



Att tappa bort sig själv

— konsekvenser av känslomässigt förtryck

En rapport från projektet Peer support med STIL

Att tappa bort sig själv - konsekvenser av känslomässigt förtryck

Författare: Christine Bylund

Lättläst version: Johanna Bergsten

Bearbetning och layout: Emma Åstrand och Susanne Berg

Tryck: Exellent print & design 2025

ISBN 978-91-531-5941-4

© Stiftelsen Independent Living Utveckling

Att tappa bort sig själv

— konsekvenser av känslomässigt förtryck

Innehåll

Sammanfattning	3
Förenklad ordlista	5
Att tappa bort sig själv —lättläst	8
Inledning	9
Känslomässigt förtryck	10
Byråkrati	12
Stötta varandra	13
Några viktiga ord	14
Ordlista	16
Att tappa bort sig själv	
—konsekvenser av känslomässigt förtryck	17
Inledning	17
Funktionsmaktordning och funkofobi	18
Psyko-emotionellt förtryck och hälsa	20
Vad är psyko-emotionellt förtryck?	21
Exempel på psyko-emotionellt förtryck	23
Byråkrati och långsamt våld	25
Vägen framåt	26
Källförteckning	28
Peer support med STIL	31

Sammanfattning

Det här är en kort lättläst text
som är skriven i ett projekt
som heter Peer support med STIL.
Texten handlar om ämnen
som vi i projektet
tycker är viktiga.

Personer med funktionsnedsättning
möter många hinder.
Det kan vara
att det bara finns trappor
och ingen ramp,
ingen lättläst text,
eller för kort tid
till stöd och assistans.

Men många hinder
är också
att människor
inte förstår
att personer med funktionsnedsättning
har samma drömmar
och önskningar
som andra.

Människor omkring oss
kan fråga konstiga frågor,
eller tro
att en person med funktionsnedsättning
inte kan göra saker
som han eller hon
egentligen kan.

Då kan man
börja tro själv
att man inte kan.
Man känner sig dålig
eller blir ledsen.

Vi i projektet
tycker det är fel.
Alla människor
ska kunna
vara med
och leva
fria liv.

Alla människor
ska kunna bestämma
över sitt liv.

Därför provar vi sätt
att stötta varandra
och att prata
med varandra
utan personal.

Förenklad ordlista

Norm

Normer handlar om vad människor i samhället tycker eller tror om vilka sätt som är vanliga att göra saker på eller hur man ska vara. Några exempel är att alla kan gå i trappor eller att alla kan läsa en svår text. Normer är olika i olika tider och går att förändra.

Normbrytande funktionalitet

Normbrytande funktionalitet är att ha en kropp eller sätt att fungera som inte är det vanliga. Något som bryter mot normen i samhället så som det är här och nu.

Normföljande funktionalitet

Normföljande funktionalitet är
att ha ett sätt att vara på
och en kropp
som passar in
i hur samhället just nu
fungerar.
Man följer normen.

Funktionsmaktsordning

Ett sätt att organisera
och bygga samhället
som gör
att det är lätt att leva
för de som följer normen
kring hur man fungerar,
men svårt
för de som inte gör det.

Känslomässigt förtryck

Ett samhälle som inte
är anpassat för alla
gör att de som har svårt
att ta sig fram,
ta till sig information
och på olika sätt leva fritt
mår sämre
än de som lätt passar in.
Man blir ledsen och trött
över att behöva kämpa.

Funkofobi

Funkofobi är idéer
om att personer med funktionsnedsättning
inte kan, vill eller ska
göra samma saker som andra.
Att vi är mindre värda.

Vi räknas inte med i samhället
på samma sätt som andra
och får sämre möjligheter.

Peer-support

Samtalsgrupper med personer
som har liknande erfarenheter.
Alla är med som jämlikar.
Ingen är där som personal eller ledare.
Målet är att stötta varandra.

Att tappa bort sig själv

—lättläst

Det här är en lättläst sammanfattning av en text som är skriven i projektet Peer support med STIL. Texten handlar om ämnen som är viktiga i projektet. Målet med texten är att skapa nya frågor och tankar som vi kan fortsätta prata om i projektet och som andra kan läsa.

