

Rätten till ett liv som andra

Föreläsningar om funktionalitet, normalitet och sårbarhet i LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade)

Av: Kristina Ullgren

Handledare: Helena Hill

Södertörns högskola | Institutionen för kultur och lärande

Masteruppsats 30 hp

Genusvetenskap | Vårterminen 2016



Abstract

This thesis analyzes the concept of "funktionalitet" (the dis/ability divide), normality and vulnerability in the Swedish Law on Support and Service to Certain Disabled People (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade – LSS). LSS is the main rights law for people with disabilities and was groundbreaking when it came, but has since its legislation not been developed any further. Recent debate has shown that the law is not implemented according to its intentions. Through the use of discourse analysis and the theoretical perspectives ableism, intersectionality and vulnerability this thesis investigates the understanding of "funktionalitet" in the legislation and the official government inquiry (SOU 1991:46) that submitted a proposal for the law in 1991. The main conclusions of the analysis point toward a conception of "funktionalitet" as both depending on the power structure of ableism and as a diversity in humanity. The position as a person with disability is portrayed as a special (or pathogenic) vulnerability in order to claim special rights.

Moreover the thesis briefly discusses how the position as a person with disabilities is denied other identificatory categories such as a person with a gender identity, sexuality and/or being a parent. These are topics for further research.

Nyckelord: LSS, Funktionalitet, Normalitet, Sårbarhet, Ableism, Funktionsmaktsordning, Funktionshinderpolitik, Rättigheter, Diskurs, Intersektionalitet

Innehållsförteckning

| | |
|--|-----------|
| Inledning | 5 |
| Syfte..... | 7 |
| <i>Frågeställningar</i> | 8 |
| Disposition | 8 |
| Begrepp - Funktionalitet och normalitet | 9 |
| Teoretiska utgångspunkter | 10 |
| <i>Ableism, obligatorisk funktionsfullkomlighet och intersektionalitet</i> | 11 |
| <i>Sårbarhet</i> | 14 |
| Metodologi | 16 |
| <i>Positionering</i> | 18 |
| Material och bakgrund | 19 |
| <i>Källmaterial</i> | 19 |
| <i>Bakgrund till svensk funktionshinderpolitik och begreppet normalisering</i> | 21 |
| Forskningsläge..... | 23 |
| Analys | 26 |
| Föreställningar om funktionalitet | 29 |
| <i>Funktionalitet som mångfald</i> | 29 |
| <i>Motstridiga förklaringar</i> | 32 |
| <i>Funktionalitet som enda maktordning?</i> | 37 |
| <i>Personkretsen – de mest funktionshindrade</i> | 42 |
| <i>Stödbehov, sårbarhet och autonomi</i> | 43 |
| <i>En särskild sårbarhet</i> | 46 |

| | |
|--|-----------|
| <i>Antagonism och Rättigheters paradox</i> | 50 |
| Att leva som andra – Föreställningar om en funktionsnormalitet | 52 |
| <i>Normalitet, Majoritet och Makt</i> | 53 |
| <i>Att göras normal? Normaliseringsprincipen och delaktighet</i> | 56 |
| <i>Att förhålla sig till diskursen om medborgarskap</i> | 58 |
| <i>Etiken i LSS - Sårbarhet och mänskligt värde</i> | 59 |
| Avslutande diskussion | 61 |
| Vidare forskning | 63 |
| Referenser | 64 |
| TACK! | 68 |
| Populärvetenskaplig sammanfattning | 69 |

Inledning

Mitt intresse för denna uppsats tematik om maktrelationer kring funktionalitet och sårbarhet inom feministisk forskning grundar sig i mina erfarenheter av genusstudier och av att ha arbetat som stödpersonal inom LSS och, under tiden för mitt uppsatsskrivande, ha arbetat med att utbilda LSS-personal och funktionshinderorganisationer i normkritik och hbtq-frågor inom RFSL, Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoner och queeras rättigheter. Jag rör mig inom ett område där funkisaktivister och forskare har efterfrågat ett feministiskt engagemang i kampen om mänskliga rättigheter för personer med normbrytande funktionalitet. Inom genusvetenskaplig forskning finns samtidigt en diskussion att se till hur flera maktordningar samverkar med kön. Funktionalitet är en sådan maktordning, som dessutom ofta kommer sist i listan efter kön, sexualitet, etnicitet, klass och ålder.

Funktionshinderorganisationer och aktivister arbetar hårt med att föra fram berättelser om att leva ett villkorat liv, att leva med hotet av indragna timmar av personlig assistans som för många innebär att de blir fast i sina hem och sängar (se bl.a. Berg och Bylund 2014 och Bylund 2015a). Flera personer som får stöd genom daglig verksamhet eller gruppboende vittnar om diskrimineringar och kränkningar som att inte få uttrycka sin identitet på det sätt man vill, att inte få välja sina egna kläder och om att trots att man är vuxen ändå behöver fråga personal om lov för att träffa vänner och partners. Denna uppsats handlar om några av de förhållanden som styr möjligheterna till att leva sitt liv i det svenska samhället. Förhållandena kring normer om funktionalitet.

De möjligheter personer med funktionsnedsättningar har att leva sina liv är till stor del beroende av lagstiftning kring rätten att få stöd och omsorg utifrån sina behov. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS 1993:387) är en av de mest betydande lagstiftningarna i detta fall.

