallellt med att jag läst teori och skrivit om de teoretiska perspektiv som så småningom blev kapitel tre.

Jag har gjort en teoretisk kodning utifrån de teoretiska perspektiv som presenterats i kapitel tre, men forskningsprocessen har även bidragit till att omformulera de teoretiska perspektiven. Institutionell etnografi och utvidgade fallstudier har haft betydelse för vad jag sökt i analysen. Inspirerad av institutionell etnografi har jag sökt spår av styranderelationer i mötet med forskningsdeltagare. Jag har ställt frågor om institutioners påverkan och sökt efter berättelser om forskningsdeltagarnas möten med institutionella processer. Jag har använt begrepp från institutionell etnografi för att analysera materialet (DeVault 2014: 19–20). Inspirerad av utvidgade fallstudier har jag sökt teoretiskt motsägelsefulla fall för att omformulera tidigare teorier om det sociala landskapet.

Jag har analyserat transkriberade intervjuer och fältanteckningar på samma sätt, genom att läsa och läsa om dem, och sedan placera in avsnitt (citat eller olika händelser som beskrivs i fältanteckningarna) under olika teman. Dessa teman har skapats både induktivt, genom att de omnämns i materialet, och mer deduktivt, genom att jag länkat citat och avsnitt i fältanteckningar till teoretiska begrepp, som sedan bildat teman under vilka fler citat och avsnitt kan placeras. Varje tema har därefter relaterats till forskningsprojektets övergripande syfte och teoretiska ram. Det är på detta sätt jag kodat materialet. Därefter har jag gått igenom de olika temana (koderna) och återigen analyserat materialet, nu i syfte att säkerställa att kodningen håller (det vill säga är

konsekvent och systematisk). Utifrån de teman som återkom och som jag fann mest teoretiskt intressanta växte en struktur fram. Tre centrala teman, som jag utifrån min teoretiska ram fann intressanta, kom att ligga till grund för kapitel sex (normkritik), sju (relationer inom fältet) och åtta (relationer utom fältet).

Citaten har valts ut för att främst illustrera de teoretiska poänger jag vill göra. Jag har strävat efter att beskriva generella tendenser som framkommit under kodningen, men också avvikelser från dessa tendenser. Det har vid flera tillfällen funnits många utsagor och fältanteckningar som liknar varandra och då har jag valt det citat som innehåller mest täthet och rikedom i förhållande till det tema jag velat belysa. En del citat är valda för att de innehåller inre spänningar eller motsägelser av teoretiskt intresse. Jag har gett teoretiska poänger prioritet framför att alla grupper ska citeras lika mycket eller att valet av citat ska spegla gruppernas storlek.

4.6.1. Arkivstudier och kulturella artefakter

Anledningen till att jag sökt mig till arkiv och filmer har främst varit att få möjlighet att göra jämförelser över tid. Jag har därtill även analyserat texter från den samtida politiska kampen och förändringsarbetet som exempelvis ansökningar och rapporter till Allmänna arvsfonden från de grupper jag följer, se vidare avsnitt 4.3.1 ovan.

Analysprocessen kring dokumenten, böckerna och filmerna har i stora drag liknat analysprocessen för intervjuerna och fältanteckningarna. Även i filmerna har jag fokuserat på innehållet snarare än exempelvis bildframställningen. Kodningen har varit teoretisk och tematisk. Jag har noterat teman som återkommit och försökt förstå dessa teman i relation till mina frågeställningar. Den här analysen går således att betrakta som en form av kvalitativ innehållsanalys (Bryman 2018: 505–506). Även här har institutionell etnografi och utvidgade fallstudier haft betydelse för vad jag sökt i analysen. Jag har sökt spår av styranderelationer för de som deltar i den politiska kampen och förändringsarbetet. Jag har sökt teoretiskt motsägelsefulla fall för att omformulera tidigare teorier.

Men till skillnad från vad som gäller för intervjuerna och fältanteckningarna har texterna i sig också sorterats analytiskt, genom att jag bestämt vilken roll de spelar i projektet – närmare bestämt, vilken

kunskap de tillför och hur texterna relaterar till projektets frågeställningar. Ansökningarna och rapporterna har jag studerat därför att de visar hur texter är en del av koordinerandet av människors handlingar (jfr Smith 2005: 86). Filmerna, RFSU-tidningarna och Enbys bok har gett mig en inblick i hur det pratats om frågor om sexualitet och funktionalitet under tidigare decennier och gjort det möjligt att se kontinuitet och brott i den politiska kampens utveckling från 60-talet till i dag. Jämförelserna i tid har gett perspektiv och fördjupad förståelse för dagens situation (jfr Burawoy 2000a: 5, 23).

4.7. Några forskningsetiska reflektioner

Vetenskapsrådet uppmanar forskare inom samhällsvetenskaplig forskning att inför varje studie väga värdet av det väntade kunskapsbidraget mot risker som kan innebära negativa följder för deltagarna (Vetenskapsrådet 2002: 5). Det är ett råd som jag fått arbeta med genom hela forskningsprocessen. Samhällsforskningen i Sverige har vidare att förhålla sig till tre grundläggande krav: konfidentialitetskravet, informationskravet och samtyckeskravet.

Innan jag startade fältarbetet gjorde jag en ansökan till etikprövningsnämnden i Lund. Projektets bärande principer som då slogs fast var att forskningsdeltagarna skulle avidentifieras men att organisationernas namn skulle skrivas ut för att synliggöra deras viktiga arbete. Detta beslut är kopplat till konfidentialitetskravet. All medverkan skulle vara frivillig och information inför medverkan skulle ges minst en vecka innan och finnas på lätt svenska. I ansökan slogs det även fast att när jag medverkar vid en aktivitet skulle de som jag redan innan visste skulle finnas på plats informeras i förväg. Exempelvis skulle skådespelare i en föreställning informeras i förväg, medan de som inte anmält sig på förhand, exempelvis en publik, var att betrakta som ett "flöde med människor" som därför inte behövde informeras i förväg. Däremot skulle jag vid varje tillfälle inleda med att presentera mig själv och min forskning så alla på plats visste vem jag var. Det handlar om informationskravet.³⁴ För dem jag informerade i förväg eller

34. Vid några tillfällen har de ansvariga glömt bort att ge mig ordet för att presentera mig förrän en bit in i sammankomsten. I dessa fall har jag väntat med att använda fältanteckningar till dess jag fått en möjlighet att presentera mig.

intervjuade på en överenskommen tid och plats fanns ett samtyckesavtal som vi skrev under tillsammans. Från dem som informerades på plats skulle jag inte samla in några samtyckesavtal. Oavsett betonade jag att deltagande i studien är frivilligt och att deltagare har möjlighet att när som helst innan publicering ta tillbaka sin medverkan. På så sätt förhöll jag mig till samtyckeskravet.

Ansökningsprocessen förde med sig den fördelen att jag fick sätta mig ner och formulera etiska principer för min forskning. Samtidigt har etikprövningar den nackdelen att de kan ge intryck av att etiska principer är något som en gång formuleras och som sedan utan vidare reflektion efterföljts. Så kan forskningsetik inte fungera. Tvärtom måste forskningsetik vara ständigt närvarande i hela forskningsprocessen.

I ansökan till etikprövningsnämnden inkluderade jag inte de arkivstudier jag senare kom att genomföra. *Ottar, RFSU Bulletin*en och Arvsfondens verksamhetsberättelser är offentliga handlingar eller offentliga tidningar. Jag har därför inte sett något behov av att underställa den delen av min undersökning en separat etikansökan. Det samma gäller de filmer och böcker jag analyserat. Forskningsetiskt har jag strävat efter att korrekt återge innehållet i texterna och filmerna. Jag har även strävat efter att göra de kontexter verken är skapade i tydliga för läsaren samt motivera urvalet (Bergström och Boréus 2005: 33–38).

4.7.1. Avidentifiering. Utmaningen med små grupper

En av de utmaningar som visade sig mer svårhanterliga än vad jag trodde när jag skrev ansökan till etikprövningsnämnden var att avidentifiera forskningsdeltagarna. Några av grupperna bestod av fem–tio aktiva. Små grupper gör det lättare för den som känner grupperna väl att gissa vem som är vem. Samtidigt kom jag snart fram till att det var omöjligt för mig att inte presentera vilka grupperna var om jag skulle ge läsaren en chans att följa analysen. Problemet med att avidentifiera deltagare i små aktivistgrupper är något som flera feministiska forskare före mig stött på (exempelvis Liinason och Cuesta 2016: 36; Wasshede 2010: 85). Forskning om små grupper med finansiering av Allmänna arvsfonden är dock vanligt förekommande då Arvsfonden regelbundet genomför egna utvärderingar av projekt de finansierat och då kan forskarna ställas inför liknande problem som jag beskriver här (exempelvis Jansson-Keshavarz et al. 2019: 23). Samtliga studier som refereras till i

det här stycket har avidentifierat personerna men inte grupperna. Jag har valt en förhållandevis strikt tolkning av forskningsetik genom att: avidentifiera alla deltagare inklusive de som vill stå med namn, återkommande förtydliga för deltagarna vad avidentifiering betyder i sammanhanget, ändra detaljer för att göra det svårare att gissa vem som är vem samt låta forskningsdeltagarna läsa transkriberingar, fältanteckningar och utkast om de vill.

Flera av mina forskningsdeltagare ville inte bli avidentifierade. De var stolta över sin kamp och ville synliggöra den för omvärlden. Precis på samma sätt som det finns ett värde i att avidentifiera vissa kan det finnas ett värde i att nyckelpersoner som så önskar får ett erkännande för sitt arbete genom att namnges (Kvale 2014: 108). För ett fåtal av forskningsdeltagarna var avidentifiering en förutsättning för att delta i studien. Jag valde att hålla fast vid att avidentifiera alla personer.³⁵ Om några framträtt med namn hade det genom uteslutningsmetoden blivit lättare att gissa vem som är vem. Avidentifieringen fick väga tyngre än erkännandet för de som ville stå med namn.

Tidigt i forskningsprocessen upptäckte jag ett behov av att vara tydlig med vad jag avser med avidentifiering då det fanns olika uppfattningar om begreppets innebörd. Med avidentifiering avser jag att det inte ska gå att bevisa för en person som inte var med vem som sagt eller gjort vad. Det innebär inte att de som känner grupperna väl inte kommer kunna göra kvalificerade gissningar om vem som sagt eller gjort vad. Det betyder inte heller att den som själv varit med vid ett tillfälle där jag deltagit inte kan komma ihåg vem som sagt eller gjort vad. Om det kan finnas oklarheter vad som menas med avidentifiering bör detta förtydligas i samtal med forskningsdeltagarna (Kvale 2014: 109), vilket jag försökt göra när vi träffats. Insikten om att det finns en risk för att vissa läsare kan gissa vem som sagt vad gör att jag behövt vara extra försiktig. Vid varje tillfälle som jag skrivit om en forskningsdeltagare har jag reflekterat över om det är något som kan skada hen eller den grupp hen agerar för eller inom.

35. På den här punkten har jag en striktare hållning än vad välfärdsforskarna Sofi Jansson-Keshavarz, Anna Lundberg och Hedvig Obenius van Stellingwerff (2019: 23) intar i den utvärderingsrapport beställd av Arvsfonden där de skriver att ”i några fall har anonymisering av intervjupersoner skett för att skydda från eventuell negativ inverkan i något avseende”. Jämförelsen är relevant då det rör sig om likartade grupper som flera av de jag följt, i avseende på antal deltagare och finansiering.

Jag har ändrat orter och osynliggjort organisationstillhörighet där jag bedömt det som gynnsamt för avidentifieringen men oviktigt för analysen. Jag har vid flera tillfällen osynliggjort position och ansvarsområde inom gruppen av liknade skäl. Vid ett fåtal tillfällen har jag även behövt osynliggöra personens funktionalitet. Eftersom studien handlar om kollektiv politisk kamp och förändringsarbete snarare än individuella livsberättelser har jag bedömt att den delen av avidentifieringen påverkat analysen i begränsad utsträckning.

Vid ett fåtal tillfällen har forskningsdeltagare rört sig emellan olika grupper. För att inte röja identiteten hos de som rört sig mellan flera grupper har jag valt att ge de personerna olika namn i respektive grupp. Det har omöjliggjort för en transparent analys om hur personer rör sig mellan olika grupper. Det sociala landskapet kan därmed framstå som mer statiskt på individnivå än vad det verkligen är. Det är ett pris som måste betalas för att kunna avidentifiera forskningsdeltagarna.

Jag har frågat alla personer jag intervjuat om de vill ta del av texterna under forskningsprocessen. De som svarat ja på denna fråga har fått ta del av mina utkast under tre tillfällen: inför referensgruppsmötet, inför mittseminariet och inför slutseminariet. En person har efter ett tillfälle jag låtit denna ta del av ett utkast uttryckt skepsis till mitt sätt att arbeta med avidentifiering. Forskningsdeltagaren kunde då gissa vem enskilda deltagare var. Jag gjorde efter den kommentaren flera förändringar för att göra det svårare att gissa vem som är vem och kontaktade personen för att kolla vad hen tyckte om förändringarna. Personen drog sig inte ur deltagandet i studien.

4.7.2. Avidentifiering. Utmaningen med pronomen

Kunskap om forskningsdeltagarens pronomen riskerar i enskilda fall direkt avslöja vem forskningsdeltagaren är. Exempelvis är det betydligt färre män än kvinnor aktiva i de grupper jag följer. Det förekommer även flera personer som använder pronomenet *hen* men även de är färre än de som använder pronomenet *hon*. Användandet av pronomen *han* eller *hen* riskerar därmed att göra det lättare att med uteslutningsmetoden gissa vem som åsyftas. Samtidigt är rätten att definiera sig själv och sitt pronomen viktigt för många av forskningsdeltagarna. Därmed riskerar två etiska principer att kollidera med varandra: avidentifiering och respekten för forskningsdeltagarnas könsidentitet.

I syfte att skydda forskningsdeltagarnas identitet valde jag i ett utkast inför ett referensgruppsmöte i januari 2018 (mer om referensgruppsmötet i avsnitt 4.9) att använda pronomenet *hen* för samtliga forskningsdeltagare och bara använda namn från Wikipedias sida "könsneutrala namn". Detta medförde framförallt två problem. För det första är det en del av funktionsmaktordningen att personer med normbrytande fysisk funktionalitet avkönas (se exempelvis Ericson 2010; Kafer 2013). I funktionsmaktordningen ses inte personer med normbrytande funktionalitet som könade varelser utan reduceras till bara sin funktionalitet.³⁶ Genom att avköna forskningsdeltagarna finns risken att jag bidrar till att återskapa denna aspekt av funktionsmaktordningen. Samtidigt blir det svårare för mig att använda genus som ett analytiskt begrepp om jag inte ger läsaren kunskap om forskningsdeltagarnas pronomen. Det kan vara bra för läsaren att ha en bild av att grupperna huvudsakligen består av kvinnor för att få en tydligare förståelse för den politiska kampen och förändringsarbetet.³⁷ Det blir därtill svårare för mig att använda etnicitet som ett analytiskt begrepp då de flesta traditionellt svenska namn är könskodade. En majoritet av mina forskningsdeltagare är födda i Sverige. Könsneutrala namn kan ge intrycket av att fältet är mer heterogent med avseende på etnicitet än vad som egentligen är fallet. När forskningsmaterialet efter hand växte blev det lättare för enskilda forskningsdeltagare att avidentifieras. Jag valde därför att inte fortsätta med att endast använda pronomenet *hen* och könsneutrala namn.

Vid intervjuer har jag frågat om vilket pronomen som är korrekt för personen. När jag deltagit i olika gruppers aktiviteter har jag vid några tillfällen uppfattat det som möjligt att fråga vilket pronomen de olika personerna har. När jag inte uppfattat att det varit läge att fråga

36. Ett illustrativt exempel som ofta används för att förklara det här är offentliga toaletter. Det finns "herrtoaletter", "damtoaletter" och "handikapptoaletter". Standarden för handikapptoaletter är att de inte är könade, det är samma toalett oavsett kön för personer med normbrytande funktionalitet.

37. Ju längre forskningsprocessen fortgått, desto mindre intresserad har jag blivit av att analysera att fler kvinnor än män är engagerade i grupperna. Jag är inte förvånad över att könsfördelningen är så. Genus förekommer dessutom inte i mina frågeställningar. Därför har genus inte kommit att vara en central analyskategori i avhandlingens slutgiltiga form. Detta är inte en avspeglning av avidentifieringen utan av vad jag funnit teoretiskt intressant i det sociala landskapet.

om pronomen har jag använt de pronomen som andra personer som deltagit i sammanhanget uttryckt i samtal om personen i fråga. Risken för felkänande är alltså överhängande i de fall jag inte kunnat fråga personer direkt. Jag har dock intervjuat de flesta av de personer som har en framträdande roll i avhandlingen och då har jag kunnat fråga om pronomen.

Vid tillfällen i texten då pronomen hon eller han gjort det uppenbart vem forskningsdeltagaren är har jag ändrat pronomen på personen i texten. I de fallen har jag gjort bedömningen att avidentifieringen väger tyngre än respekten för forskningsdeltagarnas könsidentitet. Även om det rör sig om ett begränsat antal tillfällen i avhandlingen, kommer det för läsaren att framstå som att han och hen är något vanligare pronomen än vad som egentligen är fallet bland forskningsdeltagarna. Då genus ändå inte är en del av mitt syfte eller mina frågeställningar har jag prioriterat avidentifiering framför att ge läsaren en helt transparent uppfattning om hur många personer som har vilket pronomen bland grupperna.

4.8. Att få aktivisters förtroende genom att vara aktivist

Den 19 mars 2018 får jag ett telefonsamtal som kommer att få stor påverkan på mitt arbete med den här avhandlingen. Det är egentligen efter arbetsdagens slut. Jag har dröjt mig kvar för att omformulera någon mening i utkastet till teorikapitlet som jag irriterat mig på under dagen. Då jag inte känner igen telefonnumret antar jag att det är en telefonförsäljare. Svarar irriterat. Vill bara få klart den där meningen i teorikapitlet så jag kan gå hem. Men det är ingen telefonförsäljare på andra sidan linjen. Det är sammankallande i valberedningen för Förbundet Tillsammansskapet. Hon vill övertala mig att ställa upp till förbundsordförande på kommande kongress. Jag försöker avvisa förslaget vänligt men bestämt. Jag har en avhandling som behöver prioriteras. Tillsammansskapet ägnar sig åt *community organizing* (på svenska översatt till lokalsamhällesorganisering) på ett 30-tal olika orter runt om i landet. Förbundets grundidé är att rasism utmanas bäst genom att organisera de grupper som splittringspolitikerna vill ställa emot varandra. Jag har varit med i de lokala grupperna i Borås

och Lund där jag bott de senaste åren. I samtalet med valberedningens sammankallande framhäver jag att förbundet behöver en ordförande som har mer tid och energi att lägga på uppgiften. Men så kommer ett minne från ett samtal några veckor tidigare till mig. Samtalet var mellan mig och en aktivist i funktionsrättsrörelsen som jag lärt känna under arbetet med avhandlingen. Vi tog en fika ihop efter en konferens och småpratade om svårigheten att få ihop vardagen när ens lönearbete gör att det är svårt att få tid för aktivism. Hans svar var provocerande enkelt.

– Börja betrakta din forskning som aktivism, Mikael. Så är problemet borta!

Jag tolkar förslaget som halvt ironiskt, halvt allvarligt. Dygnets timmar blir inte fler för det. Arbetsuppgifterna som följer med uppdragen förblir de samma. Men det kan ändra synen på vad vi gör och varför. Jag ställer till sist upp på förslaget från valberedningen. På kongressen några veckor senare väljs jag till förbundsordförande.

Det förtroendeuppdraget kom främst att påverka min avhandling på två sätt. För det första tog uppdraget mycket tid i anspråk. Det är omöjligt att förneka att det även tog tid och energi från arbetet med avhandlingen. Jag hade garanterat haft tid att läsa fler vetenskapliga artiklar och böcker om jag avvisat förslaget från valberedningen. Samtidigt påverkade uppdraget mitt förhållande till forskningsdeltagarna. När jag kontaktade en del grupper under året 2017 upplevde jag flera som passivt avvaktande. Det är en rimlig reaktion. Det finns en lång historia av paternalism, omyndigförklarande och forskningsetiska övertramp inom funktionshindersforskningen i Sverige (Bommenel 2006; Lindberg 2016). Därtill finns det många forskare som vill prata med aktivister men aktivister har oftast begränsat med tid. Varför skulle de vilja prata med just mig? Efter mitt nya förtroendeuppdrag upplever jag en förändring hos några av aktivisterna. En person refererar explicit till Tillsammansskapets engagemang för LSS som ett av skälen att hon prioriterat att lägga undan tid för just mig. Jag fick en del aktivisters förtroende genom att vara aktivist.

Samtidigt är jag inte vad Patricia Hill Collins (1986) kallat för en *outsider within*, en "utomstående innanför". Jag har vid sidan av forskningsprocessen inte varit en del av någon av de grupper jag studerar. Dock har jag genom mitt arbete i bland annat RFSL och deltagande i

kampen mot nedskärningarna i LSS varit aktiv i grupperingar nära den politiska kamp och det förändringsarbete jag följer. Aktivism medför såklart även potentiella risker. Konflikter mellan och inom organisationer kan göra att personer inte vill prata med en forskare som samtidigt är en del av en politisk kamp. Precis på samma sätt som Tillsammanskapet varit något som gjort att jag kommit närmare vissa forskningsdeltagare kan ett explicit politiskt engagemang gjort att andra blivit misstänksamma. Några sådana signaler har jag inte kunnat uttyda. Vidare kanske någon skulle kunna kritisera mitt tidigare engagemang i exempelvis RFSL för att skapa en partiskhet i relation till de grupper som är en del av RFSL eller står RFSL nära. Jag har inte uppfattat detta som ett problem under forskningsprocessen. Oavsett så påverkar vem forskaren är alltid vem som vill delta i forskningen (Haraway 1988; Harding 2015; Mulinari 2005).

Alla utom tre personer jag kontaktat har velat ställa upp på intervju. En person avstod med hänvisning till att det var över tio år sedan hon var aktiv och att hon därför inte mindes så mycket från den tidsperioden. De andra två har jag inte fått svar från trots upprepade försök via mejl och telefon. Jag har blivit nekad tillgång till två sammanhang som jag velat delta i med hänvisning till att de var separatistiska rum. I övrigt har jag fått vara med i alla sammanhang jag frågat om.

4.9. Återkoppling till forskningsdeltagarna. En strävan efter dialog – inte autenticitet

Shamser Sinha och Les Back (2013: 475) hävdar att forskaren bör ”forska *med* snarare än *om* forskningsdeltagarna för att utvidga vår sociologiska horisont”. Min tolkning är att denna ingång till forskning är kompatibel med Smiths syn på forskning från en social rörelses standpunkt. För Sinha och Back (2013) handlar det här främst om att kontinuerligt återkomma till forskningsdeltagarna för att få deras kommentarer kring materialet och analysen, men också att söka nya metoder för denna dialog. Jag har strävat efter att ha en dialog med aktivisterna och förändringsaktörerna genom hela forskningsprocessen. Det handlar inte om en strävan efter autenticitet utan en strävan efter just dialog. Grupperna jag studerar är inte homogena. Det går inte att tala med bara några av deltagarna för att få ett svar som gäller

alla i gruppen. Forskningen blir inte mer autentisk eller "äka" bara för att jag låter några ta del av några nedslag i forskningsprocessen. Genom att dela med mig av min analys till forskningsdeltagarna, här inräknat både personer som jag träffat i fältet och personer som bara kontaktats för dialog kring forskningsdesign och analys, vill jag ge möjlighet för kommentarer som kan hjälpa till att fördjupa analysen. Jag betraktar dessa kommentarer som just kommentarer, inte som objektiva sanningar från en autentisk röst. Hela tiden har jag varit noga med att betona att det slutgiltiga urvalet och analysen kommer göras av mig, men genom att få reaktioner, kanske även besvikna och ilska sådana, från forskningsdeltagarna tror jag analysen går att fördjupa.³⁸

Redan under utformningen av forskningsplanen strävade jag efter dialog. Jag samtalade, över telefon eller vid ett fysiskt möte, med 32 personer som på olika sätt var aktiva i funktionsrättsrörelsen eller något av de andra projekt som står i fokus för avhandlingen. Jag gjorde en distinktion mellan dessa samtal och mina intervjuer som jag gjorde senare. De första samtalen med 32 personer är att betrakta som en förstudie och citat och anteckningar därifrån har inte involverats i avhandlingen. Vid dessa möten frågade jag efter vad de ansåg att det behövdes mer kunskap om och vad för forskning som kunde hjälpa dem i deras arbete. Snart visade det sig att många blev förvånade av denna fråga. De förväntade sig att jag skulle samla in material från dem, inte involvera dem i forskningsprocessen. Flera visade ett begränsat intresse att delta i en dialog eller begränsad tilltro till sin egen förmåga att bidra. Vid några tillfällen föreslog de inriktningar på forskningen som jag ansåg att det redan fanns mycket forskning om. Vid andra tillfällen fördes samtalet vidare till inriktningen av min forskning. Några kommentarer, så som till exempel reflektionen kring vem som räknas som aktivist eller vad en social rörelse är, kom att bli viktiga utgångspunkter för min studie. Urvalet av kommentarer och analyser av reaktionerna har förblivit hos forskaren, men dialogen har öppnat upp för nya perspektiv på

38. Påståendet att det slutgiltiga urvalet och analysen kommer göras av mig är en sanning med modifikation. Avhandlingen skrivs i ett institutionellt sammanhang där det inte endast är upp till mig att skriva vad jag vill. För att bli godkänd kommer avhandlingen behöva svara mot en lång rad kriterier och kommentarer av seniora forskare i handledarlag och betygsnämnd. Forskningen är därav snarare att betrakta som en kollektiv kunskapsproduktion av en institution än en enskild forskares helt egna verk.

forskningen. Under förstudien avslutades varje samtal med att forskningsdeltagarna fick ta ställning till om de ville ingå i en referensgrupp som fått möjlighet att kommentera delar av analysen. Totalt visade 24 personer intresse för detta.

4.9.1. Referensgruppsmötet. Dialog med förhinder

I januari 2018 genomfördes ett referensgruppsmöte där jag bjöd in personer utanför akademien som jag visste var intresserade av ämnet för ett gemensamt samtal om hur vi kan förstå den politiska kampen och förändringsarbetet. Tack vare bidrag från RBU:s forskningsstiftelse kunde jag betala resor och mat för deltagarna. Totalt deltog 16 personer på den fysiska träffen och en deltog med omfattande kommentarer över mejl. Deltagarna kom från Göteborg, Stockholm, Uppsala, Lund, Malmö och Eslöv. Från referensgruppsmötet fick jag med mig tips på fler grupper som jag borde inkludera i forskningsprojektet. Dessa grupper kände jag inte till innan den fysiska träffen med referensgruppen. Jag fick också möjlighet att se om de ord jag använder i avhandlingen var kontroversiella för referensgruppen. Till exempel var jag fundersam på hur benämningen av gruppernas verksamhet som ”en politisk kamp” skulle tas emot. Ingen i referensgruppen svarade att de hade problem med den benämningen. Inför mitt mittseminarium och slutseminarium mejlade jag texten till en rad personer utanför akademien som visat intresse för det. I mejlet inför mittseminariet bjöd jag även in dem att medverka i seminariet, något som några av personerna sedan också gjorde.

Tre problem har visat sig i synnerhet centrala i arbetet med referensgruppen. För det första har forskningsdeltagarna vitt skilda möjligheter att ta till sig forskningsresultaten. Vissa forskningsdeltagare har stor vana att ta del av forskning medan andra helt saknar erfarenhet av detta. Trots att jag valt att skriva på svenska och göra sammanfattningar som är lättare att läsa kvarstår barriärer kring forskningen. En effekt av att forskningsdeltagarna är en så pass heterogen grupp är att vissa forskningsdeltagare tagit avsevärt större plats än andra. För den här avhandlingen är det inget som omöjliggjort referensgruppsarbetet då det som eftersträvas inte är autenticitet utan dialogen i sig. Dialogen har möjliggjort för mig att få ta del av fler perspektiv på den politiska kampen och förändringsarbetet.

För det andra är frågor om tid och rum relevanta att reflektera över i sammanhanget. När jag återkommit vid en senare tidpunkt än det tillfälle vi träffats först är det möjligt att forskningsdeltagaren kan ha ändrat uppfattning kring frågor vi pratat om i exempelvis en intervju. Detta påminner också om att utsagor i någon mån alltid är kopplade till tid och rum; personer ändrar sig, och berättelser och påståenden som forskningsdeltagare bidrar med, behöver inte uttrycka något autentiskt eller fast. Om en forskningsdeltagare begär att ett specifikt citat tas bort från analysen kan detta ställa mig inför problem om det citatet utgör en central del av min analys. Möjligheten för kontrovers kring detta är ett av skälen till att jag återkommande betonat att analys och urval i slutändan kommer stå för mig men att alla forskningsdeltagarna välkomnas att kommentera och att deras kommentarer kommer att tas på allvar. Risker med att en forskningsdeltagare drar sig ur och därmed raserar en eventuell argumentationskedja har varit ett pris att betala för att respektera samtyckeskravet. Ingen sådan situation har uppkommit.

För det tredje har arbetet med referensgruppen aktualiserat frågor om ansvar gentemot deltagarnas tid och prioriteringar. Jag uppfattar det som att många som deltar i politisk kamp eller förändringsarbete upplever en brist på tid. Är det då en rimlig prioritering att de ska lägga tid på att läsa texter av mig och ta sig tid att prata med mig? Jag har genomgående försökt betona att jag inte har några som helst förväntningar på dem. Men även om jag säger det läser många in en förväntning i frågan om de vill delta. Bidrar jag därigenom till att belasta hårt belastade människor ännu mer? Försvarar det indirekt den politiska kampen eller förändringsarbetet? Här har jag ständigt behövt en fingertoppskänsla för att känna av när det är lämpligt att fråga om dialog och inte.

4.10. Mitt metodologiska bidrag

I kapitel tre skrev jag om hur cripteori växt fram inom humaniora och kulturvetenskap i främst en nordamerikansk kontext. Förhållandevis få av de studier som inspirerats av cripteori har varit etnografiska studier, vilket gjort att exempelvis Don Kulick och Jens Rydström (2015: 13–15) har pekat på begränsningar i att använda cripteori för att studera

sociala relationer. Mitt bidrag till fältet är att föra samman institutionell etnografi och utvidgade fallstudier med criteori, vilket kan bidra till att cripa de styranderelationer som forskningsdeltagarna beskriver. På ett mer övergripande plan kan det visa på fler möjligheter med etnografi.

KAPITEL 5

En ovanligt högljudd tystnad.
En historisk contextualisering

Sammanfattning på lättare svenska

Det här kapitlet handlar om historia.

Jag skriver om några saker som hänt förr som jag tror hjälper oss att förstå de grupper jag följer i dag.

Det som tidigare kallades handikapprörelsen kallar jag i den här boken för funktionsrättsrörelsen.

Funktionsrättsrörelsen har funnits i nästan 100 år.

Det sägs att funktionsrättsrörelsen sällan kämpat för frågor om sexualitet och intimitet.

Men jag visar hur samtalen om sexualitet funnits i bakgrunden.

Organisationer som RFSU och RFSL har kämpat länge för att alla ska ha rätt att bestämma själva över sin kropp och sin sexualitet.

Men RFSU och RFSL har inte alltid jobbat med normbrytande funktionalitet.

Jag hittar ändå flera exempel där RFSU varit en del av en politisk kamp för personer med normbrytande funktionalitet.

Några av de grupper jag skriver om i den här boken tycker att tystnaden håller på att brytas nu.

Bland de jag träffar är den vanligaste förklaringen att flera grupper nu samtidigt lyfter frågorna.

Tidigare var den som pratade om sexualitet och funktionalitet ensam.

I dag finns många grupper som pratar om det vilket gör att de inte känner sig lika ensamma.

Andra säger att det inte händer någonting eller att utvecklingen går i cirklar.

Framförallt är det allierade som engagerat sig i kampen de senaste åren.

Med allierade menar jag personer som inte kommer från funktionsrättsrörelsen.

5.1. Första dagen i fältet

Imman letar sig snabbt uppåt längs mina glasögon. Någon sekund efter att jag stängt dörren bakom mig kan jag inte se någonting. Men jag hör flera röster. Någon instruerar någon annan hur en maskin fungerar, jag tror det är en symaskin. Någon låter fingrarna dansa över ett tangentbord. Jag kan identifiera fotsteg som går emot mig. Snabbt får jag av mig halsduken och använder den till att torka bort imman från glasögonen. Det första jag ser när jag fått på glasögonen är en person som står framför mig.

– Hej! Kallt ute nu va? säger hon och ler. Jag nickar med ett stel-fruset leende. Det är jag som är Julia, det är vi som mejlat till varandra, fortsätter hon. Här är vår dagliga verksamhet men jag tänkte att vi skulle sitta i kontoret där bakom, instruerar Julia och går före mig.

Jag försöker hälsa på några av de som jobbar på den dagliga verksamheten, men de är påtagligt reserverade. Märkligt vore det väl annars, förtroende tar tid att bygga upp. Och vem skulle inte vara reserverad mot någon som dundrar in genom dörren och ser ut som en snögubbe? Men nu är jag här i alla fall. Efter flera månader då jag inte gjort annat än att läsa artiklar och böcker om hur sexualitet och funktionalitet är ett tabubelagt ämne är det äntligen dags att börja besöka grupper som kämpar för att få bort detta tabu. Förväntansfull följer jag efter Julia in till kontoret.

– Jag plockade fram lite av det material vi jobbar med här. Vill du ha kaffe?, säger Julia och börjar hålla upp en kopp åt mig innan jag hinner svara.

På bordet framför mig ligger fullt av böcker och skrifter som från olika infallsvinklar berör sexualitet, intimitet och funktionalitet. Jag kan inte slita blicken från bordet. Lyfter upp några av skrifterna och bläddrar lite i dem. Här har jag ägnat månader av att läsa om hur sexualitet och funktionalitet är ett ämne som det inte talas om i Sverige, ett ämne som är tabu. Bordet framför mig berättar om någonting annat. Den tystnad som forskningen talar om verkar vara ovanligt högljudd. Hur hamnade vi här? Hur har vi gått från att det var ett ämne som det inte pratades om till att ett bord fylldes med material som diskuterar sexualitet och funktionalitet?

5.2. ”När rörelsen kom var rörelsen redan där”

Syftet med den här avhandlingen är att förstå samtida politisk kamp och förändringsarbete kring frågor om sexualitet, intimitet och funktionalitet. Med hjälp av utvidgade fallstudier vill jag gå från den enskilda fallstudien till att bidra till ökad förståelse för sociala rörelsers handlingsutrymme i en samtid präglad av nyliberal hegemoni och funktionsmaktordning (jfr Burawoy et al. 1991, Burawoy 2000). För att förstå den politiska kamp som sker i dag är det nödvändigt med en grundläggande förståelse för hur den politiska kampen sett ut tidigare. Hur har de grupperna jag följer växt fram? Finns det exempel på grupper före dem som bedrivit en liknande kamp?

En inspiration till det här kapitlet kommer, möjligtvis oväntat för en del läsare, från den skönlitterära författaren P.O. Enquist. I hans bok *Musikanternas uttåg* från 1978 ville han fånga arbetarrörelsens framväxt i Västerbotten under tidigt 1900-tal. Men för att förstå hur arbetarrörelsen formades var det nödvändigt att förstå den starka frireligiositet som redan präglade området. I en poetisk formulering fångar Enquist en grundläggande insikt för historieforskning om sociala rörelser: ”När rörelsen kom var rörelsen redan där. Den förra hade att ta hänsyn till den senare”. När de kluster av sociala rörelser jag följer kom var rörelsen redan där. Dessa grupper hade att ta hänsyn till de rörelser som redan fanns. Rörelser som de hakade i, utmanade, förändrade och byggde vidare på.

Michel Foucault (1978: 142) visar att historien inte är linjär och sökandet efter ett ursprung riskerar att beröva det studerade dess komplexitet. De nedslag i historien som beskrivs i detta kapitel är ett urval av händelser som jag finner relevant att lyfta fram i relation till forskningsdeltagarnas berättelser om den politiska kampen och förändringsarbetet i dag. Jag hoppas att det ska bidra till att kontextualisera deras arbete och visa några rörelser som redan fanns där när rörelsen kom. Jag har valt att strukturera kapitlet tematiskt snarare än linjärt kronologiskt. Den historia som berättas är alltid en utav flera möjliga historieskrivningar.

5.3. Funktionsrättsrörelsens historiska (o)vilja att prata sexualitet

Enligt forskarna Don Kulick och Jens Rydström (2015: 57–60) har sexualitet alltid varit en lågt prioriterad fråga för funktionsrättsrörelsen i Sverige. Som exempel tar den upp den marxistiska gruppen Anti-handikapp under 60- och 70-talet. Anti-handikapp var inspirerade av andra marxistiska rörelser som ofta drev linjen att sexualitet ”skulle lösa sig själv på ett politiskt korrekt sätt efter det att revolutionen hade triumferat” (Kulick och Rydström 2015: 59). Vänster-radikala funktionsrättsgrupper i Sverige lyfte sällan frågor om sexualitet överhuvudtaget (Kulick och Rydström 2015: 63). Rydström (2013, 2019) argumenterar för att andra, mindre vänsterorienterade, funktionsrättsorganisationer som till exempel DHR (förr: De handikappades riksförbund, nu: Delaktighet, Handlingskraft, Rörelsefrihet) ibland diskuterade sexualitet under 70-talet, om än i begränsad utsträckning. Den kamp om sexualitet som ändå fördes grundades på tanken att sexualitet var en privatsak som skulle lösa sig så fort personer med funktionsnedsättning fick rätt till ett eget rum. Det resulterade i att sexualitet försvann från rörelsens dagordning när institutionerna stängt ner, hävdar Rydström (2013: 50). Jag håller med om att sexualitet och intimitet aldrig varit funktionsrättsrörelsens mest prioriterade fråga, men jag vill med kommande kapitel bidra till fler nyanser i historieskrivningen. Jag vill argumentera för att diskussioner om sexualitet och intimitet funnits bland funktionsrättsrörelsen och dess nära allierade hela tiden sedan åtminstone 60-talet, om än i bakgrunden. Min förhoppning är att kontextualisera den politiska kamp vi ser i dag genom att ge en historisk bakgrund till de rörelser som är mest relevanta för min studie.

5.3.1. Kort bakgrund till funktionsrättsrörelsen

Rörelser som kämpat för att förbättra villkoren för personer med normbrytande funktionalitet har funnits länge. Bildandet av Döfstumföreningen i Stockholm år 1886 är ett exempel som ofta lyfts fram (Hugemark och Roman 2012: 27; Vårdanalys 2015: 39). I rapporten *Sjukt engagerad* (Vårdanalys 2015) betonas funktionsrättsrörelsens nära koppling till folkrörelsernas framväxt och framförallt socialdemo-

kratins starka ställning efter 1933.³⁹ En rad socialpolitiska reformer genomfördes som påverkade livet för personer med normbrytande funktionalitet, men utgångspunkten var generellt omvårdande och ofta paternalistisk. Susanne Berg (2007) beskriver i sin bok om DHR hur organisationen uppstår i institutionernas skugga och därför under de första decennierna dominerades av vårdpersonal. Rörelsen finansierades under första halvan av 1900-talet till stor del genom välgörenhet. Funktionalitetsforskaren Julia Bahner (2017) betonar snarare framväxten av identitetsrörelser på 50-talet när hon beskriver funktionsrättsrörelsens historia. Funktionsrättsrörelsen förändrades drastiskt under 60- och 70-talets politiska vänstervåg (Bahner 2017: 15; Berg 2007: 53; Hugemark och Roman 2012: 29; Vårdanalys 2015: 39). För funktionsrättsrörelsen präglades 60- och 70-talen av en kritik av välgörenhet och professionsdominans inom rörelsen. En del av organisationerna övergick till att ha fler personer med egen erfarenhet av normbrytande funktionalitet i ledande positioner samtidigt som de kom att betona jämlikhet och sociala rättigheter snarare än välgörenhet och omhändertagande (Bahner 2017; Hugemark och Roman 2012; Vårdanalys 2015). Värt att notera är att även många av de mest radikala föreningarna med tiden anpassade sig efter ”den svenska samarbetsmodellen” vilket bland annat innebar att de tonade ner en övergripande systemkritik av vården för att istället vara med och utforma statens insatser (Vårdanalys 2015: 39). Under slutet av 80-talet och 90-talet kom debatten att handla om valfrihet och brukarinflytande. Samtidigt kom inspiration från den amerikanska antidiskrimineringslagen Americans with Disabilities Act (ADA) från 1990 att bli betydelsefull (Vårdanalys 2015: 40). Som kronan på verket kom lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) att införas år 1994, vilket jag beskrev närmare i kapitel två. Parallellt med de nedskärningar i LSS som präglade 2010-talet har funktionsrättsrörelsen blivit mer aktivistisk med återkommande demonstrationer och ökad aktivism på sociala medier (Bahner 2017: 16). Den ökade aktivismen har allt oftare hamnat i kon-

39. Rörelsen har kallats olika saker genom historien. Under stora delar av 1900-talet var handikapprörelsen det ord som användes av både rörelsen själva och utomstående. Handikapprörelsen används fortfarande av vissa, men andra säger funktionshinder-rörelsen, funktisrörelsen eller funktionsrättsrörelsen. Jag föredrar begreppet funktionsrättsrörelsen då jag tycker det ordet tydligast sammanfattar vad rörelsen kämpar för.

flikt med staten. Kampen har vid många tillfällen tagit utgångspunkt i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD) och använt juridiska processer som verktyg för förändring (Sépulchre och Lindberg 2020: 407–408).

Funktionsrättsrörelsens gränser, vilka grupper som räknas som en del av rörelsen, är svåra att definiera. Julia Bahner (2017: 37) räknar i sin kartläggning om funktionsrättsrörelsen i Västra Götaland in 87 föreningar. I rapporten *Sjukt engagerad* (Vårdanalys 2015: 8) beskrivs patient- och funktionshinderrörelsen som en rörelse av 65 föreningar med totalt cirka 500 000 medlemmar, vilket baseras på alla organisationer som fick statsbidrag som handikapporganisationer år 2014. Men samtidigt finns det många mindre föreningar som inte är berättigade till statsbidrag och flera föreningar som får finansiering på annat sätt än statsbidrag till handikapporganisationer (Vårdanalys 2015: 59). Organisationerna är oftast indelade efter diagnosgrupper. De grupper som är berättigade till statsbidrag som handikapporganisationer har en anslutningsgrad som i snitt samlar tre procent av de som har en viss diagnos (Vårdanalys 2015: 8). Det sociala landskapet präglas samtidigt av paraplyorganisationer som exempelvis Funktionsrätt Sverige.⁴⁰ Samverkan mellan organisationer som representerade olika grupper började redan år 1942 då Samarbetskommittén för Partiellt Arbetsföra grundades. År 1962 döptes kommittén om till Handikappförbundens Centralkommitté (HCK), år 1993 till Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO) för att senare kallas Handikappförbunden och till sist, år 2017, byta namn till Funktionsrätt Sverige (Vårdanalys 2015: 39; Funktionsrätt Sverige 2017).⁴¹ Jag har i den här avhandlingen en öppenhet för olika definitioner av vilka grupper som räknas som en del av funktionsrättsrörelsen. När jag träffat olika grupper har vi pratat om vad de beskriver sig som och vilken rörelse de kommer ifrån.

40. Under den tidsperiod som är aktuell för min studie var även Lika Unika en nationell plattform för flera organisationer. Verksamheten upphörde dock vid årsskiftet 2019/2020 (Lika Unika 2020). Andra samarbetsformer är Riksförbundet Sällsynta diagnoser och Nätverket unga för tillgänglighet (NUFT) (Vårdanalys 2015: 60).

41. Exempel på föreningar jag skriver om i det här kapitlet som är medlemsorganisationer i Funktionsrätt Sverige är FUB, Riksföreningen Grunden och RG Aktiv Rehabilitering. Exempel på grupper jag skriver om som inte är medlemsorganisationer i Funktionsrätt Sverige men som ändå bör räknas som en del av funktionsrättsrörelsen är DHR och Unga Rörelsehindrade.

5.3.2. Sexualpolitisk kamp inom funktionsrättsrörelsen under 60- och 70-talet

Organisationen Anti-handikapp bildades år 1968 och var tydligt marxistiskt influerad genom att förena en kritik av kapitalismen med en kritik av hur samhället behandlade personer med normbrytande funktionalitet. "Det är kapitalismen som är handikappet" skrev de i sin tidning *A.H.-Bulletinen* (Rydström 2019). Anti-handikapp var drivande i att förändra synen på funktionshinder från att vara en brist hos individen till att bli ett hinder skapat av samhället (Bahner 2017: 15). Trots att de politiskt radikala strömningarna under 60- och 70-talet hade stort inflytande på frågor om sexualitet och intimitet (Lennerhed 1994) förekom det enligt Kulick och Rydström (2015: 58–60) få diskussioner om sexualitet och funktionalitet inom Anti-handikapp.

Anti-handikapps fokus låg på andra frågor än sexualitet, vilket liknar både funktionsrättsrörelsen i stort under den aktuella tidsperioden och den politiska vänster Anti-handikapp också var en del av. Inom funktionsrättsrörelsen var materiella frågor i fokus och sexualitet räknades inte dit (Kulick och Rydström 2015: 58–60). Inom vänstern gavs frågor om klass prioritet framför frågor om sexualitet (Lennerhed 1994: 251). När vänstern väl lyfte sådana frågor under 70-talet låg fokus ofta på att kritisera en kommersialisering av sexualiteten (Lennerhed 1994: 235, 248–250) och att kämpa mot sexuellt våld (Rydström 2013: 55–56), vilket sällan öppnade upp för frågor om normbrytande funktionalitet.

I Anti-handikapps bulletin förekom bara en artikel om sexualitet under de tio år den gavs ut (Kulick och Rydström 2015: 59). Det var en recension av boken *Vi måste få älska* av Gunnel Enby. Gunnel Enby, som själv hade en normbrytande funktionalitet, skrev om möjligheterna att uttrycka sexualitet på institution. Enby beskrev hur personalen på institutionerna övervakade de som bodde där och försökte se till att ingen hade sex. I boken ges exempel på könsuppdelade institutioner, kärlekspar som inte får bo ihop och en massagestav som beslagtogs (Enby 1972). Enby stödde funktionsrättsrörelsens krav på institutionernas avskaffande och integrering i samhället. I det "handikappvänliga allsamhället skulle vi själva klara av att lösa våra sexuella kommunikationsproblem", skrev Enby (1972: 77). Men så länge myndigheter "fortsätter att spärra in handikappade" måste man acceptera tanken på

förbättringar inom institutionerna (Enby 1972: 78). Lösningen enligt Enby var enkel: "Allt som behövs är ett eget rum, egen nyckel och rätt att få vara i fred med sina besökare – vare sig man nu vill älska med dem eller göra någonting annat. Vad som pågår på den intagnes rum och med vem han umgås skall ingen ha med att göra" (Enby 1972: 73). Enby avfärdade tanken på att institutionerna ska erbjuda "erotisk service" som en absurditet (Enby 1972: 77). Erotisk service, som exempelvis sexuella samariter, skulle byråkratisera intimiteten och beröva de boende deras egen initiativförmåga. Däremot såg Enby ett stort behov av tekniska hjälpmedel. Prostitution var Enby av princip emot men så länge det var tillåtet för andra grupper "skall handikappade ha samma möjlighet" (Enby 1972: 78).

Karin Olsson som skrev recensionen i Anti-handikapps bulletin höll i stora drag med Enby. Olsson instämde i Enbys beskrivning av den sexuella frigörelsepotential som fanns i att institutionerna avskaffas. Hon ställde sig också bakom de konkreta förslag Enby formulerar. Olsson (Anti-handikapp 1972: 22) betonade att kampen kring sexualitet hänger ihop med vänsterrörelsens övriga kamp:

Och slutligen frågar jag mig som Gunnel Enby: Måste man vara vacker eller intelligent för att bli accepterad? Mitt svar är: Nej, inte med nödvändighet, men då måste vi ha ett samhällssystem där varje individ värderas lika högt och där människan sätts i centrum och inte vinsten.

I ingressen där redaktionen introducerade Olssons recension berömde redaktionen Enby för att börja "i en konkret situation där egen erfarenhet, oräddhet och stridsvilja säger mycket om diskriminering och förtryck", men de kritiserade också Enby för att sakna ett "politiskt språk". Vad detta politiska språk innebar förtydligades aldrig (Anti-handikapp 1972).

I den mer etablerade och inte uttryckligen vänsterorienterade delen av funktionsrättsrörelsen förekom en del samtal om sexualitet och relationer. Från år 1972 hade aktivisten Gunnel Enby en återkommande kolumn i DHR:s tidning *Svensk Handikapp Tidskrift* där hon bland annat skrev om sexualitet (Rydström 2019: 8). Gunnel Enby kom under 70-talet också att vara sexualrådgivare åt RFSU Göteborg där hon ofta svarade på brev om sex och samlevnad från personer med normbrytande funktionalitet (Ottar 1982: 18). Överlappningar mellan

funktionsrättsrörelsen och den sexualpolitiska rörelsen förekom alltså redan på 70-talet.

De frågor funktionsrättsrörelsen drev under 60- och 70-talet kretsade främst kring bostad, arbete, tillgänglighet och utbildning snarare än om sexualitet och intimitet. Hugemark och Roman (2012: 29) beskriver hur kampen fram till institutionernas avskaffande främst handlade om en kamp mot avskiljning, övervakning och isolering. Exempelvis handlade DHR:s krav främst om rätt till arbete, tillgänglighetsanpassade bostäder, inkluderande utbildning, anpassade transport- och hjälpmedel (Berg 2007: 67). FUB har ända sen 70-talet drivit frågor om inkluderande skola, rätt till eget boende och stöd i vardagen men de har också drivit på för att det är viktigt att stödja föräldrar (Hugemark och Roman 2012: 36). Funktionsrättsrörelsen präglades under den här tiden både av att söka konsensus med staten, bland annat genom att fungera som remissinstans, och att samtidigt hårbärgera mer radikala idéer om djupgående samhällsförändringar, som exempelvis institutionernas avskaffande (Sépulchre och Lindberg 2020: 402–403).

5.3.3. *”Det har alltid varit lite självklart”*

När jag pratar med Silje som varit aktiv i funktionsrättsrörelsen sedan sent 60-tal berättar hon att sexualitet hela tiden varit en del av rörelsens kamp. Silje beskriver hur hon växt upp inom ”institutionernas värld”. Hon betonar att hon verkligen inte är någon förespråkare för institutionerna, men hon kan samtidigt se hur institutionerna också skapade möjligheter till intimitet och sexualitet:

Där hade vi ju varandra. Den här kroppsfixeringen som jag kan tänka mig att unga människor känner i dag den fanns inte på samma sätt. Kanske är man i dag rätt ensam kring att ha nedsatt rörelseförmåga och en kropp som inte ser ut som den ska (intervju, Silje).

Silje beskriver hur ”kärleken sprudlade” på institutionerna. Även om föreståndarna aldrig pratade om sexualitet så fanns det alltid ”någon vrå här och där” som de kunde gömma sig i (intervju, Silje). De kunde få permission och då visste alla, personal likaväl som de som bodde på institutionerna, att folk hade sex. Även om Silje säger att hon tror att föreståndarna inte ville att de skulle ha sex så fick hon p-piller utskrivna

av läkaren när hon kom till institutionen. ”Att vi fick det utskrivet då var ett sätt att säga att vi förstår att du har sex men vi tycker inte du ska ha barn” säger Silje och tillägger: ”Jag skulle ju inte ha barn heller. Jag var ju 16–17 år. Jag gick fortfarande i gymnasiet. Så jag ville inte själv ha några barn då.”

För Silje har rätten till sexualiteten alltid varit självklar och hon tror det är en del av förklaringen till att funktionsrättsrörelsen i begränsad utsträckning explicit lyft upp frågan om sexualitet på dagordningen:

Jag vet inte, på något vis känner jag att det har varit lite självklart! Det är klart vi har sex som alla andra! Jag var omgiven av kompisar som var par. Det vanliga normativa heterosexuella sexet var inget som man hade några tankar eller funderingar kring utan det fanns bara där på något vis. I vår värld var det inget konstigt (intervju, Silje).

Samtidigt beskriver Silje hur hon som elevföreträdare på en av institutionerna försökte få igenom att de skulle ha lås på dörrarna. ”Varför vill man låsa dörren om sig? För att man vill kunna vara tillsammans! Men det var inga hemligheter. Samhällstonen var ju sån då att det var okej” säger Silje. Samtidigt säger Silje att hon på den tiden inte uppfattade det som lika självklart för världen utanför institutionerna. Under slutet av 60- och början av 70-talet bedrev hon därför en kamp för att synliggöra att personer med normbrytande funktionalitet också hade sex. Bland annat hjälpte hon till i förarbetet med filmen *Mera ur kärlekens språk* som jag kommer beskriva närmare i avsnitt 5.4.2. Silje berättar att den filmen gjorde att hennes föräldrar bröt kontakten med henne. Efter att de cyklat förbi en biograf år 1970 där de såg en ”våldigt lättklädd affisch” om en film de visste hon haft med att göra pratade de inte med varandra på flera år. Tillsammans med berättelsen om att Silje tror att föreståndarna inte ville att de skulle ha sex på institutionerna så drar jag slutsatsen att Silje uppfattade ett visst motstånd mot att de boende på institutionerna hade sex, även om hon genomgående betonar den problemfria sexualiteten.

5.3.4. Förslag från statliga myndigheter och politiska partier

Från myndighetshåll har det funnits en del enskilda eldsjälar som lyft frågan om sexualitet och funktionalitet. Karl Grunewald var hela sitt yrkesverksamma liv anställd av Socialstyrelsen och Medicinalstyrelsen.

I slutet av 60-talet var han ledare för en kommitté av medicinsk personal som tog fram broschyren *Samlevnads och sexualfrågor hos psykiskt utvecklingsstörda*. Broschyren publicerades av Byrån för omsorg för utvecklingsstörda som var den enhet Grunewald just då arbetade för. Denna pamflett kom dock snart att bli bortglömd, så som de flesta andra initiativ kring sexualitet och normbrytande funktionalitet, hävdar Kulick och Rydström (2015: 52).

Socialarbetaren Inger Nordqvist, som hade egen erfarenhet av normbrytande funktionalitet, arbetade under 70- och 80-talet med att utreda frågan men utan att få något större gehör från varken funktionsrättsrörelsen eller de politiska partierna (Kulick och Rydström 2015: 54). Bland annat genomförde Nordqvist (1984a) en utredning vid namn *Sexualitet, handikapp, terapi*. Utredningen genomfördes tillsammans med en referensgrupp från delar av funktionsrättsrörelsen. När Nordqvists utredning var klar skickade hon den till den större statliga handikapputredningen som höll på att skrivas. I den större utredningen noterades bara Nordqvists arbete med en mening (Kulick och Rydström 2015: 74) och hennes utredning publicerades istället av Handikappinstitutet (Nordqvist 1984a). Nordqvists utredning är ett intressant exempel på verksamhet i gränslandet mellan funktionsrättsrörelsen och offentlig sektor och därför kommer jag analysera den mer ingående än Grunewalds broschyr.

Nordqvists utredning spänner över flera områden så som till exempel sexuell dysfunktion vid njursjukdomar, graviditet och handikapp, sexualitet vid stomioperationer, sexuella tabun, sexuella hjälpmedel och familjeterapi. De olika kapitlen blandar medicinska och sociala perspektiv om vartannat. Författarna är främst läkare, socionomer och psykologer. Det genomgående perspektivet är att höja kunskapen kring sexualitet och "handikapp", framförallt för personer som arbetar med målgruppen. I ett kapitel återberättar Nordqvist samtal hon haft med personal och patienter:

Vi var medvetna om att vi kanske inte kunde förändra situationen för dem som hade problem i det sociala och sexuella umgänget. Vi kunde dock med bättre underbyggd kunskap försöka förändra situationen för andra genom att upplysa olika yrkesgrupper och på den vägen råda bot på en okunnighet som hindrar faktiska möjligheter (Nordqvist 1984b: 85).

Den här slutsatsen kommer att återkomma vid många tillfällen i den politiska kamp och det förändringsarbete jag följer. Föreställningen bygger på argumentationskedjan: (1) mer kunskap (2) genom utbildning (3) förändrar faktiska möjligheter. Jag förstår byggsten ett och två i argumentationskedjan som något som berör diskursiva förändringar medan den tredje byggstenen handlar om faktiska möjligheter. Vad "faktiska möjligheter" betyder går att tolka på flera sätt men jag förstår det som möjligheter att uppleva intimitet och sexualitet. Min slutsats är att det här är ett synsätt på den politiska kampen som säger att diskursiva förändringar kommer ändra även materiella villkor. Genom att personal får mer kunskap kommer de agera på ett annat sätt. Det kommer i sin tur förändra det som "hindrar faktiska möjligheter". I avsnitt 8.3.5 diskuterar jag avmaterialisering av sexualiteten som en del i den samtida politiska kampen och förändringsarbetet. Jag kommer där argumentera för att sexualitet för personer med normbrytande funktionalitet görs till en fråga som handlar om främst kunskap och attityder. Avmaterialiseringen går alltså att se redan i mitten av 1980-talet.

Nordqvist (1984b: 86) fortsätter kapitlet med att skriva att fakta krävs för att ändra attityder i Sverige. Därför består materialet till Nordqvists (1984b: 96) artikel bland annat av en enkätstudie om hur personer med rörelsehinder eller synskada upplever saker som till exempel tillgången till sexualundervisning eller möjligheten att forma relationer och ha sex. De flesta respondenter uppger att de har eller har haft ett aktivt sexliv. Respondenterna tycker vidare att sexuella upplevelser är viktiga men att de upplever hinder för att ha sex. Bristande eller obefintlig sexualundervisning i skolan diskuteras. Avskildhet mellan könen på institutioner tas upp som ett problem (Nordqvist 1984b: 93). Studien diskuterar även sexhjälpmedel och praktiska lösningar för att kunna tillfredsställa sig själva och sin partner sexuellt (Nordqvist 1984b: 92, 97, 98). Nordqvist frågar även om respondenterna efterfrågar assistans från tredje part vid sexuella situationer men får inget entydigt svar på den frågan. Nordqvists (1984b: III) slutsats är att det måste utgå från "individens uppfattning av situationen".

Handikappinstitutet, som var de som till sist gav ut Nordqvists utredning, var ett institut där staten och Sveriges kommuner och landsting varit huvudmän i olika perioder. Institutet omvandlades senare till Hjälpmedelsinstitutet innan det lades ner år 2014. Delar

av verksamheten togs över av Myndigheten för delaktighet år 2016. Socialdepartementet gav journalisten Malena Sjöberg i uppdrag att skriva en bok om institutet. När Sjöberg sammanfattade institutets hundraåriga historia skrev hon att institutet ”till och från genom åren” arbetat med frågor om sexualitet och att det då mest handlat om att ”sprida information till de som möter personer med funktionsnedsättning i sitt arbete” (Sjöberg 2016: 11). Hon preciserade dock inte närmare än så vad det inneburit. Nordqvists studie hör sannolikt dit, men det är oklart huruvida det är fler saker som åsyftas.

År 1985 skrev Vänsterpartiet kommunisterna en motion i riksdagen om att erbjuda subventionerade sexhjälpmedel för att ”komplettera den egna förmågan hos personer med grava funktionshinder”. Frågan fick dock svag uppbäckning från funktionsrättsrörelsen. DHR avskrev frågan med hänvisning till att personer med normbrytande funktionalitet kunde införskaffa sexhjälpmedel på samma sätt som alla andra och riksdagen avvisade motionen med hänvisning till kommande utredningar (Kulick och Rydström 2015: 73).

5.3.5. Stängde Sverige?

1980- och 90-talet innebar förändringar för funktionsrättsrörelsen. Kampen inför och införandet av LSS gav kraftigt uppsving åt ett rättighetsperspektiv (Bahner 2017; Vårdanalys 2015: 40). Samtidigt blev debatten om valfrihet och konsumentinflytande betydande under 90-talet (Hugemark och Roman 2012: 30; Vårdanalys 2015: 42). Enligt Don Kulick och Jens Rydström (2015) var slutet av 80-talet och 90-talet en tidsperiod då mycket lite politisk kamp och förändringsarbete kring sexualitet och funktionalitet bedrevs i Sverige. Jens Rydström (2013: 52–54) argumenterar för att ”Sverige stängde ner” i slutet av 80-talet och att det sedan dess har ”varit helt tyst” i frågorna. Det påståendet förtjänar att granskas närmare.

Silje som var aktiv i DHR under 80- och 90-talet lyfter fram flera projekt som handlade om föräldraskap och reproduktion och därigenom indirekt berörde intimitet och sexualitet. Hon nämner också ett annat projekt om bostadspolitik men där frågor om sexualitet hela tiden kom upp i samtalsgrupper. Silje visar också en affisch som DHR använde under sent 80-tal. Affischen visar en personal som står i dörren till ett rum där två personer ligger i en säng. Vid sidan av sängen

Makt över mitt liv!



Affisch från DHR. Konstnär: Peter Häggström.

står en tom rullstol. Personalen säger "Ni måste skynda er – jag slutar snart." Rubriken för affischen är "Makt över mitt liv!" Tuula som också var aktiv i DHR i flera decennier säger dock: "Jag kan inte minnas att det var jättemycket diskussion om varken det enda eller andra. Det är

ju det jag har sagt hela tiden att den här frågan inte diskuteras alls. Det är tyst" (intervju, Tuula). Silje och Tuula ger alltså olika berättelser utifrån erfarenheter från samma organisation under samma tidsperiod. Jag kommer, likt Silje ovan, i detta och kommande avsnitt argumentera för att samtal om sexualitet och intimitet fanns i bakgrunden för flera andra frågor.

När jag intervjuar Ester som arbetade med sexualitetsfrågor i dåvarande Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO) under 90- och början på 00-talet ger hon också en bild av att frågor om sexualitet och intimitet inte hamnade särskilt högt på funktionsrättsrörelsens agenda. De projekt Ester arbetade med bestod i huvudsak av att anordna kurser för rehab-personal. Alla hennes projekt var finansierade av Allmänna arvsfonden. Ester beskriver hur hon "blev hela handikapprörelsens sex- och samlevnadsupplysare [...] jag har förstått att jag var mer ensam än vad jag kände mig". Trots ett nätverk av personer som jobbade runt omkring henne blev det aldrig någon större rörelse än de Ester själv tog initiativ till. "Många sa: bra att du har fått pengar – gör det! Det var ingen som sa att vi kunde samarbeta. De flesta var nöjda med att deras medlemmar fick ringa till mig och att det var bra så", återberättar Ester. Jag intervjuar Ester ungefär 15 år efter att hon slutat med sitt förändringsarbete. När Ester ser tillbaka säger hon:

Med den erfarenheten jag har i dag hade jag inte låtit handikappförbunden leva sitt eget liv vid sidan av. Jag hade varit mycket tydligare kring vad som behövs för att den här frågan ska finnas kvar. För inom handikappförbunden finns det ju nästan ingen som inte är berörd. Så jag hade nog gått på dem mer, haft fler referensgrupper. Fast jag kan inte riktigt se hur, man hade ju inte bara kunnat kalla in alla ordföranden för det tror jag inte hade gått.

Trots Esters frustration över att hon "blev hela handikapprörelsens sex- och samlevnadsupplysare" så visar både hennes och Siljes berättelse att frågor kring sexualitet och intimitet var närvarande i funktionsrättsrörelsen under 80- och 90-talet. Däremot är det naturligtvis, vilket Ester i citatet ovan gör tydligt, fullt möjligt att argumentera för att den politiska kampen och förändringsarbetet kring sexualitet och intimitet inte såg tillfredsställande ut. Svenskar pratar men handlar aldrig, är Don Kulick och Jens Rydströms (2015: 52) slutsats i boken *Loneliness and its opposite*:

Svenskars sätt att engagera sig i frågor om sexualitet och funktionshinder går aldrig bortom att rekommendera att personal, föräldrar och andra ska prata mer [om sexualitet och funktionshinder].

De har uppenbart rätt i att det i Sverige aldrig införts en nationell policy som slagit fast ett generellt förhållningssätt till sexualitet och funktionalitet. Kulick och Rydströms (2015: 3) huvudsakliga fokus är ”de mest komplexa och svåra fallen – människor som har allvarliga funktionsnedsättningar” och som ”behöver assistans för att utföra grundläggande behov som att äta, tvätta sig, gå på toaletten – och masturbera eller ha sex med en partner”. Det skiljer sig delvis från de som intervjuas i den här studien. Det är en möjlig anledning till de nyansskillnader som syns i historieskrivningen. Till exempel Siljes berättelse handlar om hur sexualitet varit självklart i hennes umgängeskrets. Men Silje är inte en del av den grupp som Kulick och Rydström beskriver som ”de mest komplexa och svåra fallen”. Silje och hennes bekanta kunde ha sex själva bara personalen höll sig borta. Deras kamp handlade om rätten till ett eget rum, inte om rätten till assistans för att kunna ha sexuella upplevelser.

Jag hävdar att sexualitet varit ett ämne för den svenska funktionsrättsrörelsen sedan åtminstone 1960-talet. Frågan som följer är *hur* den politiska kampen och förändringsarbetet om sexualitet och funktionalitet har sett ut, inte *om* den förekommit.

5.4. Överlappningar och konflikter. En introduktion till den sexualpolitiska rörelsen och hbtq-rörelsen

Flera av de grupper jag följer i dag är en del av den sexualpolitiska rörelsen eller hbtq-rörelsen i Sverige. Den sexualpolitiska rörelsen, i Sverige främst representerat av Riksförbundet för sexuell upplysning (RFSU), har genom historien stundtals överlappat hbtq-rörelsen. Historikern Lena Lennerhed (2002: 160–171) beskriver hur många homosexuella vände sig till RFSU under 30- och 40-talet då det ännu inte fanns någon egen organisation för homosexuella. RFSU krävde en avkriminalisering av homosexualitet men det rädde delade meningar i förbundet om huruvida homosexualitet var en sjukdom eller en variant, var förvärvat eller medfött. Sedan Riksförbundet för sexuellt lika-

berättigande (RFSL) bildades 1950 har de två rörelserna befunnit sig i ömsom konflikt, ömsom samverkan med varandra. Under 1960-talet argumenterade ledande företrädare för RFSU för att homosexualitet var orsakat av en "störning i den psykos sexuella utvecklingen" (Lennerhed 2002: 165), en formulering som sannolikt skapade en viss distans mellan huvudfåran av den sexualpolitiska rörelsen och 60-talets hbtq-rörelse. I slutet av 70-talet instämde dock RFSU i RFSL:s krav på att avskaffa sjukdomsklassningen av homosexualitet (Lennerhed 2002: 195–197). RFSL har länge varit en medlemsorganisation i RFSU (Ottar 1982; RFSU 2017). Den sexualpolitiska rörelsen och hbtq-rörelsen har var och en för sig bestått av en mångfald olika grupperingar, men rörelserna har kommit att domineras av var sin aktör: den sexualpolitiska rörelsen av RFSU och hbtq-rörelsen av RFSL. I avsnitt 1.2.2 beskrev jag den här studien som att jag följer ett kluster av sociala rörelser (jfr Meyer och Whittier 1994). Deras förhållande till varandra kan variera men de möts i dag i att de bedriver en politisk kamp eller ett förändringsarbete kring sexualitet, intimitet och funktionalitet. Det är skärningspunkten mellan flera rörelser som den här studien främst intresserar sig för.

För att kunna ge en överblickbar historisk kontext till rörelserna kommer jag först presentera den sexualpolitiska rörelsen. I avsnitt 5.5 kommer jag diskutera hbtq-rörelsens förhållande till kamper om funktionsrätt. Relationen mellan olika aktörer och rörelser kommer behöva diskuteras genom hela avhandlingen.