Det som står i texten kommer från forskning i Sverige och andra länder. Det betyder att man har frågat personer med funktionsnedsättning hur de har det och vad som är viktigt i livet.

Där det står "vi" och "oss" i texten handlar det om de som svarade på frågorna.

Inledning

Personer med funktionsnedsättning möter flera sorters diskriminering i samhället.

Några exempel är
restauranger som bara har trappor,
mötesrum utan hörselslinga,
brist på syntolkning
brist på stöd och assistans
eller att det inte finns lättläst text.

Alla dessa saker märks ofta tydligt.

Men det finns också diskriminering som är på andra sätt.

Många av oss har erfarenhet av att ha blivit utpekade som annorlunda, eller av att andra bestämmer vad de tycker är bäst för oss.

Det är ett förtryck som inte alltid syns, men som känns inuti oss.

De som behöver stöd från samhället möter också hinder och konstiga frågor vid möten och bedömningar hos Försäkringskassan och kommunen.

Det kan också vara svårt att prata med personal eller personliga assistenter.

I hela samhället finns det flera olika saker
som gör det svårt
för personer med funktionsnedsättning
att leva lika fritt
som de som inte har det.

Känslomässigt förtryck

En stor del i förtrycket av personer med funktionsnedsättning
handlar om känslor
och om hur hindren i samhället
får det att kännas inuti oss som hindras.

När vi hela tiden lever i ett samhälle
som inte är tillgängligt för oss
på samma sätt som för andra
vänjer vi oss vid att leva begränsat.

Människor förstår inte att personer med funktionsnedsättning
har samma förväntningar, drömmar
och önskningar som andra.
Vi ses som sjuka och några som andra ska ta hand om.

När vi möts av att andra tycker synd om oss
eller ställer konstiga frågor
ökar risken för att vi känner oss annorlunda, skäms
och inte gör allt som vi egentligen vill.

Till slut kommer hindren in i oss.
De kommer in i våra känslor och tankar.
Vi börjar själva tänka att vi är mindre värda.
Vi glömmer bort
hur det är att bestämma helt själv,
eller så vi har aldrig provat hur det är.

Det här gör att personer med funktionsnedsättning
mår sämre än andra människor.
Men om samhället vore tillgängligt för alla
skulle det inte vara så.

Vi som är beroende av stöd hemma eller på jobbet
får ofta höra andra människors idéer
om vad som är bäst för oss.
Vi kanske får höra
att det är synd om oss.

Men egentligen är det inget fel
att behöva stöd eller assistans.
Och när vi har stöd och assistans
är det vi som ska bestämma
hur det ska vara.

Ibland säger människor saker
som de själva tror är snälla.
Som "vad duktig du är som åker buss själv".
Men det blir jobbigt att höra
sådana saker
om att vi är olika.

Då känns det som att vi
inte hör hemma i samhället
på samma sätt som andra.
Vi behöver hela tiden vara beredda
att svara på konstiga frågor.
Det kan ta mycket energi.

Byråkrati

För de av oss som behöver stöd
kan alla möten
med de som bestämmer
vara väldigt jobbiga
och göra att man mår dåligt.
Exempel på stöd är personlig assistans, LSS-boende,
kontaktperson och särskilda hjälpmedel

Personer på kommunen eller Försäkringskassan
ställer då frågor om våra liv
som andra människor aldrig behöver svara på.
Om att klä sig, gå på toaletten
eller om att träffa vänner.

Ofta pratar man om oss på nyheterna och i politiken
men bara som en kostnad.
Mer och mer i samhället
handlar om tid och pengar.
Det gör att vår vardag
kan kännas svår och jobbig.
En del av oss
kan inte få det stöd
som vi behöver.

Det är viktigt
att alltid komma ihåg
att det inte är fel
att behöva stöd.

Det som är fel
är att kommun, försäkringskassa
och en del politiker
vill göra stödet mindre.
Men vi kan kämpa emot det.