När LSS kom 1994 så var det en banbrytande rättighetslag, en frihetsreform. Lagen gäller än idag till stor del i sin ursprungliga form. Personer med, som lagen beskrev, ”omfattande funktionshinder” skulle ha rätt att ta del av samhället. Målet med lagen formulerades som att få rätt till möjligheten att ”leva som andra” och ”ha ett gott liv” (SOU 1991:46, 23). För att nå detta mål infördes genom den nya lagen bland annat rätten till personlig assistans för att få hjälp i sitt dagliga liv, t.ex. att kunna utföra ett arbete, sköta sin personliga hygien och ha ett

familjeliv och en fritid. Lagen innebar också rätten till ett eget boende med anpassat stöd, i form av bland annat personal. LSS-reformen ledde till en slutgiltig avveckling av institutioner och vårdanstalter som tidigare fanns för personer med vissa funktionsnedsättningar, främst kognitiva funktionsnedsättningar (se bl.a. SOU 2008:77, 120). LSS innebar rätten att få en sysselsättning med även där anpassat stöd (så kallad daglig verksamhet). LSS är en unik rättighetslag än idag, bland annat tack vare att den sätter individens rättigheter och behov främst: resurser ska helt enkelt tas fram där behov finns (Lewin 2009, 10, med referens till propositionen om LSS, Prop. 1992/93:159). Lagen är betydande för flera människors liv. Utan den fanns tidigare inte ett lika starkt rättsligt skydd för personer med funktionsnedsättningar att få sina behov tillgodosedda.

Men vad betyder målformuleringarna att ”leva som andra” och ”ha ett gott liv”? Hur ska de tolkas? Flera forskare har fört fram att varken lagen eller förarbetena ger tydliga instruktioner till hur målen ska tolkas i praktiken (se bl.a. Bohlin 2012, Lewin 2009 och Tideman 2000). LSS är till stor del fortfarande verksam i sin ursprungliga form och rättigheter för personer med funktionsnedsättningar har inte utvecklats nämnvärt sedan dess.

Diskrimineringslagstiftningen utvidgades under början av 2000-talet och tog nyligen med ”funktionshinder” som diskrimineringsgrund och ”bristande tillgänglighet” som diskrimineringsform. Det senare har dock kritiserats för att ha flera undantag och därför vara verkningslös.

Under senare tid har dessutom allt fler uppmärksammat att implementeringen av LSS inte följer lagens värdegrund och mål, som jag inledningsvis nämnt. Det finns även flera exempel på integritetskränkande behandling under försäkringskassans utredning om rätten till assistans, personer som inte får bestämma om hur de vill ha det i sitt eget hem och domstolsbeslut som går emot lagens intention om att få möjlighet att vara delaktig i samhället och bestämma över sitt liv (Lewin 2009 och 2011, Bylund och Berg 2014, Bylund 2015a, Kaliber Sveriges radio P1 2015 och Westberg 2016)¹. Anledningarna till den bristande

¹ Titeln på Kalibers reportage är ”LSS - frihetsreformen där funktionsnedsatta blivit Svarte Petter”.

implementeringen beskrivs i debatten och forskningen vara till stor del på grund av fördelningspolitik, brist på resurser (se bl.a. Lewin 2009, Bylund 2015b och Westberg 2016).

Formuleringarna kring ”rätten att leva ett liv som andra”, LSS-målgrupp ”personer med omfattande funktionshinder” och även kritiken av implementeringen av LSS har lett till mitt intresse att gå tillbaka till lagstiftningen och dess förarbeten. Jag intresserar mig i denna uppsats för de föreställningar och värderingar som låg till grund för LSS. Vilket liv är det som ska levas? Vilka värderingar och föreställningar om funktionalitet ligger bakom de rättigheter som formuleras?

Feministisk teoribildning har i mångt och mycket handlat om att utmana föreställningar om normalitet, liv och människan och att visa hur dessa föreställningar ofta rymmer motsättningar och är kopplade till flera maktrelationer. Med denna uppsats vill jag därför angripa en funktionshinderpolitisk text med ett feministiskt teoretiskt perspektiv där jag bland annat kommer att applicera den nyligen aktualiserade ansatsen om mänsklig sårbarhet och teorier om maktrelationer kring funktionalitet. Då LSS handlar om rättigheter till omsorg, hjälp och stöd tycker jag det är intressant att koppla detta till ansatsen om sårbarhet. Även andra forskare inom feministisk forskning och funktionshinderforskning har lyft frågor om en gemensam mänsklig sårbarhet (se bl.a. Scully 2014 och Kulick och Rydström 2014). Sårbarhet tar genom frågor om exempelvis rättigheter, behov och omsorg upp ämnen kring kroppslighet och samhällets ansvar – och även kring vad som betraktas som mänskligt värde och liv.

Syfte

Syftet med min uppsats är att undersöka föreställningar kring begreppet funktionalitet och vad som kring dessa föreställningar framställs som en normalitet i utredningen och lagförslaget till LSS och hur dessa föreställningar kan förstås genom ett sårbarhetsperspektiv. LSS är en rättighetslag som har som uppsatta mål att uppnå ”jämlighet i levnadsvillkor” och ”möjlighet att leva som andra” för de personer som omfattas av lagen (Prop. 1992/93:159, 5). Jag vill undersöka vad målformuleringarna och resonemangen kring dem säger om förståelsen av funktionalitet, normalitet och sårbarhet.