5.4.1. Med starka funkofobiska rötter. Om den sexualpolitiska rörelsen i Sverige

Funkofobi har djupa rötter i den sexualpolitiska rörelsen. Elise Ottosen-Jensen, som år 1933 var en förgrundsgestalt i grundandet av RFSU, var under 20-talet en aktiv förespråkare för sterilisering av personer med normbrytande funktionalitet (Lennerhed 2002: 49–54). Ottosen-Jensen drev linjen att sterilisering skulle vara frivilligt men uppmuntras till för att förhindra att "undermåliga individer" förökade sig. Ottosen-Jensen beskrev efter ett besök på en "anstalt" hur de intagna behandlades som klenoder som inte tilläts dö utan istället skulle leva så länge som möjligt trots att det endast "är till plåga för dem själva, deras familj och de stackars människor som måste sköta dem". Ottosen-Jensen kritise-

rade de som i humanismens namn förbjöd läkaren från att ”genom en insprutning” göra slut på lidandet för dessa ”djurliknande skapelser”. Argumentationen var en del av Ottesen-Jensens argumentation för ras-hygien (Lennerhed 2002: 49–54). Efter att RFSU bildats 1933 tonade Ottesen-Jensen ner sin agitation om sterilisering, men hon medverkade under 30-talet till att flera mödrar med normbrytande funktionalitet kunde sterilisera sig. Huruvida någon form av informerat samtycke förelåg är okänt (Thorgren 2013: 245).

Ottesen-Jensen tog aldrig offentligt avstånd från sina uttalanden under 20-talet. Kraven på sterilisering på rasbiologiska, medicinska och sociala grunder fanns med som ett av de mest prioriterade kraven i RFSU:s förbundsprogram år 1934. Här formulerades sterilisering dock snarare som en rättighet och ett alternativ till preventivmedel som den enskilda personen själv skulle få bestämma över. I en text från 1935 argumenterade Ottosen-Jensen starkt emot den nazistiska tvångssteriliseringen men tillägger att hon inte är emot att läkare använder steriliseringar ”i humanitetens tjänst”. Vad humanitetens tjänst innebar lämnades obesvarat. Uppenbart är att Ottosen-Jensens sätt att prata om steriliseringar förändrades över 20- och 30-talet. Det faktum att tvångssterilisering alltmer kom att förknippas med nazisterna under 30-talet är troligtvis en bidragande orsak (Lennerhed 2002: 54).

Under 30-talet fick kraven på steriliseringar gehör. Tvångssterilisering reglerades först i en lagtext från år 1934 för att sen revideras 1941. Medicinalstyrelsen gavs rätten att bestämma om sterilisering för de som ”på grund av rubbad självverksamhet saknar förmåga att lämna giltigt samtycke” (Tydén 2000: 54–56). I praktiken ställdes sterilisering emellanåt som villkor för att skrivas ut från särskolor och institutioner. Först år 1975 förbjöds tvångssterilisering i lag (Lennerhed 2002: 112–114).

Den sexualpolitiska kampen i Sverige nådde stora framgångar, men den inkluderade sällan personer med normbrytande funktionalitet. Efter decennier av politisk kamp från främst RFSU infördes sex och samlevnad som ett obligatoriskt skolämne år 1955 som första land i världen (Lennerhed 1994: 89; Lukkerz 2014: 17). Men för elever med normbrytande funktionalitet var undervisningen oftast antingen obefintlig eller bristfällig (se exempelvis Löfgren-Mårtenson 2009; Nordqvist 1984b).

5.4.2. *Sexliberalism och filmen Mera ur kärlekens språk*

RFSU var med och tog fram filmen *Mera ur kärlekens språk* 1970. Filmen var en uppföljare till filmen *Ur kärlekens språk* från 1969. Båda filmerna var undervisningsfilmer om sex och sexualitet. Innan jag går in på att analysera filmerna vill jag diskutera den historiska kontext som filmerna producerades i.

Sexualpolitiska frågor diskuterades intensivt under 1960-talet. Lennerhed (1994: 119–140) beskriver hur den mest drivande aktören i den debatten var Sveriges liberala studentförbund (SLS), en studentorganisation som var formellt fristående från Folkpartiet (i dag: Liberalerna) men i praktiken var nära kopplat till partiet. Tillsammans med andra aktörer som exempelvis Sveriges Socialdemokratiska Studentförbund och studentföreningen Verdandi var SLS tidiga med att kräva fri abort redan i början av 60-talet. Organisationer i kvinnorörelsen kom att ta ställning för kravet på fri abort först under andra halvan av 60-talet eller i början av 70-talet (Lennerhed 1994: 151). Men SLS gick längre än andra aktörer genom att utöver krav på fri abort också kräva liberalare pornograflagstiftning, reviderad sexualundervisning, mer tolerans för homosexualitet, preventivmedelsautomater på ”nöjes-etablissemang”, egna rum för sexualliv på fängelseanstalter och för ”långtidssjuka” (Lennerhed 1994: 131). Den ideologiska utgångspunkten var liberalismen med dess fokus på individens rätt att välja med vem och hur de vill ha sex. En stor inspirationskälla var den amerikanska sexologen Alfred Kinseys studier som visade att individers sexualitet varierade stort (Lennerhed 1994: 230). Motståndet kom i huvudsak från kyrkan och olika kristna grupperingar (Lennerhed 1994: 212). Den sexualpolitiska kampen bestod i att skriva debattartiklar, göra utredningar, anordna konferenser, men också mer spektakulära tillställningar som en ”sexfest” på Akademiska Föreningen i Lund (Lennerhed 1994: 129).⁴²

Lennerhed (1994: 136) beskriver att det var ungdomar och studenter som stod i fronten för den sexualpolitiska diskussionen under 60-talet.

42. En rekordpublik på 2 000 personer fick under sexfesten ta del av högläsning ur pocketböcker som ansågs utgöra ”kvalitetspornografi”, en auktion av pornografiska affischer och en ”sexhappening” där en konstnär målade rödfärg på en halvnaken flicka och lindade in henne i en svensk flagga. Just det sistnämnda inslaget orsakade en del kritik, även internt inom SLS (Lennerhed 1994: 129).

RFSU, som då redan blivit en etablerad och närmast institutionaliserad del av välfärdsstaten, reagerade på andras förslag snarare än drev på samhällsdebatten. RFSU var en del av det som beskrivits som folkrörelsernas kris under 50- och 60-talet. Förbundet sökte en ny identitet efter att ha fått igenom en stor del av sina ursprungliga krav och blivit erkända av både stat och allmänhet. Lennerhed (1994: 13) förstår framväxten av 60-talets sexliberalism som ett svar på "ideologiernas död", en utbredd föreställning i början av 60-talet att uppslutningen bakom välfärdsstaten förvandlat politik till enbart en form av förvaltning. Denna idépolitiska stagnation försökte kulturradikaler blåsa liv i med hjälp av en radikal sexliberalism. Lennerhed (1994: 247) hävdar också att sexliberalismen fick sin kulmen år 1966 för att sedan steg för steg konkurreras ut av diskussioner om befrielsekamper i tredje världen, Vietnamkriget och en alltmer vänsterinriktad kulturdebatt. Ideologierna hade i slutet av 60-talet återuppstått från de döda, välfärds-samhället var inte slutet på historien utan placerat mitt i en värld som brann av orättvisor. Det är mot bakgrund av den här tidsperioden som filmerna *Ur kärlekens språk* och *Mera ur kärlekens språk* ska förstås.

Värt att notera är att frågor om funktionalitet var relativt frånvarande i 1960-talets sexliberalism. I Lars Ullerstams (1964) bok *De erotiska minoriteterna* beskrivs dock hur ambulerande bordeller med "erotiska samariter" borde finnas för "handikappade". Funktionsrörelsen på 60-talet bemötte Ullerstams förslag med tystnad, kanske tyckte de inte om att klumpas ihop med pedofili och nekrofil (Kulick och Rydström 2015: 50).

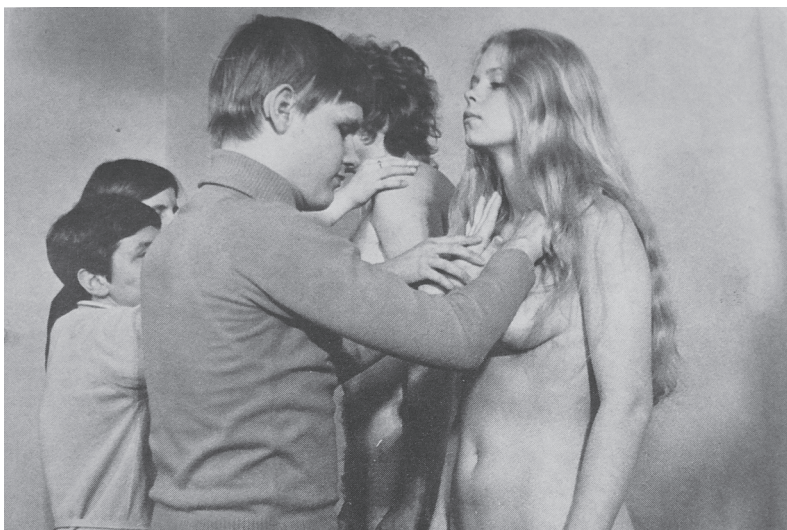
Samtidigt och strax efter 60-talets sexliberalism skapades en rad svenska filmer som försökte tänja på gränserna för filmcensuren och väcka debatt kring sexuella tabun. Ingmar Bergmans film *Tystnaden* från 1963 "bröt sexvallen på film", för att citera en recension av Alf Montán i *Aftonbladet*. Vilgot Sjömans film 491 totalförbjöds av den statliga censuren samma år. I filmerna *Jag är nyfiken – gul* från 1967 och *Jag är nyfiken – blå* från 1968 flyttade Vilgot Sjöman åter gränserna för vad som fick visas på film i syfte att öka den sexuella öppenheten (Lennerhed 1994: 170–172). Filmerna *Ur kärlekens språk* och *Mera ur kärlekens språk* var alltså inte de enda filmerna som går att betrakta som en del av en större sexualpolitisk kamp under 60-talet. Dock har filmerna om kärlekens språk en tydligare inriktning mot utbildning och

Mera ur kärlekens språk tar uttryckligen upp normbrytande funktionalitet vilket de andra filmerna inte gör.

I filmen *Ur kärlekens språk* är allt fokus på funktionsfullkomliga och heterosexuella personers sexliv. I avslutningsscenen görs filmens syfte explicit när läkaren och sexualexperten Sture Cullhed säger "vi hoppas att den här filmen har kunnat minska rädslan för det okända" (*Ur kärlekens språk* 1969). Filmen består i huvudsak av att fyra yrkesverksamma sexologer samtalar med varandra, men det finns även flera sexscener i filmen. Uppföljaren *Mera ur kärlekens språk* tar upp homosexualitet, pornografi, ålderdom och sex, transvestiter samt handikapp och sex.⁴³ Återigen tydliggörs filmens syfte i avslutningsscenen där en av sexologerna säger "vi vill med denna film öka toleransen för alla dialekter i kärlekens språk" (*Mera ur kärlekens språk* 1970). Även den här filmen består i huvudsak av sexologer som sitter och pratar med varandra. Företrädare för de grupper som diskuteras är också inbjudna i samtalet vid respektive tema. När de diskuterar "handikapp och sex" medverkar en blind politiker samt en polioskadad aktivist.

När *Mera ur kärlekens språk* diskuterar "handikapp och sex" tar de upp bristande sexualundervisning framförallt för blinda barn. Politikern som medverkar i filmen säger att han önskar en sexualundervisning där eleverna får känna på levande modeller. Vi får se en scen där några elever provar förslaget. I klassrummet finns en naken kvinnlig och en naken manlig modell som båda ser ut att ha fysiskt funktionsfullkomliga idealkroppar. Eleverna som är blinda får känna på deras kroppar medan en lärare instruerar dem om kroppens funktioner. "Aldrig trodde jag att kvinnans kön var så litet. Jag trodde det var lika stort som mannens" säger en av pojkarna i filmen (*Mera ur kärlekens språk* 1970). Efter scenen i klassrummet fortsätter experterna diskutera vad som behöver göras för att förbättra situationen kring handikapp och sex. Utöver bättre sexualinformation behövs anpassade sexuella hjälpmedel för att fler ska kunna ha sex. De kritiserar även könsuppdelning på institutionerna och en medverkande i expertpanelen säger att hon önskar att "det var mer familjärt" (*Mera ur kärlekens språk* 1970). Därtill tar sexologerna även upp frågan om att få hjälp med sex. De hänvisar till ett exempel i Holland där det finns "en form av sexuella samariter" på ett kollektivboende. När de pratat om det visas en illustrativ scen där

43. Jag utgår här ifrån filmens egna ordval.



Stillbild från *Mera ur kärlekens språk* 1970. © Klubb Super 8 AB.

vårdpersonal lyfter upp en person från en säng och flyttar personen till en annan säng där det redan ligger en person. Därefter lämnar vårdpersonalen rummet och filmen går vidare med att diskutera annat. Representanterna för personer med normbrytande funktionalitet får frågor om hur sexlivet fungerar för dem personligen. De svarar med att lyfta fram likheten med andra människors sexliv.

Under det 70-tal som kom efter filmerna *Ur kärlekens språk* och *Mera ur kärlekens språk* flyttades den sexualpolitiska kampen vänsterut och kom bland annat att betona en kritik av en kommersialisering av sexualiteten (Lennerhed 1994: 250) där framförallt kvinnorörelsen kom att rikta stark kritik mot 60-talets sexliberalism (Lennerhed 1994: 236). Filmerna speglar en kulturell och samhällelig kontext som byggts upp under 60-talet och som bara några år senare kom att utmanas och förändras.

Enligt Silje var filmen viktig för att visa för "världen utanför" att personer med normbrytande funktionalitet kunde ha sex som alla andra. I avsnitt 5.3 såg vi hur det resulterade i att Siljes föräldrar sa upp kontakten i flera år. Även 31 år senare, när Silje fyllde 50 år och fick filmen i present av en kollega på DHR, resulterade det i "min dotters

stora fasa, hon tyckte det var jättepinsamt!” Filmen ligger i dag gömd längst bak i linneskåpet hemma hos Silje (intervju, Silje). Ett motstånd från anhöriga att lyfta fram frågor om sexualitet återkommer i olika tidsepoker i Siljes berättelse.

5.4.3. Onaniteknik. *En städad instruktionsvideo*

Tjugosex år efter inspelningen av *Mera ur kärlekens språk*, år 1996, ger RFSU ut filmerna *Onaniteknik för män* och *Onaniteknik för kvinnor*. I baksidestexten till DVD:n står det att filmerna vänder sig till ”människor med utvecklingsstörning” (*Onaniteknik för män och kvinnor* 1996). Det sägs däremot aldrig i filmerna. De skådespelare som förekommer, en man och en kvinna, har inga synliga normbrytande funktionaliteter. *Onaniteknik för kvinnor* inleds med att beteendevetaren, läraren och psykoterapeuten Margatera Nordeman berättar att alla människor har en sexualitet och att det är normalt att onanera. Nordeman uppmanar tittaren att prova sig fram till vad som är skönt för just den personen. Men hon tillägger också att onani ska ske privat med stängd dörr. Därtill är det viktigt att sköta sin hygien, förklarar Nordeman. Därefter följer 20 minuter instruktionsfilm där en skådespelare som kallas Anna visar tre olika sätt att onanera. Den första är i sängen med hjälp av händerna, den andra i badrummet där Anna använder vattenstrålen och tvål för att tillfredsställa sig själv, den tredje är återigen i sängen men med hjälp av en massagestav. Det enda som hörs när berättarrösten slutat prata är fågelsång utanför fönstren och Annas alltmer intensiva andning. I *Onaniteknik för män* har Nordeman byts ut mot en manlig berättare. Hans introduktion liknar i stora drag Nordemans introduktion. Människor tillfredsställer sig själva på olika sätt. Det går att runka tillsammans med andra men då måste alla som är där vara med på det. Sköt din hygien, både för din egen skull och för att ”andra ska tycka att du luktar gott”. En skådespelare som de kallar Anders visar tre förslag på hur man kan onanera antingen med händerna i sängen, i badrummet eller i sängen med en massageapparat. En skillnad mellan filmen för män och filmen för kvinnor är att hygien betonas mer i filmen om män. Båda filmerna pratar om vikten av att tvätta sig efteråt men filmen för män uppmanar därtill tittaren att ha en handduk liggandes under sig i sängen och ha med en pappersrulle så du kan torka upp sperma från mage och bröst. Berättarrösten förklarar

att "Anders vill inte att någon ska ha med hans sexliv att göra" (*Onaniteknik för män och kvinnor* 1996). När Anders onanerar sittandes på toastolen lutar han sig framåt innan utlösning för att satsen ska hamna i toastolen och inte utanför. Filmerna genomsyras av att framhäva onani som något njutningsfullt och normalt. Med normaliseringsprincipens ord kan vi säga att personer med normbrytande funktionalitet ska ha möjligheter att leva liv som liknar andras, vilket innebär möjligheten att onanera. Samtidigt finns det regleringar för onani: det ska ske privat och i ett eget rum. Onani ska inte resultera i att någon annan ska se spår av sädesvätska i sängen eller toaletten. De sexuella praktiker som syns i filmerna är – både bokstavligt och bildligt – städade.

5.4.4. ...men känslan vet inget hinder

År 1982 ger RFSU:s tidskrift *Ottar* ut boktidningen ...*men känslan vet inget hinder* (Ottar 1982). Det är ett 104 sidor långt temanummer med en mängd olika texter om "handikapp, kärlek och sexualitet". Flera av texterna berättar om enskilda personer eller par och hur de upplever sexualitet och intimitet. Till exempel intervjuas personer med vad som med den tidens språk kallades förståndshandikappade, stomioopererade, personer som lever med MS och rörelsehindrade. Flera artiklar har ett klart medicinskt perspektiv. Återkommande beskrivs ämnet sexualitet som tabubelagt. Personal som jobbar på inackorderingshem berättar att de inte vet hur de ska hantera situationer som på något sätt har med sex att göra. Ska de hjälpa till att komma i rätt ställning inför sex? Ska de fortsätta duscha på ett kön om personen uttrycker njutning av det? En anställd berättar för reportern att de i enstaka fall kan hjälpa till med att sätta på en kondom eller komma i rätt ställning men det sker utan att personalen pratar med varandra om det (Skoglund 1982).

I boktidningens inledning från redaktionen förklarar de att sex och handikapp "är en i allra högsta grad politisk fråga". De tar exempel på personer som vill ha sex men där den ena inte kan följa med den andra hem därför att han bor två trappor upp utan hiss. När de lånar en anpassad lägenhet kommer nästa problem, hon behöver "handikapptransport" för att komma dit, men vilken tid ska hon boka in? Om killen inte var något att ha, måste hon då vänta till morgonen efter innan hon kommer hem? De konstaterar att "sådant här kan politikerna som

sitter på pengarna bestämma om” (Ottar 1982: 6). Samtidigt citeras Björn Wrangsjö, psykiatriker och medlem i *Ottars* redaktionskommitté, som säger att hindren också sitter i brist på självkänsla hos personer med normbrytande funktionalitet. Bristande självkänsla och brist på kunskap om sex och samlevnad återkommer i flera artiklar i boktidningen.

I ett längre reportage intervjuas Gunnel Enby som år 1972 skrev boken *Vi måste få älska*, vilken jag tidigare skrivit om i det här kapitlet. Nu tio år senare berättar Enby om hur hennes 70-tal bland annat präglades av att vara sexualrådgivare åt RFSU Göteborg. I intervjun agiterar Enby återigen för rätten att ha ett eget rum på institutionerna, fler tekniska sexhjälpmedel och bättre utbildning (Ottar 1982: 18). Enby får även denna gång frågan om sexuella samariter och svarar att ”hon aldrig gillat tanken”, men samtidigt finns det undantag. Som exempel på när det kan vara bra tar Enby upp att utlösning kan göra spastiska personer mindre spastiska. Det som kan få Enby att se positiva aspekter med sexuella samariter är alltså tydligt medicinska argument. Enby tillägger: ”får jag tala för flickorna så tror jag ändå att deras helt överskuggande längtan är efter att bli älskade” (Ottar 1982: 24). Enby berättar även hur nedskärningar är en ”katastrof” som drabbar familjer, leder till skilsmässor, tvingar tillbaka människor till institutionerna och försvårar för intimitet. Kritiken mot nedskärningar återkommer flera gånger i boktidningen, vilket skiljer ...*men känslan vet inget hinder* från de flesta andra texter och samtal om sexualitet och normbrytande funktionalitet som jag tagit del av från 60-talet till i dag.

5.4.5. 1990-talet och RFSU Bulletinen

I medlemstidningen *RFSU Bulletinen* diskuterades normbrytande funktionalitet regelbundet under hela 1990-talet. Diskussionerna under decenniet är i synnerhet intressanta med tanke på att tidigare forskning om politisk kamp och förändringsarbete om sexualitet och funktionalitet i begränsad utsträckning berört 90-talet (Hugemark och Roman 2012; Kulick och Rydström 2015; Rydström 2013). *RFSU Bulletinen* kom under 90-talet ut fyra gånger per år och riktade sig främst till medlemmar i RFSU. Så gott som varje år under årtiondet finns minst ett stort uppslag om sexualitet och normbrytande funktionalitet. Vad uppslagen handlade om varierade. Ibland var det rappor-

ter från RFSU:s verksamhet kring normbrytande funktionalitet. Vid andra tillfällen var texterna mer reportageliknande artiklar om de hinder för sexualitet och intimitet som personer med normbrytande funktionalitet möter i sin vardag. Nedan beskriver jag ett urval av artiklar som jag valt för att de illustrerar hur diskussionen fördes i *RFSU Bulletinen* under 90-talet.

I nummer två från 1991 beskrev redaktionen ett nytt RFSU-projekt med "utbildning om sexualitet och handikapp för olika personalgrupper inom habilitering och rehabiliteringsverksamheten". Projektet sträckte sig över åren 1991 till 1993. Finansiär var Allmänna arvsfonden. Problembilden som låg till grund för projektet var att "när det gäller sexualitet och handikapp så härskar fördomarna och okunskapen". Artikeln beskrev hur det är upp till enskilda "eldsjälar" att bestämma hur sexualitet berörs inom rehabiliteringen. Projektet var ett samarbete mellan RFSU och NHR, Neurologiskt Handikappades Riksförbund (*RFSU Bulletinen* 1991b: 8). Allianserna mellan den sexualpolitiska rörelsen och funktionsrättsrörelsen var dock inte utan spänningar. I nummer ett av *RFSU Bulletinen* samma år beskrivs hur DHR bestämmer sig för att sluta vara medlemsorganisation i RFSU efter att RFSU:s årsmöte beslutat sig för att vara för fosterdiagnostik för kvinnor som önskar det (*RFSU Bulletinen* 1991a: 8).

I ett helsidesuppslag år 1993 diskuterade Margareta Nordeman en bok hon skrivit om sexuella behov och uttrycksformer bland "utvecklingsstörda". Nordeman skrev om en stor brist på kunskap som hon ville motverka med sin bok och sina föreläsningar. Killar och tjejer med normbrytande kognitiv funktionalitet har inte de referensramar andra personer har, enligt Nordeman. Vidare berättade Nordeman att "det finns ingen gravt utvecklingsstörd människa som har behov av samlag". De är nämligen inte mogna att ta den kontakten med andra människor. Det Nordeman vill åstadkomma är att "öka toleransnivån för förekomsten av beteenden som man tycker känns jobbiga". I Nordemans text är det tydligt att den grupp hon vänder sig till är personal. Ökad kunskap bland personal leder till ökad tolerans som i sin tur ska leda till att personalen skapar "en miljö som liknar den vanliga som mycket som möjligt" (Nordeman 1993: 13).

Året efter, 1994, återfinns återigen ett helsidesuppslag om sexualitet och normbrytande funktionalitet i *RFSU Bulletinen*. Där rapporterade

tidningen från ett internationellt seminarium i Stockholm om rörelsehinder, sexualitet, fertilitet och graviditet. Seminariet möjliggjordes av pengar från Allmänna arvsfonden, Östeuropakommittén, RFSU och Rehab AB. Representer från 16 länder deltog. Både "expertföreläsningar" och föreläsningar av personer med "självupplevda berättelser" utgjorde seminariet. Den slutsats som får mest utrymme i artikeln är att organisationer som arbetar med sexualundervisning behöver ta in handikapp och sex i sitt arbete. En del av seminariet bestod i att deltagarna fick börja skriva ner "något som kan ses som en början till handlingsplan för hur arbete med handikappade ska integreras i deras organisationer" (Andersson 1994: 5).

I *RFSU Bulletin* nummer tre år 1996 finns det två artiklar som diskuterar normbrytande funktionalitet. En person med ryggmärgsskada som kallas för Anna intervjuas om hennes möjlighet till ett rikt sexualliv. I intervjun pratar Anna om de problem män och kvinnor med fysisk funktionsnedsättning kan ha vid sexuella relationer. Många utan funktionshinder har en föreställning om att personer med funktionsnedsättning inte kan ha sex. Men Anna säger också att personer med funktionsnedsättning måste "inse att man har ett val hela tiden". (Åkerblom 1996: 16–17). De förändringar Anna efterfrågar handlar således både om förändringar i samhället så som sexualinformation och förändringar som personer med fysisk normbrytande funktionalitet måste göra själva.

I samma temanummer gör journalisten Joakim Jansson en intervju med de blinda aktivisterna Finn Hellman, Stina Hörberg och Jonas Pettersson om möjligheten till erotik för blinda. Finn säger att han inte gillar porr men eftersom porr finns bör den tillgängliggöras för alla. Finn tycker det är svårt att hitta litteratur om sexualitet i punktskrift och i synnerhet litteratur som berör homosexualitet. I artikeln beskrivs hur föreningen Unga Synskadade vill att all litteratur, även erotisk och pornografisk sådan, ska finnas tillgänglig för synskadade. Synskadade måste själva få bestämma vilka böcker de vill ta del av, det gäller även sexböcker. Artikeln avslutas med att berätta om att RFSU och Unga Synskadade anordnat ett gemensamt seminarium. Då restes krav på att RFSU skulle utbilda synskadade sexualinformatörer som i sin tur skulle utbilda synskadade elever. Högläsning av erotisk och pornografisk litteratur föreslogs ingå (Johansson 1996: 19–20).

I en artikel år 1998 intervjuas återigen Margareta Nordeman som talar om behovet av ökad kompetens. Nordeman ansvarar vid den här tidpunkten för ett projekt som drivs av RFSU och omsorgsnämnden i Stockholm och finansieras av Socialstyrelsen. Nordemans projekt har bland annat inkluderat seminarium för olika personalgrupper. En förhoppning är att psykologistuderande i framtiden ska få möjlighet att få utbildning i sexologi och "utvecklingsstörning". Artikelns avslutas med att konstatera att LSS är mycket viktig och inkluderar rätten till stöd från kurator eller psykolog. Artikelns beskriver dock två domar från regeringsrätten år 1997 som "inneburit att habiliteringsåtgärder inte ingår i LSS". Artikelförfattaren tar upp att det har tolkats som att LSS inte inkluderar psykoterapi. Det innebär att "lindrigt utvecklingsstörda" hänvisas till ungdomsmottagning eller familjerådgivning och "frågan är om det finns kunskap om utvecklingsstörning där" (Sjödahl 1998: 24–25).

Samtalen som fördes inom RFSU under 90-talet fanns inte bara i *RFSU Bulletinen*. Verksamhetsplanen år 1995–1999 slog fast att personer med funktionshinder var en "prioriterad målgrupp". Det resulterade i att RFSU 1995 arrangerade en hearingdag med funktionsrättsrörelsen. Under åren 1995 och 1997 arrangerades dessutom flera temadagar om "handikapp och sexualitet" för till exempel rehabiliteringspersonal, syncentraler och riksgymnasier. Därtill arrangerades en kurs för personliga assistenter och ungdomar med normbrytande funktionalitet (RFSU 1997).

Diskussioner om normbrytande funktionalitet förekom alltså regelbundet i RFSU under decenniet. Flera kontakter fanns med funktionsrättsrörelsen bland annat i form av gemensamma projekt och minst en hearingdag. Därför hävdar jag återigen att påståendet om att Sverige stängde ner under slutet av 80-talet (Rydsyröm, 2013: 52–54) behöver nyanseras. Jag har visat att samtal om sexualitet och funktionalitet fanns inom både funktionsrättsrörelsen och den sexualpolitiska rörelsen under 90-talet.

Om än det handlar om två olika historiska kontexter ser jag en likhet mellan min kritik emot påståendet om att "Sverige stängde ner" under 80-talet och Foucaults kritik av "förtryckshypotesen" som hävdade att den viktorska eran präglades av tystnad kring sexualitet. I förtryckshypotesen ser Foucault (1980: 9–12) ett antaganden om att de

århundraden som föregick den viktorsianska eran präglades av relativ öppenhet och frispråkighet, vilket enligt förtryckshypotesen försvann i och med det borgerliga samhällets födelse. Foucault (1980: 25, 37–38) avvisar förtryckshypotesen genom att visa att den viktorsianska eran bestod av en ”explosion av tal” om sexualitet snarare än att sexualiteten var något som trycktes undan eller sågs som tabu. Foucault (1980: 38) utvecklar:

Man bör inte sortera upp vad som sägs i en hög och vad som inte sägs i en annan. Hellre bör man försöka definiera de olika sätten att inte tala, hur de som får och de som inte får tala fördelar sig, vilket typ av tal som är tillåten och vilket slags diskretion som krävs av bådadera. Det finns inte en tystnad utan flera tystnader, och de är en del av de strategier som ligger under allt tal och genomtränger det.

Istället för att fråga *om* det förekom samtal om sexualitet vill jag fråga *hur* samtalen om sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet såg ut. Påståendet om att det var tyst om sexualitet och intimitet döljer de samtal som trots allt fördes. Vill vi förstå hur sexualitet konstruerades och reglerades vid en viss tidpunkt behöver vi närmare granska och ifrågasätta påståenden om att Sverige stängde ner i slutet av 80-talet och att det sedan var helt tyst om sexualitet.

Några mönster går att avläsa från de artiklar i *RFSU Bulletinen* som berörde sexualitet under 90-talet. När artiklarna handlar om rörelsehinder och synskadade medverkar oftast personer med egen erfarenhet av den normbrytande funktionalitet som diskuteras. När kognitiva normbrott diskuteras är det bara personröster som hörs. Samtalen om fysisk funktionalitet handlar ofta om att det går för individen att ha sexuella upplevelser *trots* sin funktionsnedsättning. Det som samhället behöver göra är att ha mindre fördomar och tillhandahålla bättre information genom bland annat skolan och vården. När synskadade tas upp är fokus på att tillgängliggöra erotisk och pornografisk litteratur. Endast vid ett tillfälle diskuteras LSS och då berörs i förbifarten frågan om hur LSS påverkar möjligheten till sexualitet. Då handlar det om huruvida LSS inkluderar psykoterapi eller inte. Det finns en klar kontrast mellan texterna i *RFSU Bulletinen* från 90-talet och boktidningen ...*men känslan vet inget hinder* från år 1982 i det att boktidningen tydligt diskuterar nedskärningars konsekvenser för sexualitet

och intimitet. Det generella budskapet i alla artiklar om normbrytande funktionalitet under 90-talet är att det behövs mer kunskap. Mer kunskap förändrar attityder och förändrade attityder förändrar livsvillkoren. Det är en argumentationskedja som återkommer gång på gång i den politiska kampen och förändringsarbetet från 1960-talet fram till att den här av handlingen författas.

RFSU har under de senaste åren haft en central betydelse för den politiska kamp och det förändringsarbete jag följer, en diskussion jag kommer fortsätta i avsnitt 5.7.

5.5. Homofobiska funkisar och funkofobiska homosexuella?

Inom hbtq-rörelsen har diskussioner om normbrytande funktionalitet sällan varit högt prioriterade. Även om heterosexism och funktionsmaktordning har flera historiska likheter har få allianser förekommit mellan funktionsrättsrörelsen och hbtq-rörelsen. Personer med normbrytande funktionalitet har precis som hbtq-personer setts som onormala av övriga samhället. Båda grupperna har utsatts för läkarkårens ingrepp för att passa in i normen. Båda har betraktats som individuella problem snarare än grupper som utsätts för strukturella orättvisor (Atkins och Marston 1999; Shakespeare et al. 1996). Fram till 1979 klassades homosexualitet som en sjukdom. Kristine Hearn (1991) har pekat på att hbtq-samhällets utsatthet för hiv skulle ha kunnat resultera i att hbtq-rörelsen och funktionsrättsrörelsen såg ett gemensamt intresse, men att sådana allianser uteblivit. Nina Littel (2019: 113) visar i sin masteruppsats hur hbtq-personer med normbrytande funktionalitet (*disabled LGBTI people*) i Nederländerna och Storbritannien upplevt en "dubbel exkludering", både från hbtq-rörelsen och i funktionsrättssammanhang (*the disability world*). De svenska funktionalitetsforskarna Agneta Hugemark och Lars Grönvik (2008: 51) hävdar att de uteblivna allianserna beror på funkofobi inom hbtq-rörelsen och homofobi inom funktionsrättsrörelsen. Jag delar Hugemarks och Grönviks slutsats men vill samtidigt fördjupa analysen genom att contextualisera hbtq-rörelsens historiska kamp för att få bättre förståelse för förändringar i det sociala landskap som hbtq-rörelsens behövt förhålla sig till.

Den 21 oktober år 1950 bildades den svenska sektionen av det danska nätverket Forbundet af 1948 (Petersson 2000: 11). Två år senare blev den organisationen självständig från den danska organisationen och antog namnet RFSL, Riksförbundet för sexuellt likaberättigande (Petersson 2000: 18), som än i dag har kvar förkortningen men ändrat dess innebörd till Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter (RFSL 2018). Det 50-tal som RFSL föddes i var präglad av fientlighet mot homosexualitet (Lennerhed 1994: 70–88). Trots avkriminaliseringen av homosexualitet år 1944 bidrog de så kallade Kejne- och Haijbyaffärerna i början av 50-talet till föreställningar om homosexuella ligor som förförde unga pojkar till homosexualitet (Lennerhed 1994: 71, 72; Söderström 2000).⁴⁴ I det politiska klimatet intog RFSL en viss diskretion. Medlemsregistret var hemligt och protokollen återger endast förnamn (Petersson 2000: 13). För att bli medlem behövdes en rekommendation av två personer som redan var medlemmar (Norrhem et al. 2008: 136). Verksamheten bestod både av opinionsbildande verksamhet och social verksamhet. Den opinionsbildande verksamheten kämpade dock i motvind. Deras insändare nekades ofta publicering eller redigerades kraftigt (Petersson 2000: 15). Fokus för kampen var att sprida kunskap, bland annat genom att kräva att sexualundervisningen i skolan skulle bygga på forskning och inte fördomar om homosexualitet (Petersson 2000: 28). Självbildningen inom RFSL var att homosexualitet var en sjukdom, orsakad av ett hormonfel, men en sjukdom som det inte fanns någon anledning att bota eller behandla (Norrhem et al. 2008: 137). Under 60-talet förde förbundet en tynande tillvaro med sjunkande medlemsantal (Petersson 2000: 20). RFSL förhöll sig avvaktande till 60-talets sexliberalism, trots att ökad tolerans mot homosexualitet fanns med bland kraven som sexliberalerna formulerade (Petersson 2000; Lennerhed 2000). Det är inte

44. Kejneaffärens bakgrund var att pastor Karl-Erik Kejne polisanmält en annan manlig pastor för sexuella förbindelser med kyrkans ungdomar. Kejne beskrev rättsprocessen efteråt som en rättsröta där polisen skyddade den anklagade medan högt uppsatta tjänstemän hotade och förtalade Kejne. Haijbyaffären handlade om att Kurt Haijby påstod sig ha blivit förförd av kung Gustaf V under 30-talet och sen blivit tvingad att både flytta utomlands och bli inlagd på mentalsjukhus för att hovet ville undvika att kungens rykte svärtades ner (Lennerhed 1994: 71–72; Söderström 2000). I spåren av affärerna publicerades en lång rad artiklar som lyfte fram homosexuella (främst män) som samhällets fiende och betonade vikten av att skydda ungdomar från att förföras till homosexualitet.

särskilt svårt att föreställa sig att handlingsutrymmet för att lyfta frågor om normbrytande funktionalitet inte var så stort för homorörelsen i 50- och 60-talets politiska och sociala landskap.

Under 70-talet sker dock en återhämtning för RFSL. Organisationen förnyrades. I spåren av Stonewallupproppen förändras kampen drastiskt från "diskretionens politik" till "synlighetens politik" (Kristiansen 2008).⁴⁵ RFSL-avdelningar drog igång i flera städer i Sverige (Norrhem et al. 2008: 139). I fokus under 70-talets hbtq-kamp stod gemensamma åldersgränser för hetero- och homosex, avskaffande av sjukdomsklassifikationen och krav på att kunna bo ihop på samma villkor som heterosexuella par (Petersson 2000: 31–34). Under 70-talet bildades grupper för homosexuella vid sidan av RFSL. Flera av de nya grupperna var av och för lesbiska, ofta bildade som en reaktion på mansdominansen inom RFSL (Ahlberg 2000: 76–80; Hallgren 2008). Kampen resulterade bland annat i att sjukdomsstämpeln avskaffades år 1979 (Petersson 2000: 31–34). När lagutskottet beredde en motion från Vänsterpartiet kommunisterna om att avskaffa äktenskapet och göra registrerat partnerskap öppet för "sexuellt avvikande" betonade lagrådet i sin beredning att samkönade relationer var "från samhällets synpunkt en *fullt acceptabel samlevnadsform*" (Andreasson 2000: 44, Andreassons kursivering). Trots framstegen för rörelsen, och det ökade handlingsutrymme det rimligtvis medförde, har jag inte funnit något som indikerar på att frågor om normbrytande funktionalitet uppmärksammades av homorörelsen.⁴⁶

45. Stonewall Inn var en bar i New York som främst besöktes av transpersoner, bisexuella och homosexuella. Efter år av trakasserier från polisen slog barens besökare tillbaka i juni 1969. Trots att polisen kallade på förstärkning tvingades de tillbaka. Händelsen har i efterhand beskrivits som en vändpunkt för gaykampen (Petersson 2000: 20–21).

46. Min analys av homorörelsens före år 1980 består uteslutande av sekundärkällor. Detta skiljer sig från både avsnittet om funktionsrättsrörelsen och avsnittet om den sexualpolitiska rörelsen där minnesintervjuer med bland annat Silje, debattskrifter och videomaterial utgör en betydande del av källmaterialet. Det har rimligtvis påverkat min analys, men det är också möjligt att det är en avspeglning av rörelserna i sig. Ingen av de aktivister jag talat med kan minnas eller har hört talas om att normbrytande funktionalitet i någon form överhuvudtaget varit ett samtalsämne inom homorörelsen före 80-talet. De forskningsdeltagare som jag pratat med som är eller har varit aktiva i homorörelsen har börjat sitt engagemang under 80-talet eller senare. Oavsett om det funnits engagemang för normbrytande funktionalitet inom homorörelsen innan 1980 så känner de aktivister jag talat med inte till detta engagemang, vilket rimligtvis har betydelse för den samtida politiska kampen som står i fokus för den här avhandlingen.

5.5.1. Skymtar nya fenomen bakom horisonten?

1980- och 90-talen var omvälvande decennier för hbtq-rörelsen. Under 80-talet stabiliserades och formaliserades RFSL. Hbtq-aktivisten och författaren Stig-Åke Petersson (2000: 25) framhåller två skäl till detta. Dels införandet av en mer traditionell organisationsstruktur med en kongressvald förbundsstyrelse, dels möjligheten att erhålla statliga bidrag efter år 1986. De statliga bidragen resulterade i att rörelsen kunde börja anställa personal och arvoda förbundsordföranden. Samtidigt präglades 80-talet av hiv. Sex sammankopplades med fara, i synnerhet samkönat sex mellan män. De så kallade bastuklubbarna, platser där homosexuella män träffades för sexuella kontakter, förbjöds (Svéd 2000: 239). Myndigheterna gick hårt fram för att bekämpa spridningen av hiv, mycket hårdare än många av Sveriges grannländer (Norrhem et al. 2008: 155). Från och med 1986 fick RFSL dock statligt stöd för hivprevention och antalet anställda i förbundet kunde utökas kraftigt vilket i sin tur bidrog till att institutionalisera organisationen (Petersson 2000: 25). Arbetet med hivprevention resulterade samtidigt i ett än mer ökat fokus på manlig homosexualitet. Som ett brev på posten ökade den lesbiska särorganiseringen under 80-talet, framförallt i Stockholmsregionen (Norrhem et al. 2008: 141). Föreningen Regnbågen bildades år 1982 för att främja rättigheter för döva hbtq-personer (Regnbågen 2016).⁴⁷

När jag intervjuar Jan som var aktiv i RFSL under 80-talet berättar han om konflikter som uppstod inom hans lokalavdelning när "Per-Åke" som hade en "betydande funktionsnedsättning" kom och ville vara med i gruppen. Jan hade redan tidigare varit med och startat upp RFSL-avdelningen. Deras aktiviteter bestod till största delen av att träffas och dricka te tillsammans, men de genomförde även en del föreläsningsskvällar. När invandringsministern besökte staden gick de dit och avbröt evenemanget och delade ut flygblad om homosexuella flyktingars rätt till asyl i Sverige. När Per-Åke kom till gruppen var första problemet att deras klubblokal låg i slutet av en lång och

47. Eftersom flera grupperingar för hörselskadades rättigheter tydligt markerat att de vill betraktas som en språklig minoritet snarare än ett kollektiv förenat av normbrytande funktionalitet (Hugemark och Roman 2012: 33; Kulick och Rydström 2015: 29) väljer jag att inte inkludera Föreningen Regnbågens verksamhet i min studie. Jag nämner bara föreningen här i samband med att hbtq-rörelsen kontextualiseras.

smal trappa. Det problemet gick att lösa genom att låna en lokal på markplan de gånger Per-Åke hörde av sig i förväg och sa att han tänkte komma. Desto större problem var inställningen från "Lennart" som var "gruppens chefsideolog". Lennart deklarerade för de andra att de var en grupp med "en viktig sexualpolitisk mission" och de kunde "inte låta sig tyngas ner av en sådan som Per-Åke" (intervju, Jan). Lennarts inställning var att de var en politisk förening, inte en social förening. De hade "inte råd att ha en medlem som har så stort handikapp som Per-Åke", återberättar Jan (intervju, Jan).

Jan minns i dag inte hur länge Per-Åke blev kvar i lokalavdelningen. Jan flyttade till en annan stad och kontakten med Per-Åke rann ut i sanden. Jan fortsatte att besöka sin gamla lokalavdelning med jämna mellanrum och upplevde att föreningen växte stort under andra halvan av 80-talet. Men Jan kan inte minnas att Per-Åke var med vid något tillfälle efter att de flyttat till en ny lokal som även den hade en trappa utanför ytterdörren.

När vi träffas kan Jan inte minnas några kontakter med funktionsrättsrörelsen under sina år i RFSL-avdelningen. Dock minns Jan en blind homo-aktivist som "tog på sig uppdraget att föra någon slags handikapp-gaypolitik" på förbunds nivå, men de hade aldrig någon kontakt med deras lokalavdelning.

Utöver det tror jag det var när behovet dök upp alltså. Som med Per-Åke då. Det var inget som tematiserades. Ungefär som på min arbetsplats i dag. När det kommer en funktionshindrad elev blir frågan synlig. Annars är det inget folk tänker på. När det kommer någon som använder rullstol så börjar man jobba för dörröppnare. Men inte innan det (intervju, Jan).

I Jans berättelse är Per-Åke ett undantag. I RFSL-avdelningen var alla utom Lennart välvilligt inställda men funktionsrättsfrågor var inte en del av den sexualpolitiska kampen. Därför institutionaliserades aldrig inkluderingen av personer med normbrytande funktionalitet. Till exempel förblev det Per-Åkes ansvar att höra av sig innan så de kunde boka tillgängliga lokaler. Hugemark och Grönviks (2008: 51) slutsats om funkofobi inom hbtq-rörelsen har delvis stöd i Jans berättelse samtidigt som majoriteten av medlemmarna var välvilligt inställd till inkludering av personer med normbrytande funktionalitet. Berättelsen om trapporna till lokalen visar att det inte bara handlar om attityder utan

också om materiella möjligheter att delta i gruppens verksamhet. Med de begrepp jag diskuterade i avsnitt 3.3 kan vi konstatera att funktionsmaktordningen handlar om mer än funkofobiska attityder.

Nina Littel (2019: 59–62) beskriver hur grupper i Nederländerna och Storbritannien som specifikt organiserade hbtq-personer med normbrytande funktionalitet växte fram redan på 70- och 80-talet. I Sverige tar det betydligt längre tid. År 2004 bildades föreningen FHOBIT, Funktionshindrade homosexuella, bisexuella och transpersoner (Hugemark och Roman 2012). När jag träffar Robin som var aktiv i FHOBIT berättar han att organisationen hade föregåtts av liknande försök att dra igång nätverk för personer med normbrytande funktionalitet men att de försvårats av osämja kring om gruppen skulle vara främst politisk eller främst en social mötesplats. RFSL hade även försökt dra igång ett nätverk för normbrytande funktionalitet i slutet av 90-talet men enligt Robin var det för mycket uppifrånorganisering från förbundet: ”det kändes aldrig som vi hade särskilt mycket resurser eller utrymme” (intervju, Robin). Därför rann projektet ut i sanden bara efter några år.

FHOBIT:s syfte var att ”verka för sexuellt likaberättigande och motverka diskriminering av personer med funktionshinder. Syftet är att göra i synnerhet HBT-samhället mer tillgängligt och handikapprörelsen mindre heteronormativ” (intervju, Robin).⁴⁸ Föreningen anordnade bland annat panelsamtal, deltog i pridefestivaler, satte ihop en fotoutställning om sexualitet och normbrytande funktionalitet och gjorde en tillgänglighetsinventering av queer-barer i Stockholm. Föreningen blev vilande år 2014. Formellt finns den kvar men är inte aktiv sedan flera år. När vi ett par år efter FHOBIT:s senaste verksamhetsår sitter i Robins lägenhet och funderar på vad FHOBIT lämnade efter sig är han försiktig i sina utlåtanden. ”Det svårt att veta vad som leder till vad. Det är ju möjligt att vi på något sätt bidrog till det här Funkisprojektet inom RFSL eller till att få RFSL att vakna” (intervju, Robin).

Jag vill återkomma till Kristine Hearn (1991) samt Hugemark och Grönviks (2008) slutsats att funkofobi inom hbtq-rörelsen och homofofi inom funktionsrättsrörelsen stått i vägen för allianser mellan

48. Jag har inte kunnat hitta FHOBIT:s stadgar i fulltext. Vid intervjutillfället delade Robin med sig av fotografier från en konstutställning där det utdrag från stadgarna som återges här citerades.

grupperna. Min studie kan bekräfta att den bilden stämmer för så gott som hela 1900-talet. Men det sociala landskapet är ständigt satt i förändring. Nya fenomen dyker upp bakom horisonten (Ahrne, Roman och Franzén 2008: 19–20). FHOBIT kan betraktas som ett sådant nytt fenomen bakom horisonten. I avsnitt 5.7 kommer jag fortsätta diskussionen om relationen mellan hbtq-rörelsen och funktionsrättsrörelsen under 2010-talet.

5.6. Företrädarnas och ställföreträdarnas gyllene tid?

När jag träffar Kimberley som arbetar som handläggare på Allmänna arvsfonden räcker hon genast över en lista på 24 projekt de finansierat mellan 2002 och 2017 som på olika sätt berör sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet.⁴⁹ Arvsfonden har under samma tidsperiod gett bifall på 6 285 projektansökningar varav 2 196 har haft ”personer med funktionsnedsättning” som målgrupp.⁵⁰ Den jämförelsen är dock bedräglig. I slutet av 2016 övergick Arvsfonden till att projekten kan ansöka för en treårsperiod. Tidigare togs beslut varje år. Siffrorna 6 285 och 2 196 innehåller alltså flera projekt som fått bifall flera gånger och därför räknats flera gånger. För att få en exakt siffra på hur många projekt det funnits under tidsperioden skulle jag behöva studera varje enskilt projekt för att se om de fått bifall en eller flera gånger. Det faller utanför avgränsningarna för den här avhandlingen. Den lägsta möjliga siffran för antalet Arvsfondsprojekt under tidsperioden är 2 095 totalt och 732 projekt med personer med funktionsnedsättning som målgrupp. Det förutsätter dock att alla projekt var treåriga projekt som räknas tre gånger vilket vi med

49. De aktörer som finns på Kimberleys lista är ingen fullständig förteckning över de som bedrivit verksamhet kring frågor om sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet utan endast de som erhållit medel från Allmänna arvsfonden. Jag kommer också ta upp några andra grupper som har bedrivit verksamhet under tidsperioden men inte heller det kommer vara någon fullständig lista över alla aktörer. Även om jag är medveten om att ett utelämnande av några riskerar att bidra till osynliggörande tvingas jag göra ett urval för att ge en överblickbar bild.

50. Siffrorna är baserade på en sammanräkning av antalet projekt som redovisas i Arvsfondens redovisningar som återfinns i regeringens skrivelser till riksdagen. Se regeringens skrivelse nr 2017/18:227, 2016/17:211, 2015/16:190, 2014/15:132, 2013/14:240, 2012/13:172, 2012/13:172, 2010/11:145, 2010/11:145, 2009/10:145, 2008/09:125, 2007/08:125, 2006/07:125, 2005/06:175, 2004/05:125, 2003/04:125, 2002/03:51.

säkerhet kan säga inte varit fallet. Oavsett kan vi konstatera att de 24 projekt som berör funktionalitet, sexualitet och intimitet handlar om en liten del av den totala mängd projekt Arvsfonden finansierar. Det finns minst 732 Arvsfondsfinansierade projekt med funktionsnedsättning som målgrupp mellan 2002 och 2017 och av dem handlar endast 24 projekt om sexualitet och intimitet. Men för att förstå den politiska kamp och det förändringsarbete jag följer är de här 24 projekten viktiga. Min analys indikerar att det finns förändringar under den här tidsperioden som är relevanta för att diskutera mina forskningsfrågor om hur den samtidiga politiska kampen kan kontextualiseras utifrån rörelsens historiska utveckling och den nyliberala omstruktureringen av det sociala landskapet. I det här och nästa avsnitt kommer jag skriva om den utveckling vi kan se under tidsperioden 2000–2019.

I kapitel två började jag diskutera det sociala landskap som de aktörer jag följer navigerar i. Många aktörer i civilsamhället har gått från att vara kravställare till att bli serviceproducenter (Wijkström och Einarsson 2006), från att främst handla om intresseorganisering till att snarare fokusera på att producera välfärdstjänster (Meeuwisse 1999: 29). Det innebär bland annat en ökad professionalisering och ett mer projektorienterat civilsamhälle (Henriksen 2013: 73; Papakostas 2012: 44–45). I avsnitt 5.3 beskrev jag hur funktionsrättsrörelsen blivit mer aktivistisk med återkommande demonstrationer och ökad aktivism på sociala medier i takt med eskalerande nedskärningar i LSS under 2010-talet (Bahner 2017: 16; Sépulchre och Lindberg 2020). Jag använder i återstående del av avhandlingen en liknelse med en filmkameran objektiv för att tydliggöra vilken analysnivå som diskuteras. I den resterande delen av det här kapitlet kommer jag zooma in filmkamerans objektiv avsevärt. I fokus står de aktörer som jag följer i avhandlingen. Jag kommer börja med att ge en bild av vilka de är och deras utveckling för att steg för steg zooma ut objektivet i kapitel sex, sju och åtta i förhoppning att kontextualisera gruppernas verksamhet för att vidare förstå deras sociala landskap (jfr Burawoy et al. 1991, Burawoy 2000b).

För att analysera vem som lyft frågor om sexualitet, intimitet och funktionalitet använder jag mig av begreppen "företrädare", "ställföreträdare" och "allierade". Agneta Hugemark och Christine Roman (2012: 51) skriver i boken *Kamper i handikapprörelsen* om "jag-för-dig-organisationer" och "vi-för-oss-organisationer". De använder begrep-

pet ställföreträdare för att beskriva aktörer som för talan för en grupp de inte är en del av och företrädare om personer som ”representerar och talar för vissa intressen eller en viss verksamhet som hon eller han själv är en del av” (Hugemark och Roman 2012: 94). Exempelvis är Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) en organisation som domineras av personer utan egna erfarenheter av normbrytande funktionalitet, alltså det Hugemark och Roman kallar ställföreträdare. I dag är det främst mödrar som är med i FUB (Hugemark och Roman 2012: 98). DHR och Grunden är exempel på organisationer som tvärtom leds av personer med egen erfarenhet av normbrytande funktionalitet, alltså det Hugemark och Roman kallar företrädare (2012: 53, 98). Viktigt är att begreppen ska betraktas som analytiska. I praktiken överlappar de varandra. Båda begreppen är ovanliga bland forskningsdeltagarna i min studie men en del pratar om allierade. Jag uppfattar en liten men inte helt obetydlig skillnad mellan vilka som åsyftas med begreppet ställföreträdare och vilka som åsyftas med allierade. De som Hugemark och Roman (2012: 98) tar upp som exempel på ställföreträdare än uteslutande anhöriga. Bland mina forskningsdeltagare omnämns föräldrar sällan som allierade. De som talar om allierade åsyftar personer vars berättelser om hur och varför de engagerat sig för frågorna inte härstammar från egen erfarenhet av normbrytande funktionalitet, varken hos den egna kroppen eller hos nära anhöriga. Organisationer av företrädare och ställföreträdare har ofta tydliga rötter i funktionsrättsrörelsen medan de jag här kallar allierade främst är föreningar med rötter i den sexualpolitiska rörelsen, hbtq-rörelsen eller någon form av fristående utbildnings- eller kulturföreningar. Jag kommer i följande avsnitt visa att de aktörer som drev den politiska kampen och förändringsarbetet under 00-talet främst var företrädare och ställföreträdare. Det sker med tiden dock en förändring genom att allierade får större betydelse.

En lokalavdelning av Grunden bedrev under åren 2002–2007 projektet Klick vars mål var att ta fram en informationsfilm om kärlek, sex och ömhet (Arvsfonden 2017). Riksföreningen Grunden bildades ursprungligen som en sektion inom FUB. Grunden valde efter att tag att bryta sig loss från FUB då de inte gavs tillräckligt stort utrymme för att tala för sig själva (Hugemark och Roman 2012: 99–100). ”Hos oss får inga invecklingsstörda vara medlemmar”, säger en aktivist från

Grunden när vi träffas. Ordet ”invecklingsstörda” anspelar på begreppet ”utvecklingsstörda” men vänder fokus från den avvikande till de som uppfattas som normala. Det är ett ord som flera aktivister i Grunden återkommande använder sig av. Det citat som nämns här visar att Grunden är en organisation där ställföreträdare och allierade inte får vara medlemmar.

Två år efter att projektet Klick avslutats hade Grunden ett nytt projekt som hette Vi andas samma luft vars syfte var att ta fram ett ”lättförståeligt utbildningsmaterial så att personer med intellektuella funktionsnedsättningar [...] ska få en medvetenhet om jämställdhet och förstå att man kan och ska sätta sina egna gränser” (Arvsfonden 2017). Projektet bestod av utbildningar och en film som togs fram. I centrum för projektet stod jämställdhet men frågor om sexualitet var en del av projektet.

Även föreningen FUB, som Grunden en gång i tiden bröt sig ur, är med på Arvsfondens lista över projekt som bedrivit verksamhet kring sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet. Mellan åren 2009–2013 arbetade de med att ta fram ett webbaserat läromedel ”med baskunskap kring kroppen, preventivmedel och graviditeter samt vanliga begrepp och fenomen i förhållande till sexualitet” (Arvsfonden 2017). Projektet resulterade i ett material som döptes till PUSS. När jag träffar Harriet som var med och tog fram materialet beskriver hon att det var kontroversiellt för delar av FUB.

När jag skulle presentera det för en av FUB:s lokalavdelningar inledde ordföranden som var förälder till en med utvecklingsstörning med att säga ”om Harriet säger något otäckt då får ni gärna komma till mig efteråt”. Hon tog för givet att ett samtal om känslor skulle vara otäckt! Det var bara vuxna människor i lokalen och det jag skulle prata om var ett material för gymnasiet. Ingen har omyndigförklarat personer med utvecklingsstörning så som föräldrar har gjort! Jag svarade direkt med att säga: ”Jag har ett annat förslag. Om jag säger något som är otäckt så kom till mig med en gång!” (intervju, Harriet).

Harriet går genast vidare till att prata om sprickan mellan FUB och Grunden. ”När Grunden bröt sig ut var det många som sa att det bara var handledarna som drev på det hela. Men det var jättemånga som var med i Grunden! Egentligen handlade FUB:s kritik om att de var rädda för att förlora legitimitet som en handikappförening”, förkla-

rar Harriet. När jag vid ett annat tillfälle träffar Nahlin från Grunden finns det ingen tvekan om att ”det är vi som bestämmer [i Grunden]. Så vi lyfter de frågor vi vill lyfta”.

En annan förening inom funktionsrättsrörelsen som drivit frågor om sexualitet är Förbundet Unga Rörelsehindrade. Under åren 2009–2013 bedrev de projektet En hemlighet känd av många som ville ”förändra föreställningen om rörelsehindrade som icke sexuella individer” (Arvsfonden 2017). Inom ramen för projektet anordnades flera workshoppar och temahelger och en metodhandbok togs fram.

Den ideella föreningen RG Aktiv Rehabilitering för personer med ryggmärgsskada spelade år 2006 in tre filmer om sex och samlevnad i projektet Lama Lemmar och Torra Trosor. Projektet finansierades av Allmänna arvsfonden. RG Aktiv Rehabilitering är en ideell förening öppen för personer med ryggmärgsskada, anhöriga och personal inom vård och omsorg (RG Aktiv Rehabilitering 2019). Filmerna består framförallt av att personer med förvärvad ryggmärgsskada pratar med varandra om sexualitet. Ett genomgående tema är hur personer som varit med om en olycka kan återfå självförtroendet. Personer med ryggmärgsskada behöver enligt filmerna ta ansvar för att använda den kropp de har på bästa sätt för att bli sexuellt attraktiva. Medicinska frågor i samband med ryggmärgsskada återkommer, exempelvis frågor om inkontinens och läckage. Deltagarna i filmerna diskuterar även om och hur de kan få orgasm och utlösning. Några saker som tas upp är sexleksaker, att experimentera sig fram och att ha en god dialog med sexpartner. Den enskilda levnadsberättelsen står i centrum och den som ser filmerna uppmuntras att ta plats och prova sig fram (*Lama lemmar & torra trosor* 2006).

Det har även funnits en politisk kamp och ett förändringsarbete som inte varit finansierat av Arvsfonden. FHOBIT, Funktionshindrade homosexuella, bisexuella och transpersoner, var verksamma under åren 2004–2014. Deras verksamhet beskrev jag i föregående avsnitt. FHOBIT:s ekonomi baserades helt på medlemsavgifter. Unga Rörelsehindrade har också varit aktiva i pridefestivaler där de bland annat gått med parollen ”Gå eller rulla – alla vill knulla!” Jag skriver mer om den parollen i nästa kapitel. Därtill har förbundet anordnat både teater och panelsamtal om sexualitet och funktionalitet. Deras engagemang har inte varit helt okontroversiellt: ”det är många som frågar: vad gör ni

här? Ja, fast vi är ju också en del av hbtq-världen. Men det får vi hävda väldigt mycket!” förklarar Nadja från Unga Rörelsehindrade. Deras deltagande i pridefestivaler försvåras också av evenemangets bristande tillgänglighet. Under en pridefestival blev de inbjudna att medverka i en livepodd-sändning från en ”jättehög scen där de tyckte att de hade byggt en ramp. Men den var helt livsfarlig” (intervju, Therese). Schemat var intensivt så när de var klara var de tvungna att lämna scenen på ett fåtal minuter innan nästa sändning. Nadja beskriver hur arrangörerna tagit för givet att ”alla som skulle upp på scenen kunde ta ett kliv”. När de upptäckte problemet blev svaret att de kunde lyfta ner rullstolarna, men Therese svarar direkt ”det är ju så att om stolen går sönder så går våra liv sönder!” Nadja beskriver hur otillgängligheten gör att de tvingas till en ”ofrivillig aktivism”. Hon hade egentligen velat prata om hbtq, men tvingas på grund av scenens utformning att fokusera på tillgängligheten.

Utanför pridefestivalerna har den avdelning av Unga Rörelsehindrade jag följt anordnat temakvällar om sex och relationer. Personer som är medlemmar i förbundet har också medverkat i att ta fram en handlingsplan för sexuell hälsa och sexuella rättigheter i den kommun där de är bosatta.

Det finns en genomgående tendens till att projekt där företrädare eller ställföreträdare är huvudman utspelade sig främst under 00-talet. Den politiska kampen och förändringsarbetet är dock ständigt föränderligt. Gamla aktörer går vidare med nya verksamheter och nya aktörer krokar i. Jag kommer argumentera för att den här utvecklingen är i synnerhet stark i ett socialt landskap präglat av projektifiering.

5.7. De allierades återkomst

Det var alltså fler projekt med aktörer från funktionsrättsrörelsen i början av tidsperioden 2002–2017. Förbundet Unga Rörelsehindrade, Grunden, RG Aktiv Rehabilitering samt FUB hade alla egna projekt inom tidsspannet 2002–2013. FHOBIT var verksamt 2004–2014. Före år 2012 var det således framförallt grupper med rötter i funktionsrättsrörelsen som drev kampen och förändringsarbetet. Efter omkring år 2012 har grupper med rötter i den sexualpolitiska rörelsen, hbtq-rörelsen och kulturföreningar kommit att bli en mer påtaglig del av arbetet.

Den tendensen är dock inte utan undantag. Unga Rörelsehindrade har som jag beskrev i föregående avsnitt haft verksamhet om sexualitet och intimitet även efter 2012. Sex för Alla var ett projekt som drevs tillsammans av en lokalavdelning av RFSU och en lokalavdelning av Grunden mellan åren 2014 och 2017. Sex i rörelse var ett annat projekt som drevs av lokalavdelningar i både RFSU och Unga Rörelsehindrade i slutet av 2010-talet. I projekten finansierade av Arvsfonden finns nästan alltid referensgrupper där personer med egen erfarenhet av normbrytande funktionalitet medverkar. Men tendensen är ändå tydlig: allierade kom med tiden att utgöra en allt större del av den politiska kampen och förändringsarbetet.

Forum Skill är en "icke-vinstdrivande resursorganisation" som verkar för "att öka möjligheterna för empowerment, men också för att möta utmaningar i samhället så som utanförskap och otillgänglighet" (Forum Skill 2017b). När jag träffar Siv och Somar från Forum Skill förtydligar de genom att säga att de är ett socialt företag. Med resursorganisation menar de att de "ser sig som en resurs för andra" genom att erbjuda kunskap till de som behöver. Organisationen arbetar både lokalt och nationellt. Forum Skill har ungefär 35 anställda och därutöver ett 40-tal deltagare som jobbar med olika projekt om bland annat nyanländas rättigheter, hbtq-frågor och normbrytande funktionalitet.

Forum Skills projekt Fördom och stolthet syftade till att ta fram ett material som skulle bli "ett verktyg för att diskutera frågor om sexuell identitet och normer" (Arvsfonden 2017). Projektet resulterade bland annat i en lättläst faktabok, en handledning och en dokumentärfilm som finns att beställa på föreningens hemsida (Forum Skill 2017a). I det nästföljande projektet, Så funkar Sex, tog de fram lättillgänglig sexualinformation i form av filmer och en lättläst faktabok (Forum Skill 2017a). År 2016 påbörjade Forum Skill ett nytt projekt vid namn Något har hänt som syftar till att motverka sexuellt våld mot och av personer med normbrytande funktionalitet (Arvsfonden 2017). Samtliga projekt har haft personer med "intellektuella funktionsvariationer" som primär målgrupp och personal som arbetar med den primära målgruppen som sekundär målgrupp.

Tidigare i det här kapitlet diskuterade jag hur RFSU och RFSL historiskt förhållit sig till frågor om funktionalitet. De båda förbunden kom från mitten av 2010-talet att återigen bli centrala aktörer för den

politiska kamp och det förändringsarbete jag följer. Efter en förstudie som genomfördes 2012–2014 drog en lokalavdelning av RFSL och riksförbundet igång ett gemensamt projekt som fick namnet Funkisprojektet. Bakgrunden var att förstudien visat att hbtq-communityn var otillgänglig medan funktionsrättsrörelsen stundtals var homofobisk vilket gjorde att ”man fick välja antingen det ena eller det andra [...] då får man bara leva som en halvmänniska liksom”, säger Gaby från Funkisprojektet (intervju, Gaby). Projektet hade fyra målsättningar. Den första målsättningen var att synliggöra och förändra begränsande normer. Den andra handlade om att stärka funktionsrättsorganisationernas hbtq-kompetens. Den tredje om att hbtq-rörelsen skulle lära sig mer om funktionsrätt och tillgänglighet. Den sista målsättningen var att stärka brukarens rättigheter inom LSS-verksamheter. Verksamheten bestod främst i två delar. Den första handlade om att genomföra utbildningar för LSS-verksamheter, funktionsrättsrörelsen och hbtq-rörelsen. Den andra om att skapa en trygg mötesplats för hbtq-personer som de kallade hbtq-hänget (Arvsfonden 2017). Funkisprojektets hbtq-häng växte fram efter förfrågan från personer som bor på gruppbostad. I referensgruppens träffar under Funkisprojektets första år sa flera att de ”saknar en plats att träffa andra som har liknande erfarenheter som vi har”, säger Tille från Funkisprojektet. Tille berättar att Funkisprojektet har ”under de här åren börjat öppna dörrarna. Funkisfrågor har börjat lyftas fram. Det arbetet är inte klart än men det är ändå uppe på agendan” (intervju, Tille). Efter att Funkisprojektet avslutades gick en RFSL-avdelning vidare med projektet Jag är berättaren som ska sammanställa berättelser från hbtq-personer med normbrytande funktionalitet. Framförallt är det personer som varit aktiva i hbtq-hänget som fortsatt till det nya projektet.

RFSU har främst haft projekt på lokalavdelningsnivå. Mellan åren 2014–2017 bedrevs projektet Sex för Alla av en lokalavdelning tillsammans med en lokalavdelning av Grunden. Verksamheten bestod i att bedriva informatörsutbildningar och en caféverksamhet för ”personer med intellektuella funktionsnedsättningar” (Arvsfonden 2017). Projektet började som ett fritidsprojekt av tre aktivister inom RFSU. Från början var tanken att ha ett ”hängställe” men arrangörsgruppen märkte snart att det var svårt att få folk med normbrytande funktionalitet att komma till RFSU. Därför sökte de upp verksamheter där de kom och

hade sexualupplysning. När de hade en av dessa sexualupplysningsträffar kom de i kontakt med föreningen Grunden. Det blev ett möte som kom att förändra verksamheten helt berättar Nina från RFSU:

Vi träffade många roliga personer och många personer som var väldigt bra på att prata sex och sexualitet. Det fanns många som hade lust att diskutera med oss. Där började vi tänka ”men varför vill ni att vi gör det här? Vi kan hjälpa er få kunskap, men ni kan ju göra det själva?” Då sa de som var aktiva i Grunden att ”ja, det vill vi men vi vill inte göra det själva. Vi vill göra det tillsammans med RFSU”. Då kom vi fram till att Grunden och RFSU tillsammans skulle driva ett projekt där vi har sexualupplysare från båda organisationerna. Och så blev det (intervju, Nina).

Sex för Alla började utbilda informatörer som de mestadels rekryterade från Grunden. När de hade sina utbildningsträffar för folk som ville bli informatörer återkom gång på gång ”flera som helt enkelt inte var lämpliga som informatörer” (intervju, Nina). Då återväcktes den ursprungliga idén om att ha ett hängställe. Caféverksamheten kom att ha olika teman. När jag var med våren 2017 skrev vi poesi om sex och åt en sockerkaka formad som en kuk. En av övningarna bestod i att välja ut ord från Hanna Hallgrens dikt ”Perverst begär” och formulera nya dikter vilket väckte känslor hos deltagarna:

”Dikten fick det att kittla i kroppen på mig” säger Monika.

”Jaha! Va bra! Det hade nog författaren varit väldigt glad att höra! De bästa dikter är de som känns tycker jag” säger Sol som håller i workshopen (fältanteckningar från Sex för Alla).