Stötta varandra

Nu har du läst en text
som handlar om
vad som personer med funktionsnedsättning
har berättat
om sina liv.
Kanske känner du igen dig.

Det finns många sådana berättelser
från personer med funktionsnedsättning.
Det är därför
som föreningen STIL har projektet
som handlar om peer support
för att vi ska kunna stötta varandra.

Några viktiga ord

Peer support

Det betyder att
personer som har något gemensamt,
till exempel
en funktionsnedsättning,
kan prata med varandra
för att stötta varandra
och prata fritt
om sådant som är viktigt.
Samtalet ska vara utan personal
eller andra
som brukar bestämma över oss.

Målet med peer support
är att skapa bra liv
för oss själva
tillsammans med andra
och att lära av varandra.
Om det behövs
kan andra människor hjälpa till
för att en träff ska fungera
med praktiska saker.

Funkofobi

Funkofobi är idéer
om att personer med funktionsnedsättning
inte kan eller behöver
göra samma saker som andra.
Att vi är mindre värda.

Funkofobi gör att restauranger
och andra platser
får fortsätta vara otillgängliga
och att människor kan säga kränkande elaka saker.
Funkofobin gör att personer med funktionsnedsättning
möts av olika hinder.

Vi räknas inte med i samhället
på samma sätt som andra.
Vi får sämre möjligheter.

Ordlista

Funkofobi

Fördomar, nedlåtande attityder och/eller diskriminering mot personer med normbrytande funktionalitet.

Funktionsmaktordning

Det samhällssystem som gynnar normföljande, men missgynnar normbrytande funktionalitet.

Normbrytande funktionalitet

Att ha en kropp och/eller sätt att fungera som avviker från samhällets normer.

Normföljande funktionalitet

Att ha en kropp och sätt att fungera som följer samhällets normer.

Peer support

Icke-hierarkiska samtalsstödgrupper mellan personer med liknande erfarenheter.

Psyko-emotionellt förtryck

Känslomässiga och psykologiska konsekvenser av att leva i ett otillgängligt samhälle.

Att tappa bort sig själv —konsekvenser av känslomässigt förtryck

Inledning

Vi som lever med **normbrytande funktionalitet** möter olika former av diskriminering i vardagen. Det kan handla om otillgängliga miljöer, bristande stöd från samhället eller att våra ekonomiska förutsättningar är sämre än för personer med **normföljande funktionalitet**. Ofta är det de fysiska hindren som märks mest, till exempel trappor som gör restauranger omöjliga att besöka, möten utan hörselslinga eller viktiga nyheter som saknar teckenspråkstolkning. Många av oss bär också på erfarenheter av att ha blivit utpekade som avvikande, ifrågasatta av andra eller att andra bestämmer vad de tycker är bäst för oss. Det är ett förtryck som inte alltid syns, men som känns.

Syftet med den här texten är att ge begrepp och perspektiv på dessa erfarenheter, på ett sätt som kan vara till hjälp i samtal inom **peer support**. Vi vill synliggöra en form av förtryck som ofta förbises, men som många av oss upplever i vardagen.

Texten börjar med att beskriva hur förtryck mot personer med normbrytande funktionalitet fungerar och hur det kan ta sig uttryck. Därefter följer en introduktion av begreppet **psyko-emotionellt förtryck** som kan användas för att sätta ord på den känslomässiga aspekten av förtrycket, både i vardagliga sociala sammanhang och i kontakten med myndigheter och stödsatser. Till sist lyfter vi exempel på hur vi kan förstå, prata om och stå emot detta förtryck tillsammans.

Syftet är inte att ge alla svar, utan att erbjuda språk, igenkänning och öppningar för vidare samtal. Texten bygger på brittisk, amerikansk och svensk forskning om livsvillkoren för personer med normbrytande funktionalitet och känslomässiga konsekvenser av förtryck. Forskningen bekräftar att våra erfarenheter är en del av ett större förtryck. Du hittar referenserna i slutet.