Frågeställningar

- Vilka föreställningar kring funktionalitet kommer till uttryck i LSS och i utredningen som föreslår LSS och vad kring dessa föreställningar framställs som en normalitet?
- Hur kan föreställningarna om funktionalitet (och normalitet) förstås genom ett sårbarhetsperspektiv?
- Hur kan denna diskussion förstås i relation till målet med LSS ”att ha möjlighet att leva som andra”?

Disposition

Den här uppsatsen är indelad i tre delar: Inledning, Analys och Avslutande diskussion.

I Inledningen börjar jag med att introducera mitt ämne och syfte, och varför den särskilda tematiken kring LSS intresserar mig. Efter det följer denna redogörelse för dispositionen. Jag har därefter ett avsnitt där jag diskuterar de begrepp kring funktionalitet som jag kommer att använda mig av i min analys. Jag redogör sedan för mina teoretiska utgångspunkter och min metod. I den senare delen av Inledningen presenterar jag mitt material och en bakgrund till svensk funktionshinderpolitik, sist redogör jag för det forskningsläge som jag förhåller mig till.

Analysen börjar med en kort sammanfattning av LSS och den utredningstext som jag analyserar. Analysen består av två kapitel. I den ena ”Föreställningar om funktionalitet” diskuterar jag just de föreställningar om funktionalitet som jag ser i mitt material, det vill säga i lagtexten och dess förarbete. I detta kapitel diskuterar jag också hur vi kan förstå dessa föreställningar genom ett sårbarhetsperspektiv. Jag lyfter även olika aspekter av den rättighetsdiskurs som mitt material förhåller sig till. I Analysens andra kapitel, ”Att leva som andra”, för jag ihop min tidigare diskussion om föreställningar om funktionalitet med målformuleringen ”rätten att leva som andra”. Här diskuterar jag vad som kan utläsas som en normalitet och hur detta kan förstås i relation till utredningens föreställningar om funktionalitet. I denna diskussion lyfter jag även fram vad jag anser som centralt för

utredningens föreställningar och målformuleringar, nämligen värderingen om människors lika värde och vad ett sårbarhetsperspektiv kan tillföra denna diskussion.

I den sista delen, Avslutande diskussion, sammanfattar jag mina slutsatser och diskuterar de frågeställningar som kommit upp och som kan bli föremål för vidare forskning.

Begrepp - Funktionalitet och Normalitet

I detta avsnitt redogör jag för de begrepp som jag använder mig av i min uppsats, hur de vanligen används idag och vilka jag valt att använda och varför. Syftet är att undersöka hur mitt material använder dessa begrepp och vilka föreställningar som finns kring dem.

Funktionalitet, en funktion, att fungera, hänvisar till en given eller tänkt relation där något eller någon ska utföra något. Funktion definieras av Nationalencyklopedin som en relation mellan två eller flera enheter, eller roller, där den ena har en viktig konsekvens för den andras tillstånd eller egenskaper, det kan då definieras som att något fungerar (*Nationalencyklopedin*, funktion, 2015). När det gäller synen på en människas funktionalitet så använder jag mig av de teoretiska perspektiv som jag närmare redogör för nedan men som kortfattat går ut på att funktionalitet genom olika sociala relationer och maktrelationer konstrueras, där en del sätt förstås som väl fungerande och andra som nedsatta eller icke-fungerande. En människas funktionalitet kan beskrivas som variation, hinder, nedsättning, förmåga eller behov. Det är dock viktigt att i diskussionen om funktionalitet som socialt konstruerat se till betydelser av smärta och faktiska nedsatta kroppsliga egenskaper. Men som Susanne Berg, aktivist och funktionshindersforskare, uttrycker det, även om individer inom kategorin personer med funktionsnedsättningar har ”vissa nedsatta bio-psykologiska egenskaper” är det inte självklart att det borde anses som onormalt eller ovanligt (2008, 129). Personer med funktionsnedsättningar är också en konstruerad kategori som ”kan utgöra grunden för underordning” på samma sätt som kategorier kring exempelvis genus eller etnicitet gör (2008, 129). Med det konstruerade syftar jag alltså på de maktpositioner som personer kan tilldelas och inta kopplat till funktionalitet. En viss typ av funktionalitet, som ofta förklaras som föreställningen om funktionsfullkomlighet, att vara utan funktionsnedsättningar, betraktas som en norm, en utgångspunkt för samhället. Maktrelationer kring funktionalitet synliggör utifrån vem samhället är inrättat, vem som anses vara normal och vem som exkluderas.