Tidigare hade de haft temakvällar om till exempel BDSM, sexköpslagstiftningen i Sverige och ”kuk-fakta”. Caféverksamheten pågick parallellt med utbildningsverksamheten där informatörer besökte olika verksamheter som beställde deras utbildning. Efter att Sex för Allas finansiering tog slut år 2017 fortsatte några personer aktiva i Sex för Alla med Teater Reageras projekt Freja. RFSU fortsatte med att sälja Sex för Allas föreläsningar och workshoppar som en del av sitt standardutbud av föreläsningar. Senare kom även Jämställdhetsmyndigheten att finansiera föreläsningar för personal och boenden på dagliga verksamheter (RFSU 2019). Socialstyrelsen beviljade pengar för att spela in filmer utifrån de kunskaper och erfarenheter RFSU-

avdelningen och Grunden samlat på sig. Cafékvällarna fick efter ett tag ekonomiskt stöd av kommunen (intervju, Nina).⁵¹

Två teaterföreningar, Kulturparken och Teater Reagera, har även bedrivit projekt som syftar till att lyfta frågor om sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet. I båda fallen har föreställningar kombinerats med efterföljande samtal med publiken (Arvsfonden 2017). Den främsta skillnaden mellan dess två är att Teater Reagera tydligare fokuserat på forumteater. Forumteater bygger på att publiken kan säga stopp och gå in på scenen och agera för att förändra situationen. Kulturparken ägnar sig åt policyteater som är närbesläktat med forumteater.

Även flera aktörer som inte finansierats av Allmänna arvsfonden har bedrivit verksamhet under 2010-talet. BOSSE – Råd, Stöd & Kunskapscenter är ett personalkooperativ som ger rådgivning kring sexställningar som anpassas efter individens funktionalitet. Pengarna kommer framförallt från att göra uppdrag åt kommuner och lands-ting, men även försäljning av föreläsningar ger intäkter. BOSSE har funnits sedan 1994 och främst fokuserat på assistans, rehabilitering och rådgivning. Med tiden har sexualitet kommit att bli en alltmer explicit del av verksamheten. BOSSE säljer bland annat utbildningar om förflyttningstekniker inför sexuella situationer. Utbildningarna handlar bland annat om hur personal kan arbeta med frågor om sexualitet (intervju, Hilda).

När jag deltar på en tvådagarsutbildning för personliga assistenter pratar Hilda från BOSSE om sexualitet som en självklar del av arbetet med ”positionering och hjälpmedel”. Ett 50-tal personer som utbildar sig till att bli personliga assistenter finns i klassrummet. Hilda berättar om en kvinna som ville att hennes man skulle vara den aktiva i sängen, men det var ett problem att han använde rullstol. Hilda tog då fram en handlingsplan där de använde mannens lyftsele för att komma i rätt position. I mina fältanteckningar från föreläsningen skriver jag en sammanfattning av Hildas resonemang om situationen:

51. En annan lokalavdelning av RFSU drog igång projektet Sex i rörelse år 2016. Projektet bedrevs tillsammans med Unga Rörelsehindrade som hade till syfte att öka kunskapen både bland ”personer med rörelsenedsättningar [...] och de som möter målgruppen” (Arvsfonden 2017).

Det här är inte sex. Det är att informera inför en sexuell akt. Allt du gör är att lägga fjärrkontrollen i deras hand. För dig som assistent är det bara teoretiskt sex. Du har inte sex med dem. Det är positionering och inget annat. Bryt ner handlingen till vad det egentligen handlar om, säger Hilda (fältanteckningar från utbildning med BOSSE).

Innehållet i utbildningen Hilda håller i skiljer sig från de andra grupperna jag följt genom att vara mer inriktade på att möjliggöra sexuell praktik. De utbildningar andra grupper arrangerar handlar snarare om sexuell identitet och normer. Vid en första anblick kan det framstå som att Hilda pratar om sexuell assistans. Hilda säger dock att hon inte förstår det begreppet. Hon säger att det inte finns något sexuellt i positioneringen inför en sexuell akt. I pratet om sexuell assistans "blandar man ihop målbild och aktiviteten i sig" enligt Hilda. När jag frågar om det är en strategi från hennes sida att ta bort det sexuella från assistansen svarar hon: "ja, jag vill bryta ner det till vad det faktiskt handlar om. Positioneringen är det vi alltid jobbar med" (intervju, Hilda).

Enskilda aktivister använder sociala medier för att utmana heterosexism och funktionsmaktordningen. Ett exempel på detta är bloggaren Frida Ingha, som beskriver sig själv med orden "har ett rörelsehinder och dövblindhet". På bloggen ettgottliv.com postar Frida recensioner om sexleksaker under rubriken "Sex som funkar".⁵²

Under 2010-talet har även flera kommunala verksamheter börjat arbeta med att ta fram riktlinjer kring sexualitet och intimitet inom funktionshinderverksamheten (Olsson 2015; Örebro kommun 2014).

Den tendens av att aktörerna i den politiska kampen och förändringsarbetet förflyttats från företrädare och ställföreträdare till allierade är som vi sett inte utan undantag. Men mönstret finns där likväl: det är avsevärt många fler allierade i slutet av tidsperioden 2002–2017. Från att funktionsrättsrörelsen själva driver den politiska kampen och förändringsarbetet till att den sexualpolitiska rörelsen, hbtq-rörelsen och fristående grupper bedriver projekt där funktionsrättsrörelsen involveras på olika sätt. Det är en förändring i det sociala landskapet som jag kommer återkomma till vid flera tillfällen i den här avhandlingen.

52. Fridas blogg aktualiserar frågan om aidentifiering. Då bloggen drivs bara av en person är det svårt att skriva om bloggen utan att röja personens identitet. Jag väljer därför bara att omnämna bloggen här för att exemplifiera de olika uttryck politisk kamp och förändringsarbetet kring sexualitet och funktionalitet kan ta.

5.8. ”Vi är pionjärer.” Stoltheten över att se sig som begynnelsen till en social rörelse

Bland flera av de grupper jag följer som bedriver verksamhet vid mitten och andra halvan av 10-talet finns det en tydlig föreställning om att vi lever i något av en genombrottstid. Den här föreställningen är dock betydligt vanligare bland grupper som inte har sina rötter i funktionsrättsrörelsen utan snarare är att betrakta som allierade.

”Vi är pionjärer” är något som jag hört många säga. Nina från RFSU, den första personen jag intervjuade, talade om att sexualitet och funktionalitet varit tabu men att ”det börjar komma upp på tapeten nu”. I slutrapporten från RFSU:s Funkisprojektet kan vi läsa:

Externt kan vi se att vi inom Funkisprojektet tillsammans med en mängd andra arvsfondsfinansierade projekt, som Sex för alla (RFSU och Grunden), Så funkas Sex (Forum Skill), Teckna! (RFSU), Sex i rörelse (RFSU och unga rörelsehindrade), Rätten att leva mitt liv (Kulturparken) och Medborgargolv (STIL)⁵³, på olika sätt lyft frågan om normer kring sexualitet, rättigheter, identitet och normbrytande funktionalitet [...]. Detta säger något om att frågan äntligen finns på agendan (Ericson 2017).

Mio från Privatliv.se sammanfattar vad många forskningsdeltagare ger uttryck för med att säga ”jag har upplevt alla de här projekten som en del i samma samhällsrörelse [...] jag upplever att det är rätt tidpunkt att öppna den här dörren”. Isa från Kulturparken är inne på ett liknande spår:

Jag tror att det som har öppnat dörrar är att vi har kunnat peka ut att det är flera projekt samtidigt. Man är inte ensam om det numer. Och jag måste säga att internet har bidragit till det också. För då kan man ju samverka snabbare och enklare. Jag måste säga att det pågår någonting här och vi kan föra samtal och påverka varandra och vi kan till och med påverka uppåt som inför vår föreställning i riksdagen. Där kunde folk säga äntligen får vi komma till tals och vi kan backa upp er! Och så är det människor som sitter där och frågar varandra, håller du också på med det här? Ja, sen 20 år. Jag tror att det är det.

53. STIL:s verksamhet Medborgargolv handlar om att försvara och utveckla välfärdsstaten för att stärka varje persons möjlighet till självbestämt liv i frihet. Inom ramen för den verksamheten har de ibland diskuterat frågor om sexualitet och intimitet, men då Medborgargolv framförallt fokuserat på andra frågor har jag inte inkluderat deras verksamhet i den här studien.

Att det pågår lite varstans. Men varför det är så, varför det började för cirka fem år sen, det vet jag inte.

Flera forskningsdeltagare pratar om att det är en social rörelse vi ser växa fram. I avsnitt 3.2.3 diskuterade jag vad en social rörelse är. Långt ifrån alla forskningsdeltagare namnger de nätverk och grupper de ingår i som en social rörelse. Flera pratar dock om att de *vill skapa* en social rörelse. På Kulturparkens konferens år 2017 handlade en av fyra seminariegrupper om intressepolitisk påverkan där huvudfrågan var ”hur skapar vi en nationell rörelse?”. Där pratade vi om att funktionsrättsrörelsen inte orkar lyfta frågan i dag på grund av attackerna mot LSS. Några i seminariegruppen sa då att grupper utanför funktionsrättsrörelsen måste ta ett större ansvar, men att det inte kan ske utan att ha fått ett tydligt mandat från hela funktionsrättsrörelsen. De ansåg inte att de hade något sådant mandat i dag (fältanteckningar från deltagande i Kulturparkens verksamhet). Vid flertalet tillfällen jag medverkar i därefter talar olika grupper om behovet av att samla grupperna till en gemensam rörelse. I början av år 2020 beviljade Arvsfonden medel till ett projekt som ska drivas av RFSU i nära samarbete med Funktionsrätt Sverige. De ska bland annat ”samla och samordna” de aktörer i civilsamhället som arbetar med funktionsrätt kopplat till sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (Arvsfonden 2020c).⁵⁴

Social rörelse eller inte. Klart är att en stor del av forskningsdeltagarna anser att någonting håller på att hända, något nytt är på väg att ta sin början. Det finns dock kritiska röster mot den beskrivningen av samtiden.

5.9. Vem gläds över utvecklingen? Företrädarnas skepsis

Bland de grupper som har tydliga rötter i funktionsrättsrörelsen finns en mer avvaktande, ibland rent av kritisk, hållning till den utveckling som beskrivs i föregående avsnitt. När jag pratar med Therese, Emelie, Kirsi och Nadja från Unga Rörelsehindrade så går åsikterna delvis isär. Therese säger att det varit en ”sex-boom inom funkisrörelsen de senaste

54. Jag har inte inkluderat det här projektet i min studie eftersom det startades för tätt inpå den här avhandlingens publicering.

åren. Allt fler pratar om det”. Emelie svarar snabbt att det ska sättas i relation till vad som hänt tidigare: ”Man tänker att det är mycket för att det aldrig har varit något innan. Allting är ju mycket i relation till noll.” Therese svarar att det är upp till bevis nu för att se om de här projekten verkligen leder någonstans.

E: Det blir ju mer och mer men sen så är det kanske ofta så att det blir under en liten tid. Det är några små projekt.

N: Projekt, ja! Suck ...

E: Ja, några grupper som engagerar sig. Och poppar upp. Men det är ingen stor jättesamlad rörelse (intervju, Therese, Emelie, Nadja och Kirsi).

Emelie och Nadja i Unga Rörelsehindrade är inte ensamma om att uttrycka en tveksamhet inför den optimism andra forskningsdeltagare beskriver. Tuula som var med i FHOBIT i mitten av 00-talet och som i dag är aktiv i en annan funktionsrättsorganisation upprepar flera gånger att hon inte ser någon förändring över tid. Tuula förklarar att ”eftersom det i mångt och mycket har med normer att göra så kommer det ta oerhört lång tid innan man ser en självklar förändring” (intervju, Tuula). Tuula beskriver en tröghet i förändringen. Tuula förklarar att hon inte tror att hon ”kommer att få uppleva att funktionsmaktordningen är det man verkligen tar tag i fullt ut” (intervju, Tuula). Normer ger en tröghet i det sociala landskapet, enligt Tuula.

Robin som också var aktiv i FHOBIT känner inte heller igen sig i beskrivningen om att det håller på att hända något. ”Jag vet inte om jag känner att det finns någon slags medvind eller så. Jag tycker faktiskt att det fortfarande är jävligt trögt eller jävligt svårt” säger han. I huvudsak kritiserar Robin en tendens han ser där ”personer utan i alla fall för mig uppenbara funktionsnedsättningar, som har något slags fokus på funktionshinder” blir mer aktiva. För Robin betyder inte det nödvändigtvis att utvecklingen går framåt utan han vill se mer ”traditionell självorganisering”.

Tveksamheten kring om det vi ser är en genombrottstid återfinns även hos Silje som varit aktiv i funktionsrättsrörelsen sedan 60-talet. När jag frågar vad hon tycker om de grupper som lyfter frågorna i dag säger hon:

Tyvärr är det den tragiska bilden att "*been there, done that*"! Jag tycker att det bara händer igen. Men vi har redan gjort det här en gång. Jag blir lite ledsen att det ska behöva göras igen. Att det inte ska vara en självklarhet. Det är naturligtvis så att jag upplever att det här borde kommuniceras ut. Även om vi tyckte det var självklart att vi hade rätt till sexualitet så var det så att vi uppfattade att inte andra tyckte det. Det var ju därför jag valde att hjälpa till med den där filmen *Mera ur kärlekens språk* (intervju, Silje).

Silje säger att hon tycker det är sorgligt att de lyfter samma frågor i dag som hon lyfte i slutet av 60-talet. Precis som då och nu ser Silje att det handlade om att lyfta frågor om kunskap och synliggöra för funktionsfullkomliga individer att personer med normbrytande funktionalitet också kan ha sex. Silje pekar på kontinuitet i det sociala landskapet. Samma frågor kommer upp en gång till utan att något förändras i grunden.

All den här informationen är en färskvara. Det är det jag tycker är så tröttsamt! Därför har jag i mitt yrkesliv känt att det aldrig tar slut. Man kommer aldrig till någon punkt där man kan säga att nu vet alla det här utan det kommer hela tiden nya människor. Då måste vi göra allt det här igen och igen och igen. Det är så himla tröstlöst tycker jag. Det är möjligt att informationsbiten fortfarande behövs men det är möjligt att det också är ett sätt att gå som katten kring het gröt. Man tar inte riktigt i det som man egentligen borde ta i. Nämligen de här svåra frågorna (intervju, Silje).

De svåra frågorna säger Silje är "det här med att behöva någon annans assistans" vid sexuella situationer. När man har talat om sexualitet, intimitet och sexualitet har fokus hela tiden varit på kunskapshöjande och synliggörande.

Även hur länge aktivisterna har varit med i rörelsen kan vara en faktor då Silje, Tuula och Robin som varit med i rörelsen länge är kritiska medan många av de hoppfulla rösterna kommer från personer som börjat engagera sig i frågorna senare. Generationer är en analyskategori som kan ha betydelse. I citatet från Silje blir det extra tydligt när hon säger "*been there, done that*". Unga Rörelsehindrade är dock ett undantag från generationsklyftan. Skillnaden mellan å ena sidan företrädare och å andra sidan allierade är tydligare än skillnaderna mellan hur länge forskningsdeltagarna varit aktiva.

Om det är så att vi befinner oss i en genombrottstid är alltså omdiskuterat. Min tolkning är att de olika åsikterna ofta bottnar i olika upp-

fattning om vad som är ett framsteg. Är det ett steg åt rätt håll att flera personer utan egen erfarenhet av normbrytande funktionalitet lyfter frågorna? Vi ser en utveckling efter millennieskiftet där grupper från funktionsrättsrörelsen drog igång en del verksamheter kring sexualitet och intimitet i början av tidsperioden. Aktörer utanför funktionsrättsrörelsen har stegvis blivit alltmer aktiva i den politiska kampen och förändringsarbetet. Varför har vi sett denna förändring i det sociala landskapet? I kommande kapitel kommer jag fortsätta att analysera det sociala landskapet för att förstå fler och fler pusselbitar som förklarar varför den politiska kampen och förändringsarbetet ser ut så som det gör.

5.10. Kontinuitet och brott i historien

Det kluster av sociala rörelser jag studerar förhåller sig till, utmanar, formas av och förändrar rörelser som fanns innan dem. Med P.O. Enquists ord: "När rörelsen kom var rörelsen redan där."

Som vi sett har sexualitet och normbrytande funktionalitet funnits i bakgrunden av andra frågor både inom funktionsrättsrörelsen och den sexualpolitiska rörelsen. Den här studien motsäger den tidigare forskning som hävdar att sexualitet och funktionalitet försvann från dagordningen i slutet av 1980-talet. En historieskrivning som stannar vid att fråga sig om sexualitet funnits på rörelsernas agenda riskerar dölja viktiga diskussioner om hur och av vem den politiska kampen bedrivits.

Historien har inget givet start- eller slutdatum. Gemensamt för de grupper som växt fram är att de behövt förhålla sig till de rörelser som funnits tidigare. Jag ser både kontinuitet och brott i den politiska kampen och förändringsarbetet. Från 1960-talet till i dag har utbildning alltid betonats som lösningen på de problem som finns kring sexualitet och funktionalitet. Under det nya millenniets första decennium startade flera nya sexualitetsprojekt inom funktionsrättsrörelsen. Med tiden kom fler och fler grupper från andra rörelser än funktionsrättsrörelsen att ta del av kampen.

I nästa kapitel kommer jag gå vidare med att diskutera hur grupperna beskriver sin egen verksamhet och vad de faktiskt gör.

KAPITEL 6
Normkritik
– att flytta det
möjligas gräns

Sammanfattning på lättare svenska

I det här kapitlet beskriver jag hur grupperna ser på normer och normkritik.

Jag skriver också om hur grupperna kämpar för att förändra normer.

Så gott som alla grupper jag följer säger att de jobbar med normkritik.

Med detta menar de flesta att de vill förändra åsikter och idéer om hur folk ska vara och bete sig.

Jag förstår normkritik som ett sammanhållande band mellan grupperna.

Normkritik ger dem en gemensam fiende.

Grupperna vänder sig emot samhällets förväntningar på hur man ska vara.

Normkritik hänger ihop med kunskap.

Mer kunskap är ett mål för många.

Grupperna jobbar med normkritik på olika sätt.

Många jobbar med utbildning, några håller på med teater.

Normkritik verkar vara en kritik som de som betalar för verksamheten tycker är okej.

Det går bra att säga att du jobbar normkritiskt och få pengar från statliga myndigheter.

En norm som flera av grupperna beskriver är att din hjärna måste fungera på ett visst sätt för att du ska få vara förälder.

Personer med "intellektuell funktionsnedsättning" får inte ha barn, enligt normer i samhället.

Denna norm ifrågasätter några av grupperna.

Till exempel tar Freja upp den normen i sina föreställningar.

De personalgrupper Freja spelar för skiljer mellan att få drömma om barn och att faktiskt ha barn.

Så töjs gränserna för en norm.

Samtidigt ifrågasätter personalgrupperna inte vem som får ha barn eller inte.

När samma föreställning spelas för personer som själva har LSS-rättigheter gör ingen denna skillnad mellan drömmar och verklighet.

Istället säger de att alla ska ha rätt till självbestämmande.

Funktionsrättspolitikerna i Sverige har länge haft ”normalisering” som mål.

Det betyder att kunna leva ett liv som alla andra.

Med normkritik som hjälp kan vi ifrågasätta vad som anses vara ett liv som alla andra och vem som bestämmer det.

6.1. En resväska fylld med sexleksaker

Julia ställer ner resväskan med en duns på bordet. De som sitter närmast rycker till.

– Här ska ni få se några av sakerna vi köpte med oss inifrån stan! säger hon med ett stort leende. Deltagarna ser storögt på när hon plockar upp två löskukar ur väskan.

– Två lesbiska kan använda en sån! säger Joy snabbt.

– Ja, eller en kille och tjej ... Det är viktigt att rengöra dom efteråt, replikerar Julia.

– Jag vill *inte* ha en sådär i mig! fyller Ellis i samtidigt som hon håller händerna framför ansiktet för att gömma sig.

– Ja, men nu ska vi ju bara titta! förklarar Julia.

– Jag vill ha äkta vara, fortsätter Ellis fortfarande gömd bakom sina händer.

Julia fortsätter att plocka upp sexleksak efter sexleksak från väskan. Hennes kollega Agneta, som sitter på andra sidan bordet, frågar om någon vill träna på att sätta på en kondom. Några av deltagarna nappar på förslaget och börjar trä på kondomer på ”tränisar”, träbitar utformade för att passa just det syftet.

– Är det någon som vill ha en bira? säger Julia plötsligt med ett leende. I sin hand håller hon en kudde som ser ut som en ölburk. Nu ska vi se vad det här är, fortsätter hon och drar upp en dragkedja. När hon tar bort överdelen av ölburken syns ett hål som ska likna en vagina.

– USCH! Jag vill ha äkta vara! skriker Ellis.

– Men om han inte har någon att ha sex med kan det ju vara bra att ha en sån här, säger Julia. Det är ju betydligt bättre det än att han går ut och gör någon annan illa, fortsätter Julia. Jag funderar på vem han är, men hinner inte fråga förrän flera av deltagarna börjar stoppa in sina fingrar i lösvaginan medan de skrattar högt.

Adel håller ut en stor klick glidmedel i sin hand.

– Vad är det här för något? säger hon medan hon använder sin andra hand till att göra små vågor i pölen av glidmedel.

– Du kan använda den för att det ska göra mindre ont vid sex, svarar Bent. Det är alldeles för stimmigt runt bordet för att personalen ska hinna uppfatta allt som sägs. Deltagarna hjälper varandra istället.

Joy plockar upp en uppblåsbar docka och börjar blåsa upp den.

– Vad bra! Och titta, den har olika hål här och här, säger Julia och pekar på analöppningen, vaginan och munnen.

– USCH! säger Ellis. Men bara några sekunder efteråt börjar hon stoppa in fingrarna i varje hål och känna efter. Hon skrattar hela tiden.

Joy sitter länge och låter en vibrator rulla i handflatan.

– En sån här vill jag ha! säger Joy.

– Men då åker vi in till stan och köper en sån till dig! svarar Julia genast. Ellis stannar mitt i en rörelse där hon har fört in så gott som hela handen i dockans analöppning. Storögt tittar hon på personalen ett par sekunder.

– Bara för att jag aldrig varit i en sexbutik vill jag också följa med! säger Ellis.

– Så bra. Vi kanske ska ta och åka dit allihopa? svarar Julia och skrattar.

Beskrivningen ovan är från ett möte med en daglig verksamhet någonstans i Sverige. Händelsen är inte unik. Sammankomster för att informera om sexhjälpmedel har förekommit bland flera av de grupper jag följer. I scenen förekommer några teman som är bärande för detta kapitel. Det första är att kunskap och utbildning betonas. Här tränar de på att använda sexhjälpmedel och kondomer. I slutet av berättelsen erbjuder de även praktisk hjälp med att införskaffa sexhjälpmedel, men hjälpen handlar om att höja kunskapen och eventuellt hjälpa till att införskaffa hjälpmedlen. Någon praktisk hjälp därefter pratas det inte om. Det andra temat som berörs i berättelsen ovan är att deltagandet i verksamheten gör något med de som deltar. Ellis går från att avvisa sexleksaker till att begära att få följa med till en sexbutik.

Arrangörerna av den här verksamheten säger sig arbeta med normkritik. Det gör så gott som samtliga grupper jag träffat under forskningsprocessen för den här studien. Det gäller aktivister likaväl som tjänstemän inom kommunal funktionshindersförvaltning. I det här kapitlet kommer jag att diskutera vad aktivisterna och förändringsaktörerna menar med normer och normkritik och vad deras förståelse för normkritik gör med den politiska kampen och förändringsarbetet. Jag kommer dock inte främst att diskutera vad normer är ur ett ontologiskt perspektiv. Det skulle föra analysen bort från forskningsdeltagarnas egna berättelser och erfarenheter. Syftet med min avhandling är

att förstå hur de grupper jag följer navigerar i ett socialt landskap präglat av å ena sidan omfattande ekonomiska nedskärningar och å andra sidan vad cripteoretikern Robert McRuer (2006: 18) beskrivit som ”ett diskursivt klimat av tolerans”. I det här kapitlet kommer jag att bryta ner frågan om hur grupperna beskriver sina mål, strategier och praktiker genom att diskutera vilka förståelser av normer och normkritik som finns i forskningsdeltagarnas berättelser. Mycket av gruppernas verksamhet kretsar kring normer och normkritik. Vad innebär det för den politiska kampen och förändringsarbetet? För att återgå till en liknelse jag använde i kapitel fem: filmkamerans objektiv är i det här kapitlet nära inzoomat på vad aktörerna faktiskt gör. I kapitel fem skrev jag om vilka grupperna är och var de kommer ifrån. I det här kapitlet skriver jag om vad grupperna gör. Senare i avhandlingen kommer jag zooma ut för att få en djupare förståelse för det sociala landskapet.

6.2. Normkritikens genombrott på 2010-talet. En kort bakgrund

Genusvetaren Andreas Henriksson (2017: 149) beskriver normkritik som ett begrepp som växt fram i Sverige under 2010-talet. Från början formulerades normkritik av akademiker och praktiker som en form av pedagogik. Pedagogen Lotta Björkman och köns- och sexualitetsforskaren Janne Bromseth (2019: 23) beskriver hur normkritisk pedagogik växte fram ur Queerpedagogiska nätverket som var aktiva omkring år 2010. Nätverket bestod av pedagoger, forskare, myndighetspersoner och personer verksamma inom ideella organisationer. Normkritisk pedagogik handlade om att röra sig bort från så kallad toleranspedagogik vars syfte var att öka toleransen för den avvikande. Toleranspedagogiken befäste i praktiken maktpositionen mellan oss (normen) och den Andra (normavvikarna). Istället vill normkritisk pedagogik sätta normerna som skapade de avvikande som avvikande i centrum för utbildningen (Björkman och Bromseth 2019: 24). Drygt tio år senare har normkritik rest långt utanför det pedagogiska fältet. Normkritik är i dag ett specifikt svenskt begrepp som används i metodmaterial, konferenser, utbildningar och policydokument inom pedagogik, kultur, politik och flera andra områden (Björkman och Bromseth 2019: 26, 29). Att normkritik är ett svenskt begrepp betyder naturligtvis

inte att det endast är personer i Sverige som ifrågasätter normer eller använder liknande strategier. Det betyder inte heller att normkritiken inte har hämtat inspiration från andra länder än Sverige. Tvärtom har normkritiken sina teoretiska rötter från intersektionella, poststrukturalistiska och queerteoretiska perspektiv på makt och kunskap som växt fram främst i USA men även på andra platser (Bromseth 2019: 45–54). Däremot är normkritik som ett eget begrepp något specifikt för Sverige (Bromseth 2019: 59). Vidare är det intressant att normkritik formulerats som en pedagogisk metod men i dag används i flera olika sammanhang. Normkritik har växt fram i ett socialt landskap präglad av nära kopplingar mellan statliga institutioner och sociala rörelser. Jag hävdar att kopplingen mellan sociala rörelser och staten samt kopplingen mellan utbildning och social förändring är centralt för att förstå hur begreppet normkritik används i den politiska kamp och det förändringsarbete jag följer. I betoningen på utbildning ser jag en kontinuitet i arbetet. I kapitel fem beskrev jag att redan på 1960-talet, långt innan normkritik fanns som begrepp, var utbildning svaret på problem kring sexualitet och funktionalitet.

Andreas Henriksson (2017: 150) analyserar normkritik i två dokument som är skrivna i samarbete mellan sociala rörelser och statliga myndigheter. Det ena dokumentet är en utvärdering av projekt finansierade av Europeiska socialfonden. Utvärderingen är skriven av RFSL och Tema Likabehandling. Det andra dokumentet är ett metodmaterial skrivet av RFSL Ungdom och Ungdomsstyrelsen. Teoretiskt är Henriksson (2017: 150–152) inspirerad av Foucault. I Henrikssons analys framkommer att normkritik i det material han analyserar utgår från ett subjekt som är en ”resursstark insider med fullt rationell attityd”. Normkritik ska enligt dokumenten involvera alla i organisationen. Samtidigt ska normkritikern vara så emotionellt distanserad att hen klarar normförändringar. Det normkritiska subjektet ”måste vara dedikerad till en panoptikonliknande form av självövervakning och kan inte vara för investerad i vissa värden eller mål” (Henriksson 2017: 155). Normkritiken ska skifta fokus från det avvikande till normen. Normkritiken ska mana till självreflektion som involverar alla i verksamheten, allra helst de med mest makt i organisationen (Henriksson 2017: 156). Henriksson liknar självreflektionen och uppmaningen till att hjälpa varandra att se normreproducerande beteende vid Foucaults

analys av panoptikon. Panoptikon är en cirkelrund anstaltsbyggnad med ett övervakningstorn i mitten. Foucault (2017: 252–258) beskriver hur byggandet av panoptikon innebar att de intagna inte längre gömdes undan i mörka källarutrymmen utan istället utsattes för total insyn från tornet. Den intagna ser inte övervakaren, han vet inte ens om övervakaren är där, men maktmekanismen gör att den intagna disciplinerar sig själv genom att göras medveten om att man kan se honom. Foucault (2017: 259) betonar att det inte bara handlar om kontroll i en viss byggnad utan det ”panoptiska schemat” kan användas varje gång individer ska påtvingas en uppgift eller ett beteende.

Henriksson (2017: 157) visar att objekten för normkritiken är både det egna jaget och andras handlingar som normkritiken ska hjälpa andra att ifrågasätta. Normkritik lyfts fram som *en metod* som kan bygga på olika värderingar och målsättningar. Samtidigt framställs normkritik som ett mål i sig själv. Normkritiken hålls på så sätt öppen för vem som helst. Normkritiken handlar alltid om att skapa nya normer. Om att ”tänka tvärtom” (Henriksson 2017: 159). Inspirerad av Henrikssons analys kommer jag i det här kapitlet analysera hur normkritik beskrivs i berättelser och praktiker bland de grupper jag följer. Vad gör normkritiken med den politiska kampen och förändringsarbetet?

6.3. Normkritik som gruppernas sammanhållande kitt

Med ett undantag har samtliga aktiva grupper jag träffat beskrivit sin verksamhet med begreppet normkritik.⁵⁵ Som jag skrev i avsnitt 4.5.3 började jag först sent i forskningsprocessen att explicit fråga om vad som menades med normkritik och be om exempel. Normer var ett gemensamt språk för mig och forskningsdeltagarna som gick obemärkt förbi under många intervjuer och träffar. Jag tror att min bakgrund i RFSL, där jag delvis föreläste om normkritik för skolklasser

55. Det enda exemplet på en grupp som inte pratar om normer eller normkritik är en av de dagliga verksamheterna. Deras verksamhet tar dock upp föreställningar om hur sex borde gå till, sexuella gränser och samtycke. Flera av de som varit med i den aktuella gruppen betonar att det är viktigt att visa upp flera möjliga relationer mellan människor. De lösningar de lyfter fram handlar om att synliggöra olikheter och öka kunskapen. Jag hävdar att vad den här dagliga verksamheten gör har mycket gemensamt med de andra grupperna jag följt även om den dagliga verksamheten inte explicit använder ordet normkritik.

och kommunala förvaltningar, var en av anledningarna till att jag relativt sent började ställa frågor om vad normkritik är. Med Dorothy E. Smiths (2005: 156) ord kan det beskrivas i termer av "institutionell fångenskap". Jag var fångad av en institutionell diskurs där normkritik delvis var ett "deskriptivt tomt begrepp" som sågs närmast som en självklarhet. En hel del går dock att säga om normkritiken genom att läsa hur och i vilket sammanhang forskningsdeltagarna pratar om normer och normkritik.

Berättelser om normkritik återfinns bland alla kategorier av grupper jag följer. Det gäller även de kommunala verksamheter som jag varit i kontakt med. Nathalie har ägnat många år åt att ha utbildningar med personalen och samtalsträffar med brukarna inom den funktionshindersavdelning i kommunen där hon arbetar. Hon ger ett konkret exempel som inträffade när de kom i kontakt med Funkisprojektet:

Vi hade inga kunskaper om det här. När vi började med det här jobbet tryckte vi upp ett material med en sådan här "vem är jag?" När vi satt och pratade med Funkisprojektet så visade jag vår pärm och så kände jag plötsligt att jag knappt ville bläddra. När vi pratade om giftermål, vad tror du vi hade för bild då? En man och kvinna! Jag fick be om ursäkt! Vi var inte normkritiska alls. Vi ville bara vara tydliga. De [Funkisprojektet] hjälpte oss att vidga vårt perspektiv och mitt perspektiv i det här. Så det tycker ju jag var otroligt viktigt. Sen finns ju säkert mycket mer vi kan göra, men nu är vi här (intervju, Nathalie).

Normer beskrivs här som tätt kopplat till kunskap. Nathalie säger att de "hade inga kunskaper". Därför hade de en bild på en man och en kvinna när de pratade om giftermål och det är ett exempel på att de var "inte normkritiska alls". Samarbetet med RFSL och Funkisprojektet vidgade "vårt perspektiv och mitt perspektiv". Det som ifrågasätts i Nathalies berättelse är heteronormativa antaganden om att äktenskap ska vara mellan man och kvinna. Äktenskapet som institution ifrågasätts inte.

För forskningsdeltagarna som varit aktiva inom Funkisprojektet är normer och normkritik centrala begrepp. I *Hbtq-handboken!* skriver Funkisprojektet:

En norm är en osynlig regel i samhället.
Det flesta känner till normen och vet
att den finns utan att den står skriven.

Att prata om normer gör det enklare
att fundera på om normerna är bra för alla
eller om normer gör att det blir dåligt
för vissa personer.

Det är viktigt att vi alla får prata om
hur vi känner oss, om vilka vi är och
om vilka rättigheter vi har.

Ni kan använda boken för att
lära er mer om era rättigheter
(Rasmusson och Nyberg 2017: 6).

Att beskriva begreppet norm med att det är en oskriven regel återkommer i flera samtal. Det är tillsammans med beskrivningen ”samhällets förväntningar” den vanligaste förklaringen till vad normer är. I andra stycket i citatet ovan öppnar författarna upp för att normer kan vara både bra och dåliga men att det krävs mer samtal och reflektion kring normer. Normer kopplas tätt samman med rättigheter. Behovet av att prata om normer motiveras delvis med att normer kan stå i motsättning till rättigheter. Senare i *Hbtq-handboken!* skriver författarna att ”man märker ofta inte normer förrän någon bryter mot normerna” (Rasmusson och Nyberg 2017: 16). Därefter förklarar de att den som följer normen ofta får fördelar, den som bryter mot normen kan bli utan fördelar och bli straffad. Som exempel tar de upp att en person kan bli kallad för elaka saker eller bli ignorerad (Rasmusson och Nyberg 2017: 17).

I stort följer de flesta av forskningsdeltagarna en vanligt förekommande förståelse av normer inom sociologi, psykologi och genusforskning. Sociologerna Rebecca Pearse och Raewyn Connell (2016: 31) definierar norm så här:

Normer kan för en första begreppsorientering förstås som kollektiva definitioner av socialt godkänt beteende, grundläggande regler eller ideal.

Forskningsdeltagarnas språkbruk överensstämmer alltså delvis med etablerade samhällsvetenskapliga teorier om relationen mellan struktur och aktör, som också plockats upp av internationella policyproducenter i frågor om diskriminering (Pearse och Connell 2016: 34).

Normbegreppet kan alltså förstås som ett exempel på hur begrepp rör sig från forskning till policyfärer och aktivister.

Syftet med att diskutera normer är inte bara att beskriva samhällets insnävande strukturer, utan att förändra samhället genom att förändra normer. *Hbtq-handboken!* beskriver normkritik som ”ett sätt att skapa mer jämlikhet”. Fyra strategier lyfts fram: hitta de normer som finns omkring dig, tänk på vilka fördelar normerna ger de som följer dem, fundera på vilka normer du passar in i och vilka du inte passar in i, visa att det går att ändra på normer (Rasmusson och Nyberg 2017: 18). *Hbtq-handboken!* går sen vidare med att ge instruktioner och förslag på upplägg åt tio träffar för personer med normbrytande kognitiv funktionalitet (Rasmusson och Nyberg 2017).

Normkritik har sina teoretiska rötter i queerteorin och hbtq-rörelsen (Bromseth 2019: 59–61; Henriksson 2017: 149). Medan referensen till Rebecca Pearse och Raewyn Connell ovan visar hur begreppet normer rör sig från forskning till policymakare och sociala rörelser visar Henrikssons, Björkmans och Bromseths analyser av normkritik att begrepp inte bara rör sig från forskning till sociala rörelser utan även från sociala rörelser in i forskning.

6.3.1. ”Jävla medelklassakademiker.”

Normkritik genom utbildning och synliggörande

Normkritik har växt fram i första hand som en form av pedagogik (Björkman och Bromseth 2019: 23; Henriksson 2017: 149). Det märks bland grupperna den här studien följer. Sophie från Funkisprojektet lyfter fram medvetenheten om att förtryckande och diskriminerande normer finns inom både LSS-verksamheter, funktionsrättsrörelsen och RFSL som en utgångspunkt för varför Funkisprojektet drog igång:

Jag tänker att man måste diskutera normer. Vi måste bli uppmärksamma på de förtryckande och diskriminerande normerna som finns kring funktionalitet, sexualitet, kön, könsidentitet. [...] RFSL jobbar väldigt bra med att uppmärksamma frågor kring sexualitet och kön, för att uppmärksamma rättigheter för hbtq-personer. Men RFSL kanske behöver jobba mer intersektionellt även om man ju redan gör det genom att till exempel uppmärksamma rasism. [...] I LSS till exempel behöver man jobba med båda sakerna, med att uppmärksamma funktionsrätt och med att uppmärksamma frågor kopplade till kön och sexualitet. I funktionsrättsrörelsen behöver man antagligen jobba en

del med normer om kön och sexualitet, tänker jag. Det råder ju en heteronormativitet där som i resten av samhället (intervju, Sophie).

I citatet från Sophie förekommer ordet ”uppmärksamma” sex gånger, vilket jag ser som en tydlig illustration av hur normkritiken kopplas till frågor om kunskap, synliggörande och utbildning. Därför drog Funkisprojektet igång. Sophie fortsätter dock med att säga att det finns en risk att det blir ”en ny slags kontroll över människors sexualitet” om frågor om sexualitet görs explicita i LSS. Det kan tolkas som att Sophie manar till ständig reflektion kring vad som utmanas och vad som medvetet lämnas därhän.

När Gaby från Funkisprojektet pratar om deras utbildningar för funktionsrättsrörelsen och LSS-personal säger hen:

Vi pratar ju inte handgripligen om hur man gör för att ha sex eller blablabla. Vi pratar om: vad finns det för normer? Vad ger normerna för konsekvenser? Varför ser det ut så här? Vad händer om man är hbtq-person och har normbrytande funktionalitet? Vad händer med ens liv? Så vi går ju inte in och pratar om hur du ska stödja, hur man kan göra och så vidare. [...] Sen är det ju många som tror att vi ska prata om det och kan bli besvikna över att vi inte pratar mer explicit om hur man ska ha sex eller hur man ska göra med hjälpmedel och så vidare (intervju, Gaby).

Gaby ger uttryck för att det är möjligt att distansera ett samtal om normer från sexuell praktik. Det återkommer i flera forskningsdeltagares berättelser. Samtalet om sex behöver lyftas från den sexuella praktiken om de ska gå att ha diskussioner i grupp om sex, sexualitet och intimitet. Gaby beskriver samtidigt att det finns personer de utbildar som vill att de ska prata om ”hur man gör för att ha sex” men det är inte det Funkisprojektet gör. Den aktör som kommer närmast att prata om ”hur man gör för att ha sex” är BOSSE som jag tidigare presenterat. Även BOSSE definierar sin verksamhet i termer av normkritik.

Jag och Gaby fortsätter samtalet om normer och jag refererar till en föreläsning vi båda var på där Gaby pratade om att det var svårt att få personalen inom LSS att inse att de har makt. Gaby förklarar:

Jag tänker att det är det som normkritik handlar om. Att få alla människor att inse att vi alla har makt i våra liv på olika sätt och att det ser olika ut beroende på var vi är, vem vi är och vilken tid i livet och så vidare. Att makt är

föränderligt. Men att man där och då i sin yrkesroll har en massa makt och man ska ha det för det är liksom inskrivet i ens kontrakt [...]. Det var en person som vi utbildade som sa något som jag tyckte var så himla bra. Hon sa att "när jag jobbar tänker jag hela tiden på hur kan jag ge ifrån mig så mycket makt som möjligt?" De flesta går med på att de har makt. Beroende på hur ens arbetssituation ser ut och hur man jobbar. Medan andra inte håller med om det. Där kan det ju också clasha lite. LSS-personal på gruppbonden eller personliga assistenter är ju ofta lågstatusarbete. Det är ofta låga ingångslöner, det är ofta första arbetet eller så att de som blir kvar ses som någon typ av arbetarklass eller underklass. Det tänker jag också har betydelse när någon kommer och säger att du har massa makt. De säger "jag har fan ingen makt! Vad är du för jävla medelklassakademiker som hävdar att jag har makt!" Det är ju också viktigt. Där blir det ju viktigt för mig som pedagog att förklara att det ser olika ut, men här i den här situationen finns makt. Men man måste också prata om så här klass och vithet och att LSS är ett kvinnodominerat yrke (intervju, Gaby).

Här kommer frågan om makt upp som oundvikligen sammankopplad med normer. Personalen som ska verkställa normkritiken kan mycket väl sakna makt i andra avseenden. Samtidigt kan de uppfatta det som att föreläsaren som utbildar dem i normkritik är en "jävla medelklassakademiker". Henriksson (2017: 156–157) beskriver hur det subjekt som ska verkställa normkritiken kommit att bli en resursstark insider. När normkritiken blir en metod för stora institutioner växer normkritiken ibland samman med ett ovanifrånperspektiv på social förändring där normkritiken blir en "diskurs för motstånd placerad i händerna på resursstarka medlemmar och [normkritiken] riktas mot deras egna handlingar" (Henriksson 2017: 156–157). I citatet från Gaby är det normkritiska subjektet en pedagog som behöver förklara hur makt och normer fungerar. Gaby är sällan en insider i direkt bemärkelse på de arbetsplatser, företag och institutioner där hen kommer och föreläser. Funkisprojektet är oftast externa utbildare i förhållande till organisationen som beställer utbildning (undantaget är när de föreläser för RFSL-avdelningar). Utsagan om att de är "jävla medelklassakademiker" illustrerar att det normkritiska subjektet ofta är, eller åtminstone uppfattar sig som, ett resursstarkt subjekt i jämförelse med de som tar emot utbildningen. Utbildningens mål är därtill att någon eller några insiders, några verksamma inom organisationen, ska ta vidare normkritiken in i vardagen efter att utbildningen är slut. Där finns den eller de insiders som Henriksson ser som normkritikens subjekt.

Gaby fortsätter att förklara att hen brukar försöka ge exempel för att göra diskussionen om normer och makt mer konkret. Hen tar upp att en person hen kallar Lasse inte får ha klänning på sig. ”Det är av allra största välvilja. Man är inte elak eller så [...] Men den där omsorgen blir liksom en tvångströja som gör att man inte får vara den man vill vara” (intervju, Gaby). Där har personalen makt och kan påverka, säger Gaby. Samtidigt lyfter hen upp att personalen kan vara bakbunden av andra saker som till exempel chefer, anhöriga och dåliga arbetsvillkor. ”Vi har ju inga enkla recept på hur man ska hantera de här situationerna, men det vi säger är att det är viktigt att ni i personalgruppen diskuterar de här frågorna och vad LSS säger i de här frågorna” fortsätter Gaby. Även om det inte finns några enkla recept är det tydligt att Gabys och Funkisprojektets fokus är vad som kan göras i mötet mellan personal och personer med LSS-rättigheter. Maktojämlikhet mellan yrkeskårer, samhällsklasser, kön och rasifierade grupper ”måste man också prata om”, men det får inte skymma sikten för hur man kan ”ge ifrån sig makt” i den enskilda arbetssituationen där anställd möter person med rättigheter enligt LSS.

Janne Bromseth (2019: 56–57) beskriver normkritisk pedagogik som att tränas i kritisk tänkande. Det handlar om att avlära sig det man tidigare tog för sanningar och lära om. Det är en process som ofta innebär en kunskapskris. Inte sällan resulterar processen även i ett visst motstånd, i synnerhet från de som har mycket att förlora på att privilegier ifrågasätts. Det handlar inte främst om att läraren ska ge kunskap om kritiska perspektiv utan snarare om att skapa förutsättningar för utforskande och kritiska kunskapsprocesser. Jag förstår Gabys berättelse om hur de inte har några ”enkla recept på hur man ska hantera de här situationerna” som ett exempel på att normkritiken handlar om att skapa förutsättningar för en process snarare än att ge kunskap. Gabys berättelse om hur deltagarna i utbildningen kanske uppfattar utbildaren som en ”jävla medelklassakademiker” som kommer och hävdar att de har makt kan förstås som en del av den kunskapskris Bromseth ser som en del av att avlära och lära om. Samtidigt är de som protesterar i Gabys berättelse personer som saknar makt i flera avseenden.

6.3.2. *"Gå eller rulla – alla vill knulla!"*
Den arga funkisens normkritik kontra den rationella
tjänstemannens normkritik

Henriksson (2017: 162) hävdar att normkritikens resa från sociala rörelser till myndigheter och företag kan leda till att det "exkluderade (ofta explicit emotionella) subjektet byts ut och ersätts av ett diskursivt (rationellt) subjekt med resurser". Vad normkritik är förändras när det översätts från sociala rörelser till att praktiseras av utförare av välfärds-service. Jag kan se spår av både den arga exkluderade och den rationella insidern i hur grupperna pratar om normkritik.

När jag träffar Unga Rörelsehindrade berättar de om normer och normkritik. Therese lyfter fram att "folk är fördomsfulla och tänker att det är ett icke-problem" som den största utmaningen kring sexualitet. Men hon fortsätter med att säga:

Men också hur samhället är uppbyggt. Samhället är ju uppbyggt på parförhållanden framförallt. Man ska se ut på ett sätt och så ska man vara ihop med en person som ser ut på ett annat sätt. Man ska ha sex på ett speciellt sätt. Men det gäller ju inte för många minoriteter. [...] Alla måste göra likadant. Och gör man inte det så är det inte likvärdigt (intervju, Therese, Nadja, Kirsi, Emelie).

Nadja fyller i med att heterosexuellt sex och sexställningen missionären är en norm. "Då utgår de ju bara från att funkisar inte kan ha sex. Men det beror ju helt på vad sex är!" Nadja fortsätter med att berätta att sexualundervisningen är "smal, normativ och undermålig". Nadja berättar om att hon inte fick vara med på sexualundervisningen i skolan. Resultatet var att "det tog många år innan jag ens såg mig själv som en individ som kan ha rätt till sexualitet".

I intervjun med Nadja, Therese, Kirsi och Emelie uttrycks att normer handlar om brist på kunskap och fördomar. Det känns igen från de andra grupper jag följt. Men Therese lyfter även fram att det finns en tydlig koppling till frågor om "tillgänglighet och jämlikhet":

Du kan inte få råd och stöd om du behöver det för du vet inte vart du ska vända dig. Och du kan inte ta dig till någon du vill ha sex med utan färdtjänst och assistans. Allting går ju ihop liksom. Det handlar om tillgänglighet och jämlikhet. Basala mänskliga rättigheter (intervju, Therese, Nadja, Kirsi, Emelie).

Jag tolkar det här som en syn på normer som utvidgar begreppet från att främst handla om kunskapsbrist och fördomar till att hänga ihop med frågor om färdtjänst och assistans. I Thereses berättelse hänger råd, stöd, tillgänglighetsfrågor och assistans ihop.

Ett av sätten Unga Rörelsehindrade kämpat med normkritik på är med parollen ”Gå eller rulla – alla vill knulla!” Den lokalavdelning jag följer har tryckt upp T-shirtar med uttrycket och haft banderoller med den parollen i prideparader. Kirsi från Unga Rörelsehindrade säger att det viktiga med sloganen är just ordet knulla. Att lyfta fram att ”vi faktiskt är människor som kan utföra en sådan handling”. Parollen är en reaktion mot att personer med normbrytande (fysisk) funktionalitet avsexualiseras.

K: Och sen är det ju så att man har ju olika sexuella behov, olika fetischer. Tänk om den här personen tänker att jag är konstig, att jag är annorlunda förutom att jag är funktionshindrad så har jag det här behovet eller tycker om det här.

N: Mm. Det du säger nu pratar vi ju mycket om. Och det här är ju en anledning till att vi är med i Pride. Det är också för att det finns den inställningen ”jo, men jag har ju redan en grej. Ska jag bryta mot fler normer?” Det är ju redan synligt att jag har en funktionsnedsättning. Kan jag komma ut med ännu en sak?

K: Sen är det också viktigt att komma ihåg att sex och beröring är ett av de fem grundbehoven hos en människa. Det är som medicin. Alla människor måste ha rätt att kunna utföra någon slags sensuell beröring eller något sådant. Detta gäller oavsett vad man har för form av funktionsvariation. Det är väldigt viktigt (intervju, Therese, Emelie, Nadja och Kirsi).

Alla lyfter fram att en del av normerna är att vara en sak i taget. Kirsi lyfter även fram att normer som kan stå i motsättning till vad hon kallar människors grundbehov, exempelvis sexualitet och beröring. Den utsagan ska förstås som en motståndshandling mot avsexualisering av personer med normbrytande funktionalitet.

Nadja berättar hur gay-tidningen QX utsåg deras paroll till ”den mest uppmärksammade” under en pridefestival någon gång i mitten av 2010-talet. Nadja fortsätter med att berätta hur hon för ett tag sedan såg en ”typ 60–70-årig gubbe på en buss som gick med en ’gå eller rulla alla vill knulla’-pin på jackan! Det var ju jättestygt!” Men budskapet har inte varit helt okontroversiellt:

M: Men är det nån som inte har gillat parollen?

E: Det har väl varit lite så här ... den mesta invändningen är väl ofta "ja men alla vill faktiskt inte knulla!"

M: Vem är det som säger det?

E: Det intrycket jag fått är att de säger det på ett sätt som innebär att det inte bara är det som de invänder emot. Kritikerna tycker också att det är provocerande att vi kommer med en sådan grej. Det går inte ihop för dem. Retoriken blir "ja, men alla vill faktiskt inte knulla". De skyller på den grejen men egentligen tycker de att hela konceptet är fel ... De säger "man behöver inte uttrycka sig så!"

T: Jag har faktiskt fått det från funkisar som säger "men hallå, tala inte för mig!"

N: Det är ju svårt också. Det är ju inte så att vi vill sexualisera folk mot deras vilja. Men det är ju inte menat ordagrant heller ... men det går ju inte att göra alla nöjda. Men vi har fått mest positiv feedback (intervju, Therese, Emelie, Nadja och Kirsi).

Henriksson (2017: 162) beskriver hur provokation ofta slutar vara en del av normkritiken när normkritiken översätts från en queer rörelse till etablerade institutioner som ofta utför någon form av välfärdsservice. Bakom parollen "Gå eller rulla – alla vill knulla!" finns en tanke om provokation för att lyfta fram att "vi faktiskt är människor som kan utföra en sådan handling". Det är talande att parollen formulerats i en social rörelse av och för personer med levd erfarenhet av normbrytande funktionalitet och inte som en del av normkritik när den blivit en del av resursstarka insiders inom välfärdsserviceinstitutioner.

Provokation är annars relativt frånvarande i forskningsdeltagarnas berättelser. Emotionella reaktioner kan snarare vara ett hinder för förändring. Tidigare har jag beskrivit hur Gaby som pedagog kan behöva förklara hur även den anställda som inte uppfattar sig ha makt har makt i vissa situationer. Insikten om att de har makt resulterar i vad Janne Bromseth (2019: 56–57) beskriver som en kunskapskris. De som får ta del av utbildningen reagerar med att hävda att de inte har makt och Gaby tror att de ser hen som en "jävla medelklassakademiker" som kommer och säger att de har makt. Gaby berättar att hen inte hanterar det genom att provocera. Tvärtom har Gaby förståelse för deras reaktion. Gaby säger att de har rätt i att det finns andra maktstrukturer. Hen bekräftar deras kunskapskris. Men Gaby håller samtidigt fast vid att hen som pedagog ska visa makten de anställda har i den specifika situationen.

När Siv från Forum Skill resonerar kring normkritik ser hon det som ett problem att ordet normkritik kan provocera en del åhörare:

Siv: Jag tycker nog att ordet normkritik används väldigt mycket, men det används också andra ord för att beskriva samma sak. Till exempel hör många bara ordet kritik i normkritik. En del kan få idén att om jag följer normerna så kommer du tycka jag är fel. Det finns ett ord som heter normkreativitet där man kikar på hur vi skulle kunna göra istället. Det kan handla om att man har ett normkreativt arbetssätt där man till exempel har anpassningsbara arbetstider och kontorsplatser där man anpassar sig efter människan istället för att tvinga människan att följa våra normer. Det tänker jag är normkreativ (intervju, Siv och Somar).

Siv lyfter en problematik med normkritik där åhörarna siktar in sig på ordet kritik och hon parerar det genom att ibland använda andra ord så som normkreativitet. Det handlar om "hur vi skulle kunna göra". Begreppet normkreativ myntades av organisationen Settings som ett sätt att ta normkritiken vidare till ett lustfullt och kreativt (om)ska-pande (Vinthagen och Zavalia 2014). Begreppet normkreativ tydliggör därmed att även de alternativ som förespråkas bygger på normer, om än nyskapade eller omformulerade sådana.

Siv fortsätter med att berätta att på Forum Skill har alla anställda "någon form av erfarenhet av att bryta mot normer. Jag tror det hjälper oss i vårt arbete att förstå vad det innebär" (intervju, Siv och Somar). Vid en första anblick framstår det som att det inte är den resursstarka insider som Henriksson (2017: 156–157) beskriver som är normkritikens förkämpe utan snarare den som brutit eller bryter mot normen. Samtidigt är det normkritiska subjekt som har erfarenhet av att bryta mot normer i Sivs berättelse en person med en ansvarsposition inom den egna organisationen. Den ansvarspositionen innebär att vara anställd av Forum Skill. Normkritik är i Sivs berättelse något som utövas som en del av en profession.

Henriksson skriver om att det normkritiska subjektet behöver ha förmågan till en emotionell distans. Det normkritiska subjektet bör inte vara så känslomässigt sammankopplad med organisationens normer att hen har svårt för förändring. Vad som behövs är någon som "kan observera och kontrollera sina egna emotioner genom föreställningsförmåga" (Henriksson 2017: 162). Precis som Henriksson hävdar jag att vad normkritiken är tenderar att förändras när normkritiken

översätts från sociala rörelser till att bli en del av en verksamhet utförd av utförare av välfärdsservice. Det förändrar vem som är normkritikens subjekt och därigenom även de strategier och praktiker som normkritiken resulterar i. Bland grupperna jag följer finns både den arga företrädarens normkritik och den rationella tjänstemannens normkritik.

6.3.3. *Normen som jämförelsepunkt för normkritik*

Nathalie har en mellanchefsroll i en funktionshindersförvaltning i Sverige. Hon har utarbetat ett konkret tillvägagångssätt för att ”anpassa vårt bemötande efter brukaren”. Nathalie berättar:

Vi i min kommun har valt att beskriva det här för personalen utifrån barns utveckling kontra utvecklingsstörning, eller intellektuell funktionsnedsättning. Vi gjorde det är för att skapa förståelse för de olika funktionsnivåerna. Om du står på en tidig funktionsnivå: hur processar hjärnan då? Det är det vi vill att personal ska förstå. Om du jobbar med en person som är på en tidig utvecklingsnivå behöver du förstå lite hur det ser ut för *den normala utvecklingen*. Vi brukar fokusera på det här med känslor, relationer och sexualitet. Då en person har en funktionsnedsättning och befinner dig på en viss utvecklingsnivå behöver vi förstå hur vi ska bemöta den personen. Vi behöver veta hur hjälper vi dig på bästa sätt? Med de här funktionsnivåerna hjälper vi personalen [att förstå]. Det är en förutsättning för att kunna utveckla, anpassa och ge ett bra stöd. Vi är väldigt nogga med att de inte är en person som är fem år. Men hjärnan processar, de befinner sig på den utvecklingsnivån, för att ta in information. Då måste vi anpassa vårt bemötande efter det. Och vi måste anpassa med hjälpmedel (intervju, Nathalie, min kursivering).

Nathalie beskriver hur de har valt att beskriva utvecklingen hos sina brukare i relation till ”den normala utvecklingen”. I det utbildningsmaterial Nathalie varit med om att ta fram är de samtidigt nogga med att betona att brukaren inte är den ålder de jämför med, men att ”den kognitiva förmågan att ta in, förstå och tolka information är i den utvecklingsfasen” (utbildningsmaterial). Jämförelsepunkten med den normala utvecklingen behövs för att personalen ska förstå vad för stöd som brukarna behöver. Nathalie förtydligar med att säga ”förstår vi inte dem så ställer vi för höga krav. Då kan vi inte heller sätta oss in i det beteende som den personen har. För annars tror man bara att de jävlas eller att de bara testar oss” (intervju, Nathalie). Genom att finna vilken ”utvecklingsnivå eller funktionsnivå” brukaren har kan perso-

nalen anpassa bemötandet. I det metodmaterial som Nathalie arbetat fram beskrivs behovet av att kategorisera funktionsnivån för att "ta hänsyn till de olika utvecklingsfaserna". Den första kategorin som beskrivs är 0–3 år vilket jämförs med "grav intellektuell funktionsnedsättning". Den andra kategorin som beskrivs är 3–6 år vilket jämförs med "svår intellektuell funktionsnedsättning". Enligt materialet är det i den fasen personer börjar intressera sig för olikheter mellan kön. Första förälskelsen inträffar ofta här. Tredje fasen är 6–9 år vilket motsvarar "måttlig intellektuell funktionsnedsättning" och sista fasen är 9–12 år som motsvarar "lindrig" (utbildningsmaterial).

Nathalie exemplifierar med ett par som ville åka på ländans. Den ena ville pussas och kramas med andra personer, men då blev partnern svartsjuk. Personalen löste det först genom att inte låta paret åka på dansen men Nathalie slår fast att det inte är en acceptabel lösning. Istället föreslår Nathalie en analys. Först måste de komma fram till vad som är problemet. Nathalie slår fast att det är ett problem för brukaren, pojkvännen och alla de andra på dansen. Målet är att alla ska få åka på dansen. I alla Nathalies exempel är det klart att beslutsrätten över vad som är problemet, för vem det är ett problem och vad som är målet ligger hos den som gör analysen, alltså personalen, även om Nathalie uppmanar till en dialog. För att kunna bemöta brukaren på ett bra sätt behöver personalen förstå vilken funktionsnivå de är på. I materialet Nathalie visar för mig finns exempel på vad för "kompenserande åtgärder" som behövs för respektive funktionsnivå. Det handlar exempelvis om åtgärder som Nathalie kallar sociala berättelser, rit-prat eller anpassad miljö.

Det normkritiska subjektet här liknar den rationella insider Henriks-son (2017: 162) beskriver. Den som utövar normkritiken är anställd i en funktionshinderverksamhet och har till uppgift att genomföra en analys som ligger till grund för ett bättre bemötande. Normkritiken är en metod, ett ifrågasättande av det tidigare egna agerandet. Målet med normkritiken är att förändra för den som det normkritiska subjektet utför en välfärdstjänst för.

Tidigare i det här kapitlet beskrev jag hur de flesta forskningsdeltagare beskriver normer som oskrivna regler och samhällets förväntningar. I Nathalies strävan efter att finna rätt stödinsatser för brukarna i hennes kommun finner hon det dock nödvändigt med en referens-

punkt och använder då "den normala utvecklingen" som en sådan jämförelsepunkt. Utan en jämförelsepunkt är det en risk att personalen inte förstår vilket behov som finns. I avsnitt 3.4 skrev jag om hur cripteori kan användas för att visa hur normbrytande funktionalitet alltid skapas i relation till funktionsfullkomligheten. Crip-teori kan därför användas för att ifrågasätta vad som anses vara den normala kroppen eller hjärnan. I Nathalies utsagor finns dock inget sådant ifrågasättande utan "den normala utvecklingen" lyfts fram som jämförelsepunkt. Den som ska bemötas, personer med normbrytande funktionalitet, kan i den här berättelsen inte förstås på sina egna premisser utan måste jämföras med funktionsfullkomligheten. Här återfinns ett dilemma för normkritiken som blir i synnerhet påtagligt när den blir en del av en verksamhet utförd av utförare av välfärdsservice. Samtidigt som den bygger på att ifrågasätta normer och gränsdragningar mellan skapade kategorier behövs kategorier för att möjliggöra ett riktat stöd från välfärdsstaten mot en specifik grupp.

6.4. Normkritik – kritik godkänd av staten?

Jag vill argumentera för att normkritik framförallt gör tre saker med den politiska kamp och det förändringsarbete jag följer: 1) den ger en gemensam metod att samlas kring, 2) den möjliggör för en politisk kamp och ett förändringsarbete inom ett institutionellt ramverk där staten är en avgörande medspelare, 3) den gör det möjligt att åstadkomma en viss typ av samhällsförändring.

Jag har tidigare beskrivit hur flera forskningsdeltagare pratar om att det är en social rörelse vi ser börjar växa fram. För att förklara vad en social rörelse är har della Porta och Diani (2006: 20) som vi sett tre kriterier: 1) det ska finnas ett konfliktförhållande med tydligt identifierade motparter, 2) rörelsen ska länkas samman av informella nätverk, 3) den ska dela en kollektiv identitet. Ger normkritiken en möjlighet att uppfylla det första kriteriet? Vilka normer som kritiserats är vagt definierade. Det är snarare metoden, att ifrågasätta, som står i fokus för normkritiken. Men det finns några mönster i vad för normer grupperna ifrågasätter. Det kan handla om avsexualisering av personer med normbrytande funktionalitet eller rädsla för en okontrollerad sexualitet. Det kan också handla om vissa specifika sätt

att ha sex på och vissa specifika sätt att leva tillsammans. Jag hävdar att normkritiken delvis ger en möjlighet att uppfylla della Porta och Dianis första kriterium. De grupper jag följer står i opposition till de destruktiva normer i samhället som de identifierat. Utifrån Mouffes (2005: 9) distinktion mellan "det politiska", de motsättningar som finns om hur samhället ska organiseras, och "politik", de ordningsskapande praktiker och institutioner som har sin grund i det politiska, hävdar jag att gruppernas konfliktförhållande riktas mot det politiska snarare än mot politik. Det är samhällsproblemet som är rörelsens fiende, snarare än en enskild aktör.⁵⁶ Samhällsproblemet är normer. Lösningen på samhällsproblemet stavas normkritik. Verksamheten som följer riktar ofta in sig på att ifrågasätta normer genom utbildning och synliggörande.

Alla verksamheter som har extern finansiering beskriver sin verksamhet med begreppet normkritik. De är i samtliga fall tydliga med det redan i ansökningarna. Även de förändringsaktörer som är en del av kommunala verksamheter använder ofta ordet normkritik. Ingen lyfter upp att någon i beslutsfattande ställning reagerat negativt på att de utgett sig för att ägna sig åt normkritik. Därmed är det rimligt att anta att normkritik så som den beskrivits av forskningsdeltagarna inte är ett hinder för att få pengar, mer sannolikt är att det till och med är något som underlättar. För Sophie som varit aktiv i Funkisprojektet är det förmodligen ingen överraskning:

Jag bara tycker det är intressant att Arvsfonden varit med och påverkat så mycket [av normkritiken]. Mycket av de metodmaterial som skrivits inom normkritiken har fått sina pengar ifrån Arvsfonden. De har varit med och påverkat hela det här området. Arvsfonden har varit med och påverkat vad det blivit för produkter och utveckling. De här grupperna som velat utveckla normkritik har behövt förhålla sig till bidragsgivarens krav. På gott och ont. Bland annat har de behövt förhålla sig till den korta projektformen och att det ska bli en produkt (intervju, Sophie).

56. Joshua Gamson (1991: 37) visar utifrån en utvidgad fallstudie från aids-rörelsen ACT UP i USA att sociala rörelser under 1980-talet gradvis skiftade från att ha staten som fiende till att fienden blev en "abstrakt, icke-kroppslig [*disembodied*] och osynlig kontroll genom skapandet av abnormalitet". Jag förstår de grupper jag följer som delvis en fortsättning av det historiska skiftet, om än jag hävdar att staten fortsatt att vara viktig i Sverige, både som fiende och som medskapare av grupperna.

I kapitel tre skrev jag om crip pande som ett verb och substantiv. Jag förstår det deltagarna kallar normkritik som något som kan liknas vid crip pande. Att crip pa som verb handlar om att kollektivt förändra funktionsmaktordningen. Men crip pandet kommer även någonstans ifrån (McRuer 2006: 30), vilket i min analys innebär att det inte bara finns en avsändare utan också att det sker i ett sammanhang. Motstånd är aldrig frikopplat från makt (Foucault 1980: 122). Även om crip pandet handlar om att förändra, och därför är att betrakta som en motståndshandling, är det inte fränkopplat de styranderelationer som reglerar fältet. Inom ramarna för projekten finns ett stort handlingsutrymme för arbetet med normkritik, men det handlingsutrymmet är inte obegränsat stort. I citatet från Sophie beskrivs den korta projektformen och att det ska bli en produkt som två exempel på resultatet av styranderelationer.

6.5. Crip pa normer med teater

Jag hävdar att det grupperna främst gör är att de ifrågasätter det ”normalas” gränser, eller om vi så vill: crip pa normen. I avsnitt 3.4 beskrev jag bakgrunden till crip teori. I avsnittet som följer här är crip inte främst ett substantiv utan ett verb, ett görande (jfr Carrie Sandahl 2003: 37; McRuer 2006: 32). Grupperna jag följer pratar sällan om crip teori men begreppet normkritik är något av det mest centrala i deras beskrivning av sig själva. Genom att ifrågasätta de föreställningar som de ser som begränsande och synliggöra andra sätt att förhålla sig till intimitet och sexualitet vidgas det möjligas ramar.

Jag kom att intressera mig för vad grupperna faktiskt gör i sin verksamhet genom den institutionella etnografins ansats att utgå från en specifik ståndpunkt. Den institutionella etnografen räckte dock inte för att förstå vad det var aktivisterna och förändringsaktörerna faktiskt gjorde när de ägnar sig åt normkritik. Den institutionella etnografen gav begrepp för att förstå styranderelationer, men inte hur grupperna utmanade de styranderelationerna. För det behövde jag använda mig av begrepp från crip teori. Här hävdar jag att den institutionella etnografen behöver ramas in av teori. Det är ett exempel på hur jag tar steget från institutionell etnografi till utvidgade fallstudier. Metodologiskt behöver etnografen en konstant dialog mellan material och teori (Burawoy 1991b: 11).

Teater Reagera bedrev det Arvsfondsfinansierade projektet Freja som arbetade med forumteater. Jag ser Freja som ett bra fall för att närmare förstå hur grupperna arbetat med normkritik. Freja skriver i sin ansökan till Arvsfonden att de kommer använda sig av "olika ingångar och perspektiv så som normkritiska perspektiv och cripteori". Båda dessa perspektiv har de valt utifrån "en drivkraft att bråka med och bryta mot normer". Criteori hjälper till att "vända blicken mot hur kroppslig funktionsfullkomlighet skapas och (cripteori hjälper till att) ifrågasätta dess naturlighet", säger de i sin ansökan. Enligt Freja kritiserar cripteori normalitetsbegreppet och vad som är normalt och onormalt. Vad ska personer med normbrytande funktionalitet normaliseras till? Freja vill med sitt projekt sätta omgivningens tolkningar av vad som är ett normalt liv under lupp. De tar upp fyra strategier för detta. För det första ska ensemblen laborera med att byta kön, etnicitet och funktion för att "synliggöra vilka eventuella stereotyper och schabloner som upprätthålls genom gruppens val". De avser utforska förhållandet mellan funktionsnedsatt och icke-funktionsnedsatt. För det andra ska de diskutera och analysera de möjligheter och begränsningar som karaktärens kropp ger och hur omvärlden uppfattar kroppen i relation till situationen. För det tredje jobbar de med överdrifter. Genom att "spetsa till" uttryck, attityder och förhållningssätt avser de "synliggöra mönster, strukturer och vilka normer som upprätthålls i situationen". För det fjärde ska de använda det direkt interaktiva som en strategi. Karaktärerna är "i roll" även när publiken diskuterar vad de sett. Då kan karaktärerna vara med och problematisera de förslag publiken för fram. Slutligen säger Freja att medvetenhet kan bidra till ett öppnare och mer tillåtande klimat (Freja, ansökan till Arvsfonden).