Funktionsmaktordning och funkofobi

När vi pratar om hinder och orättvisor behöver vi också prata om makt. Begreppet **funktionsmaktordning**¹ hjälper oss att förstå hur samhället är uppbyggt på ett sätt som gynnar vissa kroppar och sätt att fungera, men missgynnar andra. Samhället är utformat för att passa den med normföljande funktionalitet. För hen är samhället tillgängligt – hen kan röra sig i sin stad, använda kollektivtrafik, gå på bio, konsert och restaurang, bo var hen vill och göra saker i vardagen utan att behöva ansöka om stöd från kommunen eller Försäkringskassan. Hen behöver inte heller vara rädd för att någon byråkratisk eller politisk förändring kommer att göra att hen inte klarar av sitt vardagsliv.

Skillnaden i livsvillkor för personer med normbrytande och normföljande funktionalitet handlar inte om att något fungerar dåligt i enstaka situationer, utan om ett större system där den normföljande

1 Bylund, 2022

funktionaliteten ses som det önskvärda, det rätta och det normala.² Vi som inte passar in i den mallen förväntas anpassa oss och nöja oss med mindre än vad den med normföljande funktionalitet får. Begreppet funktionsmaktordning sätter ord på ett förtryck; ett systematiskt sätt att hålla vissa grupper tillbaka beroende på deras funktionalitet.³ Man kan säga att personer med normföljande och normbrytande funktionalitet lever i två skilda samhällen fast i samma land. Vilka livsvillkor man får bestäms av ens funktionalitet och de konsekvenser det får i funktionsmaktordningen.

Funktionsmaktordningen skapar och sprider funkofobi; nedsättande föreställningar, uttryck och beteenden mot oss med normbrytande funktionalitet. Funkofobin kan komma till uttryck direkt, genom att någon säger något kränkande eller att vi möts av otillgängliga miljöer eller strukturer, eller indirekt genom föreställningar, berättelser och bilder i samhället som vi får till oss. Sådana bilder och idéer finns överallt, på tv, inom vården och i samtal på arbetsplatser och fester, och sprider föreställningen att vi inte har samma behov eller möjligheter som andra och att vi borde vara tacksam för att andra hjälper oss.⁴ Funktionsmaktordningen är en struktur som drivs av funkofoba idéer om oss som grupp.

Den indirekta funkofobin fungerar som ett osynligt förtryck, för även när vi inte möts av något uttalat kränkande eller otillgängligt lever vi i funktionsmaktordningen. Vi rör oss ständigt i en fysisk miljö och en omgivning där det är den normföljande funktionalitet som är eftersträfvansvärd och tagen för given.⁵ När vi gång på gång möts av signaler om att vi inte är lika mycket värda börjar det sätta spår inuti oss. När vi möts av förminskande kommentarer, av människor som talar över huvudet på oss, eller av budskap som säger att vi inte riktigt hör hemma så pågår förtrycket på ett känslomässigt plan. Det påver-

2 Campbell, 2009; Goodley, 2014

3 Bylund, 2022

4 Reeve, 2006; Goodley, 2014

5 Reeve, 2006; Reeve, 2020; Goodley, 2014

kar hur vi känner, hur vi ser på oss själva och vad vi tror att vi kan göra i våra liv.⁶

Det är ofta lättare att tala om det som är synligt och konkret i vår vardag; trappor, långa väntetider på hjälpmedel eller stöd som inte räcker till. Men de känslomässiga delarna av förtrycket är svårare att sätta ord på. Brittiska forskare har kallat det för psyko-emotionellt förtryck.⁷

Psyko-emotionellt förtryck handlar om att sätta ord på de delar av funktionsmaktordningen som påverkar vårt inre liv. De påverkar våra känslor, vår självkänsla och vår självbild i mötet med andra.⁸ Det psyko-emotionella förtrycket handlar om hur det känns att leva i ett samhälle som inte är byggt för oss. Det kan vara lika tärande och kränkande att mötas av förminskande kommentarer eller en tycksynd- om-attityd som att mötas av en trasig hörselslinga, en för brant ramp eller att ingen bokat teckenspråkstolk till mötet. Alla dessa saker är exempel på funkofobi.⁹