Funktionsförmåga används i regel för att beskriva något som alla har (se bl.a. *Nationalencyklopedin*, funktionshinder, 2015). I tidskriften *Gränslös*, skriver redaktörerna Åsa Alftberg och Matilda Svensson att de använder begreppet funktionsförmåga ”för den analyskategori som rör kroppars funktion” (2013, 5). De menar vidare med referens till Grönvik och Söder (2008) att funktionsförmåga, till skillnad från funktionsnedsättning, syftar på något som alla människor har och ”som används för att klassificera, och hierarkisera” människor (Alftberg och Svensson 2013, 5). Jag anser ändå att ”förmåga” ger upphov till en dikotomisk indelning av en förmåga eller oförmåga. Jag har därför i denna text valt att använda *funktionalitet* som ett övergripande begrepp och analytiskt begrepp, där det både kan syfta på en förmåga, variation eller nedsättning och ofta flera saker samtidigt. Mitt användande av funktionalitet är alltså en strävan efter att inte använda ett begrepp som leder till motsatspar. Jag kommer även att använda mig av de begrepp kring funktionalitet som används i mitt material. När jag refererar till resonemangen i utredningen så kommer jag att exempelvis använda funktionshinder, funktionsnedsättning och handikapp när de använder detta.

Begreppet funktionalitet syftar också på en *normalitet*. Det som görs osynligt och ofta är outtalat. Inom normalitet blir därför funktionalitet osynligt och outtalat eftersom funktionalitet främst uttalas när man syftar på det normbrytande. Denna förståelse kommer jag att diskutera närmare under teoretiska utgångspunkter. Jag vill dock här understryka att jag inte använder funktionalitet och normalitet som motsatspar, utan snarare som två begrepp som förklarar varandra i min diskussion om hur föreställningarna om de båda begreppen samverkar. I min användning av begreppet normalitet för jag också fram hur det kan rymma föreställningar om andra subjektspositioner kopplat till exempelvis etnicitet, kön, sexualitet och ålder.

Teoretiska utgångspunkter

Mina teoretiska utgångspunkter för den här uppsatsen är även en del av min metod. I min metod som är diskursanalys använder jag mig av feministisk teoribildning kring funktionalitet och sårbarhet. Jag inleder detta avsnitt med att presentera mina utvalda teorier och förklarar sedan mer ingående vad de innebär och hur jag valt att använda mig av dem i underrubriker.

En av mina utgångspunkter är teoretiseringen av maktrelationer kring funktionalitet. *Ableism*, som översatts till svenska både som funktionsmaktsordningen och som funktionalitetsnormen, är teorin om maktrelationer kring funktionalitet som även återfinns inom den äldre ansatsen feminist disability theory. Crip-teori har fört in tankemodellen om *obligatorisk funktionsfullkomlighet* inom främst kulturstudier. Dessa förståelser av maktrelationer kring funktionalitet innefattar även ett *intersektionellt perspektiv*, det vill säga ett kritiskt perspektiv på hur subjektspositioner är rörliga och mångfacetterade. För att undersöka diskursen om funktionalitet relaterat till funktionsmaktsordningen har jag även valt att använda mig av feministiska teorier om *sårbarhet* för att undersöka hur förståelser om funktionalitet samverkar med normalitet.

Min strävan är att denna kombination av teorier kan öppna upp materialet för nya tolkningar.

Ableism, obligatorisk funktionsfullkomlighet och intersektionalitet

Normer kring den moderna människan som osårbar, oberoende, produktiv och enligt samhällseliga normer nyttig har i mångt och mycket identifierats och kritiserats i feministisk forskning. Den australienska forskaren och funktionshinderaktivisten Fiona Kumari Campbell definierar begreppet ableism med att det syftar på normer kring mänsklig funktionalitet:

'A network of beliefs, processes and practices that produces a particular kind of self and body (the corporeal standard) that is projected as the perfect, species-typical and therefore essential and fully human. Disability then is cast as a diminished state of being human' (Campbell 2009, 5, där Campbell citerar sig själv från 2001.)

Ableism blir här beskrivet som maktordningen kring normativ mänsklighet, det artspecifika, som beskriver en mänsklighet med en viss typ av funktionalitet, som ska vara utan några funktionsnedsättningar. I sin bok *Contours of Ableism* (2009) argumenterar Campbell för att i funktionshinderstudier (disability studies) fokusera på ableism för att synliggöra hur positionen som funktionsnedsatt leder till ett förminskat människovärde. Campbell använder sig bland annat av Donna Haraways teorier kring hur föreställningar om mänsklighet konstrueras med hjälp av nya teknologier och även det post-humanistiska perspektivet för att synliggöra hur normer om mänsklighet konstrueras kring föreställningar om funktionalitet (2009).

Rosemarie Garland-Thomson lägger i sin numera klassiska bok *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture and literature* (1997) fram det teoretiska begreppet *normaten*. Normaten syftar på den normativa subjektsposition som passerar som den gemene mannen, *the average man*, som passerar som man, heterosexuell, vit och funktionsfullkomlig, det vill säga utan några funktionsnedsättningar (1997, 8). Susanne Berg tolkar Garland-Thomsons förståelse av ”den gemene mannen”:

Den normgivande ”gemene mannen” tillskrivs inte bara fysiska och mentala egenskaper. Han förkroppsligar också ett abstrakt ideal med egenskaper som självstyre, självbestämmande, oberoende och framgång (Berg 2008, 129 med referens till Garland-Thomson 1997).

Positionen som normat är omöjlig att uppnå enligt Garland-Thomson (1997), ingen människa är helt fri från funktionsnedsättningar eftersom ens funktionalitet varierar över tid, från spädbarnsåldern till senare delen av ålderdomen och beroende på situation, vid exempelvis trötthet och stress påverkas den kognitiva förmågan. Genom funktionsfullkomlighetens och därmed normatens omöjlighet blir även positionen som funktionshindrad/funktionsnedsatt synliggjord som konstruerad (Garland-Thomson 1997). Det är bland annat genom förståelsen av normaten som jag kommer att undersöka vad som framställs som en normalitet i mitt material.