Det finns många exempel på rörelser som använt teater som ett verktyg för att uppnå politisk och social förändring. Teater- och medieforskaren Eugene van Erven (2001: 1–2) beskriver community-teater som ett samlingsbegrepp för lokalt förankrade teaterprojekt som syftar till politisk förändring. Community-teater har sina rötter i radikala antirasistiska och antikoloniala grupper samt flera utbildningsgrupper från 1960- och 70-talen. Den brasilianska regissören Augusto Boal (1979) skrev om *De förtrycktas teater* vilket inspirerat forumteater som är den tradition Frejas föreställning skriver in sig i. Ett mer närliggande exempel, både i tid och rum, kommer från forskaren Emma

Söderman (2019) som under två år följde projektet No Border Musical där Asylgruppen Malmö och Teater Interakt satte ihop en teaterföreställning med en ensemble bestående av både ensamkommande flyktingbarn och asylrättsaktivister som bott länge i Sverige (Söderman 2019: 224). Valet att ha en blandad ensemble med både företrädare och allierade återfinns även hos projektet Freja där skådespelare rekryterats från olika dagliga verksamheter, funktionsrättsrörelsen samt från Teater Reageras vanliga nätverk där personer utan erfarenhet av normbrytande funktionalitet ingår. Söderman (2019) argumenterar för att även om teatern i sig inte kan avskaffa ojämlikhet och förtryck så kan teatern vara en del av att skapa ett utrymme där ojämlikhet och förtryck utmanas.

Projektet Freja ifrågasätter i ett av sina forumspel normen om att personer med normbrytande funktionalitet inte kan ha barn. Freja är inte de enda som hävdar att det finns problematiska normer kring normbrytande funktionalitet och barnuppfostran. Criteoretikern Alison Kafer (2013: 54) beskriver en lång historik av hur personer med kognitiv normbrytande funktionalitet ses som eviga barn som inte kan ansvara för barnuppfostran.

Freja är ett forumspel. Forumspel bygger på att en ensemble spelar upp en scen för publiken två gånger. Andra gången får publiken byta ut en av skådespelarna för att på så sätt själva agera för att förändra händelseutvecklingen. Publiken får inte byta ut den "förtryckande" för "tyvärr är livet inte alltid så enkelt att man bara kan ta bort den som är elak" (manus spel 2). I en scen där normer kring funktionalitet och barn lyfts upp befinner sig Ville med sin personal Örjan och Gunilla i en bowlinghall.⁵⁷ Ville håller i ett bowlingklot och frågar Örjan om det inte väger ungefär som ett nyfött barn. Gunilla avbryter samtalet med att högröstat förklara att "det där är ett bowlingklot och inget annat". Snart visar det sig att Gunilla bjudit in Villes mamma Anki till bowlingen "som en överraskning". Efter att Gunilla berättat för Anki om Villes planer säger Anki till Ville "det kan vi alla räkna ut

57. Jag följer projektet Freja under närapå en treårsperiod. Under den här tidsperioden hinner handlingen i den aktuella scenen förändras flera gånger. Förändringarna beror både på förändringar i ensemblen och kontinuerliga utvärderingar och omvärderingar av föreställningens upplägg. Jag väljer här att återge en förhållandevis tidig version av Frejas forumspel.

vem som kommer att få ta hand om det barnet. Jo, det blir jag det!" (manus spel 2).

Frejas föreställningar spelas antingen för personer med LSS-rättigheter eller för personer som arbetar inom LSS. Scenen med Ville, Örjan, Gunilla och Anki förekommer i liknande variant hos båda grupperna. Både personalen och de med LSS-rättigheter reagerar starkt på scenen. Vilka skådespelare de byter ut skiljer sig dock åt. Under de föreställningar jag sitter i publiken byter personalen enbart ut Örjan för att på olika sätt bryta in i scenen och agera för att "Ville ska få ha sina drömmar i fred" som flera uttrycker det. Personerna med LSS-rättigheter byter uteslutande ut Ville för att kunna säga ifrån mot Gunillas och Ankis beteende (fältanteckningar från Freja). Min tolkning är att publiken byter ut den karaktär de själva tydligast kan identifiera sig med för att utifrån den positionen öva på vardagsmotstånd mot funktionsmaktordningen. Samtalet som förs är dock olika. I personalgruppen handlar det till stor del om att skydda Villes "dröm". Samtalet handlar inte främst om huruvida Ville ska få ha barn. Vid några tillfällen då jag är med uppstår en diskussion om hur de ska agera om någon brukare vill ha barn. En person som presenterar sig som sektionschef säger: "Jag tror det hänt alla som jobbat i LSS. Att någon som själv behöver mycket stöd vill ha barn. Och det är något av det svåraste. Hur ska man hantera det?" (fältanteckningar från Freja). Ingen konsensus finns kring hur en sådan situation ska hanteras. I många fall finns ett outtalat grundantagande om att drömmar om barn går att skilja från praktiken att vara förälder. När personer med LSS-rättigheter diskuterar scenen förekommer inte samma distinktion mellan drömmar och verklighet. Istället står begreppet självbestämmande i centrum. Ville ska få bestämma själv om både drömmar och verklighet. Personalen ska inte lägga sig i. "Vill han ha barn ska han få ha barn! Han får ta ansvar för det. Det är inte personalens uppgift att bestämma!" säger en person (fältanteckningar från Freja).

Jag tycker att de olika perspektiven från publiken kan analyseras utifrån om deras huvudfokus är självbestämmande eller beskyddande. Jag vill betona att beskyddande och självbestämmande inte behöver vara uteslutande, men som två analytiska koncept kan de fungera för att börja diskutera olika ingångar till frågan. Vid en annan scen i Frejas föreställning förekommer många tecken på en destruktiv relation med

sexuellt våld. Personalen upptäcker att personen de jobbar för förändras på kort tid. Hon slutar äta sin favoriträtt, hon slutar ägna sig åt sina gamla intressen och hon byter genast kläder för att hennes pojkvän säger det. Hon berättar också motvilligt för personalen att hon badade naken medan alla pojkvännens kompisar såg på. Hon har ett tydligt blåmärke på ena armen. Men när jag är med och ser den scenen första gången är en person i publiken tveksam till om personalen ska göra någonting:

Jag känner igen situationen, säger en person. Jag jobbar mycket i LSS. I LSS har vi inget uppdrag att vara paternalistiska, det enda vi ska göra är att sträva efter att hjälpa dem vara självständiga. Här blir det svårt vad vi ska göra. Vi är ingen tvingande verksamhet. Det blir svårt om vi kan gå in och avbryta relationen, fortsätter han (fältanteckningar från Freja).

Inlägget får kraftigt mothugg från andra som tycker att personalen alltid har ett ansvar att agera om de ser tecken på våld.

Begreppen beskyddande och självbestämmande går att använda även för att analysera andra scener i Frejas uppsättning. I en scen stoppar personalen en person från att åka hem tillsammans med en annan. En person i publiken, som även denna gång består av personal, reagerar med att säga det inte hade varit bra om de gick hem ihop. Personalen vet inte vad som kan hända om de går hem ihop. Vid samma tillfälle föreslår en annan person att de kan ta varandras kontaktuppgifter på Facebook och lära känna varandra först innan de följer med varandra hem. Ytterligare en annan fyller i att personalen borde träffa den andre först för att bilda sig en uppfattning om vem den är.

Personen som pratar om att LSS aldrig ska vara paternalistiskt drar det så långt att tydliga tecken på våld ignoreras. Här betonas självständigheten. Personalen har inget tvingande uppdrag och kan därför inte agera för att "avbryta relationen", inte ens vid tydliga tecken på våld. Personerna som pratar om att de bör avbryta två personer som vill gå hem ihop betonar beskyddande så långt att utrymme för tillfälliga sexuella förbindelser blir närmast omöjligt.

Andra frågor som Freja lyfter är närmast helt okontroversiella för publiken. I en scen vill en person klä sig i vad personalen kallar för tjejdkläder, men stoppas av personalen för att "killar har kalsonger och tjejer trosor, så är det bara!" (fältanteckningar från Freja). Vid samtliga

tillfällen jag varit med, både med personal och med personer med LSS-rättigheter, har reaktionen varit att personalen i scenen gör fel. Det är framförallt vid frågor om vem som kan ha barn och vem som kan ha korta sexuella förbindelser som åsikterna går isär.

Även kulturföreningen Kulturparken ifrågasätter normer som säger att personer med normbrytande funktionalitet inte kan ha barn. I en samtalsverkstad de har med politiker säger en ur publiken att ett stort problem är att "barnen tas ifrån föräldrarna om föräldrarna har kognitiva funktionsnedsättningar". Samtalsledaren instämmer: "ja, det är ju jättele. Eller barn tas ju alltid ifrån föräldrarna om man tror att föräldrarna inte kan ta hand om dem, men det är helt fel när det baseras på en diagnos" (fältanteckningar från Kulturparken). Samtalsledarens kommentar synliggör att ett ifrågasättande av normer inte innebär en uppluckring av alla normer. Tvärtom ifrågasätter samtalsledaren inte en norm eller en praktik om att föräldraskap innebär en specifik sorts ansvar genom att säga "barn tas ju alltid ifrån föräldrarna om man tror att föräldrarna inte kan ta hand om dem". Vad som är att inte kunna ta hand om barnen preciseras aldrig under diskussionen utan istället är fokus att kritisera att beslut om omvårdnad tas på grund av diagnoser.

Cripteorin kan användas för att ifrågasätta den normaliseringssträvan som varit vägledande för funktionsrättspolitikerna i Sverige sedan 1970-talet. Normaliseringsprincipen handlar om att personer med normbrytande funktionalitet ska ges möjlighet växa upp i sina familjer och leva liv som i så stor utsträckning som möjligt liknar andras (Nirje 1977). Cripteori kan hjälpa till att ifrågasätta vad som definierar ett "liv som i så stor utsträckning som möjligt liknar andras". Vad är måttstocken för det målet? Vem sätter upp ramarna för vad som är "i så stor utsträckning som möjligt"? I avsnitt 3.4.5 beskrev jag hur post-institutionaliseringen inte inneburit att makt över personer med normbrytande funktionalitet försvunnit utan snarare att makten förskjutits från institutionspersonal till personliga assistenter och annan omsorgspersonal (Löfgren-Mårtenson 2012: 69). Min tolkning av exemplet med personalens reaktion på Frejas forumspel är att det går att se strävan efter "ett liv som alla andra" i att Ville ska få ha rätt att drömma om barn, men att förståelsen av "i så stor utsträckning som möjligt" gör att definitionsmakten om över vem som kan vara förälder stannar hos personalen. Personer med normbrytande funktiona-

litet förblir den andra genom att någon annan definierar om de kan ha barn eller inte.⁵⁸

Som jag tidigare skrivit kännetecknas den nyliberala hegemonin enligt McRuer (2006: 16–18) av flexibilitet med ett *diskursivt klimat av tolerans*, en viss öppenhet mot det normbrytande. Grupperna jag följt kan ägna sig åt en normkritik och få både stora personalgrupper och personer med LSS-rättigheter att instämma i att det är viktigt. I exemplet från Freja ovan höll alla som yttrade sig med om rätten att få drömma om barn efter att de fått se en föreställning om hur viktigt det är för Ville. Det möjligas gräns går att tänja. Samtidigt sker normkritiken i ett sammanhang som sätter upp gränser. Vid flera tillfällen dras den gränsen vid att få ha barn och ha tillfälliga sexuella förbindelser.

6.6. ”Förra veckan gick vi kurs i krukväxthantering, i dag var det hbtq”

Genomgående för de flesta av grupperna är att deras verksamhet innehåller utbildning. Utbildning beskrivs som ett svar på problem som handlar om kunskapsbrist. Utbildningen kombineras ibland med en annan metod som till exempel teater eller att skapa trygga rum. I det här avsnittet hoppas jag kunna fördjupa diskussionen om aktivisternas och förändringsaktörernas strategier kring utbildning.

Det är naturligtvis inget unikt för dessa grupper att använda (ut-)bildning som en del av politisk kamp och förändringsarbete. Genusvetaren Berit Larsson (2010: 119) skriver om hur bildning varit och är ett medel för den radikala kvinnorörelsen att ”omformulera de befintliga maktrelationerna och etablera en ny hegemoni”. I många av de folkrörelser som kom att dominera 1900-talet spelade folkbildning en viktig roll (Gustavsson 1992). Mia Liinason och Marta Cuesta (2016: 156–186) skriver om hur flera feministiska gräsrotsgrupper i Sverige under 2010-talet använder sig av vad Liinason och Cuesta förstår som ”radikal bildning”. Teoretiskt bygger de sin analys bland annat på Gramscis teori om

58. Självklart finns situationer där socialtjänsten behöver agera för att ingripa mot vårdnadshavare för att säkerställa att barn inte far illa. Men jag är inte intresserad av att diskutera om det finns en ”rätt till barn” kontra barns rättigheter. Vad jag analyserar är vad för förståelse av normkritik som uttrycks i den specifika situationen och vad de olika reaktioner som finns bland de olika grupperna som deltar i Frejas forumspel säger om normkritiken.

kritiska pedagogers roll i utformandet av mothegemonier och Mohantys teori om avkolonialiserad undervisning som ett potentiellt hot mot traditionell kunskapsproduktion. Liinason och Cuesta (2016: 156, 167) analyserar bland annat hur organisationerna Göteborgs Rättighetscenter och Interfem utbildar om icke-diskriminerande kompetensbaserad rekrytering och hur organisationen FATTA! använder utbildning för att skapa ett kritiskt medvetande i kampen för social rättvisa. Liinason och Cuesta (2016: 267) argumenterar för att den radikala bildningen är en del av att "omformulera erfarenheter av förtryck till oppositionella erfarenheter". Därtill skapar radikal bildning nya politiska subjekt genom kollektiva kunskaper. Men samtidigt pekar Liinason och Cuesta (2016: 267) på en fara i att se sociala orättvisor som bara en fråga om brist på kunskap. Kunskap kan likagärna vara ett av de instrument varigenom hierarkier återskapas. Liinason och Cuesta (2016: 268) hävdar att sociala orättvisor avpolitiserar genom att nyliberalismen reducerar dem till en fråga om brist på kunskap. Föreställningen att det bara är mer kunskap som behövs riskerar att dölja behovet av en strukturell förändring av samhället. Liinason och Cuesta argumenterar för att deras kritik mot kunskap som en universallösning hänger ihop med deras förståelse för samspelet mellan det kulturella och det ekonomiska. Det ena kan inte lösa det andra utan det kulturella och det ekonomiska måste förstås som samverkande.

Idén om radikal bildning som en del av politisk kamp och förändringsarbete som Liinason och Cuesta (2016: 169, 289) beskriver hämtar inspiration från kritiska pedagoger som till exempel Paulo Freire och bell hooks. I Paulo Freires (1972: 14) bok *Pedagogik för förtryckta* argumenterar Freire för att det inte finns någon neutral undervisning. Undervisningen är antingen frigörande eller tämjande. För att undervisningen ska bli frigörande behöver den utbildande sluta betrakta sitt arbete som ett sätt att enbart överföra kunskap till andra. Istället handlar det om att lära tillsammans. Det betyder att gå från att vara den som vet till att bli den som inte vet (Freire 1985: 114). Den pedagogik Freire (1972: 62–63) efterlyser syftar till att skapa en öppenhet för nya subjekt och nya gemenskaper genom att betrakta sig själv som en del av något större, av en föränderlig värld. Det handlar om att inte se orättvisor som isolerade problem utan som en del av större sociala strukturer. bell hooks (1994: 46) beskriver hur Freire var en teoretiker

som gav henne ett språk för att tala om en kritisk pedagogik. Den kritiska pedagogik bell hooks (1994: 70) vidareutvecklar handlar om att skapa teori från vardagliga erfarenheter av förtryck, främst svartas erfarenhet av rasism i USA. Lärandet behöver bli en process där alla känner ansvar för den transformativa pedagogiken (hooks 1994: 40). Bildning är performativt, den skapar nya subjektspositioner och möjliggör att omformulera och utveckla former av politisk kamp (Liinason och Cuesta 2016: 176).

När jag frågar Tille från Funkisprojektet om hen kan ge några exempel på varför utbildning är bra börjar Tille berätta om en person som kom till deras hbtq-häng. Personen sa att ”jag är nog homosexuell och det där ... jag kanske är trans ... jag vet inte”. Men Tille berättar att hen blev fundersam när personen inte kom tillbaka till nästa träff.

Och så gick det nog ett halvår och sen ringer det en person till mig och är jätteupprörd ... jag fattade först inte vad det var. Det visade sig vara så att det var en personal från den här deltagarens gruppbostad som ringde och sa att allt hade blivit katastrof efter att den boende varit hos oss på hbtq-hänget. Och det hade blivit jättedåligt. Och den här personen var helt utom kontroll nu! (intervju, Tille).

Tille förstod först inte vad det är som är helt utom kontroll. Hen började därför försiktigt att ställa följdfrågor. Snart kom det fram att det var personalen som kände sig handfallna för att de inte visste hur de skulle bemöta personen: ”de bodde på en plats där det inte var okej att vara homosexuell”. Tille berättar för mig att hen då frågade om Funkisprojektet fick komma på besök. De fick de, men det tog lång tid på grund av att personalen på gruppboenden var tvungna att planera om sin arbetstid.

Vi tänkte först att ”Gud vi ska träffa ett helt gäng med homofober och transfober!” Men det visade ju sig att de var världens gulligaste såklart. Jättefina! De vill ju bara göra sitt jobb bra, men de kände inte att de hade kunskap. Och de kände att de inte visste om vad som var en värdering och vad som inte var en värdering. Vad betyder de här orden? Hur skulle vi kunna göra för att det blir bra? (intervju, Tille).

Tille berättar att de därför bokade in en två halvdagars utbildning om hbtq, normkritik och LSS. Samtidigt som personalen gick igenom

utbildningen så kom personen till hbtq-hänget. Tille kunde se hur deltagaren blev mer och mer trygg ju mer kunskap personalen fick. Deltagaren blev ”bekräftad istället för tystad”. För Tille är det ett exempel på vad utbildning kan göra.

Den utbildning Tille berättar om överensstämmer med den normkritiska pedagogik Janne Bromseth (2019: 56–57) beskriver. Det handlar om att tränas i kritiskt tänkande, om att avlära sig det man tidigare tagit för sanning och lära om. Målet är att sätta igång en process där personalen reflekterar kring hur de ska bemöta personerna de jobbar för. Det här går att tolka som en del av en radikal bildning därför att det skapar nya politiska subjekt genom kollektiva kunskaper. Den som blir ”bekräftad istället för tystad” blir mindre av ett objekt för personalens bemötande och mer av ett subjekt med krav och rättigheter. Samtidigt så är det inte nödvändigtvis en oppositionell erfarenhet i relation till staten, lagen och politiska makthavare. Tvärtom visar citatet från Tille ovan att det som blir konsekvensen av utbildningen är något som stämmer bättre överens med intentionerna bakom LSS genom att personalen lär sig ”vad som är en värdering och vad som inte är en värdering”.

När jag frågar om det finns några begränsningar med utbildning svarar Tille att det finns en risk för att det ”bara blir tillfällen och inte förändring”. Deltagare i utbildningen kan välja att inte ta till sig. Tille refererar till teoretikern Sara Ahmed som talar om förändringsarbete som rörmokeri. ”Man ringer och säger vi har fått en propp, kom och ta bort den”, säger hen metaforiskt. När Funkisprojektet då kommer och håller en utbildning är det som att de ”tar bara bort proppen, men byter inte stammarna”. Tille säger att det är en brist i utbildning om utbildningen inte leder till tydliga strukturer. Det är svårt att åstadkomma på två halvdagsträffar.

Den typen av förändringsarbete som ju vi strävar efter med Funkisprojektet, det är ju ett stort förändringsarbete. Veldig stort. Det sträcker ju sig utanför de verksamheter vi utbildar också. Det finns en risk att vi kanske bara är rörmokare ... Jag tycker också det finns en risk i att utbildning ofta är utformat på ungefär samma sätt och det passar inte alla (intervju, Tille).

Utbildningen riskerar att bli ett enskilt tillfälle och inte en pågående process och riktig förändring. Det blir bara en av många utbildningar.

”Förra veckan gick vi den här kursen i krukväxthantering, i dag var det hbtq” säger Tille.

Jag förstår Tilles berättelse som ett exempel på vad som går att göra med utbildning. Det går att flytta det möjligas gräns. Genom att förändra personalens kunskap förändras bemötandet. I kapitel tre skriver jag om begreppen funkofobi och funktionsmaktordning. Jag tolkar Tilles liknelse om proppen och stammarna som ett exempel på hur dåliga attityder kan förändras men en grundläggande ojämlikhet mellan personal och personer med LSS-rättigheter kvarstår. Funkofobin förändras men funktionsmaktordningen består. För att ändra stammarna krävs även andra åtgärder. För att utbildningen ska ge resultat förutsätter det också en positiv inställning från den som tar emot utbildning, annars kan de ”alltid välja att inte lyssna” (intervju, Tille).

Forskningsdeltagarna använder begreppet utbildning. Bildning är ett ovanligt ord bland grupperna. I forskningsdeltagarnas berättelser innebär utbildning ofta att någon som har kunskap ger kunskap till någon som inte har kunskap, vilket går att tolka som ett uttryck för ett nyttoideal där kunskapen som förvärvas ska förändra något konkret. Bildning å andra sidan brukar beskrivas som något som omvandlar hela människan, även bortom konkreta nyttomål (Gustavsson 1992). Begreppen utbildning och bildning överlappar i praktiken varandra och konsekvenserna av den praktik grupperna genomför förändrar deltagarna. Vi kommer att se att även de som ger utbildningen förändras.

Janne Bromseth (2019: 62) beskriver hur den projektifiering som är en del av nyliberala utbildningsdiskurser är ett problematiskt institutionellt ramverk för normkritiken genom att det finns ”uppenbara motsättningar mellan kortare utbildningsinsatser och långsiktigt processarbete” (Bromseth 2019: 64). Normkritiken riskerar att gå från att fokusera på det instabila, utforskande och processinriktade till att snarare ta form av en typ av upplysningsideal. Det finns en risk att ett förändringsarbete som fokuserar på utbildning kommer att handla om att ta bort proppar istället för att byta ut stammar, för att använda Tilles och Ahmeds metafor. Samtidigt ska betydelsen av en borttagen propp inte underskattas. För den enskilda person som blir ”bekräftad istället för tystad” kan förändringen vara livsavgörande.

6.7. ”Det förändrar ingenting, men det förändrar för mig.”

Aktivisterna är kampens främsta seger

Flera forskningsdeltagare berättar om vad kampen och förändringsarbetet inneburit för dem personligen. Monika från Sex för Alla svarar på min fråga vad Sex för Alla betytt för henne med att säga:

Det har betytt jättemycket! Innan jag började på Sex för Alla mådde jag väldigt dåligt psykiskt, men sen när jag fick komma hit började allting ljusna upp. Alla är så trevliga här. Och det är så litet att man känner varandra. Jag trivs så bra med dokumentation och vara en del av det. Jag mår riktigt bra av att ha en del ansvar. Det är kul att kunna ta den rollen. Att kunna säga att man är ansvarig även om det inte förändrar någonting. Men det förändrar för mig. För jag har utvecklats så mycket. För två år sen trodde jag aldrig att jag skulle vara här i dag. För då var jag väldigt nere i skiten. Jag hade social fobi och tvångstankar innan jag började med Sex för Alla. Men sen har det förändrats successivt till det bättre. Det är jag väldigt glad för. Jag har utvecklats till det bättre. Jag är väldigt glad för att Sex för Alla finns (intervju, Monika).

Verksamheten har stor betydelse för de som är med i grupperna. Nina som också är med i Sex för Alla pratar om att deras projekt har förändrat många av deltagarna från en ”otroligt normativ uppväxt”. I början av projektet upplevde hon att många av deltagarna i Sex för Alla uttryckte homo- och transfobi, men flera personer förändrades under projektets gång. Nina exemplifierar med att berätta om en person som hade ”jättehomofobiska uttryck” när de träffades första gången:

Vi har upprepat hela tiden att alla får ha sex med vem man vill. Det var någon gång i januari han sa någonting som jag blev så imponerad av! Han sa ”killar får ha sex med någon annan i rumpan. Jag vill också testa det. Jag vill också ha sex i rumpan!” Då kändes det som han äntligen hade bearbetat någonting. Det var som någon tidigare har lärt honom innan att folk inte får ha analsex eller män får inte ha sex med andra män. Men han har faktiskt bearbetat det och kommit fram till att detta är någonting som han också är intresserad av. Han får säga ”jag vill göra detta”, och kan göra detta. Det var jättekul! (intervju, Nina).

Jag tolkar berättelsen som att Nina ser det som att 1) normer begränsar vad personer får göra sexuellt, 2) kunskap som införskaffas genom

deltagande i verksamheten visar på andra alternativ, 3) vilket ger deltagarna fler möjligheter. I avsnitt 5.3 beskrev jag hur aktörer tidigare i historien argumenterat att (1) mer kunskap (2) genom utbildning (3) förändrar faktiska möjligheter. Det är inte helt olikt Ninas resonemang. Det finns en kontinuitet i det sociala landskapet genom att utbildning och synliggörande hela tiden har varit fokus för den politiska kampen och förändringsarbetet, även långt innan begreppet normkritik. En förändring som skett under 2000-talet är att utbildningen förenats med vad aktivisterna och förändringsaktörerna kallar normkritik.

När jag vid ett senare tillfälle pratar med Helena som var med i Sex för Alla beskriver hon att projektets viktigaste resultat kanske var att flera personer fick andra jobb efter att projektet avslutades. Helena tillägger att det är ett resultat som är svårt att mäta på det sätt som Arvsfonden önskar att resultaten ska redovisas på (fältanteckningar från Sex för Alla). Kraven på mätbarhet gör att projekten riskerar missa också det som Helena, Monika och Nina lyfter fram som något av det viktigaste med verksamheten: vad det gör med de personerna som är med i grupperna. Med Liinason och Cuestas (2016: 176) ord kan de berättelser som här delges förstås som en del av den radikala bildningens performativa kraft. Den sexualinformation som bland annat Sex för Alla ägnar sig åt skapar nya subjektspositioner, öppnar upp för nya förståelser av sin plats i världen.

6.8. Möjligheter och begränsningar med normkritikens böjlighet

I forskningsdeltagarnas berättelser råder det alltså en viss konsensus kring vad normkritik är. Det går att se några genomgående tendenser i vad deras förståelse för normkritik gör med den politiska kampen och förändringsarbetet. Normer beskrivs som oskrivna regler och förväntningar från samhället. Värt att notera är att i samtalet om normer finns det inte en enskild aktör som är boven i dramat. Normer är allmänna, de upprätthålls av alla i samhället. Alla är alltså på något sätt bärare av samhällsproblemet som aktivisterna och förändringsaktörerna vänder sig emot. Normer används framförallt för att prata om brist på kunskap och fördomar men en del forskningsdeltagare utvidgar förståelsen av normer till att även innefatta färdtjänst, sjukförsäkring och arbets-

marknad. Lösningen på problemet är normkritik. Det handlar om att synliggöra vad för normer som finns i det aktuella fallet och reflektera kring om det verkligen är rimliga normer.

Det finns en böjlighet kring normkritiken i forskningsdeltagarnas berättelser. I ett tidigt utkast till det här kapitlet använde jag mig av rubriken ”normkritik som gemensam ideologi”. Men normkritiken i forskningsdeltagarnas berättelser är snarare *en metod*. En ideologi bör rimligtvis bygga på någon typ av värderingar eller vision om hur samhället bör se ut (Larsson 2014: 23–27), men de normativa utgångspunkter grupperna har är vagt definierade och spretar sinsemellan. Vad de vill uppnå med normkritiken har inte en central roll i deras berättelser. Några talar om inkludering, andra om *empowerment*, några talar om jämlikhet, andra pratar om mänskliga rättigheter medan vissa grundar sitt engagemang för normkritiken i LSS-lagstiftningens krav på självständighet. Sivs användning av begreppet normkreativ betonar att alternativen som skapas handlar om att (om)ska pa normer. Målet med verksamheten är sällan i centrum. Istället betonar de just metoden: ifrågasättandet. Normkritiken ska mana till självreflektion som involverar alla i verksamheten, även (kanske rent av helst) de med mest makt i organisationen (jfr Henriksson 2017: 156). Henrikssons jämförelse mellan normkritikens självreflektion och Foucaults panoptikon tydliggör att objekten för normkritiken är både det egna jaget och andra som ”ombes förstå sig själva och organisationen på nya sätt” (Henriksson 2017: 157).

I forskningsdeltagarnas berättelser finns beskrivningar av vad som sker när normkritiken blir ett verktyg för stora statliga och semi-statliga institutioner. Wendy Brown (2001: 41) argumenterar för att teori handlar om att öppna upp meningsskapande medan politik handlar om att fixera mening för att etablera en politisk sanning och skapa hegemonisk representativitet. Brown (2001: 15) uppmanar forskare till att ”inte känna någon skam för teoretiska undersökningar som formas av ett politiskt engagemang” men samtidigt inte låta teoriutvecklingen stagnera för politiska hänsynstaganden. Normkritikens resa mellan sociala rörelser, forskning och statliga och semi-statliga institutioner väcker frågor om spänningar mellan teori och politik, mellan sociala rörelser och staten. Normkritikens teoretiska rötter finns i intersektionella, poststrukturalistiska och queerteoretiska perspektiv som löser

upp fasta meningar (Bromseth 2019: 45–54), men i det här kapitlet har jag visat hur normkritiken som en metod för utbildning ibland behöver fixera mening. Värt att notera är att Browns (2001) och min analys har olika fokus. Medan Brown (2001: 40–44) argumenterar mot att teoribildning ska vika sig för politiska hänsyn analyserar jag hur teoretiska begrepp förkroppsligas och översätts mellan sociala rörelser och statliga och semi-statliga institutioner. Jag argumenterar alltså inte för att vi ska betrakta teori och politik som oförenliga utan för att vi behöver kritiskt analysera hur begrepps innebörd förändras när de reser mellan olika fält och vad det gör med möjligheterna till politisk kamp och förändringsarbete.

Lotta Björkman och Janne Bromseth (2019: 26) hävdar att vi sett en ”mainstreaming” av begreppet normkritik som fört med sig att metoden används på flera håll. Samtidigt innebär mainstreamingen en risk för att begreppet töms på innehåll. Under inflytande av nyliberala diskurser blir individen ansvarig för den sociala förändringen snarare än att fokus blir att förändra sociala strukturer. På liknande sätt visar min studie hur normkritikens böjlighet gör det möjligt att tämja normkritiken. Samtidigt ger böjligheten en möjlighet att skapa ett handlingsutrymme i det sociala landskapet för aktivisterna och förändringsaktörerna. Normkritik möjliggör och begränsar på samma gång.

Kapitel fem och sex visar att det finns en kontinuitet i det sociala landskapet genom att utbildning och synliggörande hela tiden har varit fokus för den politiska kampen och förändringsarbetet, även långt innan normkritik formulerades som metod. En förändring som skett under det nya millenniet är att utbildningen förenats med vad aktivisterna och förändringsaktörerna kallar normkritik. Det har gjort det möjligt att skifta perspektiv från att diskutera den som avviker till att diskutera föreställningar om vad som är normalt. I nästa kapitel går jag vidare till att diskutera relationerna inom och mellan grupperna.

KAPITEL 7

Interna relationer.

Representation och solidaritet

Sammanfattning på lättare svenska

Det här kapitlet handlar om gruppernas strategier.
Med detta menar jag hur grupperna jobbar för förändring.
Men kapitlet handlar också om hur grupperna förhåller sig till varandra.

De strategier som diskuteras är bland annat om grupperna vill ha förändring genom staten eller förändring genom sin egen verksamhet.

I dag finns inga gemensamma bestämmelser om hur sexualitet ska hanteras inom LSS.

En del vill ha sådana bestämmelser från staten.

Då är det nära till hands att vilja ha en nationell rörelse som kräver det.

Andra är emot det för att de tror att en sådan rörelse inte kommer kunna få med sig alla.

De vill istället lägga all kraft på att förändra lokalt eller genom vad de själva gör.

Det här kapitlet handlar också om konkurrens och solidaritet.
Många av grupperna konkurrerar om samma pengar och medlemmar.

Då kan det bli svårare att samarbeta.

Kapitlet handlar också om vem som är representant för rörelsen.

Vem talar för personer med normbrytande intellektuell funktionalitet?

Är det personerna själva eller är det någon annan som talar för dem?

Grupper som leds av allierade har olika sätt att få med sig vad de kallar ”målgruppen”.

En del gör sina projekt tillsammans med funktionsrättsrörelsen.

Andra backar från att säga vad de tycker politiskt.
Då tänker de att funktionsrättsrörelsen ska prata istället för
allierade.

Andra försöker hitta en rollfördelning där personer med
normbrytande funktionalitet bestämmer innehållet medan
andra bestämmer formen för vad de gör.

Anhöriga beskrivs ibland som ett problem för samarbete.
Mamma och pappa vill inte prata om sex med sina barn, säger
vissa.

Anhöriga bestämmer mycket i flera organisationer i
funktionsrättsrörelsen.

Några jag pratar med säger att det är en anledning till att
funktionsrättsrörelsen inte pratar så mycket om sex.

De som grupperna får pengar ifrån påverkar också hur
grupperna förhåller sig till varandra.

De säger att grupperna ska "involvera målgruppen".

Med det menar Arvsfonden att personer som själva har
normbrytande funktionalitet ska vara med på något sätt.

Hur projekten tolkar att "involvera målgruppen" har stor
betydelse för hur grupperna förhåller sig till varandra.

7.1. Samla, bygga, sprida. Motsättningar kring formandet av ett nationellt nätverk

Alexis engagemang går inte att ta miste på. Hen pratar snabbt. Omfattande organisatoriska planer komprimeras ner till ett fåtal slagkraftiga formuleringar. Det nationella nätverk hen vill skapa ska samla, bygga och sprida. Funktionsrättsrörelsen, den sexualpolitiska rörelsen och andra grupper i kampen behöver samla sig. Tillsammans behöver de bygga ett nätverk för att stötta varandras kamper. Därifrån behöver de organisera sig för att sprida sina idéer och få igenom politiska förändringar. PowerPoint-bilderna avlöser varandra. Det är mycket hen ska hinna med på kort tid. Jag tar en bit till av kakan som vi fick inledningsvis. Lutar mig bakåt i stolen för att följa diskussionen.

Vid frågestunden växer de kritiska frågorna fram långsamt. Gunvald från Grunden, som är en förening av och för personer med intellektuell funktionsnedsättning, frågar vad de konkret kan tillföra.

– Dina förslag är alldeles för abstrakta för oss. Och olika föreningar har ofta haft svårt att kunna samarbeta, säger Gunvald. Men Alexis ger inte upp så lätt.

– Vi behöver inte hålla med varandra i detaljfrågor men kan stötta varandra ändå, replikerar Alexis. Hen fortsätter med att prata om att formerna och verktygen för nätverket bör bestämmas uppifrån, kanske av personer som inte själva har normbrytande funktionalitet, men att personer som själva lever med normbrytande funktionalitet måste ha ett innehållsägandeskap.

– Det finns en intellektuell del av funktionsrättsrörelsen som också är väldigt otillgänglig för personer med kognitiva funktionsnedsättningar, fortsätter Alexis. De formella frågorna kring organisation och struktur är helt enkelt komplicerade, men personer ur målgruppen måste vara med och forma innehållet.

Gunvald bemöter förslaget med tystnad. Jag skriver ett frågetecken i mitt anteckningsblock för att markera att jag ska komma ihåg att fråga Gunvald efteråt om svaren verkligen gav honom klarhet i vad det handlar om. Istället är det Lo från Sex för Alla som tar ordet.

– Får vi inte med personer från funktionsrättsorganisationerna från början kommer vi inte få det i slutet heller. Men det kräver att vi vågar

ändra traditionella upplägg. Det är klart det kräver mer av oss, slår hen fast. Kim från Freja håller med.

- Fasta strukturer uppsatta från början låser fast projekten, säger Kim.

- Form och innehåll går inte alltid att skilja ifrån varandra. Innehållet skapas i det vardagliga, fyller Lo i. Det är en trovärdighetsfråga vilka som inkluderas i kampen, summerar hen.

Språkbruket under mötet skiljer sig från de flesta andra tillfällen då jag deltagit i gruppernas aktiviteter. Eller närmare bestämt: Alexis språkbruk skiljer sig från alla andra jag träffat. För första gången under de två år som gått sen jag påbörjade mitt forskningsprojekt hör jag någon i grupperna jag följer tala om politisk kamp och organisering. Alexis har redan varit i kontakt med Arvsfonden för att se om det finns möjlighet att få pengar för ett nationellt nätverk för grupper som kämpar för frågor om sexuell hälsa för personer med normbrytande funktionalitet. Det finns mycket goda förutsättningar för att Arvsfonden vill finansiera ett sådant nätverk, säger Alexis. Alla är dock inte lika övertygande om att Arvsfonden är rätt för ett sådant nätverk.

- Ska vi få ett nationellt nätverk att fungera kommer det ta mycket mer än tre år. Sex för Alla var ju ett samarbete mellan två organisationer, Grunden och RFSU, och det var först under det sista året som vi lärde känna varandra och kunde börja jobba på riktigt, säger Lo.

Treårsperioden är en avspegling av hur länge du kan få projektmedel från Arvsfonden. Men något annat alternativ än att få pengar från Arvsfonden diskuteras inte under mötet. Nätverksmötet avslutas utan att några beslut fattas. Innan deltagarna går där ifrån säger de till varandra att de kommer att ses igen.

Nätverksmötet ovan rymmer flera av de teman som jag kommer att diskutera i det här kapitlet. Framförallt kommer kapitlet att handla om studiens två första frågeställningar: Hur beskriver grupperna sina mål och strategier och vilka berättelser kommer fram i aktörernas egna reflektioner kring sina praktiker? Hur förhåller sig de olika aktörerna till varandra? Vilka centrala relationer kan identifieras inom och mellan de olika aktörerna? Diskussionen om strategier och praktiker påbörjades redan i kapitel sex där jag diskuterade normkritik som det sammanhållande kittet för aktivisterna och förändringsaktörerna. Nu kommer

jag fortsätta att diskutera strategier genom att fokusera vem de vänder sig till: deltagarna i deras projekt eller staten? Därefter går jag vidare till att diskutera frågeställningen om hur olika aktörerna förhåller sig till varandra. Nära relaterat till detta är frågor om representation och solidaritet. Vilka representerar vilka i kampen och förändringsarbetet? Vilken typ av solidaritet är möjlig? I det här kapitlet kommer jag skriva om att många av forskningsdeltagarna återkommande reflekterar kring positionering och vem som är allierad och vem som är ställföreträdare, gränser som är allt annat än stabila och självklara.

Nätverksmötet som beskrivs inledningsvis är också en spegling av kapitlet på så sätt att Alexis har en särskilt betonad roll.⁵⁹ Anledningen till detta är främst teoretisk, Alexis berättelse skiljer sig från flera andras och är därför en intressant jämförelsepunkt. Urvalet av vilka citat som återges är inte gjort för att representera gruppernas storlek eller ge en rättvis bild av olika personers betydelse för kampen och förändringsarbetet.

Metodologiskt kommer kapitlet vara en del av det som Smith (2005: 29, 51) kallar för kartläggning av fältet. I kapitel fem gavs en bakgrund till hur grupperna växt fram. I kapitel sex närstuderade jag vad grupperna faktiskt gör. I det här kapitlet zoomar jag ut kamerans objektiv en bit för att se hur aktörerna förhåller sig till varandra, både inom grupperna och mellan grupperna. Senare i kapitel åtta och nio zoomar jag ut objektivet ytterligare för att förstå gruppernas externa relationer och vilket handlingsutrymme som förhandlas fram i det sociala landskap de navigerar i.

7.2. Förändring genom verksamheten i sig eller genom policy

I det här avsnittet diskuterar jag forskningsdeltagarnas strategier och mer precist om de anser att kampen och förändringsarbetet bör rikta sig mot att förändra direkt genom deltagarna i projekten eller om de främst bör ställa krav på staten?

I Sverige finns inga nationella styrdokument för hur sexualitet och intimitet ska hanteras inom LSS eller någon annan verksamhet som riktar sig mot personer med normbrytande funktionalitet. Det skiljer

59. Av avidentifieringsskäl anges ingen organisationstillhörighet för Alexis.

Sverige från till exempel Danmark (Kulick och Rydström 2015). Däremot har en del kommuner i Sverige tagit fram riktlinjer för hur deras personal ska hantera sexuella uttryck och begär hos personer de stödjer och assisterar. Exempelvis Malmö, Lund, Göteborg, Örebro, Uppsala och Eslöv har tagit fram lokala policyer eller vägledningar för hur frågor om sexualitet ska hanteras inom deras funktionshinderverksamhet. Malmö stad bedrev projektet Sexualitet och LSS: Ett hälsofrämjande förhållningssätt för yrkesverksamma mellan åren 2014–2015. Det resulterade i vägledningen *Fråga, lyssna, var intresserad*. Vägledningen bygger i huvudsak på att implementera den så kallade PLISSIT-modellen i Malmö stads verksamhet. PLISSIT-modellen står för fyra olika steg:

1. *Permission given*. Tillåtelse att tala om sexualitet.
2. *Limited Information*. Enklare svar på frågor om sexualitet.
3. *Specific Suggestion*. Svar om sexualitet som kräver specifik kompetens.
4. *Intensive Therapy*.

De första två stegen har alla som arbetar i Malmö stads funktionshinderverksamhet skyldighet att arbeta med. Steg tre och fyra ska främst hänvisas till sexologer (Olsson 2015: 26). När jag medverkade i utbildningstillfällen i Malmö arrangerade av både civilsamhället och kommunen under åren 2016–2019 refererades det regelbundet till vägledningen. När jag besökte en annan kommun som tagit fram egna riktlinjer för hur sexualitet ska hanteras inom deras verksamhet kände varken personal eller enhetschefer jag träffade till att det fanns sådana riktlinjer (intervju, Maj; intervju, Hilding). Trots det så bedrev den aktuella kommunen ett arbete med sexualitet som i stora drag liknade Malmö stads. Policyer och riktlinjer kan med andra ord ha klart olika betydelse i olika sammanhang.

Julia Bahner (2016: 84) och Jack Lukkerz (2014: 98) argumenterar för att avsaknaden av gemensamma policydokument resulterar i osäkerhet och en professionell ensamhet bland personalen. En vilja att förändra den ensamheten är en utgångspunkt för flera av grupperna. Samtidigt visar skillnaden mellan kommuner jag beskriver i föregående stycke att policyer i sig inte behöver innebära en faktisk skillnad. Texter kan vara en del av koordinerandet av människors handlingar

(Smith 2005: 86) men de måste inte vara det. Texter kan också vara skrivbordsprodukter som varken personal eller enhetschefer känner till. Avsaknaden av texter i en kommunal institution kan även skapa möjligheter för enhetschefer och personal att själva skapa sig ett handlingsutrymme för att främja sexuella rättigheter, vilket exemplet ovan också visar. Även utan vetskap om den kommunala policyn bedrivs den verksamhet som policyn åsyftar att generera. Samtidigt riskerar avsaknaden av policydokument att göra verksamheten mer beroende av enskilda tjänstemäns engagemang. Texter möjliggör en institutionalisering av arbetet.

Min tolkning av nätverksmötet som inledde det här kapitlet är att det främst finns två olika strategiska inriktningar som får uttryck under mötet. Gunvald, Kim och Lo vill betona en mikronivå som går ut på att förändra främst genom den egna verksamheten. De personer som verksamheterna har kontakt med är målet. Gunvald, Kim och Lo lyfter en problematik med projekt som sker på en nationell nivå. De befärar att det kommer bli svårt att involvera hela funktionsrättsrörelsen i ett sådant arbete. Alexis vill däremot betona det nationella nätverkets vikt. Hen vill etablera en struktur. Denna struktur kan utgå ifrån att allierade tar ett avgörande ansvar i att forma strukturen för nätverket medan innehållet formas av alla deltagare. Enligt Alexis behöver förändringsprocessen lyftas över de enskilda projekten och tas upp till en nationell nivå. Jag förstår det som att Alexis lägger sin strategiska betoning på en övergripande nivå medan andra deltagare på mötet betonar det småskaliga. I kapitlet sex skrev jag om forskningsdeltagare som beskriver hur personer involverade i verksamheten förändrats under projekten. Aktivisterna vann varandra, fick ett starkare självförtroende och utvecklades personligen. Aktivisterna är i många avseenden kampens största seger. Det är en seger på mikronivå. Viljan till ett nationellt nätverk och eventuellt gemensamma policyer rör sig på en annan nivå.

Betoningen på det lokala eller det nationella hänger delvis ihop med vilken syn forskningsdeltagarna har på företrädare, ställföreträdare eller allierade. För både Alexis som vill ha ett nationellt nätverk och Lo som är kritisk handlar det bland annat om vilken roll personer med normbrytande kognitiva funktionaliteter kan ta. Båda ser att nätverket till viss del kommer behöva styrning och utformning av personer utan

egen erfarenhet av normbrytande kognitiv funktionalitet. För Lo är det ett problem som gör att hen tvekar till initiativet. Är inte personer med normbrytande kognitiv funktionalitet med från början kommer de inte komma med senare heller. För Alexis är det möjligt att lösa med tydlig rollfördelning mellan olika parter. De drar olika slutsatser utifrån en problembeskrivning som i stort är gemensam.

Dynamiken mellan det lokala och det nationella påverkas inte bara av aktivisterna och förändringsaktörerna själva. Lo betonar att Arvsfonden önskar en struktur vilket hen också förstår som att de vill styra projektet i en viss riktning. Arvsfonden har återkommande påpekat att det bör skapas ett nationellt nätverk och att det bör vara en nationell aktör som står bakom ett gemensamt nätverk som binder samman projekten. Jag kommer återkomma till finansiärernas roll i hur relationerna mellan gruppernas utformas flera gånger i det här kapitlet.

7.3. ”Konkurrensen är stenhård.” Konkurrens eller solidaritet

I den berättelse som återges i inledningen till det här kapitlet berättar Gunvald att ”olika föreningar har ofta haft svårt att kunna samarbeta” (fältanteckningar från nätverksmöte). Även vid andra tillfällen har berättelser om samarbetssvårigheter återkommit i samtal med forskningsdeltagarna. Det är inget historiskt unikt för de samtida grupper jag följer. Samarbetssvårigheter återfinns även i de minnesberättelser från tidigare decennier som jag tagit del av. För att diskutera frågeställningen om hur grupperna förhåller sig till varandra är det nödvändigt att tematisera konkurrens och solidaritet. Ester som var med i flera Arvsfondsfinansierade projekt under 90-talet berättar om sin relation till Vera som var en av få andra inom funktionsrättsrörelsen som bedrev ett förändringsarbete kring sexualitet och funktion under 80- och 90-talet. När Vera fick reda på att Ester fått pengar blev hon ”skitförbannad”. Ester tror det berodde på att hon kom och ”tassade på hennes marker”. Det handlade om pengar tror Ester:

Jag fick pengar som hon också hade sökt tidigare. Hon tänkte att pengapåsen krymper då. Men det behövde den ju inte göra. Det är väl bara att fortsätta göra bra grejer. Arvsfonden betalade ju väldigt mycket av hennes kurser och referensgrupper också. Vi slöt aldrig fred tyvärr. Det var synd för vi var väldigt

bundis från början. Jag tror det gladdde henne att det fanns någon mer som var intresserad av det hon gjorde innan hon placerade mig som konkurrent (intervju, Ester).

Ester beskriver att hon gick vidare med att bygga upp ett eget nätverk. Hon fick stöd från flera andra funktionsrättsorganisationer. Samtidigt har Ester i efterhand förstått att hon var ganska ensam. I avsnitt 5.3 skriver jag om hur Ester säger att hon ”blev hela handikapprörelsens sex- och samlevnadsupplysare”.

Silje som varit aktiv i funktionsrättsrörelsen sedan 60-talet berättar också om svårigheter att samarbeta. Två saker skiljer dock Siljes berättelse från Esters. För det första talar Silje om samarbete mellan organisationer inom funktionsrättsrörelsen medan Ester främst fokuserar på samarbetssvårigheter mellan enskilda personer. För det andra finns det en mer ideologisk konfliktlinje i de konflikter Silje beskriver även om finansiering också har betydelse. För att illustrerar svårigheterna jämför Silje DHR (förr: De handikappades riksförbund, nu: Delaktighet, Handlingskraft, Rörelsefrihet) och RBU (Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar). RBU är en förening för familjer som har barn med rörelsehinder.⁶⁰ Silje anser att RBU skiljer sig från DHR på flera sätt:

Vi har inte kunnat bilda en gemensam organisation än. Vi har försökt hur många gånger som helst genom åren att bilda en rörelseorganisation men det går inte! Det har stupat på så enkla frågor som frågan om insamlingar eller inte. DHR är ju den enda organisationen som hitintills i alla fall inte har velat ha något 90-konto och göra insamlingar medan flera andra organisationer gör det. RBU gör det ju till och med i form utav galor där man skjuter fram ett litet sött barn i rullstol. Vi vill ju inte spela på de strängarna från DHR:s sida. Vi har inte velat det i alla fall. Sen tror jag att det kanske håller på att svänga lite grann för det börjar bli så ont om pengar från staten. De statliga anslagen krymper. Då är man bredd att sälja sig för vad som helst (intervju, Silje).⁶¹

60. Jag har inte inkluderat RBU i min studie då jag inte funnit något explicit arbete om sexualitet och intimitet inom RBU. Jag tar upp RBU här för att Silje använder RBU som en jämförelsepunkt för att förklara sin och DHR:s kamp. Läsaren bör alltså komma ihåg att den bild som ges av RBU här inte är baserad på intervjuer med personer aktiva i RBU.

61. När Silje pratar om att bilda en gemensam organisation kan det vara värt att notera att varken DHR eller RBU är medlemsförbund i Funktionsrätt Sverige som för en del andra ses som paraplyorganisation för funktionsrättsrörelsen.

Silje ger uttryck för en föreställning där solidaritet ställs i motsats till välgörenhet. Det har varit en bärande tanke i motiveringen av välfärdsstaten i Sverige (Stjernø 2018; Trägårdh 2013: 40). Förståelsen av begreppen välgörenhet och solidaritet i Siljes berättelse kretsar kring jämlikhet. Välgörenhet kräver inget gemensamt mål mellan den som ger och den som får. Snarare tvärtom. Välgörenhet förutsätter en ojämlik relation som välgörenheten som handling inte har som mål att upplösa (jfr Allelin och Davidsson 2018: 196). I Siljes berättelse handlar det om funktionsrättsrörelsens solidaritet i förhållande till välgörenhet. DHR har inte velat "spela på de strängarna" som RBU ger uttryck för när de anordnar galor där de "skjuter fram ett litet sött barn i rullstol". Jag förstår det som att Silje skiljer mellan solidaritet och empati. Enligt Silje väljer RBU att anspela mer på empati från "normaten" vilket Silje ogillar. Samtidigt ser Silje att det finns en materiell grund för solidariteten. Om vi förstår solidaritet som en form av arbete enligt Smiths (2005: 154) definition tydliggörs att solidariteten alltid sker i ett institutionellt sammanhang. I boken *Kamper i handikapprörelsen* beskriver Agneta Hugemark och Christine Roman (2012: 107) hur kampen om resurserna ökat i takt med minskade statsanslag. I Siljes berättelse prövas avståndstagandet från välgörenhet när det "börjar bli så ont om pengar från staten".

Gunvald som är aktiv i Grunden i dag berättar om samtida konkurrens mellan föreningar. Som exempel pekar Gunvald på konkurrens mellan Grunden och FUB, Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Den som har roligast aktiviteter får flest medlemmar, hävdar Gunvald. Medlemmarna behövs för att få bidrag. Gunvald berättar att "konkurrensen är stenhård" mellan olika föreningar (intervju, Gunvald). De potentiella medlemmarna går till den förening som gör flest gratis aktiviteter. Samtidigt finns det ideologiska och retoriska motsättningar mellan olika föreningar. Gunvald exemplifierar med Grundens relation till FUB: "de använder formuleringar vi inte alls kan skriva under på" (intervju, Gunvald). Som exempel tar han upp att FUB envisas med att använda ordet utvecklingsstörning, medan Grunden säger intellektuell funktionsnedsättning.

Utöver Gunvald från Grunden är det få utav de forskningsdeltagare som är aktiva i dag som talar om konkurrens mellan föreningar. Konkurrensen mellan föreningar har en mer central plats i berättelserna

från de som varit aktiva i den politiska kampen och förändringsarbetet tidigare. Kanske har det sociala landskap de rör sig i förändrats? Kanske stämmer det som Ester säger att det inte måste bli mindre pengar till den egna gruppen bara för att det blir fler aktörer totalt? Pengapåsen som Ester talar om är inte konstant i sin storlek. I avsnitt 5.6 berättade jag om Kimberley från Arvsfonden som ger mig en lista med ett stort antal projekt inom området som fått eller får finansiering från Allmänna arvsfonden under de senaste två decennierna. Kanske har fler grupper råd att vara solidariska mot varandra i dag? Samtidigt finns ingen garanti för att den finansiering som finns i dag kommer finnas kvar i framtiden. Arvsfonden kräver att projekten ska vara "nyskapande". För att låna Siljes ord: Kommer solidaritet bli svårare igen när det blir "ont om pengar från staten"?

Det sociala landskap aktörerna navigerar i är präglad av projekt. Projekt är sedan länge en stor del av både offentliga förvaltningar och fristående föreningars verksamhet (Abrahamsson och Agevall 2009; Forssell et al. 2013; Mulinari 1996: 215; Sahlin 1996b: 239). Forskaren i socialt arbete Anna Meeuwisse (1996: 35) skrev redan 1996 att "projektformen blivit en allmän standardlösning för förändringsarbete". Projekt brukar definieras som en avgränsad, målinriktad och tidsbestämd verksamhet, men sociologen Ingrid Sahlin (1996b: 240) argumenterar för att projekt blivit så vanliga att projekt med snarlika mål och medel kommit att upprepas inom offentlig sektor gång på gång. Sahlin (1996b: 263) hävdar därför att projektverksamheten kommit att bli "en etablerad institution, som reproducerar sig själv och inte längre behöver någon extern legitimering". Flera forskningsdeltagare uttrycker att projekt är det enda sättet att få pengar för sin verksamhet. Det är därför inte särskilt förvånande att konkurrens mellan grupper är en viktig materiell grund för hur grupperna förhåller sig till varandra och vilken verksamhet som skapas.

Vid sidan av de materiella möjligheterna för samarbete, som om det går att få resurser för att driva en verksamhet inriktad på samarbete, påverkas relationerna mellan aktörerna rimligtvis också av om de vill samarbeta eller inte. I berättelsen från nätverksmötet är det tydligt att Alexis vill skapa något gemensamt för aktörer som vill kämpa för sexuella rättigheter inom LSS. Andra medverkande vid mötet är skeptiska. De tror att skillnaderna är för stora. Alexis tror det går att

komma över skillnaderna genom en klar struktur. Står skillnader mellan aktörer i vägen för en gemensam kamp? Så kan det naturligtvis vara, men den feministiska teoretikern Chandra Talpade Mohanty (2006: 252) argumenterar för att skillnader och det gemensamma inte behöver stå i motsättning till varandra:

Genom att lära känna skillnader och specificiteter blir vi bättre rustade för att upptäcka det vi har gemensamt, det som binder oss samman, eftersom inga gränser är absoluta eller fullständigt determinerande.

Medvetenhet om skillnader gör det också lättare att se vad Mohanty (2006: 252) kallar ”gemensamma skillnader”. Jag tolkar Alexis tal om att samla, bygga och sprida som ett sökande efter just sådana gemensamma skillnader. Olika grupper drabbas av funktionsmaktordningen på olika sätt. Men Alexis framhäver att det finns något gemensamt för alla som behöver LSS. Det gemensamma handlar om behovet att säkerställa sexuella rättigheter och sexuell hälsa för personer som använder LSS.

Alexis pratar återkommande om ett vi. Hen pratar om rörelsen i bestämd form singularis. Det här vi:et problematiseras av andra, bland annat genom att fråga vilken roll funktionsrättsrörelsens organisationer kommer ha. Jag förstår det vi Alexis pratar om som en strävan efter en gemensam grund för en politisk kamp. Det är en strävan efter en politisk solidaritet. Det är en solidaritet som konstrueras, som görs i relation till ett delat engagemang för vissa politiska frågor (jfr Scholz 2007). Alexis söker ett vi som hanterar olikheter snarare än utradearar olikheter. Personer med olika funktionalitet kan ha olika roller i kampen.

En möjlig sådan grund för ett konstruerat vi byggt på politisk solidaritet har presenterats av funktionalitetsforskaren och statsvetaren Niklas Altermark (2018). Han tar utgångspunkt i sårbarhet som något som alla människor har (se även Kittay 1999; Garland-Thomson 2002: 22). Som nämnts bygger cripteorin på en förståelse av att ingen människa är fullkomligt funktionsfullkomlig över tid. Alla kroppar åldras. Alla kan drabbas av olyckor och sjukdomar. Men samtidigt är sårbarheten i dag ojämlikt fördelad. Altermark argumenterar för en förståelse av solidaritet som både utgår från ett ömsesidigt intresse att

gemensamt bära vår delade sårbarhet och som bygger på en maktanalys om att denna sårbarhet är ojämlikt fördelad. Den solidaritet som Altermark förespråkar är inte aktörsformulerad genom att den ställer en grupp mot en annan, som till exempel klass mot klass, utan den ställer de som skriver in sig själva i solidariteten i opposition mot makt som är inbäddad i sociala och kulturella institutioner. Det är en solidaritet som jag finner kompatibel med den normkritik som diskuterades i kapitel sex. Normer om hur kroppar och hjärnor ska fungera är ett hot mot alla på grund av vår delade sårbarhet. Samtidigt drabbas de normerna vissa i dag medan de gynnar andra. Bland de grupper jag följer är dock samtal om delad sårbarhet som grund för solidaritet frånvarande. Istället utgår de flesta samtal jag varit med i från att det finns en specifik grupp som är *målgruppen* för kampen. Med Smiths (2005: 199) ord bör målgruppen förstås som ett sätt att skapa institutionella kategorier. Det påverkar hur aktivisterna och förändringsaktörerna förhåller sig till varandra.

7.3.1. Kan den subalternen tala? Solidaritet och egenintresse som hinder och möjlighet

Andra forskningsdeltagare har andra perspektiv på hur de bör förhålla sig till varandra. När Robin som var med i FHOBIT (Funktionshindrade homosexuella, bisexuella och transpersoner) talar om varför föreningen blev vilande lyfter han upp att det var för mycket organisering utifrån solidaritet och för lite utifrån egenintresse. Robin säger att de aktiva i FHOBIT inte visste ”vad hbtq-kidsen ville, de kanske inte alls var intresserade av att komma in på den bögbaren där vi gjorde en tillgänglighetsinventering” (intervju, Robin). Robin beskriver hur han själv till slut hade tillräckligt med ställen att gå till, vilket också berodde på att han blev mindre och mindre intresserad av att hänga på krogen ju äldre han blev.

Jag tänker att man kan jobba utifrån olika drivkrafter. Man kan jobba för solidaritet eller egenintresse. Eller vad som helst. Men jag kände nog att det var för mycket solidaritet och för lite egenintresse. Och det är väldigt svårt att solidarisera sig med någon som är tyst. För då vet man inte. De rörelsehindrade transtonåringarna kanske inte alls vill komma in på den här bögbaren, men om de inte säger någonting eller om de inte organiserar sig eller organiserar sig någonstans där jag inte är så blir det svårt för mig att veta (intervju, Robin).

Robin berättar att när han blev aktiv i funktionsrättsrörelsen gjorde de en distinktion mellan för- och av-organisering. Var organiseringen för någon annan eller var organiseringen av de som själva berördes av frågorna? I kapitel fem beskriver jag en tendens till en övergång från en politisk kamp av organisationer från funktionsrättsrörelsen till att allierade tar upp en större plats än de gjort tidigare. I citatet ovan problematiserar Robin de allierades roll och lyfter fram behovet av företrädare som talar i egen sak. Robins främsta argument är att det annars är svårt att veta vad för frågor som verkligen är relevanta.

Representation har betydelse. Filosofen Linda Martín Alcoff (2000) argumenterar i texten "Who's afraid of identity politics?" för en förståelse av identitet som viktigt utan att för den sakens skull anta att identiteter har en essentiell kärna eller determinerar en viss politik. Alcoff kritiserar antaganden om likhet inom grupper bara för att de namnger sig som en grupp. Men identiteter ger en inramning till den egna erfarenheten. "Att säga att vi har en identitet är bara som att säga att vi har en position i det sociala", slår Alcoff (2000: 335) fast. Alcoff (2000: 341) efterlyser en analys och en politik som erkänner identiteters dynamiska, varierande och förhandlade karaktär. Det är en strävan som jag tar med till min analys i den här studien.

Tuula som också var med i FHOBIT uttrycker en viss kritik mot att Funkisprojektet drevs av personer utan egen erfarenhet av normbrytande funktionalitet:

Om jag ska ha någon kritik mot Funkisprojektet så är det att personer med funktionsnedsättning var med i referensgruppen men de som höll utbildningen för oss hade inga synliga funktionsnedsättningar. Då tycker jag det är lite som går förlorat. Det blir ändå att de pratar om oss. Lite i alla fall ... Nu gör ju RFSL business på att de säljer utbildningar inom funkisområdet. Varför gör inte funktionshinderrörelsen det själv? Varför äger inte vi den frågan? Varför gör RFSL det här när det är vår grej? (intervju, Tuula).

Utbildningstillfället Tuula hänvisar till är en utbildningsdag med en funktionsrättsförening Tuula är med i under slutet av 2010-talet. I både Robins och Tuulas berättelser kopplas frågor om solidaritet tätt ihop med frågor om representativitet. Vem för kampen och på vems villkor? Ägandeskapet över kampen är viktigt. Den feministiska filosofen Gayatri Chakravorty Spivak (2002) pekar i texten "Kan den subaltern

tala?” på svårigheterna med representation. Begreppet den subalternna lånar hon av Gramsci. Spivak använder det för att specifikt kritisera västerländska teoretikers förståelse av subjekt i tredje världen. I synnerhet fokuserar hon på kvinnor i tredje världen och argumenterar för att den subalternna *som position* inte kan tala i ett samhälle präglad av imperialistiska och koloniala diskurser. ”Det finns *ingen plats* från vilket det könade subalternna subjektet kan tala” skriver Spivak (2002: 144, min kursivering). Spivak (2002: 114) visar hur en strävan bort från en kolonial och imperialistisk förståelse för den subalternna ofta resulterar i en nostalgisk längtan efter ett homogent och äkta förkolonialt subjekt. Spivak (2002: 120) understryker att vi borde ”välkomna allt det informationsinhämtande om dessa tystade områden” men säger också att det inte sker utan ett pris:

Ett sådant arbete kommer i det långa loppet att samverka med det imperialistiska subjektsskonstituerandet, där man sammanblandar epistemiskt våld med framgången för undervisning och civilisation. Den subalternna kvinnan kommer att vara lika stum som alltid.

Ania Loomba (2008: 221) skriver att frågan Spivak ställer om huruvida den subalternna kan tala inte är unik för kolonialismen. Den berör all forskning som strävar efter att återupptäcka marginaliserade gruppers historier eller perspektiv.

Samma problem konfronterar också alla teorier om hur ideologier fungerar och förändras. I vilken utsträckning är vi själva produkter av dominerande ideologier? Vilka möjligheter har vi att bjuda dem motstånd? Varifrån kommer upproret? (Loomba 2008: 221).

Loomba använder Spivak för att visa att mänskliga subjekt konstruerats av flera olika diskurser. Loomba manar till reflektion kring hur återvunna narrativ har vävts samman genom historien. Både Spivaks och Loombas exempel kommer från akademiska verk. Jag kommer här använda deras begrepp för att analysera utsagor från aktivister som i huvudsak verkar utanför akademien, som till exempel Robin och Tuula. Vidare är fokus för de berättelser som jag analyserar inte den postkoloniala relationen mellan nord och syd utan relationer mellan personer och grupper med olika makt i funktionsmaktordningen. Jag vill, trots

farorna som finns i att sätta likhetstecken mellan sociala strukturer, ta med mig Spivaks fråga om den subalternen kan tala till min analys av politisk kamp mot funktionsmaktordningen.

I Robins utsaga läser jag in ett ifrågasättande av hans egen förmåga att förstå den som är tyst. Var de rörelsehindrade transtonåringarna verkligen intresserade av att komma in på de bögbarer Robin kämpade för att göra tillgängliga? Om han inte kan förstå vad de vill, kan han då solidarisera sig med dem? Om de rörelsehindrade transungdomarna inte talar för sig själva, kan Robin och de andra som var aktiva i FHOBIT då verkligen bedriva en kamp även för de som inte gör sig hörda i deras egen organisation? Robin önskar mer organisering utifrån egenintresse. Den underordnade eller subalternen behöver tala i egen sak. Talar de inte blir det "våldigt svårt att solidarisera sig med någon som är tyst", hävdar Robin. Tuula önskar att funktionsrättsrörelsen själva bedrev mer av den kamp som RFSL i dag bedriver när de "pratar om oss". Det är något som många av grupperna jag följer resonerar kring, vilket det här kapitlet förhoppningsvis visar.

Tuula fortsätter med att berätta att hon önskar att hbtq-rörelsen och funktionsrättsrörelsen "kunde gifta sig med varandra så jag inte var tvungen att välja" (intervju, Tuula). Tuula säger samtidigt att det inte är dåligt att RFSL lyfter funktionalitet och hbtq. Tvärtom säger hon att RFSL är "skitduktiga på normer" medan funktionsrättsrörelsen är alldeles för dåliga på normkritik. Funktionsrättsrörelsen saknar dock den stolthet som RFSL har och vågar därför inte ta betalt för den kunskap de har, hävdar Tuula.

Man kan ju fundera på om personer med funktionsnedsättning hade en bättre självkänsla i grunden, skulle då sexualitetsfrågan vara mer uppe på agendan? Om man inte tror på sig själv och sin egen förmåga, om hela samhället inte tror på dig och förväntningarna hela tiden är låga på dig, hur ska du då hitta dig själv i det här? Då måste du jobba mycket med din egen självkänsla för att hitta din egen sexuella identitet i dig själv för att sen kunna vara aktivist mot din omgivning utanför din dörr och kanske hemma också för att du har föräldrar som inte bejakar din sexualitet. Så var det för mig i alla fall. Det här med att vara överbeskyddad är ett stort problem (intervju, Tuula).

Det är intressant att Tuula pekar på hur att sälja föreläsningar handlar om "business". Tuula tror att anledningen till att RFSL och inte funktionsrättsrörelsen säljer föreläsningar om det här är en fråga om

självförtroende. Den dåliga självkänslan är dock ett resultat av funktionsmaktordningen. Tuula hänvisar till sin egen erfarenhet av en överbeskyddande omgivning.

I kapitel fem skrev jag om hur fler och fler allierade blivit aktiva i den politiska kampen och förändringsarbetet kring frågor om sexualitet och funktionalitet under tiden nedskärningarna i LSS trappats upp. Jag förstår detta med hjälp av Robert McRuers (2006: 16–18) begrepp ”diskursivt klimat av tolerans”. Omfattande ekonomiska nedskärningar kan i en samtid präglad av nyliberal hegemoni pågå samtidigt som det talas om att samhället blir ”öppnare och öppnare”. Tolerans mot det avvikande blir diskursivt viktigt, men tolerans är aldrig gratis. Toleransen förutsätter någon som blir tolererad och någon som tolererar. Robin och Tuula lyfter en problematik med vem som blir ägare för kampen och förändringsarbetet.

7.4. ”Alltid någon annan som talar för dem.”

Om allianser och företrädare i diskussionen om ett nationellt nätverk

I inledningen till kapitlet beskrev jag ett nätverksmöte som syftade till att diskutera planer på att bilda ett nationellt nätverk för grupper som kämpar för frågor om sexuell hälsa inom LSS. Den bild av representation och solidaritet som Alexis ger uttryck för skiljer sig delvis från Robins och Tuulas syn på hur grupperna ska förhålla sig till varandra.

När jag intervjuar Alexis säger hen att det alltid är ”någon annan” som talar för personer med vad hen namnger som intellektuella funktionsnedsättningar. Även i FUB som är den största intresseföreningen för personer med intellektuella funktionsnedsättningar är det föräldrar som främst är engagerade, påpekar Alexis. Grunden organiserar utslutande de som själva har intellektuella funktionsnedsättningar, men Alexis säger samtidigt att ”det bara är de ganska högfungerande som kan få en röst där”. Alexis betonar därför vikten av att göra sin röst hörd via ombud. Alexis tar upp den förening hen varit med i tidigare som ett exempel.