Psyko-emotionellt förtryck och hälsa

Vi som har normbrytande funktionalitet skattar ofta vår hälsa som sämre än andras, både kroppsligt och psykiskt. Men när vi blir tillfrågade om orsakerna till detta uttrycker vi ofta att det inte beror på hur våra kroppar eller hjärnor fungerar, utan på hur samhället behandlar oss. Många av oss pekar på sådant som otillgängliga miljöer, för lite stöd i vardagen och att vi ständigt möts av fördomar som en grund för ohälsan. En stor del av denna ohälsa är därför det man kallar för

6 Reeve, 2006; Reeve, 2020; Thomas 2007

7 Thomas 1999, s. 60; Reeve 2006, s. 97

8 Thomas, 1999; Reeve, 2006

9 Cherney, 2011; Reeve, 2020, s. 107

onödig ohälsa¹⁰ eftersom den skulle kunna förebyggas om samhället var tillgängligt och funktionsmaktordningen inte var lika stark.

När vi börjar förstå det psyko-emotionella förtrycket kan det kännas stärkande. Samtidigt väcker det ofta även tyngre känslor. Samtal om hur förtrycket påverkar oss själva eller andra kan få sorg, ilska eller frustration att bubbla upp.¹¹ Genom att dela erfarenheter med varandra blir det ofta tydligare att sådant vi tidigare tänkt bort, ursäktat eller bara accepterat faktiskt har varit kränkande. I mötet med andra kan vi hitta sätt att stärka vår självkänsla och stötta varandra i svåra situationer. För att kunna arbeta med det psyko-emotionella förtrycket i funktionsmaktordningen behöver vi därför först förstå vad exakt det är vi utsätts för.

Vad är psyko-emotionellt förtryck?

Funktionsmaktordningen påverkar hur vi ser på både normbrytande och normföljande funktionalitet. Vi som inte följer normen möter ofta föreställningar om att vi är svaga, sjuka eller hjälplösa. Samtidigt lyfts andra ideal fram som självklara och eftersträvarsvärda: friskhet, självständighet och en viss sorts kropp och hjärna. När vi inte passar in i dessa normer riskerar vi att stämplas som avvikande.¹² Då möter vi funkofoxi i form av fördomar, nedlåtande kommentarer eller att helt uteslutas från sammanhang. De här normerna bygger tillsammans upp funktionsmaktordningen. Vissa berättar vad som anses önskvärt, andra pekar ut vad som är fel eller onormalt.

Det psyko-emotionella förtrycket bygger ofta på normer om både vad som ses som normalt och vad som anses avvikande. När någon säger "Stackars dig som behöver assistans!" bygger det på två föreställ-

10 Arnhof, 2008

11 Watermeyer & Swartz, 2016; Reeve, 2020

12 Campbell 2009; Goodley, 2014; Reeve, 2020

ningar: dels att det är hemskt att ha en normbrytande funktionalitet, dels att det är sämre att få stöd än att klara sig själv.

När vi ständigt möter sådana föreställningar kan vi också börja se på oss själva på samma sätt. Det kallas för internalisering.¹³ Om man får höra något tillräckligt ofta börjar man tro på det själv. De negativa bilderna flyttar in i vårt eget tänkande. De påverkar hur vi ser på oss själva, vad vi tror att vi kan och vad vi vågar drömma om.¹⁴ Det är en naturlig reaktion på att leva i ett samhälle där vi ständigt får höra att vi inte riktigt hör till.

Det är inte konstigt att självkänslan påverkas när vi rör oss i ett samhälle som gång på gång signalerar att vi inte är medräknade. Bristande tillgänglighet och bristande stöd från samhället påverkar inte bara vad vi kan göra i praktiken, det fungerar som ett slags språk. Saknas det ramp, hörselslinga eller andra anpassningar säger det något: det här är inte en plats för dig. Att inte veta om vi kommer att mötas av tillgänglighet eller otillgänglighet skapar en ständig beredskap.