Robert McRuer utgår från Garland-Thomsons begrepp om normaten när han myntade begreppet *cripteori* i sin bok *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability* (2006). Med *cripteori* gör McRuer kopplingar mellan *queerteori* och normen om heterosexualitet, och särskilt Adrienne Richs resonemang om obligatorisk heterosexualitet, för att belysa konstruktionen av avvikande och normativ funktionalitet (2006). McRuer menar att *cripteori* kan användas för att förklara normen om funktionsfullkomlighet som obligatorisk funktionsfullkomlighet, ”compulsory able-bodiedness” (2006). Iden om funktionsfullkomlighet som obligatorisk och som utgångspunkt i samhället leder till ett förtryck av personer med funktionsnedsättningar, på samma sätt som obligatorisk heterosexualitet leder till förtryck av hbtq-personer. Normen om funktionsfullkomlighet, bygger som andra normer på dess osynlighet menar McRuer. Kanske till och med mer dold än normen om heterosexualitet; ”Able-bodiedness, even more than heterosexuality, still masquerades as a nonidentity, as the natural order of things” (2006, 1). McRuer förstår även normen om obligatorisk funktionsfullkomlighet som sammanflätad med normen om

obligatorisk heterosexualitet (2006, 2). Inom normen om heterosexualitet ingår även positionen som funktionsfullkomlig. Hur maktordningar kring kön och sexualitet samverkar med maktordningar kring funktionalitet är även föremål för Rosemarie Garland-Thomsons teoretiska ansats ”feminist disability theory”.

Garland-Thomsons föreslår denna ansats i sin artikel ”Integrating Disability, Transforming Feminist Theory” (2002). Där argumenterar hon för hur ett kritiskt perspektiv på funktionshinder kan berika feministisk teori och vice versa. Disability studies har varit ett ämne som utvecklats i USA och England som mer kritiskt kring maktstrukturer än den skandinaviska och svenska ”handikappvetenskapen”. Det är utifrån disability studies maktkritiska ansats kring bland andra den binära uppdelning av avvikande och normativ funktionalitet och områden som rasbiologi och genetik som Garland-Thomson argumenterar för en feministisk ”disability theory” som kan tillföra en komplex kritik av ytterligare maktstrukturer kring bland andra identitet, kropp, normalitet och sexualitet:

A feminist disability approach fosters complex understandings of the cultural history of the body. By considering the ability/disability system, feminist disability theory goes beyond explicit disability topics such as illness, health, beauty, genetics, eugenics, aging, reproductive technologies, prosthetics, and access issues. Feminist disability theory addresses such broad feminist concerns as the unity of the category woman, the status of the lived body, the politics of appearance, the medicalization of the body, the privilege of normalcy, multiculturalism, sexuality, the social construction of identity, and the commitment to integration (2002, 4).

Garland-Thomson menar att en feministisk kritik bör användas för att synliggöra hur funktionalitet, genus, klass, ras/etnicitet och sexualitet dels fungerar som normerande, exkluderande och förtryckande maktstrukturer och dels hur dessa samverkar:

A feminist disability theory denaturalizes disability by unseating the dominant assumption that disability is something that is wrong with someone. By this I mean, of course, that it mobilizes feminism's highly developed and complex critique of gender, class, race, ethnicity, and sexuality as exclusionary and oppressive systems rather than as the natural and appropriate order of things. To do this, feminist disability theory engages several of the fundamental premises of critical theory: 1) that representation structures reality, 2) that the margins define the center, 3) that gender (or disability) is a way of

signifying relationships of power, 4) that human identity is multiple and unstable, 5) that all analysis and evaluation have political implications. (Garland-Thomson 2002, 6)

Garland-Thomson menar även här att en feministisk kritik inte bara synliggör maktrelationer kring funktionalitet utan även hur den mänskliga identiteten är flytande och mångfacetterad. Vad Garland-Thomson med andra ord förespråkar är ett intersektionellt perspektiv på normaten och kategoriseringar av funktionalitet.

Jag gör inte anspråk på att göra en genomgående intersektionell analys i denna uppsats. Men jag har som utgångspunkt ett intersektionellt perspektiv som syftar på att en identitetskategori aldrig står ensam utan konstrueras tillsammans med andra (Valentine 2007). Positionen som ”funktionsnedsatt” eller normat/funktionsfullkomlig är aldrig isolerad utan samverkar och konstrueras tillsammans med andra positioner relaterat till maktstrukturer kring bland annat etnicitet, medborgarstatus, klass, kön, könsuttryck, religion, sexualitet och ålder. Gill Valentine lyfter i sin artikel ”Theorizing and Researching Intersectionality: A Challenge for Feminist Geography” hur vissa maktordningar aktualiseras i olika sammanhang (2007, 15). I vissa situationer kan vissa identitetsmarkörer lyftas fram som signifikanta för att exempelvis inkluderas eller exkluderas i välfärdspolitiken. Valentine som i sin artikel lyfter maktrelationer kring dövhet och genus menar att det är viktigt att se till när vissa kategorier i sitt aktualiserande kan överskugga andra (2007, 15 och 18).