Det är klart att vi också filtrerar saker om vi presenterar vad vi vill. Vi väljer ju vilka citat vi vill ha med och vilka frågor vi ger plats i en presentation eller i ett

material. Exempelvis när vi gjort konferenser så försöker vi få att det är personer som har funktionsnedsättningar som står på scenen när förslagen tagits fram. Och sen försöker vi när vi diskuterar i grupper att ordföranden i varje grupp själv har ett LSS-beslut. Det finns en sekreterare där som själv inte har LSS-beslut. Sekreteraren finns där som stöd för ordföranden när det blir svårt att hålla i tråden. Men symboliskt blir det viktigt att det är en person som själv har LSS-beslut som är ordförande. När vi har samlat ihop förslagen som kommit från grupperna och lämnat över dem till politiker så har en person som själv har LSS-beslut varit den som lämnat över förslagen. Så förslagen har förvisso antecknats av en person som inte själv har LSS-beslut men ändå ... det blir ett viktigt symbolvärde och en väldigt viktig fråga om ägandeskap till sin egen rörelse och sina egna frågor (intervju, Alexis).

Alexis betonar en vilja att sträva efter att personerna med normbrytande funktionalitet själva ska ha en röst. Det finns dock praktiska problem, säger hen. Det kvarstår en maktojämlikhet exempelvis genom att personer utan normbrytande kognitiv funktionalitet ”filtrerar saker om vi presenterar vad vi vill”. Att en person som har LSS-beslut är ordförande i samtalsgrupperna är symboliskt viktigt, men förändrar inte hela maktojämlikheten enligt Alexis. Samtidigt innebär det ett ”ägandeskap till sin egen rörelse” för personer med kognitiv normbrytande funktionalitet. Alexis fortsätter med att tala om att det går att skapa former för att undvika att ”någon uppifrån säger till vad som är bäst för dem”.

För Spivak har den subalternen ingen plats varifrån den kan tala. En möjlig tolkning av Alexis berättelse är att den skiljer sig från Spivaks genom att Alexis berättelse handlar om den faktiska funktionaliteten att tala. Men samtidigt nämner Alexis flera situationer där deltagarna i projekten hen varit involverad i faktiskt kunnat tala. De diskurser där vissa inte har någon plats för att tala är föränderliga. Det finns strategier för att skapa ”ägandeskap till sin egen rörelse”. I avsnitt 4.4.2 beskrev jag cripistemologi som ett sätt att värdera kunskap från andra subjekt än normaten. Den cripistemologi som jag där presenterade av Johnson och McRuer (2014: 141) begränsade dock inte ”epistemologiska privilegier” till personer med normbrytande funktionalitet. Exempelvis kan även personer som lever ”med och nära” personer med normbrytande funktionalitet vara en del av kunskapsproduktionen. Spivak (2002: 99) varnar dock för riskerna med att västerländska akademikers representation av den subalternen resulterar i epistemiskt våld:

Ändå blir en redogörelse för den subalternas stegvisa utveckling snedvriden när hans makrologi [mångordighet] styrs av, om än avlägset, den epistemiska inblandningen av juridiska och disciplinära definitioner som medföljer det imperialistiska projektet.

I representation av den andra finns en, ofta omedveten, risk för manipulation. Representationen resulterar ofta i att de subalternerna framställs som en mer homogen grupp och därigenom "essentialiseras". Det är svårt att kliva ut ur de diskurser den som representerar själv är en del av. För att begreppslogisera den röst som ska representeras behöver representanten använda sig av det språk och de diskurser som varit med och format det underordnade subjektet som just underordnad. Alexis pekar på att erfarenheter från personer med normbrytande funktionalitet filtreras av de som han benämner som "vi". I Alexis berättelse finns strategier för att säkerställa ägandeskap över den egna rörelsen och sina egna frågor. Robin såg problemen med att solidarisera sig med någon som är tyst som så pass svåröverkomliga att FHOBIT blev vilande, men Alexis ser möjliga strategier för att hantera risken för epistemiskt våld när någon annan talar för någon.

När jag och Alexis pratar med varandra igen ett och ett halvt år senare har hen fått fler erfarenheter och resonerar vidare kring hierarkier inom funktionsrättsrörelsen. Hen beskriver att hen upplever att det är "lite mer värt" inom funktionsrättsrörelsen att ha egen erfarenhet av normbrytande funktionalitet. I Alexis resonemang framgår att hen beskriver sig själv som person med normföljande funktionalitet, men hen tar också upp att hen har anhöriga med normbrytande funktionalitet. Alexis säger att konsekvenserna av hierarkierna inom funktionsrättsrörelsen är att normen blir att det "kan vara lite mindre värt att vara anhörig än att ha egen erfarenhet". Det gör att till exempel FUB värderas lägre av många. Alexis beskriver en uttrycklig vilja från tjänstemän på Allmänna arvsfonden att det är bättre om de samarbetar med Grunden än med FUB med motiveringen att "då jobbar man direkt med målgruppen". Enligt Alexis får det emellertid till följd att de exkluderar personer som inte kan föra sin egen talan. Därtill lägger Alexis till att även FUB har en grupp som heter Inre Ringen för personer med egen erfarenhet av normbrytande kognitiv funktionalitet. Gränsdragningarna mellan ställföreträdare och företrädare är därmed

långt ifrån självklar. I kapitel tre diskuterade jag liberal styrningsrationalitet. Det är främst en styrning på avstånd snarare än en tvingande styrning genom regler och lagar. Rådgivning till grupperna tolkar jag som en del av den liberala styrningsrationaliteten. I det här fallet beskriver Alexis hur det påverkar aktörernas förhållande till varandra.

7.4.1 "Jag är här i egenskap av gravt utvecklingsstörd."

Pantermammorna som ställföreträdare

Det finns fler aspekter av den spänning mellan allierade och företrädare som får uttryck i nätverksmötet som inleder det här kapitlet. De relationer mellan aktörerna som fanns på nätverksmötet handlar framförallt om relationer mellan företrädare och allierade, mellan personer med levd egen erfarenhet av normbrytande funktionalitet och mellan personer utan erfarenheter av normbrytande funktionalitet. I Hugemark och Romans (2012) bok *Kamper i handikappprövelsen* skriver de om ställföreträdare vilket framförallt inkluderar föräldrar. För att förstå relationerna mellan aktörerna behöver ställföreträdare analyseras separat från allierade.

Relationer till närstående, främst föräldrar, påverkar den politiska kampen och förändringsarbetet. När jag analyserade intervjuerna och fältanteckningarna växte koderna "interna relationer" och "externa relationer" fram som betydelsefulla. Interna relationer inom fältet står i fokus för det här kapitlet medan externa relationer utom fältet är fokus för nästa kapitel. Kategorin närstående överskrider dock distinktionen interna och externa genom att närstående, dit föräldrar räknas, både kan vara en del av grupperna i fältet och ibland stå utanför grupperna men påverka deras handlingsutrymme. Jag kommer framförallt diskutera närstående här för att de mest teoretiskt intressanta relationerna till närstående är att betrakta som interna relationer inom funktionsrättsrörelsen.

Alexis lyfter fram ett exempel på en ställföreträdare som är representant för FUB. Talespersonen har ingen normbrytande funktionalitet själv men ett barn med vad Alexis beskriver som "svår funktionsnedsättning". Varje gång Alexis är på samma möte som personen återkommer hon till frågan om hur de som medverkar på mötet jobbar med personer med "grav utvecklingsstörning". Hon är välutbildad och har ett högavlönat arbete men säger gång på gång vid deras samman-

komster att "jag är här i egenskap av gravt utvecklingsstörd". Det är den rösten hon representerar. En röst som Alexis tycker hörs alldeles för lite, även inom funktionsrättsrörelsen. "Det är pantermammorna som för deras talan" sammanfattar Alexis. Alexis hävdar att även om funktionsrättsrörelsen inte hör pantermammornas röster så mycket som hen önskar så har anhöriga arbetat upp sina egna kontakter med politiker vilket gör att hen tror att politiker "lyssnar på deras behov på ett annat sätt än funktionsrättsrörelsen gör".

Forskaren Matilda Svensson Chowdhury (2018) som jobbar för riksföreningen JAG (Jämlikhet, Assistans, Gemenskap) förespråkar en omkonceptualisering av synen på närståendes engagemang. I en samtid där den politiska debatten utmålar närstående som fuskare vill Svensson Chowdhury istället beskriva närstående som människorättsförsvarare som tvingas föra en kamp för sina egna och sina närståendes rättigheter. Svensson Chowdhury utgår från FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna som beskriver människorättsförsvarare som alla som i sin vardag skyddar mänskliga rättigheter. Personlig assistans är en sådan rättighet som attackeras av nedskärningar. Svensson Chowdhury beskriver hur närstående blir de som försvarar den personliga assistansen genom att vara "spindeln i nätet" som kontakter Försäkringskassan, sjukvården och ser till att assistansen fungerar. Svensson Chowdhury beskriver därtill hur nedskärningarna leder till att närstående intar en mer aktivistisk position. Närstående använder den kunskap de fått från vardaglig samvaro med andra närstående till att påverka på ett bredare, mer politiskt plan.

Alla är dock inte lika positiva till anhörigas engagemang. Vissa forskningsdeltagare i min studie berättar om att närstående hindrat deltagare från att vara en del av den politiska kampen och förändringsarbetet. Gunvald från Grunden berättar om att när de har nätverks-träffar med andra föreningar så är det bara mammor som kommer från de andra föreningarna. Gunvald berättar om att mammorna säger att "det är så illa med min son, han måste ha stöd och förstår ingenting". Men Gunvald berättar då för mammorna att medlemmarna i Grunden har liknade diagnoser men kan organisera sig själva.

Silje anser att föräldrars inflytande är en viktig anledning till varför olika föreningar inom funktionsrättsrörelsen förhållit sig olika till frågor om sexualitet. Hon beskriver RBU som en föräldraorganisation

som håller fast "sina gökungar" med normbrytande funktionalitet och inte släpper fram dem inom organisationen:

Jag har mött så många vuxna som är kvar i RBU. Allt för många ser sig som offer. Det satt en kille på ett möte jag var med på och sa "vi som tillhör de allra svagaste av de svaga". Jag frågade varför han sa så, han sitter ju här framför andra människor och pratar och är hur cool som helst. Du är väl inte svag? Varför framställer du dig som svag? Jo, för att det är så man vill framställa sina barn inom föräldraorganisationen. Det tar barnen med sig då. Vi andra i rörelsen säger att vi är sårbara och utsatta och inte får de insatser vi behöver, men vi är inte svaga. Så vill vi inte betraktas! Det har vi varit tydliga med! (intervju, Silje).

I citatet av Silje ovan är positionering och representation centralt. Vem som driver kampen får betydelse för den politik som formuleras. En övervikt av föräldrar resulterar i ett sätt att prata om personer med normbrytande funktionalitet som svaga, några som normater behöver ta hand om. Silje pekar på en diskurs om normbrytande funktionalitet som hon tror är vanlig inom föräldraorganisationer. De håller fast "sina gökungar". Silje förklarar inte varför hon tror föräldrar framställer sina barn så men jag tror att en rimlig anledning är att det beror på behovet av att legitimera stödinsatser. För att vara den "spindeln i nätet" som Matilda Svensson Chowdhury beskriver behöver föräldrar förklara för till exempel Försäkringskassan, sjukvården och samhället i övrigt hur stort deras stödbehov är. De behöver använda de diskurser som finns till hands. Men i Siljes berättelse riskerar det att resultera i att subjektspositionen som svag internaliseras. Även personer som talar inför andra och "är hur cool som helst" upprepar att de tillhör "de allra svagaste av de svaga". I Siljes berättelse finns det inte någon plats inom föräldraorganisationerna varifrån personer med normbrytande funktionalitet kan säga något annat. När personer med normbrytande funktionalitet då får ordet för att formulera sin berättelse har funktionsmaktordningens epistemiska våld redan format de ord som står till förfogande för att talas.

I både Siljes och Alexis berättelse finns det strategier för att den subaltern ska kunna tala. Men Alexis hävdar att för de med "svår [intellektuell] funktionsnedsättning" är representation av någon annan ofrånkomligt. Risker för epistemiskt våld behöver hanteras med en

tydlig rollfördelning och metoder för att skapa möjligheter att tala även för de som inte kan göra sin röst hörd i de diskurser som präglar det sociala landskap de navigerar i.

Nina från Sex för Alla berättar att de valt bort samarbete med anhörigledda organisationer. Forskningsdeltagarna från Grunden, som är projektägare för Sex för Alla tillsammans med RFSU, berättar också om en frostig relation till anhörigledda organisationer. Grunden är en förening där ”inga invecklingsstörda är välkomna som medlemmar”. Nahlin från Grunden förklarar vad för skillnad det innebär:

Hos oss finns det inget ”nej, vi kan inte snacka om det”. Vi kör på med vår grej. Vi måste snacka om det. Vad ska man göra till exempel om någon kommer och frågar hur man blir gravid? Vi måste prata om det. Men det kan ju hända att föräldrar inte vill det. Och då säger vi jamen okej, vi kan inte hjälpa er om ni inte vill (intervju, Nahlin).

Isa från Kulturparken tar upp anhöriga i samband med att hen pratar om funktionsrättsrörelsens roll. Hen säger att ”de intresseföreningar som finns nu är ju främst föräldradrivna. Hur ska en föräldraorganisation kunna driva den här frågan?” Isa tar det närmast som ett självklart antagande att föräldrar inte kommer lyfta sexualitet. Lösningen för Isa är en ”kombination av att föräldradrivna intresseorganisationer släpper in eldsjälur och att andra organisationer också arbetar med frågorna”. Hen nämner till exempel RFSU och RFSL och ”kanske ytterligare någon organisation som inte uppstått än” (intervju, Isa). Funktionsrättsrörelsen behöver därför hjälp utifrån, hävdar Isa.

7.5. Att backa och backa. Om att finnas i varandras kamper utan att ta över

Tille från Funkisprojektet beskriver att RFSL engagerat sig i funktionsrättsfrågor därför att det ”finns jättemycket medlemmar i hbtq-organisationer som också är medlemmar i funktionsrättsorganisationer” (intervju, Tille). Tille beskriver hur RFSL har ett rykte av att vara en otillgänglig organisation. Funkisprojektet vände sig därför till RFSL med förhoppningen att förändra den egna organisationen. ”Ingen ska behöva välja. Du ska kunna vara både hbtq-person och funkis i både

mitt hbtq-community och i mitt funkis-community" (intervju, Tille). Samtidigt betonar Tille att RFSL inte gör uttalanden i funktionshinderspolitiska frågor. Det är inte deras roll. Istället handlar det om "att vi ser varandras kamper och vi ser också att vi har många intersektioner och gemensamma utmaningar, men också att vi kan lära av varandra" (intervju, Tille). Min tolkning är att Tille inte positionerar sig som företrädare genom att säga att det är någon annan som främst gör funktionshinderspolitiska uttalanden, som är röstbärande. Samtidigt går Tilles utsaga om intersektioner och gemensamma utmaningar att förstå som en del av de gemensamma skillnader Mohanty (2006: 252) hävdar gör att vi blir "bättre rustade för att upptäcka det vi har gemensamt". Sophie från Funkisprojektet är inne på samma spår. Hon kallar sig själv uttryckligen för allierad och säger att det är viktigt att diskutera de här frågorna med personer som är med i funktionsrättsrörelsen. Tille och Sophie ser det som att deras roll är att backa upp den röstbärande rörelsen. Backa från att göra uttalanden själv, backa upp andra när de höjer sin röst. Samtidigt framkommer en tydlig vilja hos Tille och Sophie att bidra till att motverka vad de beskriver som "förtryckande och diskriminerande normer kring funktionalitet, sexualitet och kön" som de även ser i funktionsrättsrörelsen (intervju, Sophie). Jag tolkar det som att de inte backar vad som helst utan strategiskt väljer vilka delar av funktionsrättsrörelsen de väljer att backa upp.

Åsikten att den inte är den egna organisationens roll att ställa politiska krav återkommer även bland forskningsdeltagare från andra organisationer än RFSL. Exempelvis Siv och Somar från Forum Skill säger att de jobbar med *empowerment* av andra organisationer som har tydligare rötter i funktionsrättsrörelsen. Forum Skill har många anställda med normbrytande funktionalitet och Somar som jag pratar med beskriver sig själv som en av dem. Men Forum Skill beskriver de inte som en funktionsrättsorganisation eftersom de "jobbar inte bara mot den målgruppen" (intervju, Somar och Siv). För Forum Skill och RFSL handlar kampen om att backa och backa: backa från att driva frågorna själva och backa upp de som är representanter för rörelsen. Personer med normbrytande funktionalitet kan och ska tala i egen sak.

7.6. Ett delat projektägarskap. Exemplet Sex för Alla

Nina från Sex för Alla berättar om hur Sex för Alla var ett gemensamt projekt mellan en lokalavdelning av RFSU och en lokalavdelning av Grunden. Nina pratar om att de ville ”riva ner maktskillnader” mellan deltagare med LSS-rättigheter och deltagare utan LSS-rättigheter genom att ge alla lika timlön. Sex för Allas projektledare rekryterades från både RFSU och från Grunden, men de projektledare som arbetat mest med projektet kommer från RFSU. Informatörerna rekryterades i huvudsak från Grunden och genom personliga kontakter. I Ninas utsaga ovan kopplas frågan om jämlik involvering i projektet till deltagarnas lön. För att involveras på lika villkor ska alla som deltar få betalt. Alla i Sex för Alla, oavsett om de var informatör eller projektledare, fick samma timlön.

Det var så roligt att se att ämnet [sexualitet och intimitet] kunde göra att vi är på samma nivå. Det spelar ingen roll att jag tar emot din tjänst för att laga mat eller gå på toa, men när det gäller att hitta någon att ragga på så hamnade vi på samma nivå. Det var jätteroligt att se detta. På något sätt så suddades den här skillnaden bort. Det tyckte vi jättemycket om.

Nina berättar om deras caféträffar där deras informatörer, med LSS-rättigheter, ibland har informerat personal om sexualitet. Men utöver det har det varit svårt att rubba maktstrukturen mellan personer med och utan normbrytande funktionalitet. Det finns en stark struktur kring vem som ger stöd och vem som tar emot stöd, enligt Nina. De har därför valt att fokusera på att utbilda ”personer som själva har en funktionsnedsättning”. När de kommer ut på utbildningar hävdar dock Nina att det inte går att se vem som har LSS-beslut och vem som inte har det. Vissa deltagare har en lite mer administrativ roll men det märks inte när de är ute och informerar. Det har dock varit en stor process för att komma dit:

Det var svårt att få våra sexualupplysare att ta den makt som vi ville ge dem. Det var en lärdom för oss. I början sa vi ”ni kan göra vad ni vill med detta projekt”, men det var många som sa att ”ni är chefer”. Vi sa att vi ville att de skulle bestämma, men det gick inte så lätt när vi har en struktur i Sverige där vi säger att ”du har en funktionsnedsättning så du måste lyssna på allt jag säger”. Man växer upp i ett sådant system, man går igenom skola, man går

igenom socialen, man går igenom LSS, och det är strukturerat att vi bestämmer vad du gör. Då är det svårt att säga något annat, att lära att vi kan vara jämlika. Vi behövde lära våra informatörer hur de kunde ta makt. Det tog nästan ett år (intervju, Nina).

Nina fortsätter med att berätta om att informatörerna med tiden började ta mer plats och sa hur de ville utforma projektet. Genomgående i Ninas berättelse är dock att hon fortsätter att prata om personer med normbrytande funktionalitet som De. Jag tolkar ”de” som att distinktionen mellan personer med normföljande funktionalitet och personer med normbrytande funktionalitet finns kvar. Vi är i Ninas berättelse RFSU. Det är ett vi av normater. De är Grunden och det är ett de bestående av personer med normbrytande funktionalitet. Nina pratar om att ”vi behövde lära våra informatörer hur *de* kunde ta makt” (min kursivering). Vad Ninas berättelse ger uttryck för är möjligtvis en minskning av gapet i maktrelationen mellan personer med och utan normbrytande funktionalitet, snarare än ett upplösande av kategorierna i sig.

Nina lyfter fram att Grunden ger Sex för Alla legitimitet och att de aldrig hade kunnat vinna förtroende bland de som de jobbar med annars. Hon exemplifierar med att berätta om hur RFSU försökte få igång en mötesplats för personer med normbrytande kognitiv funktionalitet, men ingen kom. Först när de började samarbeta med Grunden kom fler deltagare.

För det är det här att man måste lita på varandra för att kunna komma till en ny plats. Det kan vara svårt för vissa. Bara enkla saker som att det var viktigt att lyssna till Grunden. Det var Grunden som gav RFSU legitimitet genom Sex för Alla. Det här är Grundens projekt med RFSU. Projektet heter Sex för Alla. Vi kom in och kunde påverka vår agenda med normkritisk undervisning för att Grunden gav oss det förtroendet. Det var det enda sätt vi kunde göra det, tror jag. Jag tror inte det hade gått annars (intervju, Nina).

När jag frågar Monika, som är aktiv i Sex för Alla och har bakgrund från Grunden, om hon kunnat påverka projektet svarar hon:

Ja lite. Det känns rätt bra. De andra har ofta frågat mig om vissa tips. För de tycker jag är duktig på att komma med förslag. Så att jag fick hjälpa till med en text som Lo håller på med just nu som ska komma ut så småningom. Jag

har hjälpt till med att prata om vilket ord vi ska använda och vad det ska stå i texterna och sådant. Det är jättekul. Jag har fått göra jättemycket! (intervju, Monika).

Tidigare i det här kapitlet skrev jag om Alexis som valt en delvis annorlunda strategi för att förhålla sig till olika aktörer i funktionsrättsrörelsen. Både Alexis och Nina pratar om behovet av att ”involvera målgruppen”. Utöver att de av allt att döma verkligen tycker det är viktigt så är det något de måste prata om för att kunna få medel från Allmänna arvsfonden. Men hur de involverar målgruppen ser olika ut. Sex för Alla har ett delat projektägarskap. Alexis söker en rollfördelning där målgruppen har ett innehållsägandeskap medan projektägandeskapet till viss del finns hos personer utan normbrytande funktionalitet. Det skapar bland annat olika förhållningssätt till organisationerna FUB och Grunden.

7.7. ”Deltagande är den svåra utmaningen.” Arvsfondens liberala styrningsrationalitet och relationerna mellan grupperna

I det här kapitlet diskuterar jag forskningsdeltagarnas strategier och hur de förhåller sig till varandra. En extern aktör som de allra flesta av forskningsdeltagarna behöver förhålla sig till är den eller de som ger dem pengar till deras verksamhet. För många av aktörerna i den politiska kampen och förändringsarbetet är det Allmänna arvsfonden som finansierar deras verksamhet. Kimberley som är tjänsteman på Arvsfonden säger att delaktighet är det svåraste för många av projekten de stödjer. Hon berättar om att andra ofta tror att det svåra är att projekten ska vara nyskapande, men det brukar ofta gå att lösa enligt Kimberley. Delaktigheten är svårare. Ibland är det nödvändigt med allierade och ställföreträdare:

Då är det ju så att i vissa fall så går det inte. Du måste ha företrädare. För någon som har enormt svåra funktionsnedsättningar, som nästan inte klarar av någonting själv, den måste ju företrädas av någon annan. Men det är fortfarande viktigt att de får vara med och att vi vet att ju mer desto bättre. Vi ska veta att det blir dyrare om de är med, men så får det vara. Vi försöker in i det längsta (intervju, Kimberley).

För den som ”nästan inte klarar av någonting själv” behövs att andra företräder den. Kimberley fortsätter med att berätta om de projekt kring sexualitet och funktionalitet Arvsfonden gett ekonomiskt stöd till. Där har det ibland varit ”de som själva har erfarenhet av funktionsnedsättningen” som varit ägare av projekten men ibland har de varit med på ett annat sätt än som projektledare. Kimberley berättar om ett enskilt projekt där projektledaren hade intellektuell funktionsnedsättning men alltid hade en assistent med sig. När jag frågar om Kimberley kan ge exempel på ansökningar hon avslagit med hänvisning till dålig delaktighet nämner hon projekt där någon kommit på att ”vi ska göra något för De stackarna så att De kan få lite roligt”. Det är ”typiska avslag”, enligt Kimberley (intervju, Kimberley).

Den förståelse av delaktighet som tjänstemännen jag talar med på Arvsfonden ger uttryck för handlar om att styra projekten mot att personer från ”målgruppen” involveras, men att det finns en gräns för hur långt det är möjligt. Framförallt normbrytande kognitiv funktionalitet lyfts fram som något som sätter gränser för vilken involvering som är möjlig. Referensgrupper lyfts återkommande fram som ett medel som vidgar deltagandet. Ägandeskapets betydelse tonas ner när referensgruppernas roll betonas. Den liberala styrningsrationaliteten handlar här om att diskursivt definiera vad som är delaktighet. Med Smiths (2005: 199) ord handlar det om en process genom vilken ”människors vardagliga erfarenheter blir utsatta för institutionella handlingar genom att anpassas till institutionella kategorier”. En institutionell kategori som är central för Arvsfonden är målgruppen. Kategorierna ”målgruppen” och ”inte målgruppen” behövs för att ”involvering av målgruppen” ska vara möjlig. Målgruppen definieras olika av de olika grupperna. Några använder LSS-lagstiftningen som grund för att definiera målgruppen. Andra använder begrepp som rörelsehinder eller intellektuell funktionsnedsättning. Gemensamt för alla institutionella kategorier är att det finns ett utanför och ett innanför och att det har stor betydelser för hur verksamheten utformas.

Kategorin intellektuell funktionsnedsättning lyfts fram som i synnerhet problematisk för arbetet med ”deltagande av målgruppen”. Det finns en tydlig strävan efter att skapa en plats varifrån personer med kognitiv normbrytande funktionalitet kan tala. Men funktionsmaktordningens diskurser om vem som kan tala försvinner inte bara för att

Arvsfonden sätter upp mål om deltagande från målgruppen. Ibland behöver vissa berättelser ”filtreras” genom allierade och ställföreträdare, genom personer som inte är målgruppen. Svårigheten är att göra det utan epistemiskt våld, utan att funktionsmaktordningens diskurser som ofrånkomligen är en del av filtreringen, förvränger den röst som utges för att representeras.

7.8. Strategier och relationer inom och mellan grupperna

Sammantaget visar analysen av forskningsdeltagarnas strategier och inbördes relationer hur betoning på utbildning hänger ihop med diskussionen om grupperna kämpar för förändring direkt genom den egna verksamheten eller om de eftersträvar nationella riktlinjer och policyer. Oavsett vilket är utbildning centralt för den samhällsförändring de önskar. Ska grupperna genomföra utbildningen direkt via sin verksamhet eller ska grupperna också kräva en institutionalisering av utbildning för personalgrupper genom gemensamma policyer?

Förändringen från en kamp av och för funktionsrättsrörelsen till en kamp där allierade tar en allt större roll väcker frågor om representation och vem som kan och får tala för rörelsen. Forskningsdeltagarnas diskussioner om vem som är företrädare, ställföreträdare och allierad i den politiska kampen och förändringsarbetet visar hur centrala de frågorna är för hur de skapar mening åt sin kamp, och filosofen Gayatri Chakravorty Spivaks frågeställning ”Kan den subalternen tala?” får ny relevans. Varje plats varifrån ett subjekt talar kommer alltid vara påverkad av funktionsmaktordningens diskurser, dess kategoriseringar och förståelser för vem som kan och inte kan göra sina önskningar och behov förstådda. Frågan är hur den påverkan ser ut för olika grupper och vad för möjligheter att bedriva politiska kamp och förändringsarbete det lämnar.

Diskussionen om externa krafter som påverkar gruppernas handlingsutrymme kommer att fördjupas i nästa kapitel där jag skriver mer om bland annat förändringar i välfärdsstaten och finansiärernas betydelse.

KAPITEL 8

Externa relationer.
Institutionella ramar
för kampen och
förändringsarbetet

Sammanfattning på lättare svenska

I det här kapitlet skriver jag om de hinder och möjligheter grupperna har för sin kamp.

Många projekt behöver förhålla sig till kommunens tjänstemän. Några berättar om hur kommunen motarbetat dem. Det leder till en oförutsägbarhet.

Försäkringskassan och LSS är viktiga för att den politiska kampen och förändringsarbetet ska vara möjligt. Det brukar sägas att samhällets stöd till personer med normbrytande funktionalitet handlar om normalisering. Med detta menas möjligheten att leva som alla andra. Samtidigt sätter samhället upp tydliga ramar för hur personer med stöd av Försäkringskassan eller LSS får delta i politisk kamp. Det kallar jag för en ”dubbelhet i normaliseringssträvan”.

Allmänna arvsfonden betalar de flesta av projekten. Men Arvsfonden ställer också krav på hur projekten ska utformas. Jag skriver om hur Arvsfonden styr genom att låta projekten styra sig själva inom vissa ramar. Jag hävdar att det påverkar vem som deltar, vilka frågor som lyfts och hur. Projekten blir ”duttvisa” genom att det krävs ett tydligt start- och slutdatum. Projektens politiska sidor tonas ner. Sex ses som något som handlar främst om kunskap och attityder.

Många jag träffar pratar om att attityder och normer i samhället förändras.

Flera beskriver hur samhället hela tiden blir mer öppet.

Sexualitet är ”nästa fråga på tur”.

Samma personer kan dock peka på att nedskärningar gör det svårare för många.

För att förstå det tar jag hjälp av cripteorins beskrivning av ett diskursivt klimat av tolerans som en del av en nyliberal hegemoni.

Med det menas att samtidigt som nedskärningar pågår säger många att samhället blir mer öppet.

8.1. När höststormen drog in

Jag snurrar snöret till tepåsen några varv kring mitt ringfinger. Väntar på att de andra ska slå sig ner. Jenny tar några bitar choklad till.

– Behöver det för att hålla mig vaken, säger hon.

Frida är den första som börjar prata.

– Det har hänt en hel del sen vi sågs i början av hösten Mikael, inleder hon.

Första motgången var att de fick ett mejl från funktionshindersförvaltningen där förvaltningen berättade att de inte kommer ge information om gruppens verksamhet till personkrets tre i LSS-lagen. Denna personkrets innefattar personer med ”fysiska eller psykiska funktionshinder”. Dessa personer sällades bort redan innan de fick en första kontakt. Istället blev de hänvisade till de båda andra personkretsarna som vänder sig till personer med ”begåvningsmässiga funktionshinder” och ”autismliknande tillstånd” (Försäkringskassan 2017: 16). Jenny förklarar att de ville vända sig till alla i LSS men att funktionshindersförvaltningen satte stopp för det. Funktionshindersförvaltningen förklarade kort att det berodde på att de inte uppfattade att projektet var utformat för persongrupp tre.

– Utan funktionshindersförvaltningen kommer vi inte komma åt dem. Vi är helt utelämnade åt den kommunala verksamheten, förklarar Frida.

– För första gången sedan jag började jobba med de här frågorna har jag stött på motstånd, säger Leo som varit med i förändringsarbetet på olika sätt i över fem år. Det har ofta pratats om att det är tabu, men jag har aldrig märkt det förrän nu, fortsätter Leo. Projektet tvingas gå vidare med ett fokus på bara två av de tre LSS-grupperna.

Samtalet fortsätter med att Jenny berättar om hur kommunen sagt att de ska informera personer som använder LSS om att projektet finns men inte uppmana dem att delta. Anledningen är att kommunen inte vill stöta sig med anhöriga.

– På så sätt är det tydligt att kommunen prioriterar att ställa sig in hos anhöriga framför att alla får sina sexuella rättigheter respekterade, fyller Leo i.

Frida berättar om en daglig verksamhet där chefen sa att alla som arbetade där blivit informerade om projektet men att ingen visat intresse. Men en av skådespelarna i gruppens ensemble hade en partner

som arbetade på just den dagliga verksamheten. När skådespelaren berättade för sin partner att chefen sagt att ingen på den arbetsplatsen varit intresserad blev hon upprörd. Hans partner hade aldrig fått någon information från chefen. Hon tog med egna affischer och satte upp på arbetsplatsen. Då anmälde sig sju av hennes kollegor inom några dagar.

När chokladen har tagit slut och fredagströttheten lagt sig som en dimma över rummet tar jag på mig jackan. På väg ut i hallen hör jag Jennys röst:

– Och förresten. Arvsfonden ville inte gå vidare med vår ansökan om att göra ett tilläggsprojekt, säger hon. Vi säger hejdå och skiljs åt efter någon klyscha om att en ny vecka börjar efter helgen.

Det här kapitlet handlar om några av de för forskningsdeltagarna externa krafter som under analysen av materialet framkommit som betydande för den politiska kampen och förändringsarbetet. Sociala rörelser uppstår inte i något vakuum. Sociala strukturer påverkar vilka konflikter som aktualiseras i samhället och vilka sociala rörelser som därmed möjliggörs. Strukturella spänningar och skeenden i samhället har dock inte någon kausal verkan på vilka sociala rörelser som uppstår (della Porta och Diani 2006: 35). Doug McAdam (1996: 26) framhäver att vi måste erkänna att det finns flera bakomliggande faktorer, kulturella likaväl som ekonomiska och politiska. I det här kapitlet kommer jag analysera några av dessa bakomliggande faktorer.

Mina frågeställningar handlar om vilka strategier och praktiker grupperna använder sig av, men också vilka hinder och möjligheter de stöter på. Det hänger ihop med vilket handlingsutrymme som skapas och upprätthålls. Jag diskuterade gruppernas strategier och praktiker i kapitel sex och hur de förhåller sig till varandra i kapitel sju. I det här kapitlet zoomar jag ut kameran objektiv för att istället fokusera på den tredje frågeställningen: Vilka hinder och möjligheter finns för grupperna? Jag vill förstå hur forskningsdeltagarnas erfarenheter hänger ihop med styranderelationer (Smith 2005: 33) för att kunna analysera sociala processer som har generaliserande effekter (DeVault 2014: 4–5). Analysen av de hinder och möjligheter de beskriver hjälper till att bättre förstå det sociala landskap de navigerar i.

I den berättelse som inleder det här kapitlet förekommer tre teman som kommer vara viktiga för den fortsatta diskussionen. För det första

tar inledningen upp att kommunala tjänstemäns godtycke är en viktig faktor för att förstå gruppernas förutsättningar. Gruppen i inledningen är beroende av tjänstemännens vilja eller ovilja att vidarebefordra information. Beroendet av kommunen kommer utgöra ett tema för kapitlet. Jag kommer även att diskutera hur förändringar i välfärdsstaten påverkar grupperna. Det andra temat från inledningen är hur finansiärerna påverkar grupperna. Diskussionen om finansiärer kommer att fördjupas, med särskilt fokus på Allmänna arvsfonden som är den enskilt viktigaste bidragsgivaren. Det tredje temat som inledningen berör är att det ”ofta pratats om att det är tabu” med sexualitet och funktionalitet. I slutet av det här kapitlet kommer jag att diskutera frågan om attitydförändringar i samhället.

Jag vill betona att jag inte gör några anspråk på att beskriva alla de externa relationer som hindrar eller möjliggör den politiska kampen och förändringsarbetet. Jag kommer att beskriva de faktorer som jag bedömt som de viktigaste när förändringsaktörerna beskrivit sin verksamhet. Ett exempel på ett tema som berörs i inledningen men som endast kommer beröras i förbifarten i det här kapitlet är anhörigas roll. Detta därför att anhöriga ofta är en del av grupperna och därmed kan vara en intern relation likaväl som en extern relation. Därför diskuterade jag anhörigas roll mestadels i kapitel sju där interna relationer inom och mellan grupperna stod i centrum.

8.2. Kommunalt motstånd och förändringar av funktionsrättspolitik

Under kodningen av det empiriska materialet framkom tidigt tre centrala styranderelationer som var så närbesläktade med varandra att de fick utgöra ett gemensamt tema här: kommunala förvaltningar, funktionsrättspolitik och förändringar i välfärdsstaten. Arbetet med att ställa dessa faktorer i centrum är inspirerad av den institutionella etnografins uppmaning att rikta blicken mot de institutionella processer primärgruppens erfarenheter är inbäddade i. Det innebär som vi såg ett ”ett byte av forskningsfält, men inte av ståndpunkt” (DeVault 2014: 6). I följande avsnitt kommer jag diskutera dessa faktorer och vilka institutionella processer de illustrerar.

8.2.1. Beroendet av enskilda tjänstemän

Föreningen Kulturparken berättar att kommunen var ett stort hinder under de första åren. Det framkommer i samtliga samtal med personer ur den gruppen. Isa och Eli berättar om hur kommunala tjänstemän var rädda för att sexuella övergrepp skulle öka om de började prata om sexuella rättigheter inom LSS. Enligt Isa ska deltagare i deras projekt ha berättat om sexuella övergrepp som pågått i tio års tid. Personer ”ur målgruppen lurades av personer från målgruppen” till en daglig verksamhet där det inte fanns någon personal kvällstid (intervju, Isa). Då ska sexuella övergrepp ha skett. Kommunen gjorde en polisanmälan men Eli uppfattade den som dåligt gjord. Anmälan innehöll flera faktafel och den resulterade inte i någon förändring. Eli valde att fortsätta stötta personerna som utsatts för övergrepp. ”Det försatte vissa chefer i en knipa som de inte tog sig ur utan grävde ner sig ännu djupare genom att lägga locket på och tala illa om oss” säger Isa. Isa och Eli skrev ett brev till politiker där de berättade vad som skett. Enligt Eli riktade sig reaktionen som kom från kommunen mot dem snarare än mot övergreppen:

De var livrädda för att det skulle komma ut i media. Deras argument var att de ville skydda de enskilda brukarna, men det är någon liten hund som ligger begravd i det där. Det ledde också till att den personen som var central i det där, som motarbetade oss, fortsatte snacka skit om oss i den kommunala organisationen. Delvis spred de rena lögnen eller antydde att vi genom vårt arbete med att diskutera frågor om sexualitet hade någonting att göra med övergreppen. Men övergreppen hade skett innan vårt projekt ens skapades! I vissas medvetande blev vårt projekt ihopkopplat med att det kunde vara farligt att börja prata om sexualitet. I övriga samhället har det ju funnits en insikt om att genom att prata om sexualitet så förebygger vi de negativa konsekvenserna snarare än tvärtom (intervju, Eli).

Isa berättar att det ”blev en häxjakt på Eli”. Deltagare i deras grupp blev hotade av tjänstemän som sa att de kunde bli av med sin dagliga verksamhet om de deltog i gruppens verksamhet. Det kom få deltagare från de kommunala verksamheterna till deras workshoppar och föreställningar i början. Istället fick de vända sig till privata företag som Humana. Vinden vände först när kommunen gjorde en omstruktureringsring och de mellanchefer som tidigare motarbetat dem blev omplacerade. ”De i ledande position i dag har totalt annorlunda inställning.

De har gjort en kovändning. De ledande har väldigt stort förtroende för oss nu. Men jag tror ändå det påverkar oss att vi har den här historien” säger Eli.

Eli ställer frågan hur ”rädslan för att det ska uppdaga sig kan vara större än rädslan för att någon mer ska drabbas? Det påverkar viljan att upplysa och skapa verktyg så att det inte ska hända igen.” Skiftet i inställning från kommunens sida visar att det fanns olika inställningar från kommunen hur sexuella övergrepp skulle bemötas. Isa förklarar:

[Vi] gick till högsta toppen och pratade med de inblandade, alltså de ytterst ansvariga cheferna i kommunen. Och när de fick reda på det ... Mellan cheferna hade ju förmedlat en annan bild. När ledningen fick reda på vad som hände sattes det igång en process (intervju, Isa).

Tjänstemännens olika reaktioner visar hur beroende aktivisterna och förändringsaktörerna är av enskilda tjänstemän. Osäkerheten kring hur tjänstemän bemöter grupperna påverkar aktivisternas och förändringsaktörernas handlingsutrymme. För förståelsen av aktörernas sociala landskap är det därför centralt att förstå den kommunala motparten och enskilda tjänstemäns inställning.

Nathalie som varit involverad i att lyfta frågorna i funktionshindर्सförvaltningen i kommunen där hon är anställd berättar om att hennes chefer ”vill ju ha kunskapen men inte betala för den” (intervju, Nathalie). Hon beskriver att cheferna ofta är okunniga om ämnet vilket gör att de inte tillsätter resurser för att hon ska få hålla utbildningar. När hon började utbilda folk om sexualitet inom funktionshindर्सförvaltningen var det flera som sa till henne att hon inte skulle ”väcka den björn som sover”. När de sökte pengar fick de nej från ledningshåll och utsattes för ”kränkningar och härskartekniker som inte var av denna värld”. Flera aktiva personer i projektet hoppade av. Nathalie misstänker både ekonomi och dåliga attityder som orsak till kommunens agerande. Men med åren förändrades inställningen från andra i förvaltningen. Nathalie fick så småningom en anställning i kommunen för att jobba med sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet.

I kapitel två beskrev jag framväxten av *new public management* som en del i den nyliberala omvandlingen av välfärdsstaten. I *new public management* centraliseras frågor om budget och ramar för verksamheten.

Samtidigt innebär *new public management* att det läggs ett stort ansvar på den enskilda tjänstemannen att utforma verksamheten (jfr Selberg 2012: 314). Forskarna Julia Bahner (2016) och Jack Lukkerz (2014) har visat hur frånvaron av gemensamma policydokument för personalen resulterar i professionell ensamhet. För aktivisterna och förändringsaktörerna innebär det ett oförutsägbart socialt landskap att navigera i vilket påverkar deras handlingsutrymme.

8.2.2. En dubbelhet i normaliseringssträvan

Den politiska kamp och det förändringsarbete jag studerar är inbäddad i ett socialt landskap som präglas av omfattande förändringar i den svenska välfärdsstaten, vilka jag började beskriva i kapitel två. Den nyliberala omstruktureringen av välfärden har haft djupgående konsekvenser för möjligheterna för funktionsrättspolitisk kamp (se exempelvis Hugemark och Roman 2012; Vårdanalys 2015). Samhällets förhållningssätt till personer med normbrytande funktionalitet förändrades under andra halvan av 1900-talet från att gömma undan folk på institution till att påstås ha fokus på inkludering i övriga samhället. När LSS och personlig assistans infördes år 1994 ökade det möjligheterna för många att delta i samhället, inte minst delta i politiska och sociala rörelser. Under 2010-talet har det genomförts omfattande nedskärningar i LSS och samhällsdebatten har präglats av påståenden om fusk med assistansersättningen (Altermark och Nilsson 2017; Berg och Bylund 2014; Järkestig-Berggren et al. 2019; Norberg 2019; Näsman 2016). Även om långt ifrån alla med normbrytande funktionalitet berörs direkt av LSS så är frågan den som dominerat den funktionsrättspolitiska debatten vid tidpunkten för denna studie. Nedskärningar i LSS är därtill en fråga med stort symbolvärde för funktionsrättsrörelsen.

LSS är av avgörande betydelse för de flesta av grupperna jag följer. Nour, en aktivist som är aktiv i ett utav projekten, beskriver hur han återkommande har kämpat med att få personliga assistenter att följa med på de resor han behöver göra inom ramen för projektet. Nour behöver två assistenter för att kunna genomföra resorna då han ofta är borta flera dagar i sträck. Plötsliga personalavhopp har dock ställt till det flera gånger. När vi träffas för intervju har den assistent som är med Nour "fått hoppa in i panik för att en annan fick hemlängtan" (intervju, Nour).

För Zana, som är aktiv i samma projekt, är det inte assistenter men likaväl stödet från välfärdsstaten som möjliggör och begränsar förändringsarbetet:

Z: Min hemkommun har varit så jäkla sura och bittra. Vi får inte vara med och allt vad det är. Asså, det är ett undantag att jag sitter här i dag. För jag hade kunnat bli av med mitt LSS-beslut och allting på grund av att jag ville vara med i projektet och inte ...

M: Vill du berätta mer om det?

Z: Man måste jobba ett visst antal dagar på daglig verksamhet i kommen för att få behålla beslutet om daglig verksamhet. Jag jobbar ju inte alls på min dagliga verksamhet nu för jag orkar inte. Jag är här nu. Jag sitter i Västerås!

M: Det är svårt att vara på två platser samtidigt.

Z: Det är väldigt svårt. I början så jobbade jag både på min dagliga verksamhet och här. Men min kropp gick in i väggen totalt. Jag är sjukskriven nu. Jag jobbar två dagar i veckan och är sjukskriven resten för min kropp pallar inte mer. Man blir så slut när man förbereder sig för det här projektet för man har ju känslorna med sig. Och sen pluggar vi ju hemma när det gäller vad vi ska säga. Eftersom vi har läs- och skrivsvårigheter delvis. Nu måste jag till jobbet minst en gång i månaden för att fika (intervju, Zana).

Zana beskriver vidare hur samordnaren på hennes dagliga verksamhet fått kämpa mycket för att få handläggaren på Försäkringskassan att inte dra in Zanas LSS-beslut och mer specifikt insatsen daglig verksamhet. Zana tydliggör därmed att det funnits personer inom den kommunala verksamheten som stöttat henne då de ”verkligen förstått att jag brinner för det här”. Zanas berättelse illustrerar dock hur beroende gruppen är av enskilda tjänstemäns välvilja. Konsekvenserna är osäkerhet för de enskilda aktörerna och i förlängningen kampen som helhet.

Nina från Sex för Alla beskriver hur Försäkringskassans regler om sjukersättning reglerar möjligheten att delta i projekten. Beroende på när personen fått sitt LSS-beslut har den rätt att jobba och tjäna pengar upp till fem timmar i veckan, vilket både möjliggjort och begränsat deras verksamhet:

Vi har en informatör som har fortsatt, men hennes föräldrar har vägrat låta henne bli betald för att jobba. Hon arbetar helt frivilligt medan alla andra får betalt. Mamman är så rädd att hon kommer bli av med sin sjukersättning att hon sagt stopp. Vi har försökt att ha möten. Men nej, det har inte gått. Hon tillät oss inte prata med Försäkringskassan. Grejen är den att har man sjuk-

ersättning har man rätt, beroende på när man fått sitt LSS-beslut, att jobba och tjäna pengar upp till fem timmar i veckan. Vi håller i princip på detta. Ingen (informatör) jobbar mer än fem timmar i veckan. Då har de rätt att jobba hos oss och ändå få full sjukersättning, eller aktivitetsersättning, beroende på hur gammal man är. Det har inte varit några problem. Eller det var lite svårt att i början få Försäkringskassan att förstå vad vi gör. Det var jättejobbigt. Men när vi väl förstått Försäkringskassans väldigt juridiska språk, då gick det smidigt. Men samtidigt finns det en rädsla som hos den här mamman. Vi är inte helt säkra, för vi hörde inte från anhöriga utan hörde det från de som var med i vårt projekt. De sa att deras föräldrar eller personal inte tyckte att det var okej att de var med. Om det handlade om pengar eller om det handlade om ämnet sexualitet vet vi inte riktigt.

Det första vi kan konstatera är att Nina anser att Försäkringskassan sätter upp tydliga ramar för deras verksamhet. För att de ska kunna involvera personer med LSS-rättigheter behöver de begränsa informatorernas arbetstid. I avsnitt 7.6 beskrev jag hur Nina berättar att de vill ”riva ner maktskillnader” mellan deltagare med LSS-rättigheter och deltagare utan LSS-rättigheter genom att ge alla lika timlön. I Ninas utsaga ovan kopplas frågan om jämlikhet inom projektet till deltagarnas lön. För att involvera alla på lika villkor ska alla som deltar få lika mycket betalt. Alla deltagare i projektet, oavsett om de är informatör eller projektledare, har samma timlön. Jag tolkar beslutet om att ge alla lika lön som en form av motstånd mot värderingar om vems arbete som räknas som värdefullt. Flera forskare och aktivister har hävdat att normbrytande funktionalitet ofta har definierats som oförmåga att vara produktiv (Kafer 2013: 54ff; Slorach 2016). Försäkringskassan sätter dock upp ramar för arbetstiden till vissa av deltagarna, de med LSS-rättigheter, vilket påverkar hur mycket personen tjänar genom antalet arbetade timmar. Nina uttrycker att det inte är välfärdens stöd i sig som orsakade det aktuella problemet utan en *rädsla* hos mamman för att bli av med sitt stöd. Den rädslan bör dock förstås utifrån ett samtida debattklimat där stödet till personer med normbrytande funktionalitet ifrågasätts (Altermark och Nilsson 2017).

Det finns likheter mellan Zanas, Nours och Ninas berättelser därigenom att de alla handlar om hur avgörande stödet från samhället är för att verksamheten ska kunna bedrivas. Men de skiljer sig genom att Nina pekar på att det delvis är anhörigas *rädsla* för indraget stöd som är problemet snarare än indraget stöd i sig. För Zana och Nour är det

stödet i sig de förhåller sig till. Nina säger också att hon inte vet om det är sexualitet som är den egentliga rädslan eller om det faktiskt handlar om Försäkringskassan. I intervjuerna med Zana och Nour finns inga antydningar om att stödet skulle påverkas av att projektet jobbar med frågor om sexualitet och intimitet.

Ninas berättelse visar även på hur anhöriga kan vara en extern relation som påverkar verksamheten. I kapitel sju beskrev jag hur anhöriga ofta är en del av den politiska kampen och hur flera organisationer i funktionsrättsrörelsen är dominerade av föräldrar. Ninas berättelse visar hur anhöriga även kan stå utanför kampen och utgöra ett filter mellan grupperna och Försäkringskassan. Mammans rädsla gör att personen inte kan delta trots att det går att få fortsatt stöd från Försäkringskassan för att vara med i gruppens verksamhet.

Utgångspunkten för de senaste 50 årens funktionsrättspolitik, där avskaffandet av de stora institutionerna stått i fokus, har varit normaliseringsprincipen. Personer med normbrytande funktionalitet ska ges möjlighet att leva liv som i så stor utsträckning som möjligt liknar andra personers livssituation (Löfgren-Mårtenson 2005; Nirje 1977). Som tidigare nämnts beskriver Niklas Altermark (2016: 15) ett tillstånd av post-institutionalisering. Makt och reglering över personer med normbrytande funktionalitet har inte försvunnit men omformats (Altermark 2016: 242). Politiken under post-institutionaliseringen syftar till att inkludera personer med normbrytande funktionalitet (i Altermarks studie: *intellectual disability*) men måste samtidigt upprätthålla ett andragörande för att legitimera särskilda åtgärder.

Hos Zana och Nour ser vi tydligt hur LSS behövs för att möjliggöra ett deltagande i kampen. Utan personliga assistenter kan Nour inte åka med till andra städer och Zana behöver sitt LSS-beslut för att kunna delta i gruppens verksamhet. Samtidigt visar exemplet med Zana en *dubbelhet i normaliseringssträvan*. Hon förväntas arbeta för sin inkomst men inkomsten och arbetsmöjligheterna regleras också på ett sätt som skiljer sig från personer utan LSS-beslut. Zana behöver vara ett visst antal dagar på daglig verksamhet i hemkommunen för att få stöd. Besöket hos hemkommunen har inget med produktivitet att göra utan handlar bara om att "ta en fika". Stödet från samhället möjliggör en normalisering samtidigt som det begränsar normaliseringen. En skillnad mot övriga befolkningen behöver upprätthållas för

att insatsen ska vara möjlig, samtidigt som insatsens mål hävdas vara att möjliggöra deltagande på liknande villkor som andra. Liknande kan sägas om Ninas berättelse. Stödet från Försäkringskassan är avgörande för att informatörerna med LSS-rättigheter ska kunna få lön vilket är viktigt för att utjämna maktskillnader mellan projektdeltagare med LSS-rättigheter och projektdeltagare utan LSS-rättigheter. Samtidigt får personer med LSS-rättigheter inte jobba mer än fem timmar i veckan vilket gör att en skillnad mellan deltagande för personer med och utan LSS-beslut kvarstår.

Cripteoretikern Robert McRuer (2015a) skriver om behovet av att ”crippa nedskärningspolitiken” genom att syna hur den är relaterad till föreställningar om kroppens funktions- och arbetsförmåga. Genusvetaren Ina Hallström (2016) tar det ett steg längre när hon hävdar att vi måste cripa själva välfärdsstaten i sig genom att ifrågasätta vilka inkluderings- och exkluderingsmekanismer som ryms i själva den administrativa kategoriseringen som ligger till grund för samhällets stöd. I berättelserna från Nina, Zana och Nour är det tydligt hur de exkluderingsmekanismer som ryms i välfärdens kategorisering bland annat påverkar vem som får möjlighet att delta i politisk kamp och förändringsarbete.

8.2.3. Prioriteringar i skuggan av nedskärningar

Funktionalitetsforskaren Julia Bahner (2020: 108) argumenterar utifrån exempel från Storbritannien för att nedskärningar i välfärden gör att funktionsrättsaktivister behöver prioritera grundläggande social service framför frågor om sexualitet. Det återkommer i berättelser från flera forskningsdeltagare i den här studien. Samtidigt visar min forskning en mer tvetydlig utveckling i skuggan av neddragningarna. Bland de grupper jag följt resulterar nedskärningarna snarare i en omformulering av kampen än att kampen försvinner.

Sophie från Funkisprojektet talar om hur de märkt av ”stressen över de hårdare kontrollerna från Försäkringskassan” när de varit och föreläst för funktionsrättsorganisationerna. Sophie säger även att flera av deras deltagare som bor på gruppbostad har berättat om svårigheter att komma till hbtq-hänget. Då Funkisprojektet bara pågick under tre år kan hon inte göra någon längre jämförelse över tid:

Jag vet inte om det beror på en försämring inom LSS-stödet eller om man någonsin uppmärksammat det här inom LSS. Pratade man om det här på 90-talet liksom? Särskilt när det kommer till frågan om man vill komma till ett hbtq-häng eller ett sådant här fritidshäng som är utanför sin verksamhet, har det någonsin varit en aktiv fråga? Säkert för vissa boenden där, men det ser säkert väldigt olika ut och det är väl det som är skrämmande (intervju, Sophie).

På liknande sätt som i Nours berättelse återkommer här att det är upp till enskilda aktörer, vissa boenden eller särskilda tjänstemän, hur de stödjer personerna med LSS-rättigheter i deras vilja att delta i Funkis-projektet. Det skapar en godtycklighet som projekten måste förhålla sig till. Sophie uttrycker samtidigt en osäkerhet kring om det beror på förändringar av LSS eller om det varit så under hela tiden LSS existerat.

För Nadja, Emelie och Therese från Unga Rörelsehindrade har neddragningarna i LSS haft en direkt påverkan på möjligheten att driva frågor om sexualitet genom att de tvingats prioritera mellan frågorna.

M: Påverkar neddragningarna i LSS möjligheterna att prata om sexualitet och intimitet?

N: Det gör ju att man minimerar att prata om sex och assistans för att man inte har tid för det. För man måste prata om assistans. Man byter fokus. Man är ju rädd att bli av med assistansen. Man måste höja sin röst för det. Så sexualitet blir en sådan liten del som man inte hinner med.

T: Det är så mycket annat som är större och viktigare. Att överleva liksom. Nu handlar det inte längre om att kunna leva ett vanligt liv utan om att kunna komma upp när jag går på toa. Det är mer på den nivån.

N: Kommer jag kunna bo kvar i min lägenhet?

T: Eller ska jag flytta in på ett hem? Eller till mina föräldrar? Det är klart att sexualitet alltid är en viktig fråga, men det blir sekundärt ändå.

N: Ja, det är ju inte bara så att man tänker "O, shit, hur ska jag kunna ha sex nu"?

T: Det är ju inte det man oroar sig för först ... Det blir ett bakslag för den frågan också i och med att det inte blir en prioriterad fråga att prata om. För att det är andra saker som är viktigare (intervju, Therese, Emelie, Nadja och Kirsi).

Bland de aktörer som är direkt underställda kommunal huvudman finns det olika åsikter om förändringar i LSS påverkar. För Nathalie som jobbar på en funktionshindersförvaltning är det självklart. Ekonomiska

besparingar är anledningen till att hon inte får komma ut och föreläsa om sexualitet (intervju, Nathalie). Från en daglig verksamhet jag följt i en annan stad hörs delvis andra toner. De satte under 2018 ihop en föreställning om sex och relationer. Olle beskriver hur de fått pengar för allt de velat. När jag frågar om de märkt av förändringarna i LSS svarar han med ett kort nej. Senare i samtalet pratar dock Olle om att det varit svårt att få komma ut till andra verksamheter och spela föreställningen. En anledning tror han är att det kostar avdelningarna att planera om arbetstiden (intervju, Olle).

Vid sidan av nedskärningarna i LSS pågår en utveckling där ansvar för välfärdsfunktioner flyttas över från välfärdsstaten till civilsamhället. Som tidigare nämnts kan det beskrivas som framväxten av ett ”institutionellt underskott” där frivilliga aktörer tar ansvar för tidigare offentlig verksamhet (Wacquant 2008). Det är en utveckling som återkommer när jag pratar med deltagare i Forum Skills verksamhet. Siv beskriver att ”det känns så orättvist att lägga det här på fristående aktörer” (intervju, Siv och Somar). Siv vill att kompetensen i civilsamhället ska användas men då som ”en guldkant och en bonus”. Civilsamhället inte ska vara bärande och ”ta hand om alla de som faller mellan andra stolar” (intervju, Siv och Somar). Jag förstår Sivs berättelse som en del av den utveckling av det sociala landskapet där tyngdpunkten förflyttas från att aktörer i civilsamhället är kravställare till att de blir serviceproducenter (Wijkström och Einarsson 2006). Rörelserna går från att vara kravställare gentemot staten till att staten ställer krav på att rörelserna ska ta över utföranderollen för välfärdsfunktioner (Wijkström 2012: 14). Sociologen Lars Skov Henriksen (2013: 74) hävdar att en sannolik konsekvens av förändringarna i det sociala landskapet är en ”avpolitiserad frivillighet” medan forskarna Johan von Essen och Lars Svedberg (2010: 40) hävdar att det här inte nödvändigtvis leder till en försvagning av den röstbärande funktionen. Hanna Bäckström (2020: 196–197) argumenterar för att hjälpinsatser i civilsamhället kan vara ett sätt att ifrågasätta välfärdens gränsdragningar. Frivilligarbetet går att förstå som en form av opinionsbildning för att utöka välfärdens ansvar, hävdar Bäckström. Översatt till min studie behöver jag ställa frågan: är handlingen att fylla det institutionella tomrummet i sig själv en form av agitation?

I Siv och Somars berättelse är det tydligt att de ser som sin främsta uppgift att utföra vissa verksamheter som stärker målgruppen. De är

positiva till ett påverkansarbete men det tar upp en betydligt mindre del av deras verksamhet. Det stämmer överens med de flesta grupper jag följt.

Mio från Privatliv.se lyfter upp en delvis annan bild av förändringarna av LSS. Hen hävdar att de sällan stött på någon som sagt att nedskärningar är ett hinder. Delvis tror Mio det beror på att de "avgränsat (sin) målgrupp med hjälp av särskolan" och inte till personer med LSS-rättigheter som många andra projekt (intervju, Mio). De institutionella kategorierna som "målgruppen" utgör påverkar återigen gruppernas möjligheter.

Klart är att välfärdsstatens förändringar påverkar möjligheten till politisk kamp och förändringsarbete kring frågor om sexualitet, intimitet och funktionalitet. Som nämnts tidigare i det här kapitlet ser jag en dubbelhet i normaliseringssträvan där personer med normbrytande funktionalitet officiellt ska inkluderas samtidigt som ett andragörande behöver upprätthållas för att stödsatserna ska anses legitima. Det tar bland annat sig uttryck i att stödet från samhället begränsar antalet timmar deltagaren kan lönearbeta i gruppen och fortfarande få stöd från samhället. Vad gäller Julia Banners slutsats från Storbritannien om att nedskärningar tvingar fram nedprioritering av sexualitet från den politiska agendan finns olika uppfattningar bland mina forskningsdeltagare. Här är det dock viktigt att notera att antalet grupper som jobbar med frågor om sexualitet, intimitet och funktionalitet inte har minskat under de år som LSS ifrågasatts. I kapitel fem skrev jag om hur flera forskningsdeltagare beskriver att det äntligen är flera projekt samtidigt som kämpar för frågor om sexualitet och funktionalitet. Samma person som i det här kapitlet berättar att nedskärningar gör att hon tvingas prioritera ner frågor om sexualitet berättar tidigare om en "sex-boom" inom rörelsen. Den politiska kampen och förändringsarbetet kring sexualitet, intimitet och funktionalitet blir inte nödvändigtvis mindre för att nedskärningarna i LSS blir mer omfattande. Dock beskrev jag i kapitel fem en tendens att aktörer utanför funktionsrättsrörelsen tar en större roll i kampen under samma tidsperiod som stödet till personer med normbrytande funktionalitet hotas. Snarare än att dra slutsatsen att kampen försvinner vill jag hävda att kampen omformuleras. I skuggan av nedskärningar inom LSS bör vi fråga oss: vem som lyfter frågorna och hur?

Min studie visar att den politiska kampen och förändringsarbetet påverkas av välfärdsstatens förändringar genom att företrädare omprioriterar vad de fokuserar på medan allierade tar upp en större roll i den politiska kampen. Jag förstår det här som en del av vad McRuer (2006: 16–18) kallar ett diskursivt klimat av tolerans. Ekonomiska neddragningar kan i en nyliberal hegemoni existera parallellt med påståenden om att samhället blir öppnare. Personer från funktionsrättsrörelsen behöver prioritera att göra motstånd mot och hantera nedskärningar medan allierade gör fler projekt kring sexualitet och intimitet. Kampen omformuleras snarare än att den försvinner.

8.3. ”Follow the money”

Finansiering är en förutsättning för att grupperna ska bli till och bestå. Det blev tydligt för mig tidigt i forskningsprocessen. För att rikta blicken mot de institutionella processer som forskningsdeltagarna är inbäddade i (DeVault 2014: 6) började jag därför studera finansiärerna och hur de påverkar förändringsarbetet och den politiska kampen. För Dorothy E. Smith (2005: 166–168) spelar analyser av hur texter koordinerar sociala handlingar en central roll i undersökningen av de institutionella processerna. Viktigt att betona här är att för den institutionella etnografin är det inte texten i sig som står i fokus utan det som Smith kallar för ”text–läsare-konversationen” (*text-reader conversations*), det vill säga hur texterna alltid är i rörelse genom att tolkas av olika människor och därigenom kan ”lyfta oss ur vårt lokalt orienterade medvetande” (Smith 2005: 167). I min analys nedan kommer jag att betrakta de krav som finansiärerna ställer på grupperna som en form av text. Den texten återkommer i materiell form i olika skepnad, på finansiärernas hemsidor likaväl som i ansöknings- och redovisningsformulär. Då jag främst är intresserad av text–läsare-konversationen kommer materialet nedan framförallt vara från intervjuer och fältanteckningar varigenom jag hoppas kunna förstå hur texterna koordinerar forskningsdeltagarnas handlingar men också hur forskningsdeltagarna förhandlar med texter, omtolkar och skapar sig ett handlingsutrymme.

Jag har tidigare diskuterat hur finansiering varit en historiskt kontroversiell fråga för funktionsrättsrörelsen. Silje som varit aktiv i DHR sedan 60-talet beskriver oenighet i synen på välgörenhet som en av de

viktigaste anledningarna till att de aldrig lyckats bilda en gemensam rörelseorganisation. Samtidigt säger Silje att inställningen till välgörenhet "kanske håller på att svänga lite grann för det börjar bli så ont om pengar från staten" (intervju, Silje).

Arvsfonden är den i särklass viktigaste bidragsgivaren för den politiska kamp och det förändringsarbete jag följer. Samtidigt är det värt att påpeka att för funktionsrättsrörelsen som helhet utgör medel från Allmänna arvsfonden en liten del av finansieringen. I rapporten *Sjukt engagerad* från 2015 står det att för organisationer som får statsbidrag som handikapporganisationer utgör medel från Arvsfonden fyra procent av de totala inkomsterna. Det kan jämföras med insamlingar, donationer, sponsring, lotterier och testamenten som tillsammans utgör 30 procent av intäkterna medan statsbidrag står för 26 procent (Vårdanalys 2015: 70). För det kluster av sociala rörelser jag följer, de grupper som befinner sig i skärningspunkten mellan funktionsrättsrörelsen, den sexualpolitiska rörelsen och fristående grupper, är dock Arvsfonden avgörande.

I två rapporter beställda av Allmänna arvsfonden beskriver idéhistorikern Roger Qvarsell och historikern Annika Sandén bakgrunden till Allmänna arvsfonden. Qvarsell och Sandén beskriver Arvsfonden som unik i sitt slag genom att vara en statlig myndighet som "verkar i gränslandet mellan enskilda, sociala, juridiska och politiska sfärer i samhället" (Qvarsell och Sandén 2008: 4). Vidare beskriver de Arvsfonden som "en slags hybrid i den sociala organisationen. Man har tagit hand om medel som enskilda sparar ihop under sina liv, men som förts över till staten som valt att hantera dessa som ett komplement till annan statlig, social verksamhet" (Qvarsell och Sandén 2008: 41). Historiskt har det förhållandevis enkla beslutsfattandet för Arvsfonden inneburit att staten kunde stödja projekt som legat i linje med den pågående, och av de regerande politiska partierna önskade, samhällsutvecklingen men som ännu inte omfattats av lagstiftning. På så sätt har fonden varit "en handkassa för intressanta projekt inom det sociala området" (Qvarsell och Sandén 2011: 6).

År 1928 reformerades den svenska arvslagstiftningen så att endast en mindre krets av släktingar var berättigade till arv (Qvarsell och Sandén 2008: 12). I jämförbara europeiska länder var standard vid denna tid att medel tillföll statskassan när inga arvingar fanns. Sverige valde en

annan väg. Medel skulle förvisso tillfalla staten, men behandlas skilt från den löpande verksamheten. För att lagändringen skulle anses legitim var det viktigt att försäkra sig om att det fanns ett högt förtroende för att pengarna kom väl till användning. Pengarna kom därför att användas till barn och ungdomsvård (Qvarsell och Sandén 2008: 16). Under de första 25 åren av fondens verksamhet gick pengar både till enskilda som ansökte om stöd för att klara vardagen och till projektstöd. Barnhem, fritidsinrättningar, scoutverksamhet och sommarkolonier fick stöd av fonden. Föreningarna som fick pengar var oftast välkända och kopplade till någon av de stora folkrörelserna nykterhetsrörelsen, frikyrkorörelsen och scoutrörelsen. Först under år 1969 inkluderades normbrytande funktionalitet (då handikapp) fullt ut i Arvsfondens målgrupper (Arvsfonden 2018b).

Fram till 1990-talet var Allmänna arvsfonden en del av Socialdepartementets allmänna verksamhet (Qvarsell och Sandén 2011: 9). I dag förvaltar Kammarkollegiet fondens ekonomi medan Arvsfondsdelegationen beslutar om vilka projekt som får pengar (Arvsfonden 2019). Under 1990-talet började Allmänna arvsfonden jobba aktivt med att söka upp framtida projektägare, inte bara reaktivt svara på inkomna ansökningar (Qvarsell och Sandén 2011: 18–20). Därtill genomgick Arvsfonden under 2000-talet något av en ”kulturaliseringsprocess” där fler projekt kom att handla om stöd till kulturverksamhet i syfte att låta fler komma till tals i samhällsdebatten. ”Man kan tala om en långsiktig övergång från ett materiellt stöd, i form av lokaler och utrustning, till ett immateriellt stöd, till exempel hjälp med att starta olika kulturprojekt” (Qvarsell och Sandén 2011: 21). Särskilt tydligt var detta inom funktionsrättsområdet där deltagande i kultur av personer med normbrytande funktionalitet var tänkt att ändra samhällets attityder kring funktionalitet. Normaliseringssträvan kom att bli ett övergripande mål. Projekt där flera aspekter kopplas till funktionalitet, så som sexualitet och funktionalitet, har allt oftare finansierats av fonden (Qvarsell och Sandén 2011: 24–25). Forskarna i socialt arbete Enrique Pérez och Marcus Herz (2014: 153) lyfter i en rapport beställd av Arvsfonden fram att fonden varit viktig för att stärka de aktörer i civila samhället som i flera fall fyllt det ”institutionella underskott” som uppstått där välfärdsstaten dragit sig tillbaka. Arvsfonden är en myndighet och en aktör i den här utvecklingen och kan därmed ses

som ett exempel på hur statens roll inte försvunnit utan omformulerats under en samtid präglad av nyliberal hegemoni.