Den här sortens budskap och beredskap tröttnar ut oss känslomässigt och skapar ett dubbelt förtryck med både praktisk utestängning och känslomässiga konsekvenser.¹⁵ Dels finns de konkreta hinder vi möter varje dag, dels finns de känslor som detta väcker upp och de känslor vi måste hantera när andra ställer närgångna frågor när vi förväntas vara tacksamma, eller när vi inte förväntas kunna fatta egna beslut. Allt detta kostar både tid och energi. När vi ständigt måste hantera både yttre hinder och inre reaktioner går mycket kraft enbart till att existera. Det gör det ännu svårare att bara leva sitt liv, men också att orka ta plats och kämpa för förändring.

13 Campbell 2009

14 Reeve, 2006; Reeve, 2020, s. 109

15 Watermeyer & Swartz, 2016

Exempel på psyko-emotionellt förtryck

En stor del av det psyko-emotionella förtrycket visar sig i vardagliga möten med andra människor. Sättet någon ser på oss kan kommunicera att de tycker att vi är avvikande, att de tycker synd om oss, eller att de är imponerade över att vi ”klarar av” att göra helt vardagliga saker, till exempel ta bussen själva.¹⁶ Ibland sägs det rakt ut, med kommentarer som ”vad synd att du sitter i rullstol” eller ”vad bra du klarar dig”. Sådana erfarenheter kan göra att vi drar oss för att göra vissa saker, för att slippa känna oss granskade eller ifrågasatta. Det påverkar vårt självförtroende och förstärker känslan av att inte höra till.

Många av oss känner att vi måste vara extra trevliga för att inte uppfattas som besvärliga.¹⁷ Det psyko-emotionella förtrycket finns också i frågor som går över våra integritetsgränser och rör våra kroppar, hjälpmedel eller liv; ”Vad har hänt med dig?”, ”Varför använder du en sån där?”, ”Är det där din ledsagare?”.¹⁸

Det kan också komma till uttryck i ifrågasättanden när vi vill göra något som andra inte tror är bra för oss eller inte tror att vi klarar av. Vi behöver ofta förklara våra behov, försvara våra val och sätta gränser för vad vi vill svara på. Det är ett känslomässigt arbete som kostar energi. Och det förstärker känslan av att vi inte får vara ifred, att vi hela tiden måste rättfärdiga vår plats i världen.

Att aldrig veta om, när eller hur ett möte med en annan person kan bli kränkande skapar en ständig oro. Vi kan känna att vi måste gå genom samhället med garden uppe, beredda på att förklara, försvara eller stå

16 Reeve, 2006, s. 100

17 Reeve, 2006, s. 98

18 Reeve, 2020, s. 105

ut.¹⁹ Och när blickar, frågor eller kommentarer får oss att känna oss avvikande är det lätt att vi börjar känna oss till besvär för andra. Hur vi bemöts och vad vi har för verktyg för att skydda oss eller göra motstånd mot psyko-emotionellt förtryck påverkas också av andra delar av vår identitet, som klass, kön, ålder, etnicitet och sexualitet. Det påverkas även av vilken sorts normbrytande funktionalitet vi har. Det psyko-emotionella förtrycket kan bli mer påtagligt när flera maktordningar samverkar.

En av de mest djupgående konsekvenserna av det psyko-emotionella förtrycket är att vi börjar anpassa oss så mycket att vi tappar bort vår egen vilja.²⁰ För den som levt länge med normbrytande funktionalitet, och gång på gång fått höra att man borde vara tacksam, eller behövt svara på andras nyfikenhet, kan det bli svårt att veta vad man själv vill. Det blir ännu svårare att uttrycka sin vilja om vi är beroende av stöd i vardagen. Att hela tiden behöva ta hänsyn till andra personer som ska assistera en kan vara uttröttande. Speciellt om det finns risk att dessa personer blir arga, irriterade eller avfärdande när vi säger ifrån.

För den som fått en normbrytande funktionalitet senare i livet uppstår ofta en påtaglig förändring i hur man uppfattas av andra. Från att ha gått från att anses vara en fullvärdig medborgare med egen agens, finns det plötsligt en fördom om att andra vet bäst och att man inte själv förväntas veta vad som är bra för en. Detta kan både skapa internaliserad funkofobi, alltså att man börjar hålla med om att man om att man inte längre kan, ska eller borde vilja göra saker som man gjorde förut, och känslor av sorg över sin nya livssituation, som går bortom den faktiska funktionaliteten.