Jag kommer att använda mig av ovan nämnda teoretisering av funktionsmaktordningen (ableism) där jag också inkluderar en förståelse av normaten, obligatorisk funktionsfullkomlighet och intersektionalitet genom att relatera utredningens föreställningar om funktionalitet, och vad som framställs som en normalitet, till dessa perspektiv. Dessa teoretiska utgångspunkter, liksom ansatsen om sårbarhet, kommer att fungera som glasögon med vilka jag tittar på mitt material.

Sårbarhet

I min analys kommer jag att använda mig av sårbarhet som ett teoretiskt begrepp. Det finns en bred teoribildning kring sårbarhet, jag har valt att utgå från antologin *Vulnerability: New essays in Ethics and Feminist Philosophy* (Mackenzie, Rogers och Dodds 2014) då författarna tar upp sårbarhet i relation till funktionalitet (dis/ability). Catriona Mackenzie, Wendy Rogers

och Susan Dodds skriver i inledningen till antologin om sårbarhet som ett centralt villkor i mänskligt liv med hänvisning till människors kroppslighet och psyke och beroende av andras vård och omsorg under stora delar av våra liv (2014, 1). Som ett viktigt analytiskt begrepp inom bioetik och normativ etik (moral theory) menar författarna att sårbarhet bör utforskas ur flera filosofiska perspektiv (ibid.)². Med referens till Judith Butlers *Precarious life* (2004) och *Frames of war: when is life grievable* (2009) menar Mackenzie et al att människor delar en gemensam sårbarhet, alltså en *ontologisk sårbarhet*, men att människor påverkas av den på olika sätt (2014, 3). Den ontologiska sårbarheten syftar på människors kroppsliga begränsningar som är gemensamma för alla, känslighet för skador och sjukdomar. Den syftar även på människors beroende av varandra, av vård och omsorg i olika skeenden i livet, och av en fungerande infrastruktur m.m. (2014). Att människor påverkas olika av den gemensamma sårbarheten kan exempelvis innebära att de som underordnas socialt och politiskt och utsätts för våld i olika former blir mer sårbara (ibid.). Detta kan leda till *patologisk sårbarhet*, pathogenic vulnerability, som är en ökad sårbarhet på grund av sociala förhållanden (2014, 9). Ett exempel på patologisk sårbarhet är när en person är satt i en stark beroendesituation av någon eller något annat t.ex. på grund av en sjukdom eller funktionsvariation. Mackenzie m.fl. menar att sårbarhet öppnar upp frågor kring vilket etiskt ansvar människor har mot varandra i exempelvis frågor om statligt styre. Jag kommer även att använda mig av Jackie Leach Scullys artikel om funktionshinder och sårbarhet ”Disability and Vulnerability: On Bodies, Dependence and Power” (2014). I artikeln för Scully en diskussion om den gemensamma sårbarhet som personer oavsett funktionalitet delar och hur vad som kan betraktas som en särskild, eller patologisk sårbarhet, innebär för personer med funktionsnedsättningar.

Jag använder mig av sårbarhet i min analys av föreställningar kring funktionalitet till LSS, för att undersöka vilka etiska ansvar och maktförhållanden som LSS verkar inom. Förklaringen av den osynliggjorda gemensamma, ontologiska sårbarheten, kommer också vara centralt i min undersökning av hur föreställningar om funktionalitet och normalitet samverkar.

² Bioetik syftar på etiken kring biologi, naturvetenskap och medicin, exempelvis kan det handla om genteknik, dödshjälp och reproduktionsteknologi, provrörsbefruktning. Normativ etik (moral theory) syftar på en bredare etikfrågor kring rätt och fel inom politik och filosofi.

Metodologi

Hur tar man sig an en statlig utredningstext? Jag har tagit inspiration av Erika Alms avhandling *"Ett emballage för inälvor och emotioner": föreställningar om kroppen i statliga utredningar från 1960- & 1970-talen* (2006) där hon spårar föreställningar om kroppen i utredningstexter och remissvar för att undersöka underliggande idéer och dess motstridigheter om kroppen. Alm skriver att hon vill spåra föreställningar om kroppen och föra fram de motsättningar som finns där (2006, 16). Likt Alm intresserar jag mig också för motsättningar i texternas föreställningar, men i mitt fall om funktionalitet.

Jag använder mig av diskursanalys som metod. I mitt syfte att undersöka föreställningar kring funktionalitet och normalitet, och hur de kan förstås i relation till sårbarhet och målet att leva som andra i förarbetet till LSS så vill jag lyfta fram de maktstrukturer som utmanas och/eller upprätthålls kring funktionalitet och i en förlängning kring mänskligt värde.

Alm menar att statliga offentliga utredningar som material "lämpar sig väl för närläsning, det bär per definition på inre stridigheter då varje utredning är ett kompromissverk" (2006, 16). Det är också på grund av detta kompromissverk som jag har valt att anta en diskursanalytisk ansats. Utredningarna skrivs av företrädare från olika professioner och partier "som inte sällan har helt olika perspektiv på ämnet som skall behandlas, och de är satta att nå ett konsensus" skriver Alm (2006, 17). På så vis kan texten belysa flera perspektiv i den diskurs som råder. Det som också är intressant med utredningstexterna enligt Alm är att de har ett officiellt tal som, eftersom det ofta handlar om att lägga fram lagförslag, ska hålla sig till det juridiska kravet om att deras ämne ska "klassificeras enligt entydiga kategorier och begrepp" (2006, 12). Utredningstexter säger också något om "samtidens föreställningar" och kan ses som "uttryck för ett vidare tal om [i Alms fall] kroppen" (2006, 17). I denna studies fall kan utredningstexten och lagtexten ses som uttryck för ett vidare tal, och alltså diskursen, om funktionalitet.