Några av de grupper jag följt har fått finansiering från annat håll än Arvsfonden. FHOBIT finansierade sin verksamhet helt genom medlemsavgifter. Jag har följt tre kommunala förvaltningar som arbetat med frågor om sexualitet och intimitet antingen genom att skapa samtalsgrupper, ha parrådgivning eller en teaterföreställning om ämnet. Deras finansiering har skett inom ramen för deras ordinarie verksamhet. Privatliv.se har fått hela sin finansiering från Post- och telestyrelsens innovationstävling som ger pengar till tekniska projekt som ökar tillgängligheten. Post- och telestyrelsens stöd liknar i flera avseenden Arvsfondens stöd. Projekten som finansieras ska vara nyskapande, involvera målgruppen, sträcka sig över en viss tidsperiod som blir finansierad och sen förhoppningsvis överleva med annan finansiering efter det. Därav kan stora delar av den analys jag kommer göra kring Arvsfonden vara relevant även för finansiering från Post- och telestyrelsen, men följande avsnitt kommer betona Arvsfonden mer då de är den i särklass mest betydelsefulla finansiären för den politiska kamp och det förändringsarbete jag följer. De viktigaste skillnaderna mellan Post- och telestyrelsen och Arvsfonden är att privatpersoner kan stå som huvudmän för projekt finansierade av Post- och telestyrelsen och att projektet behöver ”involvera en teknisk lösning på något sätt” (intervju, Mio). För Privatliv.se kom det att handla om att ta fram en tillgänglig app. Inför projektet diskuterade initiativtagarna till Privatliv.se att söka pengar från Arvsfonden istället men strök det då de inte ville gå genom organisationer i civilsamhället eftersom de trodde att det skulle bli mer tungrott om en organisation var huvudman. Privatliv.se har privatpersoner som huvudman och de är registrerade som enskilda firmor. Samtidigt var det viktigt att avsändaren av materialet var en myndighet för att ”genom signalpolitik visa att det är en rättighetsfråga och inte beroende på någons goda vilja” (intervju, Mio). Då Arvsfonden uppenbart har en särskild betydelse för den politiska kampen och förändringsarbetet kommer jag i kommande avsnitt fokusera på vilket sätt Arvsfonden påverkar grupperna och vad det gör med den politiska kampen och förändringsarbetet som helhet.

I ett jämförande internationellt perspektiv är det inte självklart att statliga myndigheter har en så stor roll som finansiär och samarbets-

part. Forskaren Dean Spade (2015: 98–100) skriver om hur den etablerade hbtq-rörelsen i USA finansieras genom företagsdonationer vilket resulterar i en verksamhet som inriktar sig på kortsiktiga mätbara mål som inte får framstå som för radikala för bidragsgivarna. Bredare alliansbyggande mellan rörelser försvåras och en professionaliserad sektor av icke-vinstdrivande organisationer växer fram. Donationer från företag har en klart begränsad roll för de grupper i Sverige som den här studien handlar om. För några av grupperna har pengar från företag betydelse genom att de ibland säljer föreläsningar till företag, men den överväldigande delen av gruppernas ekonomi kommer från myndigheter.

Ekonomiskt stöd från staten till civilsamhället är inte unikt för Sverige utan är något som finns i de flesta europeiska länder. Däremot ser stödet olika ut, inte minst skiljer stödet sig mellan om civilsamhället får stöd i utbyte mot att de bedriver serviceproduktion inom välfärdssektorn eller om de får verksamhetsbidrag för att vara röstbärande. I den statliga utredningen om "folkrörelsepolitiken i framtiden" från 2007 framgår dock att 62 procent av den ideella sektorns inkomster fortfarande kommer från medlemsavgifter, vilket är nästan det dubbla jämfört med genomsnittet i EU där stöd mot serviceproduktion länge varit mer dominerande (SOU 2007:66: 51). Inom Sverige har ekonomiskt utbyte mot serviceproduktion länge haft en mindre roll än i andra europeiska länder (Trägårdh 2012: 293–296), men andelen av civilsamhället som finansieras genom betalning i utbyte mot serviceproduktion har ökat kraftigt sedan 1990-talet. Utvecklingen går från bidrag till ersättning mot utförd tjänst (Wijkström 2012: 14–15).

8.3.1. Vad har finansörerna för betydelse?

Snuttifiering och projektifiering

Qvarsell och Sandén (2011) lyfter fram Arvsfonden som ett exempel på en liberal styrningsrationalitet där staten stimulerar projekt som förväntas röra sig i önskad riktning samtidigt som enskilda aktörer uppfattar sig som initiativtagare och ägare av projekteten. Liberal styrningsrationalitet är i det här sammanhanget en översättning av Michel Foucaults begrepp *governmentality* (Qvarsell och Sandén 2011: 13) som jag beskriver mer ingående i avsnitt 3.2.2. Qvarsell och Sandén (2011: 13) argumenterar för att Arvsfonden är ett exempel på liberal styrningsrationalitet

genom att de övertar formerna för det utomstående, frivilliga, kanske rent av oppositionella föreningslivet och inkluderar det i sin egen verksamhet och ”därmed uppnår man en homogenisering av samhället och sprider en allmän känsla av samförstånd och konsensus”.

På Arvsfondens hemsida står det mycket om deras värdegrund. Värdegrunden handlar om lika rättigheter, delaktighet och inflytande samt inkludering (Arvsfonden 2020a). När jag frågar Kaj och Kimberley på Arvsfonden om de någonsin avslagit någon projektansökan med hänvisning till värdegrunden blir svaret nej. När jag frågar Kimberley varför svarar hon: ”Jag tror faktiskt inte ens de söker.” Genom att redan på ansökningsblanketten skriva in värdegrunden signalerar fonden vad projekten ska handla om. Det är i sig en form av styrning. Med Smiths (2005: 167) ord är text-läsare-konversationen här en rörelse som sorterar bort vissa grupper redan innan de ansöker.

Arvsfonden har tre kriterier för att få projektstöd. För det första ska målgruppen vara delaktig. För det andra ska projektet vara nyskapande och utvecklande. För det tredje ska projektet ha en plan för överlevnad efter avslutad projekttid (Arvsfonden 2020b). Jag noterar att många av de kriterier som betecknar vad som brukar kallas för folkrörelser inte finns med bland Arvsfondens krav. Exempelvis är det inte ett krav från Arvsfonden att vara en medlemsförening öppen för alla. Det finns inte heller krav på demokratiska strukturer där medlemmar väljer sin styrelse eller sina ombud (för diskussion om vad folkrörelser är se exempelvis Einarsson och Hvenmark 2012; Papakostas 2012). Jag kommer i följande avsnitt visa hur de kraven innehåller begrepp som formar grupperna jag följer, samtidigt som kraven omförhandlas av grupperna.

Den generella bilden av Arvsfonden bland forskningsdeltagarna är i de allra flesta fall positiv. Isa från Kulturparken får exemplifiera:

M: En sak jag är jätteintresserad av. Hur har det varit att jobba med Arvsfonden? Allmänna arvsfonden?

I: Jag har bara lovord. Det har bara varit fantastiskt. Fantastiskt från nätverkshållet. Fantastiskt från feedback. Pengarna i all ära men all back-up man fått! När vi hade problem med kommunen stod Arvsfonden bakom oss i det och fortsatte uppmuntra oss. Vi hade inte klarat det utan Allmänna arvsfonden kan jag säga. Efter så många smällar. Så många hårda smällar. Att få bolla med dem har varit viktigt (intervju, Isa).

Forskningsdeltagarna från Funkisprojektet och Sex för Alla uttrycker även de en positiv bild av allmänna Arvsfonden. Arvsfonden har haft avgörande betydelse för att dessa projekt blivit till och kunnat genomföras. Samtidigt har finansören stor betydelse för utformningen av kampen. Gaby från Funkisprojektet förklarar:

M: Du har ju varit inne på det här med Arvsfonden. Hur har det varit att jobba med dem?

G: Jag tänker att det är fantastiskt att man kan söka pengar för att testa en projektidé. Men de har gjort om lite. Förut sökte man för ett år i taget, nu söker man för tre år på en gång. Det ställer ju mycket högre krav på organisationen och projektet att det ska vara mer färdigtänkt från början. Då är det ett jättestort arbete som måste göras innan, antingen ideellt eller vem ska göra det? Det blir ett dubbelarbete. Risker är ju att målgruppen inte blir lika involverad, eller att målgruppen inte har lika mycket att säga till om. Den här flexibiliteten, den här osäkerheten att "vi vet inte vart vi är på väg men vi gör det här tillsammans", den försvinner lite. Det tycker jag är jättetråkigt! Men jag tänker att Arvsfonden ju är någonting unikt, det är ju inget annat land i världen som har den här möjligheten. Att söka bidrag eller medel på det sättet för att få testa en idé ... Om man jämför med för tjugo år sen så har vi ju i dag en ideell sektor som består av olika Arvsfondsprojekt. Och allt ska vara nyskapande. Vad är nyskapande? Det är ju väldigt intressant! Och det ska överleva, vad är det som är överlevnad? Det produceras enorma mängder metodmaterial för det är det lätta sättet att överleva på. Jag tänker att det vore fantastiskt om man kunde dela upp möjligheten att få stöd från Arvsfonden i två. Å ena sida skulle det kunna finnas möjligheter att som i dag få projektstöd för att testa nya idéer å andra sida söka verksamhetsbidrag för verksamheter som man ser fungerar och ge dem testbidrag för tre år till. Men där är vi ju inte [...] men jag tänker att det har kommit så många fantastiska projekt och föreningar ur Arvsfonden. Bris började som ett Arvsfondsprojekt, Friends började som ett Arvsfondsprojekt, Mind började som ett Arvsfondsprojekt, Egalia började som ett Arvsfondsprojekt (intervju, Gaby).

Den ambivalens Gaby uttrycker bör ses i förhållande till den liberala styrningsrationalitet som Qvarsell och Sandén talar om. Gaby beskriver ett ägandeskap över projektet och möjligheterna Arvsfonden medför, men återkommer samtidigt till begränsningarna som också finns där. Återkommande i intervjuerna är att Arvsfonden tvingar organisationerna att vara nyskapande och projektinriktade men samtidigt fokusera på att projektet ska överleva efter projekttiden. Några forskningsdeltagare betraktar detta som något positivt genom att fonden tvingar dem att göra något nytt. Exempelvis så pratar Raul från Sex för

Alla om ett nytt projekt där de ska komma ut och prata med lärare. Tidigare projekt har främst riktat in sig mot yngre. ”Nu är det dags för de andra att få lite kunskap”, säger Raul. Ett par månader efter att jag träffat Raul får jag reda på att den ansökan han refererar till fick avslag av Arvsfonden. Det återkommer en frustration, i synnerhet bland projekten jag träffat i slutet av deras projekttid, över att projektformen gör att finansieringen försvinner efter tre år. För att få finansiering för ett nytt projekt behövs att det är nyskapande, alltså går det inte att fortsätta med det projekt de tidigare bedrivit om de vill ha pengar från samma finansiär.

Framväxten av de grupper jag följer har skett parallellt med en projektifiering av offentlig sektor (Abrahamsson och Agevall 2009). *New public management*, den dominerande organisations- och styrningsformen i en samtid präglad av nyliberal hegemoni, har fört med sig att allt fler delar av välfärden organiseras i projektform. Projekten definieras av att vara skilda från den ordinarie verksamheten och med ett bestämt start- och slutdatum (Forssell et al. 2013). Gudrun Elvhage (2006) argumenterar för att projekten ofta tjänar till att legitimera verksamheten genom att retoriskt svara mot en föreställning om allt snabbare samhällseliga förändringar, vad andra forskare kallar för en ”förändrings- och resultatdiskurs” (Abrahamsson och Agevall 2009: 39). Ingrid Sahlin (1996a: 14) argumenterar för att projektens attraktion ligger i motsägelsefulla konnotationer som ”å ena sidan vetter åt det strikt rationella och målinriktade, å andra sidan åt det nya och oförutsägbara”. Projekt utlovar både kontroll och avgränsning samtidigt som de förespeglar befrielse och gränsöverskridande. En del forskare hävdar dock att sociala problem ofta är för komplexa och gränsöverskridande för att hanteras i projektform (Forssell et al. 2013). De flesta av de grupper jag följer är inte en del av offentlig sektor utan en del av civilsamhället. Men vad som sker i en sektor av samhället är sällan opåverkat av vad som sker i andra samhällssektorer, i synnerhet inte i en tid då civilsamhället tar över mer och mer av vad som tidigare var det offentligas ansvar. Projektifieringen gäller även i stor utsträckning formellt fristående föreningar som får stöd från kommun eller stat (Sahlin 1996b: 239). För Arvsfonden är projektformen inget nytt utan det har hela tiden handlat om ”en handkassa för intressanta projekt inom det sociala området” som vi sett (Qvarsell och Sandén 2011: 6). Min tolkning

är ändå att Arvsfondens projekt passar utmärkt i en "förändrings- och resultatdiskurs" som präglar det sociala landskapet. I kapitel sju berättade Gunvald hur projektifieringen påverkar relationerna mellan grupperna genom att "konkurrensen är stenhård". I det här kapitlet fördjupas analysen av vad projektifiering gör med den politiska kampen och förändringsarbetet.

För Privatliv.se som finansieras av Post- och telestyrelsen är villkoren snarlika de Arvsfondsfinansierade projekten vad gäller snuttifiering och projektifiering. Precis som flera andra lyfter Mio fram att det är ett problem när projektet närmar sig slutet och de inte kan söka pengar för att upprätthålla någonting utan måste vara nyskapande. Mio säger "att det finns en styrningsmekanik i att man måste avgränsa målgruppen" för det gör att projekten blir "duttvisa". Möjligheten att arbeta bredare för att öka tillgängligheten för alla begränsas därmed.

För de grupper som agerar inom ramen för kommunala verksamheter finns både likheter och skillnader med den snuttifiering och projektifiering som Arvsfondens verksamhet resulterar i. Olle som är anställd på en daglig verksamhet berättar att finansieringen från kommunen ger en långsiktig stabilitet. De har bedrivit all deras verksamhet om sexualitet och intimitet inom ramen för sin vanliga verksamhet. Julia som är anställd hos en annan daglig verksamhet beskriver att de fått projektpengar från kommunen som gjorde att de kunde dra igång sina samtalsgrupper. Nathalie från en annan kommun berättar om att de under de tio år hon arbetat för att utbilda anställda i funktionshinderomsorgen i kommunen fått finansiering från olika håll. Målet från början var att hennes tjänst skulle vara självfinansierad, alltså att någon annan än den egna förvaltningen skulle betala för den. Så blev det aldrig. Det var svårt att hitta någon som ville betala för verksamheten. Projektifiering av offentlig sektor har stor betydelse även för dessa aktörer. Trots detta har Nathalie kunnat bedriva verksamheten regelbundet under tio års tid. Julia har lyckats övertala sina chefer att avsätta tio procent av hennes och en kollegas anställningar för att fortsätta efter att kommunens projekttid tagit slut. Även om verksamhet i kommunal regi ger viss ökad möjlighet till långsiktig finansiering är de även här beroende på chefers välvilja och eldsjälers engagemang.

Under ett möte med aktivister och förändringsaktörer berättar en deltagare om hur deras handläggare på Arvsfonden berättat att utbild-

ningsinsatser i traditionell bemärkelse inte längre kan anses nytt. "Vår handläggare anser att utbildning är någonting som är gjort redan i andra Arvsfondsprojekt" säger hen. Utbildning om sexualitet och normbrytande funktionalitet är föråldrat. "Sen att kunskapsnivån fortfarande är ganska låg är delvis en annan femma" fortsätter hen. Projekten behöver därför finna något nytt format (fältanteckningar från nätverksmöte). Den liberala styrningsrationalitetens projektifiering av den politiska kampen och förändringsarbetet kan förmodligen inte uttryckas tydligare än så.

8.3.2. Att tvinga ner kampen och förändringsarbetet i fasta mallar. Om Arvsfondens krav på att vända sig till målgruppen

Både Arvsfonden och Post- och telestyrelsen kräver att bidragsmottagaren avgränsar sin målgrupp. Projekten ska vända sig till målgruppen. Målgruppen ska också involveras i arbetet med att utforma projekten. Robin som var aktiv i FHOBIT uttrycker kritik mot kravet på att "vända sig till målgruppen":

Ibland får jag känslan av att det finns en kategori människor som är någon slags aktivister eller före detta aktivister eller så är de akademiker med politiska ambitioner. De vill gärna starta olika former av projekt. De söker upp olika former av organisationer eller bildar själva stiftelser eller organisationer för att kunna göra sådana här projekt. En grupp som de gärna vill slåss för är de "handikappade", inom citationstecken. Jag tycker ibland det har känts så att det är personer utan i alla fall för mig uppenbara funktionsnedsättningar, som har något slags fokus på funktionshinder. Det är inte säkert att det betyder att utvecklingen har gått framåt. Men jag kan hålla med om att visst, när jag försökte föra upp de här frågorna på 90-talet inom hbtq-rörelsen var det som att prata om någonting från yttre rymden. Det fanns inte på kartan alls. Från att det var jättekonstigt till att nu har man väl i princip avslutat det här Funkisprojektet och i Pride House så har det ju under flera år funnits programpunkter med funkistema så det är klart att det är skillnad på nu och 90-talet. [...]

Men jag vet inte om jag känner att det finns någon slags medvind eller så. Jag tycker faktiskt att det fortfarande är jävligt trögt eller jävligt svårt. De här Arvsfondsprojekten kan faktiskt provocera mig lite grann samtidigt som jag ska erkänna att jag själv ju också går runt med den där sortens tankar att "hm, ska man kanske bilda en stiftelse?" Nu kanske jag inte skulle jobba med just sexualitet och funktionshinder, men det finns andra frågor som jag tänker på. På ett sätt är det väl inte så konstigt, alla anpassar sig väl till vad som är möjligt och vad för resurser som finns. Men samtidigt kan jag känna att det är en jävla skillnad på FHOBIT som jobbade helt ideellt och alla hade funktionsnedsätt-

ning själva och projekt där man får en månadslön och åker runt och pratar om bemötande eller vad de nu gör. Det är en jätteskillnad. Så jag kan ju känna att jag hellre skulle se en klassisk tydlig självorganisering. Det vet jag inte om jag har träffat på så mycket (intervju, Robin).

FHOBIT som Robin refererar till finansierades helt av medlemsavgifter och alla deltog på ideell grund. Robin fortsätter med att diskutera förtryck mot personer med funktionsnedsättning och säger att ”något av förtryckets särart är just bristen på tillit till oss med funktionsnedsättning”. En organisering där personer med normbrytande funktionalitet inte är initiativtagare utan snarare med som referensgrupp riskerar att återskapa en bild av att personer med normbrytande funktionalitet inte kan göra någonting själva. Min tolkning är att Robin ifrågasätter Arvsfondens kriterium om att ”involvera målgruppen”. I avsnitt 7.3.1 citerade jag Robin när han pratar om att han önskar mer organisering utifrån egenintresse snarare än utifrån solidaritet därför att det är svårt att solidarisera sig med den som är tyst. Representation är en central fråga för de flesta av grupperna. Robin kritiserar en tendens där personer utan egen erfarenhet av normbrytande funktionalitet får en större roll än personer med egna erfarenheter.

Min analys visar dessutom att kravet på att projekt ska involvera målgruppen riskerar att låsa fast gränsdragningen mellan vilka som är målgruppen och inte. Med Smiths (2005: 199) ord bör ”involvera målgruppen” förstås som ett sätt att skapa institutionella kategorier. Kaj och Kimberley från Arvsfonden berättar om att de har en bred definition av ”funktionsnedsättning” där projekt kring övervikt och missbruksproblematik har räknats in. Det viktiga är att projektägarna tydligt avgränsar och ringar in sin målgrupp. ”Det är såklart bara bra om fler får nytta av projekten men för att vi ska kunna ge pengar måste de tydligt riktas mot en målgrupp så vi kan mäta om det kommer till nytta”, säger Kaj. Orden ”mäta” och ”nytta” är ett tydligt uttryck för *new public management*. Skapandet av institutionella kategorier är tätt sammanlänkat med den organisations- och styrningsform grupperna måste förhålla sig till.

Även forskning från andra typer av projekt visar riskerna som följer med att projekt behöver definiera målgruppen. I en analys av ”kvinno-centrerade projekt” i syfte att motverka missbruk på 1990-talet visar

Diana Mulinari (1996: 210) hur projekten skapar en diskurs kring mottagarna (med Arvsfondens språk: målgruppen) som en speciell typ av kvinnor. För att göra projektet möjligt behöver mottagaren konstrueras som "den andre". Även om kvinnoprojekten använde feministiska begrepp förändrade de innebörden av dem till att inte handla om maktrelationer mellan kön utan snarare om relationer mellan grupper av "de andra": män konstrueras som "de farliga" och kvinnor som "offer". Strukturella förhållanden individualiseras genom att kunskapsbrist ses som orsaken till dåliga livsval. En central del av verksamheten blev således att föreläsa för den andre, den missbrukande kvinnan. Medan feminismen handlar om komplexa hierarkiska relationer gjorde översättningen till en institutionell diskurs att frågan blev vad kvinnor *är* (Mulinari 1996: 207). Mulinaris slutsats är att försöken att implementera idéer från sociala rörelser i välfärdsinstitutionernas verksamhet riskerar leda till en avpolitisering av feminismen. Jag ser en likhet mellan försöken att implementera begrepp från feministiska rörelser i välfärdsinstitutionerna och försöken att implementera begreppet normkritik i välfärdsinstitutionerna, vilket jag beskrev närmare i kapitel sex. När begrepp översätts från sociala rörelser till social service riskerar innebörden av begreppen att förändras.

Agneta Hugemark och Christine Roman (2012: 107) beskriver hur kampen om resurserna ökat i takt med minskade statsanslag och att nya organisationer växer fram "som svampar ur jorden", som en av deras intervjupersoner uttryckte saken. Hugemark och Roman (2012: 119) hävdar att de som gynnas i den allt tuffare kampen om vem som ska få bidrag från staten är "diagnosgrupper", det vill säga verksamheter som fokuserar på en viss diagnos och inte jobbar "*cross-disability*", det vill säga med en bred organisering för olika grupper av personer med normbrytande funktionalitet. De tar exemplet FUB som organiserat mer och mer undergrupper utifrån specifika diagnoser. Ytterligare en sak som premieras är att bedriva ett nära samarbete med yrkesverksamma inom välfärden. "Vi ser därför en centrifugal kraft – en kraft som hotar de etablerade organisationernas fortlevnad. Sannolikheten för att vissa grupper bryter sig ur kan därför antas öka i takt med att de finner alternativa resurskällor" (Hugemark och Roman 2012: 119).

8.3.3. *Avpolitisering av kampen och förändringsarbetet*

Arvsfondens krav på att rikta sig mot målgruppen påverkar grupperna. Ett av sätten kravet påverkar grupperna på är genom att få dem att avstå från att ställa politiska krav. När jag frågar Kaj som arbetar på Arvsfonden om det är möjligt att söka pengar för politiskt påverkansarbete ”eller vad som kanske kan kallas lobbyarbete”, får jag följande svar:

Jag skulle svara att vi primärt inte beviljar medel till den typen av verksamhet. Det beror framförallt på att det inte i tillräckligt hög utsträckning uppfyller våra krav på överlevnad och delaktighet. Som jag tolkar det är lobbying något som i första hand riktar sig uppåt mot politiska beslutsfattare medan Arvsfondens projekt fullt ut ska rikta sig mot våra målgrupper, det vill säga ett helt annat fokus (intervju, Kaj).

Kaj ställer vända sig uppåt mot beslutsfattare mot att vända sig ”fullt ut” mot målgruppen. Kriteriet att vända sig direkt till målgruppen lägger inte fokus på en vertikal relation mellan projekt och politiker.

Tidigare har jag diskuterat hur flera av grupperna jag följer värjer sig mot att kalla sin verksamhet politisk. Politik beskrivs som det parlamentariska församlingar gör medan de själva sysslar med något annat. Med Mouffes (2005: 9) definition är det dock tydligt att frågor om sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet är politiska frågor (se även Kafer 2013: 8–10). När jag i vår intervju kallar några av grupperna Arvsfonden stödjer för politiska svarar Kimberley från Arvsfonden med att ”allt är ju politik på något sätt”. Hon pratar efter min fråga om det projekten gör som ”samhällspolitisk”, det handlar om att ”skapa ett bättre samhälle där alla kan få vara med på lika villkor”. Kimberley ställer det i kontrast till arbetet i parlamentariska församlingar och säger att ”politiker lyssnar inte på barn, ungdomar och personer med funktionsnedsättning” (intervju, Kimberley). Kaj talar i citatet ovan om att deras krav på att ”projekt fullt ut ska rikta sig mot våra målgrupper” gör att projekten inte kan rikta sig mot vad vi med Mouffes begrepp kan kalla ”politik” utan snarare bara mot ”det politiska”, även om varken Kaj eller särskilt många andra jag träffat beskriver gruppernas verksamhet som politisk.

Siv från Forum Skill beskriver hur påverkansarbete inte är deras huvudsyfte utan det är ”en bonuseffekt av att det vi gör är bra och

andra lyfter det” (intervju, Siv och Somar). Siv beskriver att de har haft svårt att veta vart de ska vända sig med politiska krav och att det tar tid från det direkta arbetet med den primära målgruppen vilket de hellre vill prioritera. Samtidigt beskriver både Siv och Somar hela tiden behovet av politisk förändring och hur det blivit mer politisk påverkan i deras senaste projekt, Något har hänt, som handlar om sexuellt våld. Inom ramen för det projektet har de skrivit en debattartikel. Deras tidigare projekt fokuserade på lust i samband med sexualitet. Frågor om våld framstår i Sivs berättelse som lättare att driva politiskt än frågor om rätten till lust och kunskap om ens egen kropp.

Verksamhet som handlar om att ställa krav mot politiker är generellt sett sällsynt bland grupperna. Deras arbete handlar om att åstadkomma förändring genom att vända sig direkt till målgruppen, inte genom att kräva förändringar från politiska institutioner. Arvsfondens krav på att rikta sig direkt mot målgruppen kan därför förstås som en del av en liberal styrningsrationalitet som avpolitiserar projekten.

Det betyder naturligtvis inte att grupperna inte kan ägna sig åt att ställa krav mot ”de praktiker och institutioner genom vilka ordning är skapad” (Mouffe 2005: 9) vid sidan av den av Arvsfonden finansierade verksamheten. Exempelvis har Riksföreningen Grunden gjort rätten för kärlekspar att bo ihop på gruppbestäder till en av sina prioriterade politiska frågor (Sveriges Radio 2017). Kulturparken har spelat sin föreställning för politiker på lokal nivå och riksnivå för att ”blåsa på glöden i det offentliga samtalet och göra ett påverkansarbete politiskt” (intervju, Eli). Gränsdragningen mellan verksamhet som riktar sig direkt mot målgruppen och mot politiker är inte alltid glasklar. Kimberley förklarar:

Ibland händer det att det är någon specifik fråga där de också vill påverka. Då kan det bäddas in i projektet. Men att bara jobba med ren påverkan, ”det här vill vi och så ska de springa och lobba för det”. Det är en del av deras reguljära verksamhet. Det får man inte stöd för. Det är inte nytt (intervju, Kimberley).

Det finns dock en ambivalens i avpolitiseringsen och vad som menas med att rikta sig direkt mot målgruppen. I kapitel sju skrev jag om Alexis som berättade om att tjänstemän på Arvsfonden varit intresserade av att undersöka möjligheterna att finansiera ett nationellt nätverk för bland annat politisk påverkan. Det är en utsaga som även

bekräftats av andra forskningsdeltagare vid andra tillfällen. Samtidigt som det finns en avpolitiserad diskurs där varken Arvsfonden eller projekten själva talar om det de gör som politik så verkar det ibland finnas en vilja från både Arvsfonden och flera av projekten att verksamheten ska resultera i politiska förändringar. Som jag nämnt har Arvsfonden alltid syftat till att hitta ”intressanta projekt inom det sociala området” (Qvarsell och Sandén 2011: 6). Historiskt har Arvsfonden användts för att genomföra politisk förändring. Även om det finns en avpolitisering i hur Arvsfonden beskriver kriteriet om att vända sig direkt till målgruppen verkar det finnas en möjlighet för att skapa sig ett handlingsutrymme för politisk kamp och organisering genom finansiering från Arvsfonden.

Det handlingsutrymme för politisk kamp som skapas kan jämföras med de resonemang Turunen och Weinryb (2017: 176) för om att ökad tjänsteproduktion i civilsamhället möjliggör för ett mer politiskt civilsamhälle. Genom konkreta insatser har tjänsteproduktionen i civilsamhället opinionsbildande effekter (se även Bäckström 2020: 196–197). Handling är den bästa formen av agitation. Men få av de grupper jag träffat talar om sin verksamhet på det sättet. Turunen och Weinryb (2017: 198) visar att det är lättare att göra en politiskt motiverad tjänsteproduktion när verksamheten är gräsrotsfinansierad genom egna insamlingar. För att få projektf finansiering behöver partiella organisationer bli fullständiga organisationer och då ökar tycket på att tona ner de omtvistade åsikterna. Samtliga grupper jag följer är fullständiga organisationer och de flesta har valt att göra sig beroende av projektf finansiering. Det är en möjlig förklaring till varför jag inte ser det politiska civilsamhälle som Turunen och Weinryb ser i spåren av ökad tjänsteproduktion. Både grupperna och finansiärerna i min studie väjer sig för att se det de gör som politiskt.

Alexis är ett intressant undantag från den avpolitiserade diskurs som annars dominerar bland grupperna eftersom hen återkommande använder orden ”politisk kamp” och ”organisering”. Målet för Alexis är att ”samla, bygga, påverka” ett nationellt nätverk för att få igenom policyförändringar. När jag tar upp skillnaden i språkbruk med Alexis får jag till svar att hen uppfattar det som att ”Arvsfondens linje är att det är politik de gör men att de inte kallar det för politik”. När jag säger att ingen på Arvsfonden jag pratat med uttrycker sig på det sättet

svarar Alexis att det är självklart att de inte kan säga det om det finns en risk att det som de säger hamnar i en avhandling. Det är alldeles för politiskt känsligt (fältanteckningar från nätverksmöte). Alexis kommentar är intressant. Den manar till reflektion kring min egen positionering. Vad är det troligt att forskningsdeltagare säger och inte säger till mig som forskare? Hur påverkar i sin tur vad jag skriver gruppernas framtida handlingsutrymme?

Det är omöjligt för mig att veta om forskningsdeltagarna har en agenda de inte berättar om i intervjuer eller möten med mig. Samtidigt är det bara en person bland 43 genomförda intervjuer och 220 sidor fältanteckningar som talar om politisk kamp. Det vore ett omfattande arbete att få alla de 43 personer som vid skilda tillfällen medverkat i intervju att undvika vissa bestämda ord. Men jag tolkar inte heller Alexis kommentar som att det är ett medvetet nertystande av vissa ord som hen tror att jag kommer i kontakt med när jag möter grupperna. Istället handlar det om ett omedvetet val av formuleringar. Oavsett om det finns en intention hos Arvsfonden att undvika ord som politisk kamp så kvarstår frågan vad det gör med den politiska kampen och förändringsarbetet att den inte namnges som politisk? Mitt teoretiska intresse för liberal styrningsrationalitet handlar inte om enskilda aktörers eventuella intentioner bakom styranderelationer utan vilka effekter de har på den politiska kamp och det förändringsarbete jag följer. Jag hävdar att jag i det här avsnittet har visat hur tendensen att inte kalla grupperna politiska skapar en avpolitiserad diskurs med konsekvenser för vilken verksamhet som formuleras.

Jag hävdar att den avpolitiserade diskursen bland grupperna bör förstås i ljuset av mer omfattande samhällsförändringar som skett samtidigt som nyliberalism blivit hegemonisk. Civilsamhället har kommit att alltmer uppfattas som en arena för det individuella ansvar som den nyliberala politiken efterfrågar (Henriksen 2013: 72). Fler och fler aktörer i det sociala organisatoriska landskapet går från att vara röstbärande till att bli serviceproducenter (Wijkström och Einarsson 2006). Lars Skov Henriksen (2013: 74) tror att en sannolik konsekvens av förändringarna i det sociala landskapet är en "avpolitiserad frivillighet". Min analys visar att i förändringen av det sociala landskapet är Allmänna arvsfonden en aktör som påverkar gruppernas inriktning och bidrar till denna "avpolitiserade frivillighet".

8.3.4. Professionalisering av kampen och förändringsarbetet

Ytterligare en konsekvens av finansiärernas liberala styrningsrationalitet är en professionalisering av den politiska kampen och förändringsarbetet. Mattias Gardell kommer i en rapport beställd av Arvsfonden fram till att en av de viktigaste faktorerna för att Arvsfondsprojekt ska lyckas är professionalisering (Gardell 2010). Från min studie kan jag återberätta en händelse som illustrerar denna professionalisering. Den inträffade vid en slutkonferens för ett av de Arvsfondsfinansierade projekten. Under en frågestund ställde en person ur publiken frågan om de kunde gå vidare med att ha utbildningar för personal inom LSS. Svaret kom genast. Gärna, om någon betalar oss så vi kan få lön för det (fältanteckningar från konferens).

Här är det viktigt att betona att jag inte vill ifrågasätta aktivisternas och förändringsaktörernas idealism. Tvärtom. De personer jag träffat har ett brinnande engagemang och lägger både energi och tid i ett arbete för ett bättre samhälle. Ofta är både lön och arbetsvillkor sämre än motsvarande anställningar inom offentlig eller privat sektor. En del moment i processen, såsom förstudier, är i de flesta fall helt oavlönade. Jag är övertygad om att det hade varit mycket svårt att i det samhällssystem vi lever i i dag upprätthålla den stabilitet över tid som flera av projekten visar om verksamheten bedrevs helt oavlönat. FHOBIT skiljer sig från alla andra grupper genom att de helt finansierades av medlemsavgifter. De hade verksamhet över en tioårsperiod, men aktiviteterna var varken lika kontinuerliga eller omfattande som de andra grupperna jag följer. Jag tar inte upp frågan om professionalisering av den politiska aktivismen och förändringsarbetet för att ifrågasätta någons engagemang. Jag tar upp frågan om professionalisering av projekten för att jag tror att det möjliggör en extern styrning av verksamheten och att det påverkar förutsättningar för vilken politisk kamp och förändringsarbete som är möjlig.

Professionaliseringen kan samtidigt vara ett sätt att möjliggöra för fler att delta. Elisabet Apelmo (2012a) beskriver hur ekonomiskt och socialt kapital ger olika förutsättningar för att överskrida gränser och bryta mot normer. De som manar till att utmana normer riskerar då att hänfalla åt att göra så att ”strategier som bara är tillgängliga för privilegierade grupper framstår som universella” (Apelmo 2012a: 39). Ett arbete som görs ideellt förutsätter tid och resurser att lägga obe-

tald arbetstid på verksamheten. Som jag tidigare beskrivit använder till exempel Sex för Alla lika lön för alla som ett sätt att jämna ut makt-
ojämlikhet mellan deltagare. Det kan också vara ett sätt att ifrågasätta
de föreställningar om avsaknad av arbetsförmåga och produktivitet hos
personer med normbrytande funktionalitet som Alison Kafer (2013: 54)
beskriver som ett centralt inslag i funktionsmaktordningen.

8.3.5. *Avmaterialisering av sexualitet och intimitet*

Jag vill hävda att finansiärernas liberala styrningsrationalitet avmate-
rialiserar frågor om sexualitet och intimitet för personer med norm-
brytande funktionalitet. I avsnitt 3.5 beskrev jag, inspirerad av Michel
Foucault (1980: 161), sexualitet som något konstruerat. Samtidigt är
sexualitet något högst materiellt (Butler 1997: 274; Wasshede 2010: 29).
Sociologen Diane Richardson (2018) analyserar förståelsen för sexuali-
tet i den sexualpolitiska debatten sedan 1990-talet. Hon visar att rätten
att välja och rätten till privatliv fått mer uppmärksamhet. Richardson
argumenterar samtidigt för att rätten att välja och rätten till privat-
liv alltid är förmedlad via ekonomiska och sociala resurser. Richardson
(2018) tycker att det behövs en *materialisering av sexualitet* där den sex-
ualpolitiska kampen kopplas till frågor om hur fattigdom och ekono-
miska ojämlikheter påverkar möjligheten till sexualitet. Richardson är
precis som Foucault intresserad av vad en viss diskursiv förståelse av
vad sexualitet är gör, men hennes resonemang leder samtidigt fram till
en slutsats om vad som behövs för sexuell praktik. Juridikforskaren
Elisabeth F. Emens (2008: 1309) är inne på ett liknande resonemang
när hon hävdar att staten är medskapare till de sociala strukturer som
påverkar vem som träffar vem. Staten spelar dessutom en roll i att skapa
olika möjligheter för intimitet genom att forma socialt kapital och rela-
tiva fördelar. I den svenskspråkiga debatten har funktionalitetsforskaren
och aktivisten Christine Bylund (i Hammar 2019) talat om ”liggandets
infrastruktur” vilket åsyftar exempelvis betydelsen av färdtjänst, assis-
tans för allt från hygien till att ta sig till en dejt, tillgängliga stadsmil-
jöer för att kunna ha intima och sexuella relationer och så vidare. Kort
sagt: allt det som behövs för att komma till den sexuella praktiken eller
uttrycka sexuell identitet. De grupper jag följer fokuserar inte på lig-
gandets infrastruktur. Istället framställs sexualiteten och intimitet som
något som handlar om brist på kunskap och dåliga attityder, vilka kan

åtgärdas genom utbildningsinsatser. Kampen och förändringsarbetet kring sexualitet och intimitet avmaterialiseras.

Det som avmaterialiseras är först och främst den diskursiva förståelsen för vad sexualitet är och vad den sexualpolitiska kampen handlar om. Sexualitet framställs som en fråga om kunskap. Sexualpolitisk kamp handlar därför om utbildning. Precis som Richardson (2018) hävdar jag att den diskursiva förståelsen har betydelse för vilken politisk kamp som formuleras.

En illustration av vad jag menar med avmaterialisering hämtar jag från en konferens arrangerad av ett av projekteten. Deltagarna med LSS-rättigheter fick sammanställa en lista med alla de problem och lösningar de ser kring sexualitet, intimitet och funktionalitet. Frågor om färdtjänst och assistans var lika närvarande som frågor om kunskapsbrist och fördomar (fältanteckningar från konferens). Möjligheten att få hjälp med att komma ut och färdas till potentiella partner är avgörande för att kunna ha intima relationer. Samma projekts verksamhet kretsade dock helt kring utbildning och synliggörande. Problembeskrivningen blandade materiella frågor med frågor om attityder och kunskap. Lösningen handlade dock bara om att korrigera kunskapsbrist och dåliga attityder.

Jag återfinner avmaterialiseringen bland så gott som samtliga grupper jag följt. Som exempel kan nämnas att i samtliga intervjuer med Funkisprojektet pratar forskningsdeltagarna om två grunder för att säkerställa sexuella rättigheter. Dels behövs assistans för att alla ska kunna komma ut ur sina lägenheter, dels behövs kunskapshöjning. Precis som de flesta grupper jag följer riktade Funkisprojektets verksamhet dock in sig på att öka kunskap genom utbildning.

Avmaterialisering behöver begreppsligt särskiljas från sexuell assistans. Don Kulick och Jens Rydström (2015) samt Julia Bahner (2015) skriver om underlättande av sexualitet (*sexual facilitation*). Bahner (2015: 791) definierar det som ”den personliga assistans som behövs för att vissa serviceanvändare ska ha möjlighet att uttrycka sin sexualitet så som de önskar”. Det inkluderar en lång rad stödåtgärder som att tillgängliggöra information, tillgängliggöra miljöer för sexuella relationer, assistera inför köp av sexuella tjänster, underlätta för masturbation eller sex med annan person. Trots den vida definitionen åsyftas alltså en medveten assistans för att underlätta sexualitet och sexuell praktik.

Avmaterialisering beskriver huvudsakligen något annat. Det beskriver en tendens bland de grupper jag följer att betrakta kampen för sexualitet och intimitet som en kamp för kunskap och synliggörande och inte som en kamp för exempelvis färdtjänst och LSS fortsatta överlevnad. Avmaterialiseringen kan inkludera frågor om sexuell assistans, men måste inte göra det. Den tendens till avmaterialisering som jag ser handlar även om frågor som inte explicit åsyftar att underlätta för sexualitet men som indirekt är en del av vad Bylund kallat "liggandets infrastruktur".

För att tydliggöra skillnaden mellan begreppen avmaterialisering och sexuell assistans tar jag hjälp av begreppen intimitet och sexualitet. Adrienne Richs (2003) begrepp "lesbiskt kontinuum" innefattar alla nära relationer mellan kvinnor, men det är män som sätter gränserna för tillåten sexualitet. Förtrycket är mer omfattande än att reglera sexuella handlingar. Precis som många andra ser jag intimitet som ett bredare begrepp som innefattar fler relationer än sexualitet (Sandberg 2011: 131; Shakespeare 2006: 168; Shildrick 2009: 79), men begreppen överlappar varandra och vad som ses som vad förändras över tid och rum. Avmaterialiseringen handlar om alla nära relationer. Alltså: det handlar om en avmaterialisering av intimitet likaväl som en avmaterialisering av sexualitet. Även för att komma till vänskap, eller till beröring mellan människor som inte uppfattas som direkt sexuell, behövs mer än bara kunskap. Med avmaterialisering åsyftar jag att de grupper jag följer förvisso erkänner kunskapens begränsningar i problembeskrivningar, men att verksamheten samtidigt kommer att helt fokusera på utbildning.

I forskningsdeltagarnas berättelser finner jag flera möjliga förklaringar till avmaterialiseringen. Tille från Funkisprojektet talar om något som närmast liknar en arbetsfördelning där allierade hjälper till med vad de kan medan funktionsrättsrörelsen är de som gör politiska uttalanden (intervju, Tille). Det politiska arbetet för att förändra liggandets infrastruktur, som till exempel ta tillbaka nedskärningar i LSS, kan ur det perspektivet förstås som funktionsrättsrörelsens uppgift medan allierade har till uppgift att stötta genom bland annat utbildningsinsatser. I kapitel fem beskrev jag en tendens till att fler och fler allierade blivit aktiva i kampen under den tidsperiod av nedskärningar som sammanföll med forskningsprocessen till den här avhandlingen.

Samtidigt är avmaterialiseringen av den politiska kampen och förändringsarbetet inget nytt. Även de projekt av företrädare som bedrevs under 00-talet fokuserade på utbildning och synliggörande. Som tidigare nämnts kommenterar Silje dagens aktivism med att säga "*been there, done that*". Redan på 1960-talet gjorde Silje det flera av grupperna gör i dag. Hon beskriver att all kunskap är en färskvara och att det är tröttsamt att de här utbildningarna behöver göras om och om igen. Och år 1984 byggde Inger Nordqvist sin analys av vad som behövde göras på följande argumentationskedja: (1) mer kunskap (2) genom utbildning (3) förändrar faktiska möjligheter. Synsättet att diskursiva förändringar kommer att ändra materiella villkor verkar alltså stabilt över tid, och avmaterialiseringen av sexualitet utgör en röd tråd som gått igenom den sexualpolitiska kampen kring normbrytande funktionalitet från 60-talet till i dag.

Projektens fokus på utbildning och synliggörande snarare än materiella villkor bör också förstås i ljuset av finansierarnas liberala styrningsrationalitet. Projekten ska under tre år ha en tydlig målgrupp, kunna uppvisa någorlunda mätbara resultat (detta kriterium är inte explicit formulerat men följer som en konsekvens av rapporteringskrav) och överleva efter projekttiden. Tidigare i diskussionen om projektifieringen av offentlig sektor och civilsamhället nämnde jag att sociala problem ofta är för komplexa och gränsöverskridande för att hanteras i projektform (Forssell et al. 2013). I synnerhet kanske detta gäller materiella frågor som har stora finansieringsbehov även efter avslutad projekttid. Kravet på att vända sig direkt till målgrupperna själva gör också att påverkansarbete enbart mot politiker för det mesta inte rymms inom projekten. Utbildningsinsatser framstår sannolikt som ett enkelt och tydligt sätt att vända sig direkt till målgruppen. Utbildningsinsatser och synliggörande har också goda möjligheter för "överlevnad efter projekttiden" genom att det kan resultera i ett tryckt eller digitalt utbildningsmaterial som kan användas av andra. Jag vill betona att jag inte tror att det föreligger någon medveten strategi från finansierarnas sida bakom avmaterialiseringen utan det följer av den liberala styrningsrationaliteten.

Jag instämmer i Foucaults (1980: 90–96) argument att det inte finns något automatiskt frigörande i ny kunskap. Utbildning och kunskap är en del av en sanningsproduktion som handlar om makt. Kun-

skap och upplysning är hörnstenar i det modernistiska projekt som Foucault riktar en stor del av sin kritiska analys emot. Själva formulerandet av förståelsen för vad sexualitet är bör förstås som en del av maktrelationer (jfr Foucault 1980: 161). Kunskap kan återskapa hierarkier likaväl som utmana dem. Avmaterialiseringen är en del av konstruerandet av gruppernas diskursiva förståelse för vad sexualitet och intimitet är. Det har materiella effekter genom att påverka vilken verksamhet som formuleras.

8.3.6. Sammanfattning. Vad innebär finansierarna för grupperna?

Alla sociala rörelser behöver arbeta aktivt med att "omformulera sina egna värden och motivationer för att anpassa dem till det mest effektiva sättet för att nå ut till den sektor av allmänheten som de önskar mobilisera" (della Porta och Diani 2006: 73). Bland de grupper som står i fokus för den här studien är det i många fall en tänkt finansier som är det första som verksamheten behöver utformas efter. Jag har i ovanstående avsnitt argumenterat för att finansieringen öppnar upp för en liberal styrningsrationalitet som snuttifierar och projektifierar kampen och förändringsarbetet. Genom kravet på att målgruppen ska definieras och avgränsas påverkas vem som involveras och vilka allianser som möjliggörs. Kravet på att vända sig direkt till målgruppen riskerar avpolitisera projekten genom att försvåra för grupperna att vända sig med krav mot politiker. I kölvattnet av finansieringen följer också en professionalisering av kampen och förändringsarbetet. Projektifieringen och kraven på överlevnad avmaterialiserar även kampen och förändringsarbetet genom att rikta allas fokus mot utbildning och synliggörande. Finansieringen är en del av de styranderelationer som aktivisterna och förändringsaktörerna måste förhålla sig till.

8.4. "Funktionsmaktordningen är nästa maktordning på tur." Om normförflyttningar i samhället

När jag frågat forskningsdeltagarna vad som möjliggjort för deras grupper att komma igång är ett vanligt förekommande svar att attityder i samhället håller på att förändras. Två illustrativa citat från grupperna är att "samhället blir mer och mer öppet" och att funktionsmaktordningen är "nästa maktordning på tur". Mio från Privatliv.se säger:

Det finns ju en berättelse om att alla vill lägga locket på. Jag stöter inte på det i samma utsträckning som berättelsen gör sken av. Det är klart att det inte är okomplicerade frågor men det mesta jag möter är: "Å va bra att ni gör det här!" Jag stöter på folk som säger: "Det här skulle ju ha hänt för tjugo år sen, men jag hade inga bidragsgivare som kunde göra det." Så jag vet inte. Jag har alltid stått på mina föreläsningar och sagt det är stora tabun på det här området. Nu försöker jag att städa bort det för jag vet inte om det stämmer.

Mio fortsätter med att säga att det finns en historia av "tvångssteriliseringar och äktenskapsförbud" men att de allra flesta hen möter, oavsett ålder och funktionalitet, reagerar positivt på deras verksamhet. "Vårt projekt har tagits emot med helt öppna armar" säger Mio. Bland de personer hen möter i särskolan i dag är sexualitet och intimitet ständigt närvarande. Det sociala landskapet har förändrats, enligt Mio. Därför försöker hen nu "städa bort" ordet tabu när hen presenterar sin verksamhet.

Anledningen till att sexualitet och funktion lyfts de senaste åren beror på att det är nästa maktordning på tur, tror Mio. Hen betonar att det inte finns någon dold agenda kring det, men att erfarenheter och lärdomar från ett "kunskapsområde överförs till nästa" (intervju, Mio). Siv från Forum Skill pratar om att "handikapp blivit sexigare". När Siv växte upp var handikapp svartvita bilder längst bak i läroboken. I dag finns en aktivistisk rörelse som driver funktionsrättsfrågor och gör det "sexigare".

Eli från Kulturparken talar om "ett oreflekterat ointresse" som det största hindret de stötte på i början av deras projekt. Isa från samma grupp talar om "tystnadskulturen och likgiltigheten". Samtidigt beskriver både Eli och Isa hur attityderna, framförallt från kommunala tjänstemän, förändrats och att det öppnat upp nya möjligheter för dem. I dag är mottagandet helt annorlunda (intervju, Eli; intervju, Isa).

Påståendet om att sexualitet och funktionalitet varit tabu och att någonting nu håller på att förändras riskerar dock att dölja vad som trots allt redan sagts och skett tidigare och vad som förblivit det samma. Det finns inte en tystnad utan flera tystnader, för att använda Foucaults (1980: 38) ord. Istället för att fråga *om* det förekommit och förekommer samtal om sexualitet vill jag fråga *hur* samtalen om sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet sett och ser ut. Vem bedriver en kamp kring sexualitet och normbrytande

funktionalitet? Vad för förändringar ser vi över tid? Vad för kontinuitet och brott finns i hur den politiska kampen och förändringsarbetet bedrivits?

Som tidigare nämnts finns det en berättelse om en framgångssaga i flera av forskningsdeltagarnas berättelser. Samhället blir öppnare och öppnare. Samtidigt uttrycker flera forskningsdeltagare, även de som pekar på att samhället blir öppnare, en oro över utvecklingen inom LSS. Detta har dock inte alltid betydelse för förståelsen att samhället blir öppnare. Min tolkning är att frågor om sexualitet ses som frågor om attityder och kunskap snarare än frågor om ”liggandets infrastruktur”, vilket jag beskrivit i det här kapitlet. Berättelser om exempelvis färdtjänstens brister och assistansfrågor har betydelse när problemen formuleras men får mindre betydelse när den historiska utvecklingen analyseras. Samtidigt är institutionella sammanhang så som LSS avgörande för vilken politisk kamp och vilket förändringsarbete som utformas. Jag förstår de här berättelserna med hjälp av Robert McRuers (2006) beskrivning av hur en samtid präglad av nyliberal hegemoni inkluderar ett ”diskursivt klimat av tolerans”. Ekonomiska nedskärningar kan här pågå parallellt med att den allmänna uppfattningen är att samhället blir öppnare och öppnare. Det normbrytande tolereras till en viss gräns. Normförflyttningar och attitydförändringar är möjligt. Uppfattningar om att samhället blir öppnare kan vara en del av samma berättelse som pekar på att nedskärningar försvårar för vissa att delta. Samtidigt är det diskursiva klimatet av tolerans inbäddat i en historisk utveckling där allierade får en större roll i den politiska kampen och förändringsarbetet.

8.5. Hinder och möjligheter för grupperna

Syftet med det här kapitlet är att rikta blicken mot de institutionella processer som forskningsdeltagarna är inbäddade i (DeVault 2014: 6). Kommunala tjänstemän påverkar gruppernas förutsättningar. *New public management* innebär både att frågor om budget och verksamhetens ramar centraliseras och att det läggs ett stort ansvar på den enskilda tjänstemannen att utforma verksamheten. För grupperna jag följer innebär det ett oförutsägbart socialt landskap vilket påverkar deras handlingsutrymme.

Välfärdsstaten påverkar den politiska kampen. Det finns en dubbelhet i normaliseringssträvan där personer med normbrytande funktionalitet officiellt ska inkluderas samtidigt som ett andragörande behöver upprätthållas för att stödinsatserna ska anses legitima.

Den politiska kampen och förändringsarbetet präglas av en paradox genom att det är vanligt med påståenden om att samhället blir allt öppnare samtidigt som omfattande ekonomiska nedskärningar gör det svårare för många att delta, vilket bekräftar Robert McRuers argument om att den nyliberala hegemonin innefattar att diskursivt klimat av tolerans. Det återspeglas också i att kampen och förändringsarbetet gått från att utföras av och för grupper med rötter i funktionsrättsrörelsen till att grupper med rötter i andra rörelser blivit alltmer centrala för kampen.

Även finansiärernas liberala styrning påverkar grupperna och i slutkapitlet som följer härnäst kommer jag att återkomma till relationerna mellan grupperna och staten för att fördjupa förståelsen av de institutionella processer som grupperna är indragna i.

KAPITEL 9
Slutsatser.
En fallstudie om
nyliberal kooptering

Sammanfattning på lättare svenska

I det här kapitlet skriver jag om bokens viktigaste slutsatser.
Jag skriver om vad jag tror boken ger till forskningen.

Jag beskriver den här studien som en fallstudie för att förstå
nyliberal kooperering.

Med nyliberal kooperering menar jag en process som grupperna
är indragna i.

I Sverige har det länge funnits ett nära band mellan staten och
frivilligorganisationerna.

Staten har alltid påverkat frivilligorganisationerna.

Jag tror att den här studien kan hjälpa oss att förstå hur den
påverkan förändrats i en tid präglad av nyliberala idéer.

Jag crippar också den nyliberala koopereringen.

Jag skriver om hur funktionsmaktordningen påverkar den
nyliberala koopereringen.

Jag skriver om vem som ansvarar för de projekt som
myndigheter finansierar.

Den här studien knyter också an till diskussioner om social
rättvisa.

Andra forskare har sagt att sociala rörelser har förändrat sitt
fokus från omfördelning till erkännande.

Med detta menar de att frågor om kultur har blivit viktigare än
frågor om ekonomi.

Jag tycker att ekonomi och kultur hör ihop.

Jag vill se fler rörelser som ser sambanden mellan kultur och
ekonomi.

De grupper jag följer bidrar till att förbättra världen.

Grupperna jag följer är jättebra.

Jag tror att sociala rörelser kan bli ännu bättre om vi lär oss mer om de processer som påverkar rörelserna.
Det hoppas jag att min bok kan vara ett litet bidrag till.

9.1. ”Efter projekten måste staten ta över”

Henrik ler hela tiden när han pratar. Varje berättelse om något projekt som Arvsfonden varit med och finansierat framstår som en framgångssaga. Äntligen händer det! Något är i rörelse kring sexuell hälsa och sexuella rättigheter för personer med funktionsnedsättning, säger han. Många i publiken nickar instämmande.

– Vi ser oss som möjliggörare, förklarar Henrik. Bris, Barnens rätt i samhället, började som ett Arvsfondsprojekt och är i dag närmast en institution, exemplifierar han.

– Att det i dag är så många projekt kring sexuell hälsa och sexuella rättigheter för personer med funktionsnedsättning kan vara början på något större, slår Henrik fast. Men så fortsätter han med att berätta om vad som krävs för att få stöd från Arvsfonden. När han betonat att projekten måste särskiljas tydligt från den reguljära verksamheten kommer han fram till en avgörande slutsats om vad som behövs för att projekten ska bli mer än just projekt:

– Efter projekten måste staten ta över, säger Henrik.

Jag ser mig omkring i rummet. Omkring 200 personer som antingen är med i något av de projekt Henrik pratar om eller som arbetar inom LSS lyssnar intensivt. Ingen mer än jag tycks reagera på hans formulering. Påståendet att ”efter projekten måste staten ta över” passerar som vilket påstående som helst. Är det en självklarhet för deltagarna? I mängder av samtal med aktivister har jag annars fått höra att de beskriver sin verksamhet som att de vill göra förändring direkt för målgruppen genom sina egna aktiviteter. Grupperna är självständiga från staten och ofta har de växt fram ur sociala rörelser som ställt krav på staten. Men Henrik talar nu om vad som händer efter projekten. Då behöver de bli en del av välfärdsstatens institutionaliserade verksamhet, enligt Henrik. Han fortsätter prata om tidigare Arvsfondsprojekt i några minuter till. Jag försvinner in i mitt anteckningsblock. Vad säger det här om det sociala landskapet aktivisterna och förändringsaktörerna navigerar i?

Ögonblicksbilden från konferensen där Henrik talar rymmer flera av de centrala spänningar som den här studien handlar om. Syftet med avhandlingen är att förstå samtida politisk kamp och förändrings-

arbete kring frågor om sexualitet, intimitet och funktionalitet. Mina frågeställningar handlar om hur grupperna beskriver sina praktiker: Vad för mål och strategier har de? Vilka centrala relationer finns mellan dem? Vilka är deras hinder och möjligheter? Vilket handlingsutrymme skapas och upprätthålls? I det här avslutande kapitlet kommer jag argumentera för att citatet från Henrik ovan berör några centrala processer i det sociala landskapet.

Det här kapitlet börjar med en redogörelse om avhandlingens empiriska bidrag. Jag argumenterar för att studiens främst empiriska bidrag är att kartlägga en politisk kamp och ett förändringsarbete som tidigare forskning bara berört i förbifarten. I den här delen diskuterar jag avhandlingens tre första frågeställningar. Därefter följer en diskussion om studiens metodologiska bidrag där jag argumenterar för att studien visar på möjligheter med att använda institutionell etnografi och utvidgade fallstudier för att omformulera och cripa styranderelationer i det sociala landskapet. Därpå följer några avsnitt om studiens teoretiska bidrag. För det första bidrar studien till förståelse av nyliberal kooptering som en institutionell process i gränslandet mellan civilsamhälle och välfärdsstat. För det andra bidrar studien till att cripa den nyliberala koopteringen genom att ifrågasätta vilka subjekt det är som interpelleras i den nyliberala koopteringen. Här diskuterar jag främst avhandlingens fjärde frågeställning om vilket handlingsutrymme som skapas och upprätthålls givet den politiska, kulturella och ekonomiska kontext som aktörerna agerar i. Slutligen diskuterar jag hur studien knyter an till debatter om social rättvisa inom kritisk teori.

9.1.1. Avhandlingens empiriska bidrag

Empiriskt är avhandlingens främsta bidrag att kartlägga och analysera en politisk kamp och ett förändringsarbete som tidigare forskning ägnat begränsad uppmärksamhet åt. Jag identifierar en politisk kamp om sexualitet, intimitet och normbrytande funktionalitet som pågått kontinuerligt sedan 1960-talet. Utbildning och synliggörande har alltid stått i centrum för den kampen. De senaste tio åren har normkritik kommit att dominera så gott som alla gruppers berättelser och praktiker. Därtill finns en tendens av att allierade tagit en alltmer framträdande roll i kampen parallellt med att ekonomiska nedskärningar eskalerat. Samtidigt berättar flera personer om en "sex-boom" inom

rörelsen. Jag förstår förändringarna inom kampen de senaste decennierna i relation till att det sociala landskapet runt grupperna präglas av å ena sidan omfattande ekonomiska nedskärningar och å andra sidan vad cripteoretikern Robert McRuer (2006: 16–18) kallat för ett diskursivt klimat av tolerans. I det sociala landskapet blir det lättare för allierade att engagera sig i frågor om sexualitet och funktionalitet samtidigt som det blir svårare för en del personer med normbrytande funktionalitet att engagera sig.

1. Hur beskriver då de grupper som i dag arbetar med sexualitet, intimitet och funktionalitet sina mål och strategier? Vilka berättelser kommer fram i aktörernas egna reflektioner kring sina praktiker?

Så gott som alla grupper arbetar med normkritik. Den här studien diskuterar vad normkritik gör med den politiska kampen och förändringsarbetet. Normkritiken ger grupperna en gemensam metod att samlas kring. Den bygger på argumentationskedjan: 1) normer begränsar möjligheter till intimitet och sexualitet, 2) lösningen är normkritik vilket förstås som reflektion kring vilka normer som är bra och vilka som är dåliga, och 3) normkritik ger andra möjligheter till intimitet och sexualitet. Normkritiken gör att motståndaren för rörelserna är samhällsproblem snarare än en aktör. Utgångspunkten i normkritik ger en möjlighet att distansera ett samtal om sexuella normer från ett samtal om sexuell praktik. Kopplingen mellan utbildning och social förändring är avgörande för hur begreppet normkritik används. De verktyg som används för normkritik är främst olika former av utbildning, kultur, kunskapshöjandeinsatser och synliggörande. Normkritiken innebär därför både kontinuitet och förändring i den politiska kampen och förändringsarbetet. Kontinuiteten består av att kampen sedan 60-talet handlat om kunskap och utbildning, både för personer med normbrytande funktionalitet och personal. Förändringen är att utbildningen med normkritiken kan gå från att fokusera på den avvikande till att ifrågasätta de normerande processer som skapar den avvikande som just avvikande. Från toleranspedagogik till normkritik. En konsekvens av det kunskapshöjande arbetet är att det möjliggör för en radikal bildning som skapar nya politiska subjekt genom kollektiva kunskaper. Det är en process som öppnar upp för nya förståelser av deltagarens plats i världen.

Normkritiken står inte i motsättning till att få stöd från myndigheter. Tvärtom är många aktörer tydliga med sin normkritiska ansats när de ber om ekonomiskt stöd från finansiärer. Statliga aktörer har genom finansiärerna varit med och format normkritiska metoder tillsammans med grupperna. Normkritik som begrepp har växt fram som en form av pedagogik i ett socialt landskap med nära kopplingar mellan staten och civilsamhället. Den här fallstudien visar att vad normkritik gör tenderar att förändras när normkritiken översätts från en metod för sociala rörelser till en metod för utförare av servicefunktioner. Normkritiken har en böjlighet som gör det möjligt att tämja den. Samtidigt innebär böjligheten en möjlighet att skapa ett handlingsutrymme i det sociala landskapet.

2. Vilka centrala relationer kan identifieras inom och mellan de olika grupper jag studerat?

Relationerna mellan grupperna präglas ömsom av konkurrens, ömsom av solidaritet. Det finns en materiell grund för vilken solidaritet som kan formuleras mellan grupperna. Solidaritet försvåras exempelvis om grupperna konkurrerar om samma finansiella stöd. Konkurrens mellan grupperna institutionaliseras genom att det sociala landskapet präglas av projektifiering. Projektifieringen kräver en plan för överlevnad samtidigt som projekten ska vara nyskapande. För att få pengar behöver grupperna åtminstone vart tredje år förändra sin verksamhet så pass mycket, eller skapa en helt ny verksamhet, så att den kan betecknas som nyskapande. Den nyliberala organisations- och styrningsformen *new public management* byggs in i den institutionella infrastrukturen som grupperna måste förhålla sig till för att få pengar. Samtidigt framstår konkurrensen mellan grupperna som viktigare i minnesintervjuer från den politiska kampen och förändringsarbetet under tidigare decennier jämfört med de samtal jag har med grupperna om deras aktiviteter i dag. Många har uppfattningen att det blivit fler projekt kring sexualitet och funktionalitet som får stöd från staten under 2010-talet. Det gör att fler grupper anser sig ha råd med att vara solidariska med varandra. Men det finns ingen garanti för att den finansiering som finns i dag kommer finnas kvar i framtiden. För att fortsätta få pengar behöver verksamheterna förändra sig på något sätt och ansöka om nya pengar. För att låna en forskningsdeltagares

ord: Kommer solidaritet bli svårare igen om det börjar bli "ont om pengar från staten"?

Flera forskningsdeltagare talar om ideologiska skillnader inom de rörelser grupperna är en del av. Inställningen till välgörenhet är en central skiljelinje. Med hjälp av Chandra Talpade Mohantys (2006: 252) begrepp "gemensamma skillnader" söker avhandlingen förstå några forskningsdeltagares strävan efter ett gemensamt Vi som en utgångspunkt för politisk solidaritet. Begreppet gemensamma skillnader handlar om att lära känna skillnader för att därigenom bli bättre rustad att se det gemensamma utifrån en insikt om att "inga gränser är absoluta eller fullständigt determinerande". De forskningsdeltagare som strävar efter ett gemensamt Vi ser hur grupper drabbas olika av funktionsmaktordningen. Men i olikheterna finns också något gemensamt. Det gemensamma handlar om ett behov av att säkerställa sexuella rättigheter och sexuell hälsa för personer med normbrytande funktionalitet. Jag förstår det som en strävan efter en politisk solidaritet. Det är en solidaritet som konstrueras, som görs i relation till ett delat engagemang för vissa politiska frågor.

Forskningsdeltagarna diskuterar ägandeskap över kampen samt möjligheter och svårigheter med att föra någon annans talan. Inspirerad av Gayatri Chakravorty Spivak ställer jag frågan om det finns någon plats varifrån personer med normbrytande kognitiv funktionalitet kan tala? Vad händer med ägandeskapet över kampen när allierade tar upp en mer central roll i kampen? I representation av den andra finns en, ofta omedveten, risk för manipulation. För att begreppsliggöra den röst som ska representeras behöver representanten använda sig av det språk och de diskurser som varit med och format det underordnade subjektet som just underordnat (jfr Spivak 2002: 114). Går det att solidarisera sig med den som är tyst eller inte har någon plats varifrån hen kan tala? Om man inte kan förstå vad de andra vill, kan man då solidarisera sig med dem? Några forskningsdeltagare lyfter fram en önskan efter mer organisering utifrån egenintresse. Med hänvisning till Spivak ska det samtidigt påpekas att även den som representerar sig själv behöver använda sig av det språk och de diskurser som varit med och format en till underordnad. Men bland forskningsdeltagarna finns en stark uppfattning om att det är lättare för den som representerar sig själv att veta vad som är viktigt i den politiska kampen och

förändringsarbetet. En del forskningsdeltagare talar om att ställföreträdare är ofrånkomligt om de mest marginaliserade ska kunna tala, även om ställföreträdare inkluderar någon form av filtrering. Forskningsdeltagarna arbetar med flera strategier för att skapa platser varifrån de som annars saknar en röst i projekten kan tala. Några exempel är delat projektägarskap, referensgrupper och en tydlig rollfördelning mellan olika aktörer.

Förhållandet mellan grupperna påverkas också av de styranderelationer som finansierarna ger upphov till. Bland annat kräver finansierarna ofta "deltagande av målgruppen". Den liberala styrningsrationaleten handlar här om att diskursivt definiera vad som är delaktighet. Med Smiths (2005: 199) ord handlar det om att skapa institutionella kategorier. En sådan institutionell kategori är "målgruppen". Subjektkategorierna "målgruppen" och "inte målgruppen" behövs för att en involvering av målgruppen ska vara möjlig. Finansierarna har en explicit strävan efter att skapa en plats varifrån personer med normbrytande funktionalitet kan tala. Men funktionsmaktordningens diskurser om vem som kan tala försvinner inte bara för att finansierarna sätter upp mål om deltagande från målgruppen. Ibland behöver vissa berättelser "filtreras" genom allierade och ställföreträdare, genom personer som inte är målgruppen. Svårigheten är att göra det utan episistemiskt våld, utan att funktionsmaktordningens diskurser, som ofrånkomligen är en del av filtreringen, förvränger den röst som utges för att representeras.

3. Vilka hinder och möjligheter finns för grupperna?

Stödet från välfärdsstaten är avgörande för många personers möjlighet att delta i den politiska kampen och förändringsarbetet. Utan exempelvis personlig assistans kan flera deltagare inte vara med. Samtidigt sätter stödet från samhället upp gränser för deltagandet. En begreppslig skillnad mot övriga befolkningen behöver upprätthållas för att legitimera särskilda insatser samtidigt som insatsens mål hävdas vara att möjliggöra deltagande på lika villkor som "normaten". De grundläggande strukturerna för assistans och stöd leder till en dubbelhet i normaliseringssträvan.

Nedskärningar leder till att många aktivister och förändringsaktörer tvingas prioritera kamp mot nedskärningar framför kamp för sexu-

alitet och intimitet. Samtidigt har den politiska kampen och förändringsarbetet som helhet inte minskat under tiden nedskärningarna eskalerat. Däremot går det att se en tendens till att allierade tar ett större ansvar. Återigen analyserar jag det sociala landskapet med hjälp av McRuers (2006: 16–18) begrepp ”diskursivt klimat av tolerans”. I ett socialt landskap präglat av nyliberal hegemoni kan omfattande ekonomiska nedskärningar pågå parallellt med föreställningar om att samhället blir öppnare och öppnare. Det gör att kampen och förändringsarbetet snarare omformuleras än försvinner.