Allt detta påverkar inte bara vår självkänsla utan också våra relationer till familj, till vänner, till stödpersoner och nya möten med personer vi inte känner än.

19 Ibid., s. 104

20 Reeve, 2006

Byråkrati och långsamt våld

För de av oss som behöver stöd från samhället tillkommer ofta ännu en nivå av det psyko-emotionella förtrycket. Våra behov måste godkännas i byråkratiska system för att vi ska få de stöd vi behöver och har rätt till. Det innebär att vi gång på gång behöver genomgå utredningar och samtal där våra behov granskas och ifrågasätts.²¹ En person med normföljande funktionalitet behöver aldrig bevisa att hen har rätt att gå på toaletten, klä sig, arbeta eller träffa vänner.

I dagens Sverige finns det psyko-emotionella förtrycket inbyggt i själva välfärdsapparaten. Det tar sig uttryck i bedömningssystem som fokuserar på minuter och sekunder, i ständiga omprövningar och i otrygghet i vardagen. Men också i nyhetsinslag och politiska förslag som fokuserar på kostnaderna för det stöd vi behöver och inte på vår rättighet att få stöd.

Kontakten med myndigheter som kommunen eller Försäkringskassan kan vara jobbig i sig. Vi tvingas svara på integritetskränkande frågor, fylla i detaljerade formulär om vårt privatliv och försvara våra behov. Och vi vet aldrig säkert om vi kommer att bli trodda. Många av oss är rädda för att inte bedömas som "tillräckligt behovande". Samtidigt är det nedbrytande att myndigheterna enbart är intresserade av det som de uppfattar som avvikande i vår funktionalitet och våra behov. Det kan vara tärande för självkänslan att behöva beskriva sig själv utifrån det man inte klarar av, men som samhället anser vara viktigt.²²

Själva behovet av stöd är alltså inte problemet. Det är maktrelationerna i mötet och konsekvenserna det får i våra liv som tär. Vi tvingas anpassa oss till byråkratins funkofoba idéer om vad som är "rimligt" för personer med normbrytande funktionalitet och ständigt bevisa

21 Bylund, 2022

22 Norberg, 2022; Bylund, 2022

att vi inte klarar oss utan insatser. I stället för att ges utrymme att beskriva det liv vi vill leva med stödet som förutsättning.

Resultatet blir inte bara praktiska problem i vardagen utan också inre sår. Många av oss beskriver en känsla av att aldrig vara riktigt trygga i vår vardag eftersom det byråkratiska systemet kan ändras. Plötsligt kan vi stå utan stöd som vi tidigare haft.²³

Våra personliga erfarenheter, inslag i media och politiska förslag och debatter blir en form av långsamt våld som urholkar självkänslan och bryter ner vår trygghet.²⁴ Det ökar känslan av att inte höra till eller räknas med i samhället. När våra behov ifrågasätts eller måste motiveras i detalj är det lätt att börja se sig själv som en ”utgiftspost” eller en ”klagande brukare” i stället för en person med rätt till stöd och rätt till självbestämmande. Det påverkar också våra relationer till stödpersoner, personliga assistenter och andra som ska stötta oss i vardagen.

Erfarenheter av denna typ av psyko-emotionellt förtryck påverkar också våra relationer till partners, familjemedlemmar och vänner och vår tillit till samhället och till andra människor.

Vägen framåt

Gemenskap med andra i liknande situation och att få definiera sin identitet och sitt varande på egna villkor är viktiga verktyg för att stå emot det psyko-emotionella förtrycket.²⁵

I stödjande sammanhang, där vi får sätta ord på våra erfarenheter och tolka dem utifrån våra egna villkor, kan något börja förändras. När vi känner oss förstådda och tagna på allvar stärks vår självkänsla.