Genom min diskursanalys vill jag alltså undersöka hur maktstrukturer utmanas och/eller upprätthålls och även hur föreställningar om funktionalitet kommer till uttryck, förhandlas och omtolkas. Bergström och Boréus skriver i *Textens mening och makt: metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys* (2005) att ett sätt att undersöka makt är att

undersöka texter eftersom de ”speglar, reproducerar eller ifrågasätter t.ex. makt” (2005, 15). Men författarna understryker att texter i sig *inte är* makt utan att makt är något som utövas i tolkandet av texterna och att text ”kan användas för att komma åt relationer mellan människor eller individer” (2005, 15). I min studies fall handlar det om att undersöka förarbetet till LSS som är texter som syftar till att påverka maktutövare, lagstiftare. De är också skrivna av andra maktutövare, såsom politiker och experter som utsetts av medlemmar ur regeringen (SOU 1991:46, 557-558).

Text kan också, genom sitt språk och tolkandet av den, reproducera och formulera kategorier, grupper och individer. Bergström och Boréus poängterar att ”diskurs” används flitigt i dagens samhällsvetenskapliga och humanistiska forskning och därför lätt får flera och otydliga betydelser, men att det i huvudsak syftar på olika sociala praktiker, där språkanvändning är en vanlig social praktik som kan undersökas (2005, 17). Andra exempel på sociala praktiker är handlingar och beteenden (ibid.). Jag intresserar mig i min studie bara för *diskurs som språkanvändning* och inga andra sociala praktiker. Förarbetena och lagtexten som utgör mitt material blir ”konkreta manifestationer av diskurser” (2005, 17-18) om svensk funktionshinderpolitik. Dessa diskurser är alltså den praktik som genom språket skapar förståelser av ”verkligheten” och kategoriseringar. Jag undersöker vad utredningens språk skapar för förståelse av funktionalitet och vad som framställs som normalitet.

För att undersöka motsättningar inom en diskurs använder sig ett flertal samhällsvetare som forskar kring statlig politik ofta av Laclau och Mouffes diskursteori och deras resonemang kring *antagonism*, som syftar på motsättningar eller betydelsekrig inom diskurser (Bergström och Boréus 2005, 319). Bergström och Boréus menar att Laclau och Mouffes resonemang kring antagonism syftar på att alla diskurser inkluderar motsättningar och har en grundläggande instabilitet (Boréus och Bergström 2005, 319 och 2012, 372). Antagonism innebär ett ”betydelsekrig” kring begrepp (2005, 319). Laclau och Mouffe skriver i sitt kända verk *Hegemonin och den socialistiska strategin* (2008) om betydelsekrigen kring begreppet demokrati. I boken som skrevs under 1980-talet som en kritik av den dåvarande tolkningen av marxismen presenteras politiska strategier för att inkludera de flertal sociala kamper som sker för social rättvisa inom diskursen kring demokrati och en nyliberal ordning. Laclau och Mouffe menar att det är viktigt att se till antagonism inom de dominerande diskurserna för att utveckla nya politiska strategier. Ett exempel på antagonism är hur en demokratisk stat uttrycker att alla medborgare ska erkännas och ha lika rättigheter samtidigt som vissa grupper

av medborgare underordnas och förnekas dessa rättigheter (2008, 221). Laclau och Mouffe skriver att "... en subjektsposition [kan] bli platsen för en antagonism genom att den negeras av praktiker och diskurser som bär med sig nya former av ojämlikhet" (ibid.). I denna uppsats kommer jag att titta efter den antagonism, de motsättningar, som finns i mitt materials föreställningar kring begreppet funktionalitet. Jag kommer också titta efter den "rörlighet i diskursen" som finns genom förståelsen av att en individ kan inneha flera subjektspositioner, som också är den argumentation som Laclau och Mouffe anses stå bakom (Boréus och Bergström 2005, 319).

Vad diskursanalys praktiskt inneburit inom ramen för mitt uppsatsarbete är att jag läst mitt material noggrant och upprepade gånger. Jag har också läst forskning kring svensk funktionshinderpolitik som tar upp LSS och den rådande diskursen kring rättigheter för personer med funktionsnedsättningar som jag redogör för i min diskussion om forskningsläget. Jag har även jämfört lagförslaget med hur LSS ser ut idag och tagit hjälp av propositionen för LSS och även efterkommande LSS-utredningar (Prop. 1992/93:159, SOU 2004:103 och SOU 2008:77). I min läsning av mitt källmaterial har jag fokuserat på formuleringar kring funktionalitet och de rättigheter som lagen föreslår. Jag har tittat på benämningar, grupperingar, gränsdragningar och jämförelser som görs i texten om människor, funktionalitet, behov, rättigheter och etik och analyserar dessa utifrån de teorier och det forskningsläge som jag presenterar i denna inledning.

