

## ■ Funktionsnedsättningar i liv och vardag

---

Matti Laitinen & Paula Pietilä: *Vammaiset. Vaivaisista täysivaltaisiksi kansalaisiksi?* SKS Kirjat, Helsingfors 2022.

Hurudant är livet och vardagen för personer med funktionsnedsättning och hur har detta förändrats under loppet av 1900- och 2000-talen? Dessa frågor leder läsaren igenom Matti Laitinens och Paulas Pietiläs bok, *Vammaiset. Vaivaisista täysivaltaisiksi kansalaisiksi?*, vars huvudsakliga syfte är att låta personer med funktionsnedsättning komma till tals. Studien är baserad på 46 intervjuer som insamlades åren 2012–2013 i samband med projektet ”Vammaisten ihmisten elämä Suomessa”. Den utgör så som författarna själva skriver en motvikt till den ofta expertstyrda och den medicinska diskussionen om funktionsnedsättnings inverkan på människors liv. Med utgångspunkt i den sociala modellen av funktionsnedsättning är målsättningen i stället att förstå relationen och växelverkan mellan personer med funktionsnedsättning och samhället. Laitinen och Pietilä verkar som lärare, forskare och experter, och tillhör själva den minoritet som boken behandlar. De skriver att ambitionen med boken är öppet politisk med syftet att förbättra situationen för personer med funktionsnedsättning. Denna ambition överskuggar dock inte bokens analytiska kvaliteter, och boken erbjuder läsarna en mångfacetterad inblick i utmaningar, glädjeämnen och vardag i informanternas liv.

Boken är strukturerad i tre avdelningar: 1) levnadsbanan från barndom till ålderdom, 2) självförståelse och identitet, samt 3) delaktighet i samhället. Av flera orsaker är den första delen intressantast, eftersom författarna lyckas levandegöra erfarenheter av barndom, ungdom, vuxenhet och ålderdom på ett tydligt sätt. Här aktualiseras frågor om frigörelse från föräldrar, sexualitet och föräldraskap. Den andra avdelningen behandlar mera abstrakta frågor och är även svårast för läsaren att greppa. Genom hela boken sker flera upprepningar av teman vilket innebär att man kan fråga sig om en annan struktur skulle ha tjänat boken bättre. Intresset stiger dock igen i bokens tredje del, som behandlar frågor om utbildning och arbete samt informanternas erfarenheter av välfärdsstaten. I

den tredje delen framkommer också författarnas expertis bäst och de kan på ett mera djupgående sätt utveckla det som framkommer i intervjuerna.

Uppgiften att sammanställa intervjumaterialet kan dock knappast ha varit lätt. Under paraplybegreppet ”personer med funktionsnedsättning” ryms människor med vitt skilda utmaningar i vardagen och erfarenheter av myndigheter och sjukvård. Det finns få erfarenheter som är universellt negativa eller positiva och författarna gör ett mycket gott jobb med att konkretisera denna ambivalens för läsaren. För ”Teemu” var till exempel sjukpensioneringen vid ung ålder inte en prestigeförlust, utan det var en räddning som ledde till att han tillfrisknade från en långvarig depression. På samma sätt behöver inte det att överkomma funktionsnedsättningen vara ett mål i personernas liv. Även om ”Jenni” med tiden lärde sig att gå utgjorde rullstolen fortfarande tryggheten och en viktig del av hennes identitet.

Förutom typen av funktionsnedsättning, skiljer sig också olika generationers erfarenheter från varandra. Till bokens mest upprörande delar hör det bemötande som personer födda på 1930- och 1940-talen kunde få av sjukvårdspersonalen. Till exempel berättar ”Kirsti”, som vistades långa tider på sjukhus under sin barndom, om hur en sköterska som tyckte att hon varit besvärlig hämnades genom att rita en karikatyr av henne och lägga den vid hennes säng. Även relationen till de egna föräldrarna kunde vara ytterst besvärlig, och det var inte ovanligt att föräldrarna visade öppet förakt för barnens funktionsnedsättning. Även erfarenheter av skolgång skiljer sig märkbart mellan olika generationer, och flera av de äldsta informanterna har varit helt befriade från läroplikten, utan att det nödvändigtvis skulle ha funnits fog för det. Och medan de äldre oftast har gått i en specialskola har de yngre erfarenhet av integrering i kommunala skolor.

Trots mångfalden av erfarenheter och berättelser finns det dock sådant som klart förenar personer av olika generationer och med olika funktionsnedsättningar. Mest iögonenfallande är erfarenheten av att i mötet med sjukvården eller olika myndigheter konstant vara tvungen att värna om sina rättigheter eller ge förslag på alternativa lösningar då standardmallen inte fungerar för en person med en funktionsnedsättning. Det uppstår alltså en enorm

ansvarsbörda då kunden/patienten är tvungen att göra det arbete som borde skötas av yrkesmänniskan.

En annan gemensam nämnare är att sådant som många tar för givet, såsom att kunna studera det man vill eller att ha ett arbete som man kan försörja sig på, kantas av utmaningar och fördomar för en person med funktionsnedsättning. Flera av informanterna hade erfarenheter av att ha börjat på en mängd olika utbildningar utan att det nödvändigtvis har lett till något jobb. Eller att ha känt sig påtryckta av studiehandledare att välja en utbildning som anses passande för en person med funktionsnedsättning, utan att utbildningen i fråga över huvud taget motsvarade personens intressen eller övriga förmågor.

Även om jag här listar utmaningar, ger boken varken en glorianterande eller deprimerande bild av att leva med funktionsnedsättningar, utan visar på mångfalden av levnadsöden och berättelser. Boken skyggar inte heller för informanternas egna fördomar, eller internaliserade funkofobi (fördomar mot personer med funktionsnedsättning), exempelvis genom att föredra en partner utan funktionsnedsättning. Citaten ges stort utrymme i boken, vilket i sig är både bra och intressehöjande, men ofta upprepar författarna det som redan framkommit i citaten med egna ord, vilket blir överflödigt. I stället skulle författarna i högre grad ha fått lyfta citaten med ytterligare analyser och återkopplingar till tidigare forskning.

*Vammaiset* är otvivelaktigt en ögonöppnande läsning som alla skulle ha nytta och glädje av att läsa. Den analytiska kategorin *funktionsvariation* lägger nämligen fingret på den grundläggande humanistiska frågan: vad är det att vara människa? Och kanske det är som en av informanterna säger, ett liv med en funktionsnedsättning är som vilket liv som helst, men med en extra krydda.

Hanna Lindberg