23 Ibid

24 Norberg, 2022; Bylund, 2025

25 Timander & Möller, 2016

Då blir det lättare att se att det inte är oss det är fel på och att stötta varandra i de känslor som förtrycket väcker. Det blir också lättare att känna att vi har rätt att delta, ta plats och få stöd på våra egna villkor.

För att komma åt det psyko-emotionella förtrycket behöver vi både förändra strukturer och ta hand om de känslomässiga sår som förtrycket lämnar efter sig. Vi behöver både kämpa för politisk förändring och skapa sociala sammanhang som stärker vår värdighet som människor. Genom att förstå och sätta ord på det psyko-emotionella förtrycket kan vi se hur yttre hinder och inre känslor hänger ihop. Vi kan börja känna igen mönster, som när vi anpassar oss för mycket, drar oss för att uttrycka vår vilja, eller bär på skam och ilska utan att riktigt förstå varför. När vi får dela de här erfarenheterna i peer support-grupper eller andra trygga forum kan vi hjälpa varandra att hitta strategier och stärka vår motståndskraft. Tillsammans kan vi göra motstånd mot funktionsmaktordningen genom att ta vara på våra egna känslor och uttrycka vår vilja.

Källförteckning

- Arnhof, Y., *Onödig ohälsa*, Rapport 2008:13 (Östersund: Folkhälsomyndigheten, 2008).
- Bylund, C., *Anakrona livsvillkor: En studie av funktionalitet, möjligheter och begär i den föränderliga svenska välfärdsstaten*, diss. (Umeå: Umeå universitet, 2022).
- Bylund, C., 'Feeling the fear of many: orienting affects in Swedish austerity politics', *Frontiers in Sociology*, 10 (2025).
- Campbell, F.K., *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*, 1st edn (London: Palgrave Macmillan UK, 2009).
- Goodley, D., *Dis/ability Studies: Theorising Disablism and Ableism*, 1st edn (London: Routledge, 2014).
- Norberg, I., 'Austerity as Bureaucratic Violence: Understanding the Impact of (Neoliberal) Austerity on Disabled People in Sweden', *Sociology* (Oxford), 56.4 (2022).
- Reeve, D., 'Towards a psychology of disability: The emotional effects of living in a disabling society', in D. Goodley and R. Lawthom (eds), *Disability and Psychology: Critical Introductions and Reflections* (London: Palgrave, 2006), pp. 94–107.
- Reeve, D., 'Psycho-emotional disablism: The missing link?', in S. Vehmas and N. Watson (eds), *Routledge Handbook of Disability Studies* (Abingdon: Routledge, 2020), pp. 102–116.

- Thomas, C., *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability* (Buckingham: Open University Press, 1999).
- Thomas, C., *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology* (Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2007).
- Timander, A.-C., and Möller, A., 'Recovery: experiences of resistance to disablism?', *Disability & Society*, 31 (2016), 1050–1063.
- Watermeyer, B., and Swartz, L., 'Disablism, Identity and Self: Discrimination as a Traumatic Assault on Subjectivity', *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 26 (2016), 268–276.

Att tappa bort sig själv

Peer support med STIL

I projektet Peer support med STIL undersöker vi hur personer med normbrytande funktionalitet (funktionsnedsättning) själva kan skapa trygga samtalsgrupper. Vi är ett arvsfondsprojekt som tar fram verktyg, exempel och inspiration – direkt från dem som vet hur det känns att bli ifrågasatt.

Projektet vill göra det möjligt för personer med normbrytande funktionalitet att själva skapa och hålla igång peer support-grupper – utan att behöva så kallade experter eller organisationer som leder oss.

Projektet drivs av Stiftelsen ILU tillsammans med STIL, DHR Stockholmsavdelningen, FQ, Extraordinary och ILI, och bygger på tanken om självbestämmande.

Självbestämmande innebär att personer med normbrytande funktionalitet har rätt att bestämma över sina liv. Det innebär också att vi själva ska ha makt att forma det stöd vi behöver för att leva som vi vill. Peer support kan vara ett sådant stöd.

Projektet är finansierat av Allmänna Arvsfonden

MED
STÖD
FRÅN



ALLMÄNNA
ARVSFONDEN