Ytterligare en extern kraft som påverkar grupperna är finansiering. De flesta av grupperna jag följer får pengar från Allmänna arvsfonden. Jag förstår finansieringsformerna som en del av en liberal styrningsrationalitet. Med Qvarsell och Sandéns (2011: 13) ord handlar detta om att statliga aktörer övertar formerna för det fristående och ibland oppositionella föreningslivet och inkluderar det i sin egen verksamhet: ”därmed uppnår man en homogenisering av samhället och sprider en allmän känsla av samförstånd och konsensus”. Den liberala styrningsrationaliteten snuttifierar den politiska kampen och förändringsarbetet genom att kräva att projekten har ett tydligt start- och slutdatum. Det gör att projekten passar in i en förändrings- och resultatdiskurs som präglar *new public management*. Samtidigt avpolitiserar kampen genom att finansiärerna kräver att projekten vänder sig direkt mot målgruppen. Med Chantal Mouffes (2005) ord riktas gruppernas fokus mot det politiska snarare än mot politik. Normkritiken är kompatibel med en sådan verksamhet genom att samhällets föreställningar konstrueras som gruppernas motståndare. Fienden finns hos alla i samhället snarare än hos en aktör. Krav gentemot politiska makthavare förekommer sparsamt bland grupperna. Istället handlar den politiska kampen och förändringsarbetet främst om att göra förändring genom den egna verksamheten med till exempel sexualupplysning för personer med normbrytande funktionalitet eller utbildningar för personal. Det sociala landskapet präglas av en avpolitiserad diskurs som får konsekvenser för vilken verksamhet som formuleras. Detta bör förstås i ljuset av en större utveckling i det sociala landskapet där aktörer formellt fristående från staten går från att vara kravställare till att bli serviceproducenter. Samtidigt finns det en ambivalens i den liberala styrningsrationalitetens avpolitisering. Exempelvis beskrivs i inledningen till det

här kapitlet Henriks övertygelse om att "efter projekten måste staten ta över". Arvsfonden har historiskt fungerat som en aktör för politisk förändring (Qvarsell och Sandén 2011). Flera forskningsdeltagare berättar om hur tjänstemän på Arvsfonden uppmanat till att skapa ett nationellt nätverk för att få igenom politisk förändring. Även om det finns en avpolitisering i hur finansiärerna beskriver "vända sig direkt till målgruppen" finns det en möjlighet att skapa sig ett handlingsutrymme för politisk kamp och organisering inom det ramverk finansiärerna etablerar. Det kan jämföras med den sociala rörelse för, och ibland med, utsatta EU-medborgare som Hanna Bäckström (2020: 82) studerar. Genom att göra konkreta insatser går det att "sända signalen till min omgivning att detta är något de också borde bry sig om" (Bäckström 2020: 197). Bland grupperna jag följer för det dock med sig att gruppernas verksamhet sällan inkluderar att ställa krav på politiker.

Den liberala styrningsrationaliteten leder också till professionalisering och avmaterialisering av projekten. Professionalisering av projekten innebär att det förutsätts att det främst är anställda som verkställer dem. Som en följd av den liberala styrningsrationaliteten avmaterialiseras kampen och förändringsarbetet genom att grupperna riktar fokus mot utbildning och synliggörande snarare än vad aktivisten och funktionalitetsforskaren Christine Bylund (i Hammar 2019) kallat för "liggandets infrastruktur".

Den här avhandlingens empiriska bidrag har varit att kartlägga och analysera en specifik politisk kamp och förändringsarbete. Samtidigt öppnar etnografin upp för ett bredare anspråk än att bara förstå det enskilda fallet genom att bidra med kunskap om sociala processer som inkluderar fler än just de grupper som studeras.

9.1.2. Avhandlingens metodologiska bidrag

Metodologiskt utgår studien från Dorothy E. Smiths förståelse av institutionell etnografi och Michael Burawoys arbete med utvidgade fallstudier. Valet av etnografi är gjort för att med hjälp av ett begränsat urval fall på mikronivå bidra till att vidareutveckla och omformulera vår förståelse för processer på makronivå. Den institutionella etnografin ger möjlighet att utforska avhandlingens tre första frågeställningar

om gruppernas strategier, hur aktörerna förhåller sig till varandra och vilka hinder och möjligheter de möter. Institutionell etnografi gör det möjligt att rikta blicken mot de institutionella processer som grupperna är inbäddade i, vilka styranderelationer som finns och hur de påverkar grupperna.

För att utforska den sista frågeställningen, vilket handlingsutrymme aktörerna förhandlar fram, är institutionell etnografi otillräcklig. Jag ser en risk i att en strikt tolkad institutionell etnografi blir för deskriptiv i att förklara hur styranderelationer varierar över tid och rum. Teori är nödvändigt i alla steg i etnografin, men i synnerhet för att kunna förstå de krafter som är bortom det fält som studeras. Institutionell etnografi kan hjälpa till att förklara *hur* institutionella processer påverkar grupperna, men det behövs en mer teoretisk analys för att förstå *varför* det sker. Smith (2005: 219) understryker att ingen institutionell etnografi är en fallstudie. För Burawoy (1991b: 27) är en etnografi alltid en fallstudie som syftar till att omformulera teori så att avvikelser blir typexempel för de omformulerade teorierna. Jag ser min studie som en fallstudie som hjälper oss att rekonstruera tidigare teorier om det sociala landskap som aktörerna navigerar i. Det här sociala landskapet präglas bland annat av en institutionell process jag som jag kallar nyliberal kooperering, ett begrepp jag återkommer till i nästa avsnitt.

I början av min studie var grupperna jag följde *avvikande fall* i och med att de var svåra att förstå utifrån de tre kriterier för sociala rörelser som della Porta och Diani (2006: 20) ställer upp: 1) att involvera ett konfliktförhållande med tydligt identifierade motparter, 2) att länkas samman av informella nätverk, 3) att dela en kollektiv identitet. Grupperna ser sig sällan som en social rörelse, de saknar alltså en kollektiv identitet. Grupperna är otydliga kring vem som egentligen är deras motpart. Relationen till staten är svårbegriplig. Staten fungerar snarare som uppdragsgivare och finansör än som fiende. Samtidigt är grupperna oftast formellt fristående från välfärdsstaten. Ibland agerar dock forskningsdeltagarna inte inom den sfär Gramsci kallade civilsamhället utan genom en anställning i offentlig sektor, alltså som en del av staten. Är det ens möjligt att tala om sociala rörelser då?

Snarare än att se grupperna som en gemensam rörelse ser jag dem som ett kluster av sociala rörelser. Grupperna befinner sig i skärnings-

punkten mellan funktionsrättsrörelsen, den sexualpolitiska rörelsen och fristående grupper. I den skärningspunkten finns externa krafter som formar grupperna. Några av de externa krafterna gick inte att förstå med de teorier om sociala rörelser som jag utgick ifrån. Genom att omformulera vår förståelse för vad som sker i gränslandet mellan civilsamhälle och stat, och genom att omformulera vår förståelse för institutionella processer kring kooptering, förvandlas grupperna från att vara avvikande fall till att bli typexempel för att förstå vad jag kallar nyliberal kooptering. Politisk kamp och förändringsarbete kan vara både mer vildvuxet och mer reglerat än vad tidigare forskning om sociala rörelser ger sken av. Studien bidrar till att cripa de styrande-relationer som forskningsdeltagarna beskriver och därigenom ge ett metodologiskt bidrag som visar på fler möjligheter med institutionell etnografi och utvidgade fallstudier.

Cripteori och etnografi har sällan förenats i tidigare studier, vilket har gjort att exempelvis Don Kulick och Jens Rydström (2015: 13–15) hävdar att cripteori lämpar sig för kulturstudier, men är olämplig för att analysera sociala relationer. Ett av mina bidrag till fältet är att föra samman institutionell etnografi och utvidgade fallstudier med cripteori och därigenom visa möjligheterna med att använda cripteori för att förstå sociala rörelser.

9.1.3. Avhandlingens teoretiska bidrag – att förstå den nyliberala koopteringen

Etnografin ger en möjlighet att gå från det enskilda fallet till att lära oss något om ett socialt landskap som omfattar långt fler (Burawoy 1991a: 5; Smith 2005: 29). Men vad är det här ”sociala” som etnografin vill förstå? Enligt Smith (2005: 59) är det sociala som den institutionella etnografin försöker förstå koordineringen av människors handlande, varför Smith kallar den institutionella etnografin för en ontologi för det sociala. Smith (2005: 63) hävdar att vi bör försöka förstå hur människor deltar i att skapa de institutionella processer som präglar det sociala. Den här avhandlingens främsta teoretiska bidrag till vår förståelse av det sociala är att omformulera vår förståelse för de institutionella processer som forskningsdeltagarna förhåller sig till, reproducerar, utmanar och omförhandlar.

Den politiska kampen och förändringsarbetet sker i en samtid präglad av en nyliberal hegemoni. Min förståelse för hegemoni utgår från Antonio Gramscis (1999: 12–13) teori om ”dominans genom samtycke”. Stuart Hall (1988: 7) förtydligar med att hegemoni handlar om att ett historiskt block intar en ledande position (om än på minoritetsbasis) över flera olika sfärer i samhället som ekonomin, civilsamhället, kultur, det intellektuella och moraliska livet. Den nyliberala hegemonin är dock inte allomfattande. Nyliberalismen är förvisso hegemonisk men den är inte total. Nyliberalismen har en utsida (Martinsson 2016: 214). Nyliberalismen inkorporerar och approprierar andra praktiker och diskurser (Clarke 2008: 139). I det sociala landskap den här studien försöker förstå möter en nyliberal hegemoni en lång tradition av nära samreöre mellan stat och formellt fristående organisationer. Flera av grupperna befinner sig i ett gränslandskap mellan civilsamhället och välfärdsstaten. En central teoretisk utgångspunkt här är att etablerandet av en nyliberal hegemoni inte inneburit att staten avskaffas utan att statens roll omformuleras (Larsson et al. 2012). Även om klassisk liberal teori föreskrivit att statens roll ska minimeras har nyliberal politisk praktik alltid handlat om att göra staten till en aktiv aktör för att konstruera fria marknader och förmå medborgare att agera som kunder på en marknad (Boréus 1997; Brown 2008; Hall 1988: 86; Harvey 2005: 7–9; Mirowski och Plehwe 2009).

Den institutionella process jag kallar nyliberal kooptering bygger vidare på en förståelse för kooptering som en institutionell process som fanns långt innan nyliberalismen blev hegemonisk. Philip Selznick (1984 [1949]: 13) förklarar kooptering som en process där ”ledande eller policyutformande strukturer” absorberar externa element för att värja sig mot det som hotar deras stabilitet eller existens. I Selznicks teoretisering av koopteringen är aktörerna staten och lokala myndigheter som koopterar formellt fristående aktörer i civilsamhället. Mitt teoretiska bidrag är att peka på både kontinuitet och brott. Koopteringen var central för en socialdemokratisk hegemoni (Rothstein 1992; Magnusson 1996; Meeuwisse och Sunesson 1998) men min studie visar att kooptering finns kvar i en nyliberal hegemoni, om än i delvis förändrad form.

Den kooptering Selznick (1984) beskriver är en process ovanifrån där staten ”absorberar” fristående aktörer. De processer jag ser är

emellertid mer komplexa. Makt är inte bara repressiv makt från staten, dess institutioner eller lagen. Makt är produktiv, makt skapar (Foucault 1980: 117–130). En del av den liberala styrningsrationaliteten är att finansiärerna är med och skapar grupperna från första början. Flera av de grupper jag studerar hade inte existerat utan stöd från finansiärer. Grupperna växer ibland ut ur existerande sociala rörelser, så som exempelvis den sexualpolitiska rörelsen eller funktionsrättsrörelsen, men de projekt som skapas har ofta en stor självständighet. Staten är genom finansiärerna medkonstruktör till det kluster av sociala rörelser jag följer. Det handlar alltså inte bara om att staten ”absorberar” formellt fristående krafter från civilsamhället. Staten skapar, upprätthåller och förstärker önskade grupper i civilsamhället och i gränslandet mellan civilsamhället och välfärdsstaten.⁶²

Den här studien fokuserar på synnerhet på Allmänna arvsfonden då det är den finansiär som har i särklass störst betydelse för grupperna jag följer. Arvsfonden har redan innan den nyliberala hegemonin betraktats som ”en handkassa för intressanta projekt inom det sociala området” (Qvarsell och Sandén 2011: 6). Avhandlingen visar hur statens påverkan på civilsamhället inte upphört i och med att nyliberalismen blivit hegemonisk utan omformulerats till vad jag betraktar som en nyliberal kooptering. Nyliberal kooptering bär med sig den nära relationen mellan stat och formellt fristående rörelser från en tid innan nyliberalismen etablerats som hegemoni. Men koopteringen omformuleras samtidigt i mötet med den nyliberala hegemonin. Statliga aktörer agerar i dag för att förstärka en utveckling där rollen för aktörer i civilsamhället går från att främst handla om röstbärande till att främst bli serviceproducenter. Med detta menas att rörelserna gått från att vara kravställare gentemot staten till att staten ställer krav på att rörelserna ska ta över utföranderollen för välfärdsfunktioner (Wijkström och Einarsson 2006; Wijkström 2012). För att förstå gruppernas handlingsutrymme

62. Forskaren i juridik Dean Spade (2015: 13) beskriver kooptering som ett ”kännetecken för nyliberalismen”. Med det åsyftar han hur idéer om motstånd genom en *non-profit*-industri omstöps till att producera resultat som legitimerar vit överordning, kapitalism, patriarkat och funktionsmaktordning. Men Spades exempel kommer från hbtq-rörelser i USA som finansieras av företags- och privatdonationer. För de grupper jag följer har företags- och privatdonationer mycket begränsad roll. Mitt bidrag är att visa hur nyliberal kooptering kan gå till i ett socialt landskap där staten snarare än privatpersoner och företag är finansiär.

behöver vi förstå de institutionella processer jag här kallar nyliberal kooperering.

Inbyggt i den utvecklingen är att tyngdpunkten läggs på resultat snarare än på process. I ett civilsamhälle präglad av folkrörelser var processen och det demokratiska röstbärandet viktigt. Förespråkarna för folkrörelsedemokrati talade om folkrörelserna som ”demokratiskolor”, platser där människor skolades in till att bli aktiva deltagare i politiken (Papakostas 2012: 47; Trägårdh 2006: 232). I det sociala landskap som grupperna jag följt rör sig i ligger tyngdpunkten istället på mätbara resultat. Ett illustrativt exempel på detta är att Arvsfonden inte ställer krav på demokratiska medlemsstrukturer utan istället riktar in sina krav främst mot vad verksamheten resulterar i: att projektet är nyskapande och överlever efter projekttiden. Målgruppen ska förvisso vara delaktig, men vad det innebär varierar. Makt i form av medlemskap och rösträtt är inte självklart. Bland grupperna jag följer pratas det mer om referensgrupper där projektledarna pratar med målgruppen än medlemskap som ger alla rätt att välja sina representanter och sin styrelse. Genom Arvsfonden får grupperna inte pengar efter hur stora medlemskaror de representerar. Hur mycket pengar de får handlar istället om hur projektet uppskattas kunna uppfylla Arvsfondens krav, alltså vad projektet resulterar i. Å andra sidan är flera av grupperna sprungna ur folkrörelser som är uppbyggda på medlemsdemokrati, men andra grupper är snarare att betrakta som sammanslutningar utifrån profession eller av proffsaktivister vars grupper inte är öppna för nya personer att bli medlemmar i. Grupperna är inte slutna sällskap eftersom de vänder sig utåt mot sina målgrupper, men målgrupperna kan vara med som referensgrupp eller mottagare av verksamheten, de är inte nödvändigtvis medlemmar med inflytande via demokratiska val. Med Papakostas (2012: 44–45) ord så finns det tydliga inslag av att deltagarna blir ”prenumeranter på politik” snarare än medlemmar med direkt makt via rösträtten.

Det är mot bakgrund av den institutionella process jag kallar nyliberal kooperering som jag förstår Henriks påstående om att ”efter projekten måste staten ta över”. I detta sociala landskap ter det sig som självklart att det finns en sällan ifrågasatt relation mellan sociala rörelser och staten. Statliga aktörer förväntas betala. Verksamheten utformas, medvetet eller omedvetet, för att anpassa sig efter en

sådan finansiering.⁶³ Formellt fristående grupper inkorporeras i staten genom att få ansvar för och utveckla specifika servicetjänster i utbyte mot finansiellt stöd. Det skapar ett handlingsutrymme där aktivisterna och förändringsaktörerna under en tidsperiod kan ha en direkt påverkan på en del av statens serviceproduktion av välfärdstjänster. Det skapar också ett handlingsutrymme för att fler får kunskap om normkritik som sen tas med till andra sammanhang. Statliga aktörer är medskapare till att formulera den metod som fått namnet normkritik. En bieffekt, ofta oförutsedd, av verksamheterna är vad den gör med de individer som deltar. Flera deltagare berättar om hur projektet lär dem att organisera, att göra samhällsförändring tillsammans med andra och därigenom stärker deras självförtroende. Projekten går därför att förstå som en del av en radikal bildningsprocess där nya subjektspositioner skapas och nya former för politisk kamp utvecklas. Men samtidigt gör den liberala styrningsrationaliteten projekten duttvisa, professionaliserade, avpolitiserade och främjar en avmaterialiserad förståelse av sexualitet. Jag ser den här studien som en fallstudie i hur ett urval aktörer navigerar i, tar spjårn emot, gör motstånd mot, reproducerar och omförhandlar nyliberal kooperering.

63. Här är det intressant att jämföra olika länder. Under våren 2019 hade jag en utbytetermin i Barcelona. Då träffade jag flera grupper som jobbar med sexualitet och funktionalitet i Barcelona och Valencia. Myndigheter hade en marginell betydelse för finansieringen av dem. Donationer från enskilda, inte minst de som var aktiva i grupperna, utgjorde istället ofta huvuddelen av inkomsterna. Några av grupperna ville ha finansiering från myndigheter men flera var helt emot det. I jämförelse med Sverige var betydligt fler ideellt arbetande. Grupperna var mindre professionaliserade. Samtidigt var det uppenbart att grupperna var mycket tydligare med att kritisera politiker och myndigheter (både på regional och statlig nivå) i jämförelse med de svenska grupperna jag följt. "Du kan inte provocera staten om staten betalar för din verksamhet", förklarade en av aktivisterna. Flera tog upp en rädsla för en byråkratisering av sexualiteten om staten blev involverad. Orsakerna till dessa skillnader är troligtvis flera, men att undersöka dem är en uppgift för framtida forskning. Samtalen med aktivister i Barcelona och Valencia visar hur relationen mellan staten och sociala rörelser inte är självklar. Hur de relationerna formas har betydelse för vilken politisk kamp och vilket förändringsarbete som formuleras.

9.1.4. *Avhandlingens teoretiska bidrag* – att cripa den nyliberala koopteringen

Nyliberal kooptering är en institutionell process med stor betydelse för grupperna jag följer. Men är den nyliberala koopteringen lika för alla? Hur kan den nyliberala koopteringen cripas? Alltså: Hur kan vi ifrågasätta funktionsfullkomliga antaganden inbäddade i den nyliberala koopteringen? Vilka är de subjekt som interPELLERAS?

Finansiärernas liberala styrningsrationalitet interPELLERAR vissa subjekt, ger dem möjlighet att bli utförare av deras projekt, att bli potentiella projektägare. Arvsfonden formulerar vissa krav för att få stöd: målgruppen ska vara delaktig, projekten ska vara nyskapande och utvecklande och projekten ska ha en plan för överlevnad efter avslutad projekttid. Indirekt följer även krav på mätbarhet och professionalisering. Arvsfondsprojekt förutsätter en avancerad projektledar-kompetens. Den liberala styrningsrationaliteten innebär bland annat att interPELLERA aktivisterna till att utforma verksamheten utifrån *new public management*, den dominerande organisations- och styrningsformen i en nyliberal hegemoni. Projekten ska skriva ansökningar, rapporter och utvärderingar i linje med den projektifiering som kännetecknar *new public management*. Samtidigt som projekten professionaliseras förutsätter de ofta en stor ideell insats med att skriva ansökningarna om att få pengar. Därtill finns en paradox i att delaktighet av målgruppen eftersträvas samtidigt som tjänstemän från Arvsfonden talar om att det behövs ställföreträdare för den som "nästan inte klarar av någonting själv". För att kunna tala i egen sak måste du kunna skriva ansökningar och rapporter till Arvsfonden och dessutom leda ett projekt. InterPELLationen att bli en potentiell projektägare av ett Arvsfondsprojekt, en aktör som kan ansvara för och redovisa pengar, förutsätter specifika kompetenser. Berättelsen om den som "nästan inte klarar av någonting själv" skvallrar om att dessa kompetenser kan kopplas till en specifik funktionalitet. Ett av mina teoretiska bidrag är att cripa den här processen genom att med en fallstudie ge exempel på hur den nyliberala koopteringen går till och vem som interPELLERAS i den.

Det finns en kontinuitet i hur den politiska kampen och förändringsarbetet har utvecklats från 1960-talet fram till i dag genom att sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet

alltid funnits där i bakgrunden för andra frågor inom både funktionsrättsrörelsen och den sexualpolitiska rörelsen. Kampen har hela tiden handlat om att det behövs mer utbildning. Statliga myndigheter, ofta Arvsfonden, har alltid varit den viktigaste finansiären. De första tio åren av det nya millenniet dominerades kampen av grupper från funktionsrättsrörelsen men med tiden har grupper av allierade blivit alltmer framträdande. Vem som interPELLERAS som utförare av den politiska kampen och förändringsarbetet har alltså delvis skiftat under de första tjugo åren av det nya millenniet.

Samtidigt innebär den nyliberala koopteringen nya möjligheter för andra att delta i grupperna. Elisabet Apelmo (2012a) kritiserar McRuers förståelse av cripteori för att inte förstå hur ekonomiskt och socialt kapital ger olika förutsättningar för att överskrida gränser och bryta mot normer. McRuers uppmaning att utmana normer riskerar att resultera i att ”strategier som bara är tillgängliga för privilegierade grupper framstår som universella” (Apelmo 2012a: 39). Bland de grupper den här studien följer är det tydligt att ett arbete som görs ideellt förutsätter tid och resurser att lägga obetald arbetstid på verksamheten. I interpellationen till att bli potentiella utförare av projekt skapas ett handlingsutrymme som förvisso stundtals förutsätter en filtrering av vissa röster, men samtidigt kan skapa en plats att tala från som inte fanns tidigare.

Hellre än att diskutera huruvida gruppernas arbete är bra eller dåligt – för det är så uppenbart att det de gör är bra – söker jag en hållning där vi försöker förstå de institutionella processer de är inbäddade i. Jag kan föreställa mig två ytterligheter som förhåller sig på motsatt sätt till den nyliberala koopteringen. Den ena polen avvisar den nyliberala koopteringen rätt av. Du biter inte den hand som göder dig och därför går det inte att förändra sociala strukturer om du formas av och med staten. Den andra polen romantiserar den nyliberala koopteringen som en modern form av folkrörelsedemokrati där välfärdsstaten och civilsamhället drar åt samma håll för samhällets gemensamma bästa. Jag eftersträvar en position bortom dessa ytterligheter. Jag försöker förstå de handlingsutrymmen som uppstår. Jag förhåller mig kritisk men också medveten om möjligheterna som finns med det handlingsutrymme. En förståelse för det handlingsutrymme grupperna förhandlar fram möjliggör i sin tur att starta en diskussion

om vilka möjligheter som finns att omförhandla handlingsutrymmet ytterligare, för att töja dess gränser och skapa nya möjligheter till politisk kamp och förändringsarbete.

9.2. "Allting går ju ihop liksom."

Om behovet att komma bortom distinktionen mellan erkännande och omfördelning

Jag har tidigare argumenterat för att den politiska kampen och förändringsarbetet präglas av en avmaterialisering av sexualitet och intimitet. För att fördjupa analysen om avmaterialiseringen kommer jag diskutera teoretikerna Nancy Frasers och Judith Butlers debatt om begreppen omfördelning och erkännande. I relation till deras debatt kommer jag även beröra diskussionen om identitetspolitik. Anledningen till att jag väljer att ta upp Frasers och Butlers debatt är att det är en av de mest betydelsefulla debatterna om social rättvisa och sociala rörelser inom kritisk och feministisk teori. Jag ser polemiken mellan dem som en gynnsam utgångspunkt för en diskussion om forskningsdeltagarnas strategier.

Den feministiska teoretikern Nancy Fraser (2003) bygger en teori om social rättvisa kring de analytiska begreppen "omfördelning" och "erkännande". Fraser använder dessa begrepp för att beskriva en utveckling där vänsterns samhällskritik under de fyra senaste decennierna förändrats från att handla om omfördelning till att mest handla om erkännande. Omfördelning handlar ofta om ekonomiska frågor som klass medan erkännande handlar om kulturella frågor som exempelvis sexualitet.⁶⁴ Frasers inlägg resulterade i en livlig debatt vars främsta antagonister var Fraser och filosofen Judith Butler.

Butler (1997) argumenterar för att erkännande och omfördelning är oanvändbara kategorier eftersom de kollektivt Fraser betraktar som kulturella (exempelvis de som definieras utifrån sexualitet eller genom

64. Fraser (2005) har senare vidareutvecklat sin förståelse för social rättvisa till en tredimensionell modell. Här lägger Fraser till "politisk representation". Utöver ekonomisk omfördelning och erkännande behövs också politisk representation så att de som påverkas av politiska förändringar kan ha inflytande över dem. De grupper jag följer kämpar inte för att representeras i parlamentariska församlingar och därför kommer jag inte att diskutera Frasers tredimensionella modell.

rasifiering) alltid ingår i reproduktionen. Inspirerad av Gayle Rubin (1975) hävdar Butler att all produktion alltid innebär reproduktion. Kapitalismen är ofrånkomligt kopplad till reproduktionen av heterosexualitet. Heterosexism är en avgörande del i reproduktionen och därmed är även erkännande (kultur) oupplösligt sammanvävd med frågor om omfördelning (det ekonomiska). Förtryck av hbtq-personer handlar därför inte bara om en brist på erkännande. Förtryck av hbtq-personer är ”väsentlig för att den redan existerande normativiteten ska fungera” (Butler 1997: 274). Frasers uppdelning mellan omfördelning och erkännande riskerar alltid att leda till en reduktionism där det ena förklaras med hänvisning till det andra.

Ytterligare ett exempel på svårigheten att skilja erkännande från omfördelning återfinns i genusvetaren Kristin Linderoths (2020: 361–362) avhandling om kommunalarbetsförbundets strejk år 2003. Facklig kamp är självklart en kamp om ekonomin men i intervjuerna Linderoth gör med kommunalarbetsare blir det tydligt att en strejk även kan vara en kamp om erkännande och synliggörande av att det arbete man gör är betydelsefullt. Linderoth (2020: 362) hävdar därför att ”erkännande behöver återintroduceras som en viktig del av vår förståelse av klasskamp”.

Genusvetarna Mia Liinason och Marta Cuesta (2016: 84) kritiserar också indelningen av sociala rörelser i materiella och icke-materiella. Utifrån deras analys av samtida feministiska gräsrotsrörelser i Sverige hävdar de att indelningen materiella respektive icke-materiella är problematisk eftersom den:

utgår från en endimensionell förståelse av kapitalism, inom vilken kroppar, sociala relationer och kulturella praktiker härleds ur en kapitalistisk struktur som uppfattas som grundläggande. I den här boken argumenterar vi istället för att rasifiering, sexualitet och genus, liksom cis-/heteronormativitet och rasism, inte är *tillägg* till kapitalismens logik utan *centrala beståndsdelar* av kapitalismen.

Liinason och Cuesta (2016: 203–204) söker en analys bortom polariseringen mellan det kulturella och ekonomiska, en analys som ser processer och strukturer kring nationen, exploatering av arbetskraft, rasism och heteronormativitet som sammanlänkade. Istället för en indelning i kulturellt eller materiellt vill Liinason och Cuesta (2016: 222) ”lyfta

fram och utveckla andra förståelser av värde än de som är inskrivna i koloniala/rasistiska, cisnormativa, heterosexistiska och kapitalistiska strukturer". För det behöver feministiska rörelser "sammanhang där solidariska allianser mellan olika grupper och projekt utvecklas" (Liinason och Cuesta 2016: 155).

I analysen av den politiska kamp och förändringsarbete jag följer är frågor om erkännande och omfördelning svårskiljaktiga. Det diskursiva och det materiella hänger ihop. Okunskap har materiella konsekvenser som exempelvis kan resultera i att personal stoppar boende från att följa med någon av samma kön hem. Okunskap kan resultera i att materiella möjligheter som trots allt finns inte kommer personer med normbrytande funktionalitet till del genom att exempelvis personalen inte använder de resurser som finns. Samtidigt har bristande utbildning ofta materiella och ekonomiska orsaker. Forskningsdeltagare berättar hur chefer på funktionshindersförvaltningar sagt nej till utbildningar för personalen därför att de inte har råd. Har de inte råd med utbildning för personalen kan personalen varken sprida kunskapen vidare till servicemottagarna eller få den kunskap som behövs för att förändra sitt eget beteende. Therese från Unga Rörelsehindrade har i min studie berättat om hur råd och stöd hänger ihop med tillgänglighet och jämlikhet:

Du kan inte få råd och stöd om du behöver det för du vet inte vart du ska vända dig. Och du kan inte ta dig till någon du vill ha sex med utan färdtjänst och assistans. Allting går ju ihop liksom. Det handlar om tillgänglighet och jämlikhet. Basala mänskliga rättigheter (intervju, Therese, Nadja, Kirsi, Emelie).

Råd och stöd hänger ihop med färdtjänst och assistans. Det diskursiva (råd och stöd) gör samtidigt föga nytta utan det materiella (färdtjänst och assistans). Kroppars intimitet är både diskursivt och materiellt. "Allting går ju ihop liksom", förklarar Therese.

Ytterligare en aspekt av Frasers argumentation som jag är kritisk mot är hennes beskrivning av "undanträngningens problem":

För det första sker denna övergång från omfördelning till erkännande trots – eller på grund av – den ekonomiska globaliseringens acceleration, i en tid då en aggressivt expanderande kapitalism radikalt förvärrar den ekonomiska

ojämligheten. I det sammanhanget får frågor om erkännande mindre funktionen av att komplettera, kompensera och berika kampen för omfördelning än att marginalisera, *fördunkla och tränga undan* den (Fraser 2003: 214, min kursivering).

Finns det verkligen någon kausalitet där erkännande trängt undan omfördelning? Fraser är noga med att betona att hon vill att sociala rörelser står upp för både erkännande och omfördelning men i hennes beskrivning av den politiska vänsterns utveckling framstår det ändå som ett nollsummespel där mer av det ena betyder mindre av det andra. Något sådant nollsummespel återfinns inte i den politiska kamp och det förändringsarbete den här avhandlingen handlar om. Tvärtom pratar Silje om att det är samma frågor om synliggörande och utbildning som diskuteras i dag som på 60-talet. När Silje kommenterar de samtida grupper jag följer säger hon: *"been there, done that"*. Jag finner en avmaterialisering av sexualiteten i Inger Nordqvists utredning från 1984 som i stora drag liknar vad jag ser bland de grupper jag följer i dag. Erkännande tycks inte tränga undan omfördelning. Istället handlar det om en förståelse för vad sexualitet och intimitet är från första början, det handlar inte om en form av social förändring. Finns det något språk för att tala om en tendens att fokusera på kunskap snarare än liggandets infrastruktur utan att reproducera polariseringen mellan kultur/det diskursiva och ekonomi/det materiella?

Fraser (2003: 215–216) resonemang hänger ihop med en kritik av identitetspolitik, eller vad hon själv kallar identitetsmodellen. Identitetspolitik är ofta kritiserat av feministiska forskare, men vad som åsyftas förblir i många fall oklart i dessa debatter. Ett undantag från otydligheten är filosofen Linda Martín Alcoff som redan år 2000 skrev texten "Who's afraid of identity politics?" Där argumenterar Alcoff (2000: 335) för "att säga att vi har en identitet är bara som att säga att vi har en position i det sociala". Identiteter har inte någon essentiell kärna eller determinerar en viss politik, men har betydelse för våra möjligheter, begär och föreställningar. I en senare artikel, skriven som en replik till Fraser, visar Alcoff (2007: 259–260) att i praktiken kräver många rörelser som beskrivs som identitetspolitiska även ekonomisk omfördelning. Dessutom går vägen till organisering av de mest ekonomiskt marginaliserade ofta genom just grupperns självorganisering kring en viss identitet.

Alcoff (2000: 341) efterlyser en identitetspolitik som erkänner identiteters dynamiska, varierande och förhandlade karaktär, men där identiteter erkänns som betydelsefulla för att förstå den sociala position som individen agerar i. Min förhoppning är att den här avhandlingen kan bidra med att visa att denna hållning till identitetspolitik även är fruktbar för att förstå det kluster av sociala rörelser jag följer.

Butler kritiserar Frasers distinktion mellan omfördelning och erkännande för att gå hand i hand med nykonservativa påståenden om vad som är riktig politik och inte (Butler 1997: 276). Butler (1997: 268) slår fast att "det finns ingen anledning att anta att rörelserna är reducerbara till deras identitetsformationer". Jag beskriver min studie som en studie om *ett kluster* av sociala rörelser. Det är i skärningspunkten mellan det diskursiva och det materiella, mellan kulturella och ekonomiska kamper, mellan identitetspolitik och klasskamp, som sociala rörelser blir som mest intressanta. I skärningspunkten mellan olika sociala kamper kan sociala rörelsernas krav och framsteg stärka varandra genom en "*spillover effect*" (Meyer och Whittier 1994). Eller för att använda Liinason och Cuestas (2016: 155) ord: sammanhang där solidariska allianser mellan olika grupper kan frodas. Översatt till den här studien: för att förändra funktionsmaktordningen behövs sammanhang där olika kollektiv kan utvecklas, där kamp för utbildning, synliggörande och liggandets infrastruktur stärker varandra snarare än ställs i motsättning till varandra.

Enbart kunskap har begränsad möjlighet att förändra sociala strukturer. Kunskap kan lika gärna vara en del av att återskapa sociala hierarkier. En politisk kamp och ett förändringsarbete som binder upp hela sin praktik kring utbildning riskerar att fastna i ett modernistiskt upplysningsideal. Just kunskap och upplysning är hörnstenar i det modernistiska projekt som Foucault (1980: 90–96) kritiserar. Precis som Janne Bromseth (2019) ser jag en fara i att normkritiken blir en del av den projektifiering som *new public management* ger upphov till eftersom det finns "uppenbara motsättningar mellan kortare utbildningsinsatser och långsiktigt processarbete" (Bromseth 2019: 64). Samtidigt kan inte social rättvisa uppnås bara genom omfördelning. Kunskap behövs också. "Allting går ju ihop liksom", för att återigen citera Therese.

9.3. Kampens rörliga gränser

Den politiska kampen och förändringsarbetet har gränser som delvis bestäms av styranderelationer utanför aktörerna själva. Men gränserna är aldrig absoluta. Handlingsutrymmet omförhandlas ständigt. Exempelvis formulerar en del grupper politiska krav trots avpolitiseringen. Andra använder professionaliseringen där aktivister blir avlönade till att anställa fler med egen erfarenhet av normbrytande funktionalitet och kan därigenom förändra förhållandet mellan företrädare, ställföreträdare och allierade. Det sociala landskapet är aldrig helt statiskt. Med Göran Ahrnes, Christine Romas och Mats Franzéns (2008: 19–20) ord: ”långsamt och omärkligt skiftar landskapet karaktär och nya fenomen dyker upp bakom horisonten”.

I det handlingsutrymme aktivisterna och förändringsaktörerna förhandlar fram kan de ägna sig åt normkritik genom exempelvis utbildning och synliggörande, föreläsningar, skapa trygga rum och teaterföreställningar. Det ger en plats för att kämpa för samhällsförändring i den riktning grupperna önskar. Det ger också en möjlighet för att faktiskt uppnå förändring. Aktivisterna lär av varandra, utvecklas och förändras. Nya politiska subjekt formas och omformuleras. Radikala bildningsprocesser möjliggörs.

Den här avhandlingen är skriven utifrån en övertygelse om att social förändring är möjlig. Det som är måste inte vara. Aktivism och förändringsarbete har betydelse. Men avhandlingen är också skriven utifrån en övertygelse om att det behövs en kritisk analys om förutsättningarna, svårigheterna och möjligheterna för att förändra sociala landskap. När vi kan förstå det sociala landskapet är vi bättre rustade för att förändra samhället.

Genom en analys av den politiska kampen och förändringsarbetet går det också att ifrågasätta de beskrivningar av det sociala landskapet som dominerat tidigare forskning. I inledningskapitlet återger jag vad många forskare och aktivister sa till mig i början av mitt forskningsprojekt: det finns inte någon i Sverige som bryr sig om sexualitet för personer med normbrytande funktionalitet. Om det råder tystnad kring sexualitet och funktionalitet har den här avhandlingen visat att det i så fall är en ovanligt högljudd tystnad.

EPILOG

Hjärtan svälter liksom kroppar

I januari 1912 gick textilarbetarna i Lawrence, Massachusetts, ut i strejk med parollen ”Bröd åt alla – och rosor också”. Strejken var unik genom att den förde samman olika immigrantgrupper samtidigt som den i stor utsträckning leddes av kvinnor (Dhawan et al. 2015: 1). Immigrantarbetaren Rose Schneiderman använde samma år parollen för att uppmana över- och medelklasskvinnor till solidaritet med hundratal arbetarklasskvinnor, varav många migranter, som omkommit eller skadats i en fabriksbrand i New York samma vinter. Uppmaningen till solidariska allianser kan förstås som ett uttryck för en intersektionell analys, nästan 70 år innan begreppet intersektionalitet myntats (Thompson 2019). Parollen förevigades i en dikt av James Oppenheim som med tiden kom att läsas och sjungas av feministiska och socialistiska rörelser runt om hela världen. Den svenska översättningen är gjord av Ylva Emel Karlsson (2019).

Vi vill inte förslavas från dag ett i ständig nöd
hjärtan svälter liksom kroppar, så ge oss rosor till vårt bröd

När vi går ut tillsammans, går de döda ut med oss
de gråter genom sången, och manar oss att slåss
för kärlek, konst och skönhet, ja vi ska dela allt vi ser
visst är det bröd vi slåss för, men vi slåss för rosor med

När vi går ut tillsammans, står vi stolta men ser oss om
För ingen här är fri när en annan saknar sång
vi delar livets skönhet,
bröd och rosor, bröd och rosor

För kärlek, konst och skönhet. För hjärtan svälter liksom kroppar. Kampen handlar om bröd, om den materiella jämlikheten. Men kampen handlar också om rosor, om kärleken och själars begär av sammanhang och närhet. Om att dela livets skönhet. Kravet om bröd och rosor från år 1912 visar att kopplingen mellan det materiella och själsliga inte är något nytt. Ett gott liv förutsätter mat för dagen men det förutsätter också något mer, något som går bortom det rent materiella.

När de sista raderna på den här avhandlingen skrivs under för sommaren 2020 målar coronapandemin om det sociala landskapet. Covid-19 har gjort diskussionen om sårbarhet smärtsamt aktuell. Sårbarhet är en del av vad det är att vara människa. Men sårbarheten är ojämnt fördelad. De som dör först i pandemins fotspår är äldre, personer med normbrytande funktionalitet, rasifierade i orten, de med osäkra arbetsvillkor för vilka rekommendationer om hemarbete framstår som ett cyniskt skämt. Samtidigt målas intimitetens och sexualitetens landskap om. Liggandets infrastruktur förändras i den sociala distanseringens spår. Pandemin gör att även normaten blir påmind om hur andefattigt ett liv utan intimitet kan vara. I bästa fall leder det här till att fler inser att ett samhälle bortom corona måste vara ett samhälle där vi har bröd och rosor, där den materiella ekonomiska jämlikheten hänger ihop med att vi delar livets skönhet. Mer sannolikt i ett kapitalistiskt samhälle är att pandemin för med sig ökad ekonomisk ojämlikhet som än mer slår sönder liggandets infrastruktur, i synnerhet för personer med normbrytande funktionalitet. Det behöver mötas med sociala rörelser som formulerar drömmar, skapar nya praktiker och ställer krav om både bröd och rosor, i stort och i smått. Det är min övertygelse att de grupper jag följt inför den här avhandlingen är en liten del av den kampen genom att rikta strålkastarljuset mot några frågor om grundläggande social rättvisa: sexualitet och intimitet för personer med normbrytande funktionalitet.

I den politiska kamp och det förändringsarbete jag följt fortsätter nya grupper och allianser att formars. Nya möjligheter att formu-

lera praktiker, drömmar och krav uppstår. Under våren 2020 beviljade Allmänna arvsfonden medel till en projektansökan som kanske kan vara början på någonting nytt. Formellt är RFSU projektägare men planen är att projektet ska ske i nära samarbete med Funktionsrätt Sverige. Syftet med projektet är tredelat. För det första ska projektet bidra till att samla erfarenheter om sexualitet för personer med normbrytande funktionalitet. För det andra ska projektet samla och samordna de aktörer i civilsamhället som arbetar med funktionsrätt kopplat till sexualitet. Här går det att se en ambition att få till stånd något som liknar den gemensamma rörelse som flera av forskningsdeltagarna efterlyst. För det tredje ska projektet verka för ”ökad förståelse” bland myndigheter, beslutsfattare och personer som i sin yrkesutövning träffar personer med normbrytande funktionalitet (Arvsfonden 2020c). Här finns en ambition att vända sig mot makthavare vilket kan ses som ett försök till en mer politisk rörelse, även om det formuleras i termer av ”ökad förståelse” snarare än som politiska krav. Formuleringen om ökad förståelse är samtidigt ett uttryck för det fokus på kunskap som ett medel för social förändring som den här avhandlingen har diskuterat. RFSU:s och Funktionsrätt Sveriges projekt kom för nära inpå publicering för att inkluderas i den här avhandlingen.

I juni 2020 startades en mejltråd bland några personer som länge varit engagerade i frågor om sexualitet och normbrytande funktionalitet. Här förs diskussioner om att starta en ny organisation för att stärka kampen för sexuella rättigheter och sexuell hälsa för personer med normbrytande funktionalitet. I mejlen talas om att det behövs en fristående aktör, vid sidan av RFSU och Funktionsrätt Sverige, som inte behöver kompromissa med andra frågor. I inbjudan diskuterades även att en verksamhet som bygger på enskilda eldsjälars risker att bränna ut dem och därför inte överleva längre än de treårscykler som projektpengarna tillåter. Återigen är en het fråga hur personer med normbrytande intellektuell funktionalitet ska involveras i en sådan organisation. Vad de här initiativen kan leda till är alldeles för tidigt att säga. Men det är en illustration av att den politiska kampen och förändringsarbetet inte står still. Nya allianser bildas. Nya möjligheter för kamp mot hjärtans svält formuleras ständigt.

Tack

Under hela året 2016 cyklade jag till kontoret varje morgon övertygad om att i dag ska jag säga upp mig innan lunch. Jag hade kommit in på en forskarutbildning som en del av ett projekt som jag förstod mindre och mindre av för varje gång jag försökte sätta mig in i det. Jag hade precis flyttat till en stad som framstod som ett för mig främmande hopkok av feodala och studentikosa traditioner. Jag hade nyss flyttat från en värld av aktivism, där beslut fattades på demokratiskt vis och där vi, trots alla konflikter, jobbade tillsammans för någonting gemensamt. Jag hade hamnat i en universitetsvärld präglad både av hierarkier och en aldrig ifrågasatt föreställning om att den egna karriären skulle vara överordnad allt annat.

Ändå blev jag kvar. Varför?

När jag hösten 2020 blickar tillbaka tror jag att en stor anledning till att jag blev kvar är de personer jag så småningom kom att lära känna, inom och utom akademien. Här i slutet av avhandlingen vill jag därför ta tillfället i akt att säga tack till några av er som varit särskilt betydelsefulla.

De i särklass viktigaste personerna för den här avhandlingen är ni som jag träffat för intervjuer eller när jag varit med i någon av era gruppers aktiviteter. Er övertygelse om att det går att göra livet bättre för varandra har satt djupa spår i mig. Tack för att ni velat dela med er av era erfarenheter. Jag har inte skrivit den här avhandlingen för att ni ska tycka om mig eller hålla med om allt jag skriver. Jag tror inte att

sociala rörelser drivs framåt genom att alla håller med varandra hela tiden. Men om det finns någon liten bit i min avhandling som leder till en diskussion som öppnar upp en ny infallsvinkel eller sätter någon enskild aktivitet i ett större sammanhang så har den här avhandlingen varit värd de här fem årens arbete för mig.

Många personer inom akademien har haft betydelse för den här avhandlingen. Jag vill börja med att tacka mina handledare: Jens Rydström och Rebecca Selberg.

Jens: Du har funnits där från början av det här projektet. Tack för att du gav mig den här möjligheten och trodde på mig. Du har alltid tagit dig tid att svara på frågor, komma med idéer och – kanske viktigast av allt – kommit med uppmuntrande ord just när jag behövt dem som mest. Vi har inte alltid hållit med varandra om de teoretiska begrepp jag använder, men vi har alltid mötts i ett gemensamt intresse för att förstå sociala orättvisor och social förändring. Dina frågor har tvingat mig att förtydliga och precisera. Det har inte alltid varit roligt men det har gjort avhandlingen bättre. När du under våren 2020 sa att du tyckte att jag till sist blivit tydlig med både vad jag menar med nyliberalism och min kritik mot Frasers distinktion mellan erkännande och omfördelning så kändes det som ett så stort genombrott att jag faktiskt började tro på att det gick att bli klar med avhandlingen. Jag hoppas att få uppleva många fler samtal oss emellan framöver.

Rebecca: Du kom in i projektet i ett för mig mycket osäkert läge när jag skulle ta klivet ut och påbörja fältarbetet. Din kunskap om etnografi var avgörande för att jag skulle återfå fotfästet och våga börja tro att det trots allt fanns möjligheter i det här projektet. På ett personligt plan har det varit roligt (och utmanande) att ha en handledare som mitt i ett samtal om politisk subjektivitet kan ge en referens till Knutna nävars sång *Warsawjanka* från 1971 och ta för givet att jag har samma referensramar. Det är i sig en avspegling av något som varit återkommande i våra samtal: betydelsen av en kollektiv identitet för sociala rörelser.

Utöver mina handledare vill jag också tacka Maria Norstedt och Åsa Lundqvist för att ni var opponenter på mitt- respektive slutseminarium.

Era gedigna läsningar ledde till konstruktiva diskussioner som förbättrat den här avhandlingen. Tack till alla kollegor på genusvetenskapliga institutionen i Lund för samtal i lunchrummet likaväl som i seminarierummen. Jag vill även rikta ett särskilt tack till Diana Mulinari som vid varje tillfälle när jag presenterat utkast kommit med omfattande kommentarer som fått mig att fördjupa analysen ytterligare.

Jag vill också rikta ett särskilt tack till Tinna Ólafsdóttir som var en del av forskningsprojektet under hösten 2017. Tack vare din kämpainsats kunde vi genomföra ett fysiskt möte med den referensgrupp utanför akademien som jag haft som bollplank genom forskningsprocessen. Och tack till alla andra som varit med i referensgruppen, både ni som medverkade på det fysiska mötet och ni som vid andra tillfällen kommit med kommentarer över mejl eller telefon. Alla fel och misstag i den här boken är mina. Men utan era kommentarer hade avhandlingen varit mycket sämre.

Tack till Tobias Holmberg, Julia Bahner, Ina Hallström, Christine Bylund och Niklas Altermark. De samtal vi har haft genom åren har gett mig möjlighet att avsevärt fördjupa min förståelse för funktionsmaktordningen och den svenska välfärdsstaten.

Under min doktorandtid har jag haft förmånen att få vara med i nätverket KritFunk, ett nätverk för juniora kritiska funktionalitetsforskare. Det har varit en oas i ett universitetssystem genompyrt av funktionsmaktordningen och funkofobiska föreställningar.

Under två år fick jag även möjlighet att vara med och arrangera crip och queer-seminariet på genusvetenskapliga institutionen i Lund. Med tiden kom även dessa träffar att utvecklas till en plats för frågor och perspektiv som inte hade något annat utrymme inom akademien. Tack till alla inblandade för att jag fick vara en del av det.

För ekonomiska bidrag vill jag tacka Forte som möjliggjorde det här doktorandprojektet från första början. Jag vill också tacka RBU:s forskningsstiftelse för finansiering av omkostnader i samband med det fysiska referensgruppsmötet.

Den finns även många personer i akademien vars betydelse för avhandlingen avspeglas genom intellektuella samtal men minst lika mycket

på ett personligt plan, som gjort att jag orkat ta mig igenom både de roliga och de jobbiga perioder som finns i en avhandlingsprocess.

Under vårterminen 2019 hade jag en utbytestermin i Vic, utanför Barcelona. *Queridos Gerard y Sumia: ¡Muchas gracias por sus hospitalidad! Gracias por todas las sugerencias de movimientos de diversidad funcional en Barcelona y Valencia. ¡Más que todo, gracias por nuestras conversaciones durante los almuerzos!*

Att skriva en avhandling är inte alltid roligt. Ibland är det sömnlösa nätter inför deadlines. Ibland är det att kämpa emot, eller bara försöka ta sig igenom, en kafkaartad universitetsbyråkrati. I dessa stunder har det varit avgörande för mig att veta att jag inte är ensam om att gå igenom den här processen. De utan tvekan viktigaste personerna under min doktorandtid har varit de doktorandkollegor som jag kunnat dela vardagens bördor med. Tack till Lovise Haj Brade, Maria Tonini, Katrine Scott, Ina Knobblock, Kristin Linderöth, Marco Bacio, Merel Van Mansom, Kat Kehl, Mónica Andrea Cabarcas, Riya Raphael, Hansalbin Sältenberg, Amaranta Thompson, Josefine Landberg, Esethu Monakali och Lina Bonde. Tack till Kristin för samtalen om igelkottar och socialism. Tack till Josefine för att du är den bästa antifascistiska kamraten, i seminariesalarna likaväl som på torget eller i tingsrätten. *Thanks to Amaranta for your incredible energy and friendship, and thanks for all your proofreading of different English texts. Thanks to Riya and Hasse for being the best office comrades, in this office and the previous one. Thank you for the possibility to share frustration and anxiety. Thanks for the wine and our intellectual conversations. Another academy is possible.*

En avhandling är även beroende av många personer utanför akademien.

Tack till David på Arkiv förlag som gjorde en närmast ofattbar stor insats för att öka textens läsvänlighet. Tack för Elin för att du gjort ett omslag som jag tror är det snyggaste som någonsin prytt en avhandling vid Lunds universitet.

Den viktigaste kunskapen om sociala rörelser och civilsamhället har jag fått just av sociala rörelser. Det är omöjligt för mig att ens föreställa mig själv på den här platsen om det inte vore för de sociala rörelser som jag fått vara en del av sedan mina tidiga tonår. Ni har gett

en ganska trasig själ ett sammanhang. Och framförallt har ni gett mig livet bästa skola. Det är från er jag lärt mig att förstå kollektiv politisk handling. Våra stunder tillsammans har till nio tiondelar präglats av antingen en ganska grå vardagslunk eller konflikter och bråk. Formalia och konflikter har på olika sätt sin självklara plats i alla rörelser som menar allvar med att förändra samhället. Men mellan varven har våra stunder tillsammans också bestått av ögonblick då ingenting känts omöjligt. Det är för de ögonblicken jag orkar fortsätta. Tack till Förbundet Tillsammansskapet, Ship to Gaza, RFSL Borås, Ung i Sverige och många andra. Särskilt tack till föreningen Grunden i Malmö för att ni ville att jag skulle vara cirkelledare för en studiecirkel om rasism och homofobi hos er hösten 2019. Från samtalen vi hade i studiecirkeln fick jag med mig insikter som jag kommer bära med mig resten av livet. Ni ger mig hopp om att en annan värld är möjlig.

Den viktigaste kunskapen om vad LSS och personlig assistans innebär för möjligheterna till ett självständigt liv har jag fått från R med familj. Tack för att jag fick arbeta för och med er i åtta års tid.

Att skriva en avhandling är en i många avseenden egoistisk handling. För mig är en skrivprocess omöjlig utan att gå upp i mig själv och periodvis försvinna från omvärlden. Det har inneburit att telefonsamtal som jag borde ringt aldrig blivit av, att jag uteblivit från demonstrationer och möten, att jag inte hört av mig till vänner när ni kanske hade behövt mig som mest. När avhandlingen nu är klar är det första jag tänker på de människor som stått ut med mig och finns kvar, trots min självupptagenhet under skrivprocessen. Tack till Henrik, Olof, Johanna, Linnéa och Alexander. Tack till William, Jamil, Mikael L, Malin och Kamal. Utan er vänner vore mitt liv ofattbart innehållslöst och trist.

Tack till mina föräldrar som alltid funnits där, även i tider då hela vintergatan känts som en återvändsgränd. Tack till mamma för att du släpade med mig på 8 mars-demonstrationer långt innan jag ens kunde gå. Tack till pappa för att du alltid uppmuntrat mig att läsa. Nu när jag snart är klar med den här avhandlingen är det dags att säga det pappa alltid sagt när han snickrat klart något:

– Bättre blir det inte för det här priset.

Tre dagar innan den här avhandlingen gick till tryck avled min farfar Pelle. Tack till dig och farmor Brita för några av de finaste barndoms-

minnen jag har. Jag antar att det för er länge var en omöjlig tanke att ens föreställa sig att era barn eller barnbarn skulle komma att ha möjligheten att få skriva avhandlingar. Men så blev det i alla fall, mycket tack vare den välfärdsstat er generation byggde upp. De sista femton åren gjorde sjukdomen att du farfar ibland hade svårt att hålla ordning på det där formella som du tidigare var så noga med. Det gjorde att du ibland hälsade med vänster hand. Men du kom oftast snabbt på dig själv med att svara:

– Jag hälsar med vänster hand, precis som hjärtat sitter till vänster.

Den oinsatta skulle kunna tro att även denna kommentar var ett uttryck av förvirring. Men du och jag vet att det handlade om något annat. En manifestation i det lilla. Den som inte förstod fick sig ofta ett litet skratt i alla fall. För den som förstod var det en inbjudan till ett kollektiv som hade en värld att vinna. Den inbjudan har format vem jag är.

Slutligen tack till den bästa vän jag någonsin haft: Anna. Tack för bröd och rosor. För att du får mig att tro på kärlek, konst och skönhet. Något som är större och viktigare än en avhandling. En del av mig vill säga att avhandlingens slut kommer innebära att vi får mer tid över för teaterbesök, konserter, bokcirklar, spanskakurser, odlingslotten och turnéplaner för Tältprojektet 2.0 (självklart med Sven Wollters gradänger). Men en annan del av mig vill påminna om att jag lovat både dig och mig att inte ge löften jag inte ens själv tror jag kommer kunna hålla. Jag håller mig istället till det som jag är helt säker på. Vi är bästis och bundis. I går, i dag och i morgon.

Linero, den 16 oktober 2020

SUMMARY

“Walking or rolling – everybody wants to fuck!” Disability activism in neoliberal landscapes

Background and aim of the study

This study follows groups in Sweden that are involved in a political struggle to change norms regarding sexuality and disability. The groups belong to three different categories: groups related to the disability movement, groups related to the movement of sexual politics and independent groups that work with education or cultural projects. Together, these groups constitute what I consider to be a “cluster of social movements” (Meyer and Whittier 1994). It is thus in the intersection between the disability movement, the movement of sexual politics and independent groups that this study starts.

The aim is to understand how contemporary political struggle regarding issues of sexuality and disability can be contextualised within the neoliberal transformation of civil society and the welfare state. This study investigates how these actors navigate in a social landscape on the one hand affected by far-reaching austerity measures (Altermark 2017; Altermark and Nilsson 2017; Berg and Bylund 2014; Järkestig-Berggren et al. 2019; Norberg 2019; Näsman 2016), but on the other

hand coloured by what the Crip theorist Robert McRuer (2006: 18) calls a “discursive climate of tolerance”. With this concept, McRuer highlights that neoliberal politics can embrace or even celebrate diversity to a certain extent. Among the groups in focus for this study, there is a widespread understanding that norms regarding sexuality and disability have changed during the last decade; the Normate, to use Rosemarie Garland-Thomson’s (1997) concept, has become more and more open-minded. At the same time, research participants point out that the austerity politics during this period has had a widespread impact on the possibility to organise social movements. In order to understand this social landscape, I ask: How do the groups describe their activities? What strategies do they use? What relations can be identified between the groups? What obstacles and possibilities are there? What space of action is created and maintained for the struggle, taking into account the political, cultural and economic context they act within?

There are mainly three reasons why this study is important. The first one concerns social justice. Disability is not a minority concern. Fighting ableism is a fundamental question of social justice. The second reason concerns gender studies and feminist research. Activism aiming to transform ableism has most often been left out of previous research of feminist movements in Sweden (for example: Liinason and Cuesta 2016: 34). In other words, this study is part of a project to crip gender studies; to bring assumptions of ableism into discussions among feminist researchers. The third, and last, reason to undertake this case study is that an understanding of the space of action for these activists can contribute to a deeper understanding of civil society in a time of neoliberal hegemony and ableism.

Theoretical perspectives

The dissertation is located within the traditions of post-Marxism, Foucauldian theories and Crip theory. One important starting point for this study is that the political struggle I follow takes place within a social landscape coloured by neoliberal hegemony (Clarke 2008; Hall 2011; Harvey 2005; Mirowski and Plehwe 2009; Newman 2014). My understanding of hegemony proceeds from Antonio Gramsci’s (1999) definition of hegemony as the construction of common sense. With

a Gramscian understanding of civil society, I study neoliberalism as an institutional framework within which activists have to navigate. Moreover, I use Foucault's concept of governmentality to analyse how power and resistance are intertwined and co-create the space of action for the groups in focus in this study.

Another starting point for this research is that the political struggle I follow takes place within a social landscape coloured by ableism (Bylund 2016; Campbell 2001, 2009). Finally, Crip theory enables me to understand the groups' strategies and how they challenge norms regulating sexuality and disability. Crip theory shows how their resistance to the norms is influenced by and influences their subject position and the established institutions in the context where they act (Kafer 2013; McRuer 2006). From Crip theory, I also use the word *cripping*, meaning to question and resist ableist assumption and structures. Furthermore, I use the concept "norm-breaking functionality" (*normbrytande funktionalitet*) as an expression that makes it possible to bridge the gap between a rejection of fixed identities and the need to argue that different people have different needs. The concept of norm-breaking functionality highlights the fact that the oppressed group in question is produced in relation to an understanding of the Normate, or able-bodiedness (Bylund 2020).

Methodology

I view experience as an important point of departure for this ethnographic study. This epistemological stand is inspired by cripistemologies, a concept coined in order to start to question what and how we know about disability (Johnson and McRuer 2014). Furthermore, the methodology of this study builds on institutional ethnography, meaning that this study proceeds from a specific standpoint: the perspectives of the activists within the groups I follow. I take their experiences of the activism as the starting point for this research in order to understand how their experiences are entangled with ruling relations. The concept of ruling relations is intended to point out how power operates at different levels through discourses, ideology and organisations (Smith 2005).

Based on extended case studies, and in contrast to Smith's understanding of institutional ethnography, I consider this study to be a case

study. This investigation is designed to understand the external forces shaping and maintaining spaces of action within civil society (Burawoy et al. 1991). Although there are many similarities between institutional ethnography and extended cases studies, I agree with Burawoy (2009) that theories are necessary in all steps of ethnographies. Theory is especially important in moving from the case to a macro understanding of social processes. The case study aims to contribute to a reshaping of social theory (Burawoy 2009). Consequently, this study oscillates between studying macro-structures using strictly ethnographic methods (institutional ethnography) and moving beyond ethnographic methods (extended case studies) with the theoretical perspectives presented in the previous section.

I have interviewed 43 persons for this study. 41 of whom belonged to one of the groups that represent the standpoint from which this study proceeds. Two interviews were carried out with employees of the National Inheritance Fund, a state fund that finances most of the groups' activities. I have also participated in eight groups' activities such as meetings, theatre performances and sex-education lectures. Lastly, the study also involves archive studies such as studies of the organisations' publications, applications and reports to the funding agencies.

The dissertation consists of four empirical chapters, which now will be summarised one by one. After the summary of the empirical chapters, the text has a brief section where I elaborate on what I consider to be the main contribution of the study.

First empirical chapter: A historical contextualisation

In the first part of this chapter, I analyse how disability movements in Sweden have dealt with issues of sexuality since the 1960s. Unlike most of the previous research done in the field, I claim that issues of sexuality have always been present within the disability movement in Sweden, although in the background of other questions.

I move on to discuss how the movement of sexual politics has dealt with issues of disability. Once again, my findings contradict previous research that has claimed that the sexuality of persons with norm-breaking functionality was absent from the agenda of social movements in Sweden. From interviews with people who have been activists in both

the disability movement and the movement of sexual politics, I have heard of several moments where sexuality and disability was discussed and dealt with. Furthermore, I have found books, movies and a great many articles in internal bulletins discussing sexuality and disability. Inspired by Foucault's repressive hypothesis, I find it more productive to ask *how* sexuality has been present, rather than *if* it has been present.

When issues of sexuality and disability were discussed, the conversations most often circulated around knowledge and education. More knowledge was expected to change the living condition for persons with norm-breaking functionality with regard to issues of sexuality.

During the last two decades before this study, the political struggle was partly transformed. In the first ten years of the new millennium, the struggle was mostly run for and by disability organisations, anchored within the already established disability movement. Later on, more and more able-bodied allies began participating in the struggle, often belonging to the movement of sexual politics, the LGBT movement or independent groups working with education or cultural projects. In the following chapter, there is a more in-depth discussion about why this transformation has taken place and what it has meant for the struggle.

Second empirical chapter: Norm criticism as the common strategy

All except one group claimed to work with norm criticism. Norm criticism (*normkritik*) is a specific Swedish concept that stems from critical debates among professional teachers, activists and scholars around the year 2010. Although it has its roots in radical activism and queer theory, norm criticism is today a method also used within social services in the welfare state. It is still most often, but not always, understood as a form of pedagogy (Björkman and Bromseth 2019: 23–29). In this chapter, my analysis focuses on what norm criticism does rather than an ontological debate about what norms are.

The ways in which norm criticism is acted out tend to change when it is translated from a tool for social movements to a method for state employees within the welfare state. For my research participants, norm criticism is closely related to knowledge. Norm criticism is a pedagogy

aiming to train the participants' critical thinking (Bromseth 2019: 56–57). With norm criticism, it becomes easier to separate a conversation about norms from a conversation about sexual practices. With its focus on knowledge, norm criticism represents both continuities and changes within the political struggle I follow. The focus on knowledge and education remains the same, but after 2010 the education was increasingly connected to norm criticism aiming to turn the focus from the deviant to the prescriptive normal.

For the groups I follow, norm criticism is a method that gives the groups a common enemy. With norm criticism as the common method, the movement's antagonist is not an agent but a problem within society. In the words of Chantal Mouffe (2005: 9), the antagonist of the groups is the political rather than politics. The groups seldom raise demands about legal reforms. Interactions with politicians exist but are rare. Instead the solution gravitates towards improving knowledge within one's own group or among civil servants that persons with norm-breaking functionality encounter in their everyday life.

Inspired by the gender scholar Andreas Henriksson (2017: 156–157), I analyse who is the norm-critical subject in the groups' description of norm criticism. Often, I found it to be an educator employed by the organisation rather than a volunteer. In many cases, the norm-critical subjects are not from the groups of people that are supposed to be in focus for the activities. The focus of the norm-critical conversations is both the person's own activities and the activities of others in the organisation.

For the groups I follow, norm criticism does not stand in opposition to receive funding from state authorities. On the contrary, all groups are transparent with their norm-critical ambition already in the applications for financing from state agencies. As a consequence, state authorities have had an important impact on what norm criticism is considered to be.

When norm criticism is at its best, I claim it has a chance to be a form of radical education, creating new political subject positions and opening up for new understandings of the world. At the same time, there is a risk that norm criticism is emptied of substance, leaving it open to be influenced by neoliberal discourses where the individual becomes responsible for the changes rather than highlighting the need

for structural changes. The flexibility of the concept thus makes it possible to tame norm criticism. At the same time, norm criticism makes it possible for activists to create a space of action for their activities within the social landscape where they navigate.

Third empirical chapter: Internal relations. Representation and solidarity

This chapter focuses on internal relations, within and between the different groups.

Competition for financing has been and continues to be a challenge for solidarity and cooperation between the groups. In the last few decades, the economic support has often been based on projects. In this way, New Public Management has been built into the institutional infrastructure that the groups have to relate to in order to obtain financial support. This kind of “projectification” has institutionalised competition between the groups.

Several activists search for a “political we” as the base for a collective movement. I discuss this in relation to Chandra Talpade Mohanty’s (2006: 252) concept of “common differences”. The activists highlight differences among them but some of them also see something common within the differences. This common ground is the need to secure sexual rights regardless of bodied-minded functionality. I discuss a potential political we in relation to Niklas Altermark’s (2018) discussion of shared but unequally distributed vulnerability. In contrast to this, few of the projects in focus for this study talked about a cross-disability/able-bodied subject as a base for solidarity. The fund-giving agencies always demand a target group for the activities. I understand the concept of target group as an institutional category (Smith 2005: 199). The subject categories “target group” and “non-target group” need to be maintained. With Foucault’s concept of governmentality, I analyse how the definition of target groups is discursively defined. Furthermore, I analyse what is considered to be accepted by the fund-giving agency as “inclusion of the target group”.

With the differences within and between the participants of the groups in mind, many research participants discussed issues of representation and power. Who can speak for the movement? I analyse

this question in relation to Gayatri Chakravorty Spivak's (2002) question "can the subaltern speak?" What happens to the movement when allies take up a more central position? How can you know what the subaltern wants and needs if the subaltern does not speak for himself or herself? In the representation of others, there is always a risk of manipulation. To be able to speak, a subject always has to use discourses that make some subjects subaltern in the first place (Spivak 2002: 114), be it colonial discourses or ableist discourses. Among the research participants in this study, it is often intellectual disability that is considered to pose a problem of representation. The research participants have different strategies to handle these difficulties. Some allies take a step back, hoping for the disability movement to take the place instead. Others search for structures where persons with intellectual disability can have ownership over the content while able-bodied are responsible for the institutional formalities and bureaucracy that are needed in order to maintain an organisation. Others create joint projects for the disability movement and other movements.

Some research participants described parents as an internal relation that has a negative impact on the participation of disabled persons. Parents dominate some organisations within the disability movement in Sweden, especially those focusing on intellectual disability. In an ableist welfare bureaucracy, parents need to emphasise the needs of their children in order to get social support. This can lead to a situation where the only available discourses for the subaltern subject (e.g. the disabled persons in an organisation dominated by parents) is based on a subject position where subaltern can only be understood as weak. When persons with norm-breaking functionality get a chance to speak, the epistemic violence of ableism has already shaped the words available.

In their demand for "inclusion of the target group", the financiers ask for a position from where the subaltern can speak for themselves. Despite this, the ableist discourses that form the subaltern as subaltern do not disappear just because the fund-givers demand inclusion. Sometimes the groups and the employees at the National Inheritance Fund describe a need to "filter" the target group; a need for someone else to speak on their behalf. The challenge is to succeed in doing that without exercising the epistemic violence that has always been part of constructing the subaltern as subaltern.

Fourth empirical chapter: External relations. Institutional framework for the struggle

The support from the welfare state is crucial for the possibility for many to participate in the groups. For example, without personal assistance, many research participants will not be able to join the struggle. At the same time, the support from the welfare state creates borders between receivers of social services and others. A conceptual difference towards the Other needs to be maintained in order to legitimise special support at the same time as the services' official aim is to create equal opportunities.

Austerity forces many activists to focus on fighting austerity rather than fighting for sexual rights. On the other hand, during the years of austerity politics, the number of groups fighting for sexual rights has not decreased. As I said in the chapter about history, we have seen a transformation from a struggle for and by persons with norm-breaking functionality to a struggle where allies take up more frontline positions. I understand this in the light of McRuer's (2006: 18) concept of a "discursive climate of tolerance". In a social landscape coloured by neoliberal hegemony, far-reaching austerity can exist parallel to ideas about society becoming more tolerant and open. As a consequence, the struggle for sexual rights is reshaped rather than cancelled.

Another external actor of relevance for the groups is their fund-giving agencies. I analyse their influence with the help of Foucault's theories of governmentality. The projectification of civil society depoliticises the projects. By demands from the fund-givers that the groups should point their activities directly towards the target group, it becomes difficult to make political demands of politicians. This needs to be understood within a broader context where organisations in civil society in Sweden have transformed from being a voice of an interest group toward being producers of social service (Wijkström 2012). At the same time, there is some ambivalence about this depoliticisation. The fund-givers also create spaces that can be used by activist to do politics.

The fund-givers contribute to the professionalisation of the groups. In order to get economic support, activists need to be able to write advanced applications and reports. This system presupposes that the projects are executed by employees with specific competence.

Last, the fund-giving agencies dematerialise the political struggle. In order to receive support, the struggle focuses more on knowledge and education than on what the crip scholar and activist Christine Bylund has called the “infrastructure of having sex” (in: Hammar 2019). With the infrastructure of having sex Bylund highlights the material circumstances that are necessary for intimate relations. With dematerialisation, I point out how the struggle for sexual rights is separated from, for example, the struggle against austerity.

Final conclusions. A case study about neoliberal co-optation

Empirically, this study’s main contribution is to map out a political struggle that previous research has only briefly touched upon. Methodologically, it brings institutional ethnography and extended case studies closer to crip theory. Since few crip-theoretical studies have embraced ethnographic methods, some previous researchers have claimed that crip theory has a limited ability to contribute to understandings of social relations (Kulick and Rydström 2015: 13–15). This study gives an example of how to crip the ruling relations, and therefore opens up for more possibilities with ethnography.

Theoretically, this dissertation contributes a case study of neoliberal co-optation. It shows how neoliberalism incorporates and appropriates other discourses and practices (Clarke 2008; Martinsson 2016). There was a strong bond between the state and civil society in Sweden long before neoliberalism became hegemonic. Previous research has often described this process as co-optation (Magnusson 1996; Meeuwisse and Sunesson 1998; Turunen and Weinryb 2020), meaning that state authorities incorporate independent actors in civil society (Selznick 1984 [1949]). Co-optation has thus been an important part of social democratic hegemony. My theoretical contribution is to highlight how the processes of co-optation remain important in an era of neoliberal hegemony, although the process has been transformed into what I call neoliberal co-optation.

For Selznick (1984 [1949]), co-optation is a process where the state makes already existing actors in civil society part of the state. In my case, the groups were not always there before the co-optation. Through

the state authorities that finance the groups, the state is a part of creating the cluster of social movements I follow. It is not only about “absorbing” the groups. The state creates, maintains and emphasises groups in the borderland between civil society and the state.

In the transformation of civil society from voice to services (Wijkström and Einarsson 2006; Wijkström 2012), I see a shift from an emphasis on the process to an emphasis on the result. In the social democratic hegemony and the tradition of broad popular movements (*folkrörelser*), an important focus of the movement was to be “schools for democracy” (Papakostas 2012; Trägårdh 2006). In the social landscape where the groups I follow navigate, the discourse rather concerns outcome, measurability and result. Neoliberal co-optation is an external force with far-reaching impact on what space of action is created and maintained within civil society.

Last of all, this study contributes to crippling neoliberal co-optation. The case study shows how neoliberal co-optation interpellates specific subjects. Above I have described the limits of this interpellation. At the same time, this opens up possibilities for other persons that otherwise would not be able to participate in the political struggle. Elisabet Apelmo (2012a) has criticised McRuer for a lack of understanding of how economic, social and cultural capital results in different opportunities to transgress norms and borders. Unpaid activism requires both time and income from other sources. The fund-givers contribute to the professionalisation of the activist groups, but this also opens up a space of action for subjects that cannot participate on volunteer bases. The interpellation of certain subjects is a filter for some crip subjects at the same time as it opens up possibilities for other crip subjects to participate.

Referenser

Litteratur

- Abrahamsson, A. & Agevall, L. 2009. Vårdförsektorns projektifiering: kortsiktiga lösningar av långsiktiga problem? *Kommunal ekonomi och politik*, vol. 13, nr 4.
- Adamson, M., Grip, L., Modig, C. & Nestius, H. (red.) 2004. *När botten stack upp. Om de utslagnas kamp för frihet och människovärde*. Hedemora: Gidlunds förlag.
- Ahlberg, E. 2000. Homo-Sverige utanför RFSL: en historisk exposé. I: *Homo i folkhemmet*. Andreasson, M. (red.). Göteborg: Anamma.
- Ahmed, S. 2017. *Att leva feministiskt*. Översättning: Åsard, M. Hägersten: Tankekraft förlag.
- Ahrne, G. 1990. *Agency and organization. Towards an organizational theory of society*. London: Sage.
- Ahrne, G., Roman, C. & Franzén, M. 2008. *Det sociala landskapet. En sociologisk beskrivning av Sverige från 1950-talet till början av 2000-talet*. Göteborg: Korpen.
- Alcoff, L. M. 2000. Who's afraid of identity politics? I: *Reclaiming identity. Realist theory and the predicament of postmodernism*. Moya, P. M. L. & Hames-García, M. R. (red.). Los Angeles: University of California Press.
- Alcoff, L. M. 2007. Fraser on redistribution, recognition, and identity. *European journal of political theory*, vol. 6, nr 3.
- Allelin, M. & Davidsson, T. 2018. Om klassolidaritet och gränsdragningar. *Fronesis*, nr 58–59.
- Altermark, N. 2016. *After inclusion. Intellectual disability as biopolitics*. Doktorsavhandling: Statsvetenskapliga institutionen, Lunds universitet.
- Altermark, N. 2017. Hur legitimeras socialpolitiska besparingar. Konstruktionen av personlig assistans som ett "kostnadsproblem". *Socialvetenskaplig tidskrift*, årgång 24, nr. 2.
- Altermark, N. 2018. *Crip solidarity! Vulnerability and resistance in the age of austerity*. Konferensbidrag, The 2018 Lancaster Disability Studies Conference.
- Altermark, N. & Nilsson, H. 2017. *"Det handlar om miljarder". En metodanalys av hur assistansfusk bedöms av svenska myndigheter*. Stockholm: STIL, Stiftarna av Independent Living i Sverige.

- Andreasson, M. 2000. Samhällsfara eller samhällsgrupp? Riksdagens syn på homo- och bisexuella. I: *Homo i folkhemmet*. Andreasson, M. (red.). Göteborg: Anamma.
- Apelmo, E. 2012a. Crip heroes and social change. *Lambda Nordica*, vol. 17, nr 1–2.
- Apelmo, E. 2012b. *Som vem som helst. Kön, funktionalitet och idrottande kroppar*. Doktorsavhandling: Sociologiska institutionen, Lunds universitet.
- Apelmo, E. 2016. *Sport and the female disabled body*. London: Routledge.
- Atkins, D. & Marston, C. 1999. Creating accessible queer community: Intersections and fractures with dis/ability praxis. *International Journal of Sexuality and Gender Studies*, vol. 4, nr 1.
- Bahner, J. 2015. Sexual professionalism: for whom? The case of sexual facilitation in Swedish personal assistance services. *Disability & Society*, vol. 30, nr 5.
- Bahner, J. 2016. *Så nära får ingen gå? En studie om sexualitet, funktionshinder och personlig assistans*. Doktorsavhandling: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
- Bahner, J. 2017. *Vilka röster hörs? Funktionshinderrörelsens karaktär och intressespolitiska arbete*. Västra Götalandsregionen: FOU i Väst/GR.
- Bahner, J. 2020. *Sexual citizenship and disability. Understanding sexual support in policy, practice and theory*. Abingdon: Routledge.
- Barron, K. 1997a. The bumpy road to womanhood. *Disability & Society*, vol. 12, nr 2.
- Barron, K. 1997b. *Disability and gender. Autonomy as an indication of adulthood*. Doktorsavhandling: Sociologiska institutionen, Uppsala universitet.
- Barron, K., Michailakis, D. & Söder, M. 2000. Funktionshindrade och den offentliga hjälpapparaten. I: *Välfärd, vård och omsorg. Antologi från Kommittén Välfärdsbokslut*. Szebehely, M. (red.). Stockholm: SOU 2000:38.
- Bengtsson, E. 2020. *Världens jämlikaste land?* Lund: Arkiv förlag.
- Berg, S. 2004. *Personal assistance and social reform according to the Swedish relative model of disability: a qualitative analysis of the 1994 reforms*. Masteruppsats: School of sociology and social policy, Leeds University.
- Berg, S. 2005. Personal assistance reforms in Sweden: Breaking the assumption of dependency. I: *The social model of disability. Europe and the majority world*. Barnes, C. & Mercer, G. (red.). Leeds: The Disability Press.
- Berg, S. 2007. *DHR: 80 år av rörelse*. Stockholm: De handikappades riksförbund (DHR).
- Berg, S. & Bylund, C. 2014. *Innan levde jag, nu existerar jag – effekter av bristande personliga assistans på livsföring och medborgarskap*. Stockholm: STIL, Stiftarna av Independent Living i Sverige.
- Berg, S. & Grönvik, L. 2007. *Crip theory – en preliminär positionering*. Underlag inför seminarium 14 september 2007: <http://enhemlighet.se/wp-content/uploads/2012/09/CripTheory.pdf> (hämtad 2 januari 2018).
- Berggren, H. & Trägårdh, L. 2006. *Är svensken människa? Gemenskap och oberoende i det moderna Sverige*. Stockholm: Norstedt.
- Bergström, G. & Boréus, K. 2005. Samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys. I: *Textens mening och makt*. Bergström, G. & Boréus, K. (red.). Lund: Studentlitteratur.
- Björkman, L. & Bromseth, J. 2019. Normkritisk pedagogik. I: *Normkritisk pedagogik. Perspektiv, utmaningar och möjligheter*. Björkman, L. & Bromseth, J. (red.). Lund: Studentlitteratur.

- Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, Á. & Stefánsdóttir, G. V. 2017. People with intellectual disabilities negotiate autonomy, gender and sexuality. *Sexuality and Disability*, vol. 35.
- Boal, A. 1979. *De förtrycktas teater*. Översättning: Eyre, M. & Valadares, L. Stockholm: Gidlund.
- Bommenel, E. 2006. *Sockerförsöket. Kariesexperimenten 1943–1960 på Vipeholms sjukhus för sinnesslöa*. Lund: Arkiv förlag.
- Boréus, K. 1997. The shift to the right: Neo-liberalism in argumentation and language in the Swedish public debate since 1969. *European Journal of Political Research*, vol. 31.
- Bromseth, J. 2019. Normkritisk pedagogik: rötter och fötter. I: *Normkritisk pedagogik. Perspektiv, utmaningar och möjligheter*. Björkman, L. & Bromseth, J. (red.). Lund: Studentlitteratur.
- Brown, W. 2001. *Politics out of history*. Princeton: Princeton University Press.
- Brown, W. 2008. *Att vinna framtiden åter. Texter om makt och frihet i senmoderniteten*. Översättning: Brännström, L., Gundenäs, H. & Edenheim, S. Stockholm: Atlas.
- Bryman, A. 2018. *Samhällsvetenskapliga metoder*. Översättning: Nilsson, B. Stockholm: Liber.
- Burawoy, M., et al. 1991. *Ethnography unbound. Power and resistance in the modern metropolis*. Berkeley: University of California Press.
- Burawoy, M. 1991a. Introduction. I: *Ethnography unbound. Power and resistance in the modern metropolis*. Burawoy, M., et al. Berkeley: University of California Press.
- Burawoy, M. 1991b. Reconstructing social theories. I: *Ethnography unbound. Power and resistance in the modern metropolis*. Burawoy, M., et al. Berkeley: University of California Press.
- Burawoy, M. 1991c. The extended case method. I: *Ethnography unbound. Power and resistance in the modern metropolis*. Burawoy, M., et al. Berkeley: University of California Press.
- Burawoy, M. 2000a. Introduction: Reaching for the global. I: *Global ethnography. Forces, connections, and imaginations in a postmodern world*. Burawoy, M. (red.). Berkeley: University of California Press.
- Burawoy, M. 2000b. Grounding globalization. I: *Global ethnography. Forces, connections, and imaginations in a postmodern world*. Burawoy, M. (red.). Berkeley: University of California Press.
- Burawoy, M. 2009. *The extended case method. Four countries, four decades, four great transformations, and one theoretical tradition*. Berkeley: University of California Press.
- Burchell, G. 1991. Peculiar intrests: Civil society and the system of natural liberty. I: *The Foucault effect. Studies in governmentality*. Burchell, G., Gordon, C. & Miller, P. (red.). Chicago: University of Chicago Press.
- Butler, J. 1997. Merely cultural. *Social Text*, nr 52–53.
- Butler, J. 2009. *Frames of war. When is life grievable?* London: Verso.
- Bylund, C. 2016. *Kuvande rum. Materialitet och funktionsfullkomlighet i berättelser från kvinnor uppväxta på institutioner för barn med normbrytande funktionalitet under 1930 till 1970-talet*. Masteruppsats: Institutionen för etnologi, religionshistoria och genusvetenskap, Stockholms univeristet.

- Bylund, C. 2020. Crip-femme-ininity. *Lambda Nordica*, vol. 25, nr 1.
- Bylund, C. [kommande]. *Anakrona Livsvilkor. En studie av funktionalitet, möjligheter och begär i den föränderliga svenska välfärdsstaten*. Doktorsavhandling: Institutionen för kultur- och mediavetenskap, Umeå universitet.
- Bäckström, H. 2020. *Att hjälpa andra. Gåvans, rättvisans och medkännans aporier i frivilligarbete*. Umeå: Bokförlaget h:ström.
- Campbell, F. K. 2001. Inciting legal fictions – disability's date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith Law Review*, vol. 10, nr 1.
- Campbell, F. K. 2009. *Contours of ableism. The production of disability and abledness*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Carlbom, S. 2014. Marknadens misslyckande? Om behovet av utökad kontroll av fristående skolor. *Utbildning och Demokrati*, vol. 23, nr 1.
- Cherney, J. L. 2011. The rhetoric of ableism. *Disability Studies Quarterly*, vol. 31, nr 1.
- Cherney, J. L. 2019. *Ableist rhetoric. How we know, value and see disability*. Pennsylvania: The Pennsylvania University Press.
- Clarke, J. 2008. Living with/in and without neo-liberalism. *Focaal*, nr 51.
- Clement, K. 2013. Ideologiska perspektiv på det civila samhället. I: *Civilsamhället klämt mellan stat och kapital. Välfärd, mångfald, framtid*. Trägårdh, L., Selle, P., Henriksen, L. S. & Hallin, H. (red.). Stockholm: SNS förlag.
- Collins, P. H. 1986. Learning from the outsider within: The sociological significance of Black feminist thought. *Social Problems*, vol. 33, nr 6.
- Collins, P. H. 1990. *Black feminist thought. Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment*. Boston: Unwin Hyman.
- Connell, R. 2009. *Om genus*. Översättning: Hjukström, C. & Sörmark, A. Göteborg: Daidalos.
- Davis, L. J. 2006. *The disability studies reader*. London: Routledge.
- della Porta, D. & Diani, M. 2006. *Social movements. An introduction*. Malden: Blackwell.
- DeVault, M. L. 2014. Investigating ruling relations: dynamics of interviewing in institutional ethnography. I: *The SAGE handbook of interview research. The complexity of the craft*. Gubrium, J.F., Holstein, J.A., Marvasti, A.B., Amit, B. & McKinney, K.D. (red.). Thousand Oaks: SAGE.
- Dhawan, N., Engel, A., Holzhey, C. F. E. & Woltersdorff, V. 2015. *Global justice and desire. Queering economy*. London: Routledge.
- Dolmage, J. T. 2017. *Academic ableism. Disability and higher education*. Michigan: University of Michigan Press.
- Edenheim, S. 2017. Den goda viljans feminism – en kritisk analys av ett paradigm. *Tidskrift för genusvetenskap*, vol. 38, nr 4.
- Einarsson, S. 2012. *Ideology being governed. Strategy formation in civil society*. Doktorsavhandling: Handelshögskolan, Stockholms universitet.
- Einarsson, T. & Hvenmark, J. 2012. Efter medlemskapet? Engagemang och föreningsliv för en ny tid. I: *Civilsamhället i samhällskontraktet. En antologi om vad som står på spel*. Wijkström, F. (red.). Stockholm: European Civil Society Press.
- Ekensteen, V. 1968. *På folkhemmets bakgård. En debattbok om de handikappades situation*. Uppsala: Verdandi-debatt.

- Elvhage, G. 2006. *Projekt som retorik och praktik. Om utvecklingsarbete på särskilda ungdomshem*. Doktorsavhandling: Socialhögskolan, Lunds universitet.
- Emens, E. F. 2008. Intimate discrimination: The state's role in the accidents of sex and love. *Harvard Law Review*, vol. 122.
- Enquist, P. O. 1978. *Musikanternas uttåg*. Stockholm: Norstedt.
- Erevelles, N. 2011. *Disability and difference in global contexts*. New York: Palgrave Macmillan.
- Ericson, L. 2010. *Från könlös och avsexualiserad till sexuell och kåt. En intersektionell studie om sexualitet och funktionsbinderskap utifrån ett cripteoretiskt perspektiv*. Masteruppsats: Institutionen för etnologi, religionshistoria och genusstudier, Stockholms universitet.
- Erven, E. van 2001. *Community theatre. Global perspectives*. London: Routledge.
- Esping-Andersen, G. 1990. *The three worlds of welfare capitalism*. Cambridge: Polity.
- Essen, J. von & Svedberg, L. 2010. Organisationer och engagemang i det svenska civilsamhället. I: *Det svenska civilsamhället. En introduktion*. Essen, J. von (red.). Stockholm: Forum för frivilligt socialt arbete.
- Fahlgren, S., Mulinari, D. & Sjöstedt Landén, A. (red.) 2016. *Ambivalenser och maktordningar. Feministiska läsningar av nyliberalism*. Stockholm: Makadam.
- Finger, A. 1992. Forbidden fruit. *New Internationalist*, nr 233.
- Forssell, R., Fred, M. & Hall, P. 2013. Projekt som det politiska samverkanskravets uppsamlingsplatser: en studie av Malmö stads projektverksamheter. *Scandinavian Journal of Public Administration*, vol. 17.
- Foucault, M. 1978. Nietzsche, genealogy, history. I: *Language, counter-memory, practice. Selected essays and interviews*. Bouchard, D. F. (red.). Ithaca: Cornell University Press.
- Foucault, M. 1980. *Sexualitetens historia. Band 1: Viljan att veta*. Översättning: Gröndahl, B. Stockholm: Gidlunds.
- Foucault, M. 1991. Governmentality. I: *The Foucault effect. Studies in governmentality*. Burchell, G., Gordon, C. & Miller, P. (red.). Chicago: University of Chicago Press.
- Foucault, M. 2007. *Security, territory, population. Lectures at the Collège de France 1977–1978*. New York: Palgrave Macmillan.
- Foucault, M. 2017. *Övervakning och straff. Fängelsets födelse*. Femte upplagan. Översättning: Bjurström, C. G. Lund: Arkiv förlag.
- Fraser, N. 2003. *Den radikala fantasin. Mellan omfördelning och erkännande*. Översättning: Torhell, S.-E. Göteborg: Daidalos.
- Fraser, N. 2005. Reframing justice in a globalizing world. *New Left Review*, nr 36.
- Fraser, N. 2016. Contradictions of capital and care. *New Left Review*, nr 100.
- Freire, P. 1972. *Pedagogik för förtryckta*. Översättning: Rodhe, F., Rodhe, G. & Rodhe, S. Stockholm: Kurvis.
- Freire, P. 1985. *The politics of education. Culture, power, and liberation*. London: Macmillan.
- Försäkringskassan 2016. *Assistansersättningens utveckling. Förändringsprocesser 2005–2015*. Socialförsäkringsrapport 2016:5.
- Försäkringskassan 2017. *Assistansersättningen. Inflöde, utflöde och konsekvenser av förändrad praxis*. Socialförsäkringsrapport 2017:14.

- Gahrton, R. 2004. "Fängelser är alltid destruktiva". I: *När botten stack upp. Om de utslagnas kamp för frihet och människovärde*. Adamson, M., Grip, L., Modig, C. & Nestius, H. (red.). Hedemora: Gidlunds förlag.
- Gamson, J. 1991. Silence, death, and the invisible enemy: AIDS activism and social movement "newness". I: *Ethnography unbound. Power and resistance in the modern metropolis*. Burawoy, M., et al. Berkeley: University of California Press.
- Gardell, M. 2010. *Islam och muslimer i Sverige. En utvärdering av trettio projekt finansierade av Arvsfonden 1994–2006*. Sockholm: Arvsfonden.
- Garland-Thomson, R. 1997. *Extraordinary bodies. Figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press.
- Garland-Thomson, R. 2002. Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA journal*, vol. 14, 1–32.
- Gavanas, A. & Callemann, C. (red.) 2013. *Rena hem på smutsiga villkor? Hushållstjänster, migration och globalisering*. Göteborg: Makadam.
- Gill, K. M. & Hough, S. 2007. Sexuality training, education and therapy in the healthcare environment: taboo, avoidance, discomfort or ignorance? *Sexuality and Disability*, vol. 25.
- Gille, Z. 2000. Cognitive cartography in a European wasteland. I: *Global ethnography. Forces, connections, and imaginations in a postmodern world*. Burawoy, M. (red.). Berkeley: University of California Press.
- Giritli Nygren, K. & Nyhlén, S. 2016. Femininitet och agens i nyliberala styrningsnätverk. I: *Ambivalenser och maktordningar. Feministiska läsningar av nyliberalism*. Fahlgren, S., Mulinari, D. & Sjöstedt Landén, A. (red.). Stockholm: Makadam.
- Goodley, D. 2000. *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties. The politics of resilience*. Philadelphia: Open University Press.
- Goodley, D. 2014. *Disability studies. Theorising disablism and ableism*. New York: Routledge.
- Gramsci, A. 1999. *Selections from the prison notebooks of Antonio Gramsci*. Översättning: Hoare, Q. & Smith, G. N. New York: International publ.
- Greenhouse, C. J. 2010. Introduction. I: *Ethnographies of neoliberalism*. Greenhouse, C. J. (red.). Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Gustafsson, R. Å. 2000. *Välfärdstjänstearbetet. Dragkampen mellan offentligt och privat i ett historie-sociologiskt perspektiv*. Göteborg: Daidalos.
- Gustavsson, A., Tøssebro, J. & Traustadóttir, R. 2005. Introduction: Approaches and perspectives in Nordic disability research. I: *Resistance, reflection and change. Nordic disability research*. Gustavsson, A., Sandvin, J., Traustadóttir, R. & Tøssebro, J. (red.). Lund: Studentlitteratur.
- Gustavsson, B. 1992. *Folkbildningens idéhistoria*. Borgholm: Bildningsförlaget.
- Gustavsson, K. 2007. Antonio Gramsci – för ewig. I: *Brev från fängelset*. Gramsci, A. Översättning: Ekerwald, C.-G. Stockholm: Rubin & Hägersten: Tankekraft förlag.
- Gynnerstedt, K. (red.) 2004. *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Habermas, J. 2003. *Borgerlig offentlighet. Kategorierna "privat" och "offentligt" i det moderna samhället*. Översättning: Retzlaff, J. Lund: Arkiv förlag.
- Hall, S. 1988. *The hard road to renewal. Thatcherism and the crisis of the left*. London: Verso.

- Hall, S. 2011. The neo-liberal revolution. *Cultural Studies*, vol. 25, nr 6.
- Hallgren, H. 2008. *När lesbiska blev kvinnor. Lesbiskfeministiska kvinnors diskursproduktion rörande kön, sexualitet, kropp och identitet under 1970- och 1980-talen i Sverige*. Göteborg: Kabusa Böcker.
- Hallström, I. 2016. *Sårbarhetskedjan. En feministisk studie av hur utförsäkring för kroppsligas när välfärden brister*. Masteruppsats: Institutionen för etnologi, religionshistoria och genusvetenskap, Stockholms universitet.
- Haney, L. 2000. Global discourses of need: mythologizing and pathologizing welfare in Hungary. I: *Global ethnography. Forces, connections, and imaginations in a post-modern world*. Burawoy, M. (red.). Berkeley: University of California Press.
- Hanisch, C. 1969. The personal is political. I: *Notes from the Second Year. Women's Liberation*. New York: Radical Feminism.
- Haraway, D. 1988. Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, vol. 14, nr 3.
- Haraway, D. 1991. *Simians, cyborgs, and women. The reinvention of nature*. New York: Routledge.
- Harding, S. G. 1986. *The science question in feminism*. Ithaca: Cornell University Press.
- Harding, S. G. 2015. *Objectivity and diversity. Another logic of scientific research*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Hartman, L. (red.) 2011a. *Konkurrensens konsekvenser. Vad händer med svensk välfärd*. Stockholm: SNS förlag.
- Hartman, L. 2011b. Inledning. I: *Konkurrensens konsekvenser. Vad händer med svensk välfärd*. Hartman, L. (red.). Stockholm: SNS förlag.
- Hartman, L. 2011c. Slutsatser. I: *Konkurrensens konsekvenser. Vad händer med svensk välfärd*. Hartman, L. (red.). Stockholm: SNS förlag.
- Harvey, D. 2005. *A brief history of neoliberalism*. Oxford: Oxford University Press.
- Haualand, H. M. & Grønningsæter, A. B. 2013. Dobbelt diskriminert? LHBT-personer med nedsatt funksjonsevne. I: *Holdninger, levkår og livsløp – forskning om lesbiske, homofile og bifile*. Grønningsæter, A. B., Lescher-Nuland, B. R. & Kristiansen, H. W. (red.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hearn, K. 1991. Disabled lesbians and gays are here to stay. I: *High risk lives. Lesbian and gay politics after the cause*. Kaufmann, T. & Lincoln, P. (red.). Bridport: Prism press.
- Helmus, G. 1999. Disability, sexuality and sociosexual relationship in women's everyday life. *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 1, nr 1.
- Henriksen, L. S. 2013. Det avgränsande civilsamhället. I: *Civilsamhället klämt mellan stat och kapital. Välfärd, mångfald, framtid*. Trägårdh, L., Selle, P., Henriksen, L. S. & Hallin, H. (red.). Stockholm: SNS förlag.
- Henriksson, A. 2017. Norm-critical rationality: emotions and the institutional influence of queer resistance. *Journal of Political Power*, vol. 10, nr 2.
- Holmberg, T. & Åstrand, E. 2020. Funkofobi anno 2015. Avsnitt i podcasten *Full rulle* 8 juli 2020.
- hooks, b. 1984. Black women shaping feminist theory. I: *Feminist theory from margin to the center*. New York: Routledge.
- hooks, b. 1994. *Teaching to transgress. Education as the practice of freedom*. London: Routledge.

- hooks, b. 2014. *Talking back. Thinking feminist, thinking Black*. New York: Routledge.
- Hugemark, A. & Grönvik, L. 2008. Sexualitet och funktionshinder. I: *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Grönvik, L. & Söder, M. (red.). Malmö: Gleerup.
- Hugemark, A. & Roman, C. 2012. *Kamper i handikapprörelsen. Resurser, erkännande, representation*. Umeå: Boréa.
- Häger Glenngård, A. 2015. *Primärvården efter vårdsvalsreformen. Valfrihet, kvalitet och produktivitet*. Stockholm: SNS förlag.
- Isling, Å. 1978. *Folkrörelserna i ny roll? Sammanställning av den aktuella folkrörelsedebatten*. Stockholm: Sober.
- Jansson-Keshavarz, S., Lundberg, A. & Obenius van Stellingwerff, H. 2019. *Nyanlända barns och ungas etablering och delaktighet i samhället under en tid av ovisshet. En utvärdering av Arvsfondens "Nyanländasatsning" under perioden 2016–2019*. Stockholm: Allmänna arvsfonden.
- Johansson, H. 1952. *Folkrörelserna och det demokratiska statskicket i Sverige*. Lund: Gleerup.
- Johansson, M. 2011. *I dialogens namn. Idén om en överenskommelse mellan regeringen och ideella organisationer*. Doktorsavhandling: Institutionen för socialt arbete, Växjö universitet.
- Johnson, M. L. & McRuer, R. 2014. Cripistemologies: Introduction. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, vol. 8, nr 2.
- Jordahl, H. (red.) 2013. *Välfärdstjänster i privat regi. Framväxt och drivkrafter*. Stockholm: SNS förlag.
- Järkestig-Berggren, U., Emilsson, U. M. & Bergman, A-S. 2019. Strategies of austerity used in needs assessments for personal assistance—changing Swedish social policy for persons with disabilities. *European Journal of Social Work*.
- Kafer, A. 2013. *Feminist, queer, crip*. Bloomington: Indiana University Press.
- Karlsson, Y. E. 2019. *Bröd och rosor*. Översättning av James Oppenheims *Bread and roses* från 1911. <https://www.youtube.com/watch?v=6vPNqIfDqhI> (hämtad 29 september 2020).
- Key, E. 1898. *Tankebilder. 1, Kvinnorna – livsbehof – individualitet*. Stockholm: Bonnier.
- Kildal, N. & Kuhnle, S. (red.) 2005. *Normative foundations of the welfare state. The Nordic experience*. London: Routledge.
- Kittay, E. F. 1999. *Love's labor. Essays on women, equality and dependency*. New York: Routledge.
- Kolářová, K. & Wiedlack, M. K. 2016. Crip notes on the idea of development. *Soma-technics*, vol. 6, nr 2.
- Kristiansen, H. W. 2008. *Masker og motstand. Diskré homoliv i Norge 1920–1970*. Oslo: Unipub.
- Kristiansen, K. & Traustadóttir, R. (red.) 2004. *Gender and disability research in the Nordic countries*. Lund: Studentlitteratur.
- Kulick, D. & Rydstrom, J. 2015. *Loneliness and its opposite. Sex, disability, and the ethics of engagement*. Durham: Duke University Press.
- Kvale, S. 2014. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Översättning: Torhell, S.-E. Lund: Studentlitteratur.

- Lapper, A. & Feldman, G. 2006. *Mitt liv i mina händer*. Översättning: Skeppholm, L-O. Malmö: Bra böcker.
- Larsson, B. 2010. *Ett delat rum. Agonistisk feminism och folklig mobilisering. Exemplet Kvinnofolkhögskolan*. Göteborg: Makadam.
- Larsson, B., Letell, M. & Thörn, H. 2012. Transformations of the Swedish welfare state: Social engineering, governance and governmentality I: *Transformations of the Swedish welfare state. From social engineering to governance?* Larsson, B., Letell, M. & Thörn, H. (red.). New York: Palgrave Macmillan.
- Larsson, R. 2014. *Politiska ideologier i vår tid*. Lund: Studentlitteratur.
- Lennerhed, L. 1994. *Frihet att njuta. Sexualdebatten i Sverige på 1960-talet*. Stockholm: Norstedt.
- Lennerhed, L. 2000. Rätten att vara annorlunda: homosexualitet i sextiotalets debatt. I: *Homo i folkhemmet*. Andreasson, M. (red.). Göteborg: Anamma.
- Lennerhed, L. 2002. *Sex i folkhemmet. RFSUs tidiga historia*. Hedemora: Gidlund.
- Liddiard, K. 2018. *The intimate lives of disabled people*. Abingdon: Routledge.
- Liinason, M. & Cuesta, M. 2016. *Hoppets politik. Feministisk aktivism i Sverige idag*. Göteborg: Makadam.
- Lilja, M. & Vinthagen, S. (red.) 2009. *Motstånd*. Malmö: Liber.
- Lindberg, L. 2016. *Forskningen som haltar. Svensk forskning om funktionshinder*. Rapport skriven på uppdrag av Hörselskadades Riksförbund.
- Linderöth, K. 2020. *Kampen om välfärdsarbetets värde. Fackligt aktiva kommunalarbetsare minns strejken 2003*. Stockholm: Leopard förlag.
- Lindqvist, R. 2000. Swedish disability policy: from universal welfare to civil rights? *European Journal of Social Security*, vol. 2, nr 4.
- Littel, N. 2019. "Minority consciousness gone mad?" *Exclusion, inclusion and self-organisation of disabled LGBTI people in the Dutch and British LGBT+ and disability movements, in the late twentieth century*. Masteruppsats: Department of history, Leiden University.
- Loomba, A. 2008. *Kolonialism/Postkolonialism. En introduktion till ett forskningsfält*. Översättning: Söderlind, O. Stockholm: Tankekraft.
- Lukkerz, J. 2014. *En tom arena. Gymnasiesärskole- och habiliteringspersonalens perspektiv på sex- och samlevnadsundervisning*. Licentiatavhandling: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö högskola.
- Lundström, T. & Wijkström, F. 2012. Från röst till service: Vad hände sedan? I: *Civilsamhället i samhällskontraktet. En antologi om vad som står på spel*. Wijkström, F. (red.). Stockholm: European Civil Society Press.
- Löfgren-Mårtenson, L. 2005. *"Får jag lov?" Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Löfgren-Mårtenson, L. 2009. *Hur gör man? Om sex- och samlevnadskunskap i särskolan*. Varberg: Argument förlag.
- Löfgren-Mårtenson, L. 2012. "Hip to be crip?" Om crip-teori, sexualitet och personer med intellektuell funktionsnedsättning. *Lambda Nordica*, vol. 17, nr 1-2.
- Löfgren-Mårtenson, L., Sorbring, E. & Molin, M. 2015. "T@ngled up in blue": Views of parents and professionals on Internet use for sexual purposes among young people with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, vol. 33.

- Lövgren, V. 2013. *Villkorat vuxenskap. Levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder*. Doktorsavhandling: Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet.
- Magnusson, J. 1996. *Mellan målgrupp och myndighet. Frivilligt arbete som korporativ politik. En fallstudie av Folkhälsoinstitutets, RFSUs, RFSLs och Noaks arks samarbete om hivförebyggande samhällsinsatser*. Licentiatavhandling: Socialhögskolan, Lunds universitet.
- Malmberg, D. 2012. "To be cocky is to challenge norms": The impact of body-normativity on bodily and sexual attraction in relation to being a cripple. *Lambda Nordica*, vol. 17, nr 1–2.
- Malmberg, D. 2014. "Jag gör henne bara en tjänst." Betydelsen av kroppsnormativitet i förståelsen av kön, kroppslighet och sexualitet vid våld mot kvinnor med funktionshinder. *Tidskrift för genusvetenskap*, nr 35(4).
- Malmberg, D. & Färm, K. 2008. *Dolda brottsoffer. Polismyndighetens och socialtjänstens hantering av brott och övergrepp mot personer med funktionshinder*. Uppsala: Centrum för genusvetenskap, Uppsala universitet.
- Martinsson, L. 2016. Den aktiv/istiska företagaren: det störiga mötet mellan aktivism och nyliberalism. I: *Ambivalenser och maktordningar. Feministiska läsningar av nyliberalism*. Fahlgren, S., Mulinari, D. & Sjöstedt Landén, A. (red.). Stockholm: Makadam.
- McAdam, D. 1996. Conceptual origins, current problems, future directions. I: *Comparative perspectives on social movements. Political opportunities, mobilizing structures, and cultural framings*. McAdam, D., McCarthy, J. D. & Zald M. N. (red.). New York: Cambridge University Press.
- McCarthy, M. 1999. *Sexuality and women with learning disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- McRuer, R. 2006. *Crip theory. Cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press.
- McRuer, R. 2015a. *Crip figures. Disability, austerity, and aspiration*. <https://www.kroppsfunktion.com/crip-figures-disability-austerity-and-aspiration/> (hämtad 31 augusti 2018).
- McRuer, R. 2015b. Sexuality. I: *Keywords for disability studies*. Adams, R., Reiss, B. & Serlin D. (red.). New York: New York University Press.
- Meekosha, H. & Soldatic, K. 2011. Human rights and the global South: The case of disability. *Third World Quarterly*, vol. 32, nr 8.
- Meeuwisse, A. 1996. Projektets dolda funktioner. I: *Projektets paradoxer*. Sahlin, I. (red.). Lund: Studentlitteratur.
- Meeuwisse, A. 1999. *Debatten om välfärdsstaten och det civila samhället*. Stockholm: Sköndalsinstitutet.
- Meeuwisse, A. & Sunesson, S. 1998. Frivilliga organisationer, socialt arbete och expertis. *Socialvetenskaplig tidskrift*, vol. 5, nr 2–3.
- Meyer, D. S. & Whittier, N. 1994. Social movement spillover. *Social problems*, vol. 41, nr 2.
- Miller, P. & Rose, N. S. 2008. *Governing the present. Administering economic, social and personal life*. Cambridge: Polity.

- Milligan, M. S. & Neufeldt, A. H. 2001. The myth of asexuality: A survey of social and empirical evidence. *Sexuality and Disability*, vol. 19.
- Mirowski, P. & Plehwe, D. (red.) 2009. *The road from Mont Pèlerin. The making of the neoliberal thought collective*. Cambridge: Harvard University Press.
- Modig, C. 2004. Vänstervinden, R-förbunden, samtidshistorien. I: *När botten stack upp. Om de utslagnas kamp för frihet och människovärde*. Adamson, M., Grip, L., Modig, C. & Nestius, H. (red.). Hedemora: Gidlunds förlag.
- Mohanty, C. T. 1988. Under Western eyes: Feminist scholarship and colonial discourses. *Feminist Review*, nr 30.
- Mohanty, C. T. 2006. *Feminism utan gränser. Avkoloniserad teori, praktiserad solidaritet*. Översättning: Brunelius, A. & Söderlind, O. Stockholm: Tankekraft.
- Mouffe, C. 2005. *On the political*. London: Routledge.
- Mulinari, D. 1996. Kvinnoprojekt och feminism I: *Projektets paradoxer*. Sahlin, I. (red.). Lund: Studentlitteratur.
- Mulinari, D. 2005. Forskarens biografi och situerade kunskapsproduktion. I: *Att utmana vetandets gränser*. Lundqvist, Å., Davies, K. & Mulinari, D. (red.). Malmö: Liber.
- Myndigheten för delaktighet 2018. *Uppföljning av funktionshinderspolitiken 2017, nr 2018:2*. Sundbyberg: Myndigheten för delaktighet.
- Nestius, H. 2004. Så började det... I: *När botten stack upp. Om de utslagnas kamp för frihet och människovärde*. Adamson, M., Grip, L., Modig, C. & Nestius, H. (red.). Hedemora: Gidlunds förlag.
- Newman, J. 2014. Landscapes of antagonism: Local governance, neoliberalism and austerity. *Urban Studies*, vol. 51.
- Nirje, B. 1977. *Normaliseringsprincipen*. Stockholm: Riksförbundet FUB.
- Norberg, I. M. J. 2019. *Life in the hands of welfare bureaucracy. The impact of austerity on disabled people in Sweden*. Doktorsavhandling: Department of Sociology, University of Glasgow.
- Norrhem, S., Rydström, J. & Markusson Winkvist, H. 2008. *Undantagsmänniskor. En svensk HBT-historia*. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.
- Norstedt 1993. *Norstedts stora engelsk-svenska ordbok*. 2 uppl. Stockholm: Norstedt.
- Nyberg, J. 2011. *"Vi har liksom inget sätt" – om hur vårdare förhåller sig till genus och sexualitet i socialterapeutiska LSS-elevhem*. Kandidatuppsats: Institutionen för etnologi, religionshistoria och genusvetenskap, Stockholms universitet.
- Näsman, M. 2016. *Konsekvenser av indragen assistansersättning. En studie om medikalisering och hur kostnader skiftar från samhället till brukaren och dess anhöriga*. Umeå universitet, Umeå Papers in Economic History 46/2016. Rapport för STIL, Stiftarna för independent living Sverige.
- OECD 2012. *OECD economic surveys: Sweden 2012*. https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/eco_surveys-swe-2012-en.pdf (hämtad 11 september 2019).
- Offe, C. 1985. New social movements: Challenging the boundaries of institutional politics. *Social Research*, vol. 52, nr 4.
- Oliver, M. 1990. *The politics of disablement*. London: Macmillan Education.
- Ong, A. 2006. *Neoliberalism as exception. Mutations in citizenship and sovereignty*. Durham: Duke University Press.

- Papakostas, A. 2012. De medlemslösa organisationernas tidevarv. I: *Civilsamhället i samhällskontraktet. En antologi om vad som står på spel*. Wijkström, F. (red.). Stockholm: European Civil Society Press.
- Pearse, R. & Connell, R. 2016. Gender norms and the economy: insights from social research. *Feminist Economics*, vol. 22, nr 1.
- Pérez, E. & Herz, M. 2014. *Trygga rum, nya möten och sociala entreprenörer*. Utvärderingsrapport. Stockholm: Arvsfonden.
- Peterson, M. 2012. Pathways of the welfare state: Growth and democracy. I: *Transformations of the Swedish welfare state. From social engineering to governance?* Larsson, B., Letell, M. & Thörn, H. (red.). New York: Palgrave Macmillan.
- Petersson, S.-Å. 2000. En svensk homorörelse växer fram. RFSL 1950–2000. I: *Homo i folkhemmet*. Andreasson, M. (red.). Göteborg: Anamma.
- Peuravaara, K. 2015. "Som en vanlig tjej". *Föreställningar om kropp, funktionalitet och femininitet*. Doktorsavhandling: Sociologiska institutionen, Uppsala universitet.
- Prop. 1992/93:159. *Om stöd och service för vissa funktionshindrade*. Socialdepartementet.
- Puar, J. K. 2009. Prognosis time: towards a geopolitics of affect, debility and capacity. *Women & Performance: a journal of feminist theory*, vol. 19, nr 2.
- Puar, J. K. 2015. The "right" to maim: disablement and inhumanist biopolitics in Palestine. *Borderlands*, vol. 14, nr 1.
- Puar, J. K. 2017. *The right to maim. Debility, capacity, disability*. Durham: Duke University Press.
- Qvarsell, R. & Sandén, A. 2008. *Arvspolitik och sociala frågor. Allmänna arvsfonden och ett samhälle i förändring*. Stockholm: Arvsfondsdelegationen.
- Qvarsell, R. & Sandén, A. 2011. *Allmänna arvsfonden och ett samhälle i förändring*. Stockholm: Arvsfondsdelegationen.
- Reason, P. & Bradbury, H. 2008. Introduction. I: *The SAGE handbook of action research*. Reason, P. & Bradbury, H. (red.). E-bok. London: Sage.
- Reuter, M. 2012. Överenskommelsen som spegel och arena: betraktelser över ett avtal i tiden. I: *Civilsamhället i samhällskontraktet. En antologi om vad som står på spel*. Wijkström, F. (red.). Stockholm: European Civil Society Press.
- Rich, A. 2003. Compulsory heterosexuality and lesbian existence (1980). I: *Journal of Womens History*, vol. 15, nr 3.
- Richardson, D. 2017. Rethinking sexual citizenship. *Sociology*, vol. 51, nr 2.
- Richardson, D. 2018. *Sexuality and citizenship*. Cambridge: Polity Press.
- Rose, N. 1996. Governing "advanced" liberal democracies. I: *The anthropology of the state. A reader*. Sharma, A. & Akhil, G. (red.). Oxford: Blackwell.
- Rothstein, B. 1992. *Den korporativa staten. Intresseorganisationer och statsförvaltning i svensk politik*. Stockholm: Norstedts juridik.
- Roulston, K. & Flick, U. 2014. Analysing interviews. I: *The SAGE handbook of qualitative data analysis*. Flick, U. (red.). Los Angeles: SAGE.
- Rubin, G. 1975. The traffic in women: Notes on the "political economy" of sex. I: *Toward an anthology of women*. Reiter, R. R. (red.). New York: Monthly Review Press.
- Rubin, G. 2007 [1984]. Thinking sex: Notes for a radical theory of the politics of sexuality. I: *Culture, society and sexuality. A reader*. Parker, R. & Aggleton, P. (red.). London: Routledge.

- Rydström, J. 2013. Skilda världar: varför behandlas personer med funktionsnedsättning med mera respekt i Danmark än i Sverige? *Gränslös. Tidskrift för studier av Öresundsregionens historia, kultur och samhällsliv*, vol. 2, nr 2.
- Rydström, J. 2019. Disability, socialism and autonomy in the 1970s: case studies from Denmark, Sweden and the United Kingdom. *Disability & Society*, vol. 34, nr 9–10.
- Sahlin, I. 1996a. Inledning. I: *Projektets paradoxer*. Sahlin, I. (red.). Lund: Studentlitteratur.
- Sahlin, I. 1996b. Vad är ett projekt? I: *Projektets paradoxer*. Sahlin, I. (red.). Lund: Studentlitteratur.
- Sandahl, C. 2003. Queering the crip or crippling the queer? Intersections of queer and crip identities in solo autobiographical performance. *GLQ: A journal of lesbian and gay studies*, vol. 9, nr 1–2.
- Sandberg, L. 2011. *Getting intimate. A feminist analysis of old age, masculinity & sexuality*. Doktorsavhandling: Tema Genus, Linköpings universitet.
- SAOL 2015. *Svenska Akademiens ordlista över svenska språket*. Fjortonde upplagan. Stockholm: Svenska Akademien.
- Scholz, S. J. 2007. Political solidarity and violent resistance. *Journal of Social Philosophy*, vol. 38, nr 1.
- Sedgwick, E. K. 1990. *Epistemology of the closet*. Berkeley: University of California Press.
- Selberg, R. 2012. *Femininity at work. Gender, labour, and changing relations of power in a Swedish hospital*. Lund: Arkiv förlag.
- Selznick, P. 1984 [1949]. *TVA and the grass roots. A study of politics and organization*. Berkeley: University of California Press.
- Sépulchre, M. & Lindberg, L. 2020. Swedish disability activism. From welfare to human rights? I: *The Routledge handbook of disability activism*. Berghs, M., Chataika, T. & El-Lahib Y. (red.). New York: Routledge.
- Shakespeare, T. 2006. *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.
- Shakespeare, T. 2013. *Disability rights and wrongs revisited*. Hoboken: Taylor and Francis.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. & Davies, D. 1996. *The sexual politics of disability. Untold desires*. London: Cassell.
- Shakespeare, T. & Richardson, S. 2018. The sexual politics of disability, twenty years on. *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 20, nr 1.
- Schildrick, M. 2000. Becoming vulnerable: Contagious encounters and the ethics of risk. *Journal of Medical Humanities*, vol. 21.
- Schildrick, M. 2002. *Embodying the monster. Encounters with the vulnerable self*. London: SAGE.
- Schildrick, M. 2009. *Dangerous discourses of disability, subjectivity and sexuality*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Shuttleworth, R. P. 2004. Disabled masculinity. I: *Gendering disability*. Smith, B. & Hutchison, B. (red.). New Brunswick: Rutgers University Press.
- Sinha, S. & Back, L. 2013. Making methods sociable: dialogue, ethics and authorship in qualitative research. *Qualitative Research*, vol. 14, nr 4.
- Skeggs, B. 2000. *Att bli respektabel. Konstruktioner av klass och kön*. Översättning: Persson, A. Göteborg: Daidalos.

- Slater, J. 2017. *Youth and disability. A challenge to Mr Reasonable*. Abingdon: Routledge.
- Slorach, R. 2016. *A very capitalist condition. A history and politics of disability*. London: Bookmarks Publications.
- Smith, D. E. 2005. *Institutional ethnography. A sociology for people*. Walnut Creek: AltaMira Press.
- Smith, D. E. 2006. *Institutional ethnography as practice*. Lanham: Rowman & Littlefield.
- Socialdepartementet 2015. *Regleringsbrev för budgetåret 2016 avseende Försäkringskassan*. Regeringsbeslut I:8. <https://www.esv.se/statsliggaren/regleringsbrev/?RBID=17015> (hämtad 12 februari 2020).
- Soldatic, K. & Grech, S. 2014. Transnationalising disability studies: Rights, justice and impairment. *Disability Studies Quarterly*, vol. 34, nr 2.
- SOU 2005:66. *Makt att forma samhället och sitt eget liv. Jämställdhetspolitiken mot nya mål. Slutbetänkande av Jämställdhetspolitiska utredningen*.
- SOU 2007:66. *Rörelser i tiden. Slutbetänkande av Utredningen om den statliga folk-rörelsepolitiken i framtiden*.
- Spade, D. 2015. *Normal Life. Administrative violence, critical trans politics, and the limits of law*. Reviderad och utökad upplaga. Durham: Duke University Press.
- Spivak, G. C. 2002. Kan den subalterna tala? I: *Postkoloniala studier*. Översättning: Bengtsson, M. & Lundahl, M. Stockholm: Raster.
- Stéenhoff, F. 1903. *Feminismens moral. Föredrag hållet i Sundsvall den 30 juni 1903*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Stjernø, S. 2018. Solidaritetstanken i Europa. Översättning: Eriksson, K. *Fronesis*, nr 58–59.
- Svéd, G. 2000. När AIDS kom till Sverige eller AIDS angår alla – en liten betraktelse om när AIDS inte angick någon eftersom det bara drabbade bögar och knarkare. I: *Homo i folkhemmet*. Andreasson, M. (red.). Göteborg: Anamma.
- Svensson Chowdhury, M. 2018. Människorättsförvarare: Nya perspektiv på närstående till assistansberättigade. I: *Forskning om personlig assistans. En antologi*. Altermark, N., Knutsson, H. & Svensson Chowdhury, M. (red.). Stockholm: KFO Personlig assistans.
- Svensson, M. 2012. *När något blir annorlunda. Skötsamhet och funktionsförmåga i berättelser om poliosjukdom*. Doktorsavhandling: Historiska institutionen, Lunds universitet.
- Szebehely, M. 2011. Insatser för äldre och funktionshindrade i privat regi. I: *Konkurrensens konsekvenser. Vad händer med svensk välfärd*. Hartman, L. (red.). Stockholm: SNS förlag.
- Söderman, E. 2019. *Resistance through acting. Ambivalent practices of the No border musical*. Doktorsavhandling: Institutionen för socialt arbete, Lunds universitet.
- Söderström, G. 2000. Kejne- och Haijbyaffärerna. I: *Homo i folkhemmet*. Andreasson, M. (red.). Göteborg: Anamma.
- Therborn, G. 2018. *Kapitalet, överheten och alla vi andra. Klassamhället i Sverige – det rådande och det kommande*. Lund: Arkiv förlag.
- Thompson, R. 2019. *The history behind "bread and roses" theme to the London Women's March*. Publicerad 18 januari 2019. <https://mashable.com/article/london-womens-march-bread-and-roses/?euope=true> (hämtad 29 september 2020).

- Thorgren, G. 2013. *Ottar & kärleken*. Stockholm: Norstedt.
- Thörn, H. 2006. *Anti-apartheid and the emergence of a global civil society*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Tranströmer, T. 1989. *För levande och döda*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
- Tribell, H. 2013. Det civila samhällets frigörelse. I: *Civilsamhället klämt mellan stat och kapital. Välfärd, mångfald, framtid*. Trägårdh, L., Selle, P., Henriksen, L. S. & Hallin, H. (red.). Stockholm: SNS förlag.
- Trägårdh, L. 2006. Från SSU:s folkrörelser till Timbros civilsamhälle. I: *I rörelse. En bok om folkrörelserna och demokratin*. Bengtsson, H. A. (red.). Stockholm: Premiss.
- Trägårdh, L. 2010. Från folkrörelser till civilsamhälle: staten och samhället i det moderna Sverige. I: *Det svenska civilsamhället. En introduktion*. Essen, J. von (red.). Stockholm: Forum för frivilligt socialt arbete.
- Trägårdh, L. 2012. Det borgerliga samhällets återkomst. I: *Civilsamhället i samhällskontraktet. En antologi om vad som står på spel*. Wijkström, F. (red.). Stockholm: European Civil Society Press.
- Trägårdh, L. 2013. Statsindividualismen och civilsamhället. I: *Civilsamhället klämt mellan stat och kapital. Välfärd, mångfald, framtid*. Trägårdh, L., Selle, P., Henriksen, L. S. & Hallin, H. (red.). Stockholm: SNS förlag.
- Trägårdh, L., Selle, P., Henriksen, L. S. & Hallin, H. 2013. Inledning: civilsamhället klämt mellan stat och kapital. I: *Civilsamhället klämt mellan stat och kapital. Välfärd, mångfald, framtid*. Trägårdh, L., Selle, P., Henriksen, L. S. & Hallin, H. (red.). Stockholm: SNS förlag.
- Turunen, J. & Weinryb, N. 2017. Volontärer i välfärdsstaten: socialt arbete med transitflyktingar som politisk handling. I: *Socialt arbete i civilsamhället. Aktörer, former och funktioner*. Linde, S. & Scaramuzzino, R. (red.). Lund: Studentlitteratur.
- Turunen, J. & Weinryb, N. 2020. Organising service delivery on social media platforms? Loosley organized networks, co-optation, and the welfare state. *Public Management Review*, vol. 22, nr 6.
- Tydén, M. 2000. *Från politik till praktik. De svenska steriliseringslagarna 1935–1975. Rapport till 1997 års steriliseringsutredning*. Stockholm: Fritzes.
- Vaahtera, T. E. 2012. Compulsory able-bodiedness and the stigmatised forms of non-disability. *Lambda Nordica*, vol. 17, nr 1–2.
- Vaahtera, T. E. 2019. *Crippling swimming. Culture, ableism, and the re-articulation of able-bodiedness*. Doktorsavhandling: Helsingfors universitet.
- Vehmas, S. 2019. Persons with profound intellectual disability and their right to sex. *Disability & Society*, vol. 34, nr 4.
- Vetenskapsrådet 2002. *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Vinterhed, K. 2004. Kommentarer till ett stjärnfall. I: *När botten stack upp. Om de utslagnas kamp för frihet och människovärde*. Adamson, M., Grip, L., Modig, C. & Nestius, H. (red.). Hedemora: Gidlunds förlag.
- Vinthagen, R. & Zavalia, L. 2014. *Normkreativ*. Stockholm: Premiss.
- Vårdanalys 2015. *Sjukt engagerad – en kartläggning av patient- och funktionshinder-rörelsen*. Rapport 2015:4.
- Wasshede, C. 2010. *Passionerad politik. Om motstånd mot heteronormativ könsmakt*. Malmö: Bokbox förlag.

- Wasshede, C. 2012. From hidden homophiles to public rainbows: A story of liberation? I: *Transformation of the Swedish welfare state*. Larsson B., Letell, M. & Thörn, T. (red.). New York: Palgrave Macmillan.
- Wacquant, L. J. D. 2008. *Urban outcasts. A comparative sociology of advanced marginality*. Cambridge: Polity.
- Wendell, S. 1997. Toward a feminist theory of disability. *The disability studies reader*, vol. 4, nr 2.
- Widerberg, K. 2004. Institutional ethnography – towards a productive sociology. An interview with Dorothy E. Smith. *Sociologisk tidskrift*, vol. 12.
- Wijkström, F. 2012. Mellan omvandling och omförhandling: civilsamhället i samhällskontraktet. I: *Civilsamhället i samhällskontraktet. En antologi om vad som står på spel*. Wijkström, F. (red.). Stockholm: European Civil Society Press.
- Wijkström, F. & Einarsson, T. 2006. *Folkrörelseutredningen. Dokumentation från en konferens om den statliga folkrörelsepolitiken i framtiden, Rosenbads konferenscenter i Stockholm den 22 mars 2006*. Stockholm: Folkrörelseutredningen, Statens offentliga utredningar.

Digitalt material och filmer

- Arvsfonden 2018a. *Start för nya utvärderingar*. <https://www.arvsfonden.se/nyheter/start-for-nya-utvarderingar> (hämtad 1 augusti 2020).
- Arvsfonden 2018b. *Arvsfondens historia*. <https://www.arvsfonden.se/arvsfondens-historia> (hämtad 29 december 2019).
- Arvsfonden 2019. *Om Arvsfonden*. <https://www.arvsfonden.se/om-arvsfonden> (hämtad 25 mars 2020).
- Arvsfonden 2020a. *Arvsfondens värdegrund*. <https://www.arvsfonden.se/om-arvsfonden/arvsfondens-vardegrund> (hämtad 25 mars 2020).
- Arvsfonden 2020b. *Projekttöd*. <https://www.arvsfonden.se/projekttod> (hämtad 10 februari 2020).
- Arvsfonden 2020c. *Sexualitet och funktionsrätt*. <https://www.arvsfonden.se/projekt/sexualitet-och-funktionsratt> (hämtad 28 april 2020).
- Forum Skill 2017a. *Material*. <https://www.forumskill.se/material> (hämtad 15 december 2017).
- Forum Skill 2017b. *Om oss*. <https://www.forumskill.se/om-oss> (hämtad 15 december 2017).
- Funktionsrätt Sverige 2017. *Handikappförbunden blir Funktionsrätt Sverige och välkomnar Lars Ohly som ny ordförande*. Pressmeddelande från 18 maj 2017. <http://www.mynewsdesk.com/se/pressreleases/handikappfoerbunden-blir-funktionsraett-sverige-och-vaelkomnar-lars-ohly-som-ny-ordfoerande-1964799> (hämtad 27 april 2020).
- Förbundet Unga Rörelsehindrade 2018. *Funkofobi*. <http://ungarorelsehindrade.se/vara-kampanjer/funkofobi/> (hämtad 20 april 2018).
- Hammar, U. 2019. *Sex i rörelses slutkonferens*. <https://www.rfsu.se/vad-vi-gor/nara-dig/interna-rfsu-nyheter-ny/2019/sex-i-rorelses-slutkonferens/> (hämtad 7 januari 2020).
- Lama lemmar & torra trossor* 2006. [film]. Regissör RG (kollektiv regi). Stockholm: Rekryteringsgruppen Aktiv Rehabilitering.

- Lika Unika 2020. *Om Lika Unika – frågor och svar om avvecklingen*. <https://www.likaunika.org/om-lika-unika.html> (hämtad 23 september 2020).
- Mera ur kärlekens språk* 1970 [film]. Regissör Torgny Wickman. Sverige: Merry film Swedish film productions.
- Onaniteknik för män och kvinnor* 1996 [film]. Regissör: Margareta Nordeman. Stockholm: RFSU.
- Regnbågen 2016. *Stadgar för RFSL Regnbågen*. <https://regnbagen.rfsl.se/om-oss/stadgar/> (hämtad 13 december 2017).
- RFSL 2018. *Om oss: historia*. <https://www.rfsl.se/om-oss/historia/> (hämtad 24 september 2018).
- RFSU 2017. *Organisationsmedlemmar*. <https://www.rfsu.se/om-rfsu/om-oss/var-organisation/Organisationsmedlemmar/> (hämtad 12 februari 2020).
- RFSU 2019. *RFSU Malmö fortsätter sitt arbete med sexualupplysning för alla*. <https://www.rfsu.se/vad-vi-gor/nara-dig/interna-rfsu-nyheter-ny/2019/rfsu-malmo-fortsatter-sitt-arbete-med-sexualupplysning-for-alla/> (hämtad 22 september 2020).
- RG Aktiv Rehabilitering 2019. *Stadgar*. <https://www.rgaktivrehab.se/files/2019-04/stadgar-2019-04-13.pdf?0a2c113377> (hämtad 19 april 2020).
- Sveriges Radio 2017. Emily pratade med regeringen om funktionshinder. *Klartext*, 6 februari 2017. <https://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=493&artikel=6624533> (hämtad 29 juni 2020).
- Ur kärlekens språk* 1969 [film]. Regissör Torgny Wickman. Sverige: Merry film Swedish film productions.
- Örebro kommun 2014. *Policy för bemötande av brukarens känslor, relationer och sexualitet*. <https://www.orebro.se/download/18.1d8f9a39155628f738416998/1467966374944/Policy%20bemota%20brukares%20relationer%20sexualitet.pdf> (hämtad 15 februari 2020).

Tryckt källmaterial

- Andersson, Å. 1994. Handikapp och sex. *RFSU Bulletin*, nr 1/94.
- Anti-handikapp 1972. Två slags handikapplitteratur. *Anti-handikapp bulletin*.
- Arvsfonden 2017. Lista på Arvsfondsfinansierad projekt kring sexualitet och funktionshinder. Inofficiellt dokument, personligt överlämnat.
- Enby, G. 1972. *Vi måste få älska. En bok om handikappade*. Stockholm: Prisma i samarbete med RFSU.
- Ericson, L. 2013. *Och aldrig mötas de två. En förstudie om bbtq-personer med erfarenhet av funktionsnedsättning*. Stockholm: RFSL Stockholm.
- Ericson, L. 2017. *Ingen rörelse är en ö*. Slutrapport Funktionsprojektet. Stockholm: RFSL Stockholm.
- Johansson, J. 1996. Erotik för synskadade. *RFSU Bulletin*, nr 3/96.
- Nordeman, M. 1993. Man måste veta var man sätter sin egen gräns. *RFSU Bulletin*, nr 1/93.
- Nordqvist, I. (red.) 1984a. *Sexualitet, handikapp, terapi*. Bromma: Handikappinstitutet.
- Nordqvist, I. 1984b. Undersökning av samlevnadssituationen för människor med handikapp. I: *Sexualitet, handikapp, terapi*. Nordqvist, I. (red.). Bromma: Handikappinstitutet.

- Olsson, M. 2015. *Sexualitet och LSS. Ett hälsofrämjande förhållningssätt för yrkesverksamma*. Malmö stad: Sociala resursförvaltningen.
- Ottar (red.) 1982. ...*men känslan vet inget hinder. Om handikapp, kärlek och sexualitet*. Stockholm: RFSU.
- Rasmusson, E. & Nyberg, J. 2017. *Hbtq-handboken! Tips för att prata om hbtq, normer och rättigheter*. Gävle: RFSU Funkisprojektet.
- RFSU 1997. *Verksamhetsberättelse*. Stockholm: RFSU.
- RFSU Bulletinen 1991a. Nytt idéprogram. *RFSU Bulletinen*, nr 1/91.
- RFSU Bulletinen 1991b. Sex och Handikapp. *RFSU Bulletinen*, nr 2/91.
- Sjöberg, M. 2016. *Uppdraget slutfört. Hjälpmedelsinstitutets historia*. Rapport. Sundbyberg: Hjälpmedelsinstitutet.
- Sjödahl, S. 1998. Kunskapsbrist om utvecklingsstörda med sexuella problem. *RFSU Bulletinen*, nr 4/98.
- Skoglund, L. 1982. "Vi är ju ingen betald kärleksarmé". I: ...*men känslan vet inget hinder. Om handikapp, kärlek och sexualitet*. Ottar (red.). Stockholm: RFSU.
- Ullerstam, L. 1964. *De erotiska minoriteterna*. Göteborg: Zinderman.
- Åkerblom, A. 1996. Kroppen en rikedom. *RFSU Bulletinen*, nr 3/96.

Förkortningar

Bris	Barnens rätt i samhället
DHR	Delaktighet, Handlingskraft, Rörelsefrihet (tidigare: De handikappades riksförbund)
FHOBIT	Funktionshindrade homosexuella, bisexuella och transpersoner
FUB	Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning
Hbtq	homosexuella, bisexuella, trans- och queerpersoner
HSO	Handikappförbundens samarbetsorgan (numera: Funktionsrätt Sverige)
LSS	Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade
RBU	Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar
RFSL	Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter (tidigare: Riksförbundet för sexuell likaberättigande)
RFSU	Riksförbundet för sexuell upplysning
SLS	Sverige liberala studenter
STIL	Stiftarna av independent living Sverige

Appendix

På följande sidor presenteras de grupper och aktörer jag träffat i samband med producerande av material i tablåform. Jag har intervjuat deltagare från grupperna, enskilt eller i grupp, eller deltagit i deras verksamhet. Totalt har 43 personer intervjuats. Mer information om urval finns i avsnitt 4.4. Tablåen på följande sidor är en avspiegling av vad vi pratat om vid tidpunkten jag träffat respektive grupp. Verksamheten har ibland fortsatt i delvis annorlunda form, exempelvis med annan finansiering och upplägg, efter att vi träffats. Tablåen bör alltså främst användas för att få en överblick över materialet till min studie. Det sociala landskapet är mer komplext än så här, vilket jag hoppas att min analys visar.

Av avidentifieringsskäl väljer jag att inte säga hur många jag träffat i respektive grupp eller när vi träffats.

<i>Namn på organisationen</i>	<i>Registrerad bolags-/föreningsform (källa: allabolag.se)</i>	<i>Namn på eventuellt projekt jag studerat</i>
HSO, Handikappförbundens samarbetsorgan Sedan 2017: Funktionsrätt Sverige	Ideell förening	Sexualitet och handikapp
DHR, Delaktighet, Handlingskraft, Rörelsefrihet	Ideell förening	
Unga Rörelsehindrade	Ideell förening	
FHOBIT, Funktionshindrade homosexuella, bisexuella och transpersoner	Ideell förening	
FUB, Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning	Ideell förening	PUSS
Riksföreningen Grunden	Ideell förening	Klick
		Vi andas samma luft
RFSU, Riksförbundet för sexuell upplysning	Ideell förening	
Grunden lokalavdelning i samarbete med RFSU lokalavdelning	Ideella föreningar	Sex för Alla

<i>Eventuellt projekts syfte</i>	<i>Verksamhetsår för eventuellt projekt</i>	<i>Finansierad av</i>
Utbildningar för personalgrupper	1999–2002	Allmänna arvsfonden (för projektet)
	Reguljär verksamhet	Föreningen har flera inkomstkällor som bidrag från stat och kommun
	Reguljär verksamhet	Föreningen har flera inkomstkällor som bidrag från stat och kommun
	2004–2014, reguljär verksamhet	Medlemsavgifter
Webbaserat läromedel med baskunskap kring kroppen, preventivmedel, graviditeter och sexualitet	2009–2013	Allmänna arvsfonden (för projektet)
Informationsfilm om kärlek, sex och ömhet	2002–2007	Allmänna arvsfonden (för båda projekteten)
Lättförståeligt utbildningsmaterial för personer med intellektuella funktionsnedsättningar	2009–2012	
		Föreningen har flera inkomstkällor, bland annat försäljning och bidrag från stat och kommun
Utbildningar och en café-verksamhet för personer med LSS-rättigheter	2014–2017, föreningarna har kontinuerligt lyft sexualitet och funktionalitet vid sidan av det här projektet	Allmänna arvsfonden (för projektet)

<i>Namn på organisationen</i>	<i>Registrerad bolags-/föreningsform (källa: allabolag.se)</i>	<i>Namn på eventuellt projekt jag studerat</i>
RFSL, Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter	Ideell förening	Funkisprojektet
RFSL lokalavdelning	Ideell förening	
Teater Reagera	Ideell förening	Freja
Kulturparken	Ideell förening	Rätten till mitt liv Relationer som funkar (förstudie: Dejting som funkar)
Forum Skill	Ideell förening med firma	Fördom och stolthet Så funkar Sex Något har hänt
Privatpersoner som huvudmän	Enskilda firmor	Privatliv.se
BOSSE – Råd, Stöd & Kunskapscenter	Ekonomisk förening	

<i>Eventuellt projekts syfte</i>	<i>Verksamhetsår för eventuellt projekt</i>	<i>Finansierad av</i>
Utbilda personal inom LSS, funktionsrättsrörelsen och RFSL-avdelningar, samt social mötesplats, hbtq-hänget, för personer med LSS-rättigheter	2014–2017, föreningen har kontinuerligt lyft sexualitet och funktionalitet vid sidan av det här projektet	Allmänna arvsfonden (för projektet)
Forumteater för att få publiken att själva granska normer kring sexualitet och funktionalitet	2017–2020	Allmänna arvsfonden (för projektet)
Föreställning om sexualitet och LSS; metodmaterial vid namn ”Jag har lust”	2014–2017	Allmänna arvsfonden (för båda projekteten)
Ta fram metoder för att underlätta dejting och andra möten för personer med LSS-beslut	2018–2019 (förstudien)	
Ta fram lättförståelig bok, dokumentärfilm, fotoställning och workshoppar om sexuell identitet och normer	2010–2013	Allmänna arvsfonden (för alla projekteten)
Ta fram sex och samlevnadsbok, handledningar, film om sex och samlevnad	2013–2016	
Utveckla metoder för att prata om sexuell utsatthet	2016–2019	
Ta fram en app som handlar om kroppen, känslor, relationer och sex	2016 (app lanserades, fortfarande tillgänglig)	Post- och telestyrelsen
Del av reguljär verksamhet		

<i>Namn på organisationen</i>	<i>Registrerad bolags-/förenings- form (källa: allabolag.se)</i>	<i>Namn på eventuellt projekt jag studerat</i>
Tre kommunala enheter/ förvaltningar	Del av kommunala förvalt- ningar	
Allmänna arvsfonden	Övriga stiftelser och fonder	

<i>Eventuellt projekts syfte</i>	<i>Verksamhetsår för eventuellt projekt</i>	<i>Finansierad av</i>
	Del av reguljär verksamhet	Respektive kommun

I Sverige finns en lång tradition av rörelser som kämpar för sexuella rättigheter, liksom rörelser som kämpar för människors rätt att leva ett fullvärdigt liv oavsett hur ens kropp eller hjärna fungerar. Den här studien analyserar mötet mellan den sexualpolitiska rörelsen och funktionsrättsrörelsen i kampen för allas rätt till sexualitet och intimitet oavsett kroppsfunktionalitet. Genom intervjuer, deltagande observationer och arkivstudier undersöker genusforskaren Mikael Mery Karlsson de möjligheter och begränsningar som aktivister i denna kamp möter i det nyliberala Sverige.

Studien, som lyfter fram ett unikt material i form av funktionsrättsaktivisters erfarenheter, beskrivningar från utbildningar och möten samt informationsmaterial och film, fördjupar kunskapen om förutsättningarna för politisk kamp inom civilsamhället i dag. Denna lyhörda etnografi är med om att introducera cripteori i svensk samhällsvetenskaplig forskning genom att studera hur människor tillsammans, med hjälp av och ibland trots välfärdsstatens resurser, utmanar normer och skapar nya möjligheter.