Positionering

En positionering kallas den redogörelse som en författare gör för att beskriva sin situerade position till sitt material. Forskare inom feministisk vetenskapsteori, däribland Donna Haraway, menar att en forskare aldrig kan vara objektiv till sin studie, då hans erfarenheter alltid påverkar hans tolkningar. Hur jag tolkar föreställningar om funktionalitet i mitt material påverkas av mina egna funktionsvariationer, där jag klassificeras som en person utan funktionsnedsättningar. Mina levnadsvillkor är inte villkorade av staten på samma sätt som för någon som exempelvis behöver assistansersättning. Men att privilegieras inom en norm innebär aldrig att det går att leva upp till den. Mer eller mindre stöter jag på dess begränsande konsekvenser som funktionsofullkomlig människa. Det faktum att jag också arbetat inom LSS som stödpersonal och under skrivande stund arbetar med att utbilda LSS-personal och

funktionshinderorganisationer i normkritik och hbtq-frågor inom RFSL, är också något som påverkat mitt arbete med denna uppsats. Genom möten och samtal med personer som på olika sätt har personliga erfarenheter av LSS har jag fått en viss kunskap om lagens och den aktuella funktionshinderpolitikens konsekvenser för möjligheterna att bestämma över sina liv och kroppar. Även om min situering till mitt material inte är något jag använder mig direkt av i min undersökning så är den likväl en del av min förståelse.

Material och bakgrund

I detta avsnitt redogör jag för det källmaterial jag valt. Jag ger också en beskrivning av den politiska och historiska bakgrund som mitt material är sprunget ur.

Källmaterial

Det finns ett flertal betänkanden och ett flertal efterföljande utredningar om LSS. Jag har valt att koncentrera mig på det huvudbetänkande som innehåller lagförslaget till LSS, den statliga offentliga utredningen *Handikapp – Välfärd – Rättvisa* (SOU 1991:46). Därtill har jag även läst den efterföljande propositionen (Prop. 1992/93:159) och läst delar av slutbetänkandet från 1989 års handikapputredning *Ett samhälle för alla* (SOU 1992:52), Lagen (LSS 1993:387) i sin nuvarande form, samt två efterföljande LSS-utredningar; *LSS – särskilt personligt stöd* (SOU 2004:103) ett betänkande av LSS – och hjälpmedelsutredningen och *Möjlighet att leva som andra: Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning* (SOU 2008:77) ett slutbetänkande av LSS-kommittén. I den mån som jag refererar till de övriga betänkandena och utredningarna så är det för att ge mer information om tolkningen av LSS. Mitt källmaterial för denna uppsats är *Handikapp – Välfärd – Rättvisa* (SOU 1991:46). Denna utredning är totalt på 636 sidor inklusive bilagor. Jag har valt att fokusera på vissa delar: Kapitel 4 ”Välfärd i ett samhälle för alla – ett etiskt perspektiv” och kapitel 5 ”Personkretsen” samt själva lagförslaget eftersom det är i dessa delar som utredningen explicit definierar LSS målgrupp i förhållande till funktionalitet och stödbehov och de rättigheter som föreslås. Dessa kapitel diskuterar även de värderingar och ställningstagande som ligger till grund för LSS. Med detta sagt så har jag även läst och undersökt föreställningar kring funktionalitet i de övriga kapitlen.

Förarbetet till LSS är ett resultat av den stora handikapputredningen under slutet av 1980-talet och början av 1990-talet som döptes till ”1989 års handikapputredning”. 1988 tillkallade stadsrådet Bengt Lindqvist en kommitté för att utreda frågor kring samhällets insatser för ”människor med omfattande funktionshinder” (SOU 1991:46, 3). Denna kommitté som fick namnet ”1989 års handikapputredning” skulle ha en ”bred sammansättning med företrädare för alla riksdagspartier, den samlade handikapprörelsen, landstings- och kommunförbunden, statliga myndigheter m.fl.” (ibid.). Mer exakt var det elva ledamöter som representerade riksdagspartierna och 14 sakkunniga varav fem representanter från den så kallade handikapprörelsen, fyra representanter från landstings- och kommunförbunden och resterande fem sakkunniga kom från socialstyrelsen och socialdepartementet (SOU 1991:46, 557-558). Därtill fanns tre experter från Linköpings universitet, riksförsäkringsverket och arbetsmarknadsdepartementet knutna till kommittén (SOU 1991:46, 558).

Handikapp – Välfärd – Rättvisa (SOU 1991:46) är handikapputredningens huvudbetänkande där LSS lades fram som lagförslag. I utredningen definieras en grupp som behöver särskilt stöd i samhället och dessa är ”personer med omfattande funktionshinder”. Det övergripande målet med lagen är att personer med omfattande funktionshinder ska uppnå delaktighet och jämlikhet med övriga i samhället, de ska enligt lagen få ”möjlighet att leva som andra” (SOU 1991:46).

LSS är ett tillägg till Socialtjänstlagen (SoL), som enligt utredningen har brister när det gäller att se till de behov som personer med omfattande funktionshinder har (SOU 1991:46, 49).

Vad som av socialstyrelsen beskrevs som nytt och unikt med LSS är att personer som omfattas av lagen fick ett större inflytande av de stöd och insatser som de hade rätt till, genom att t.ex. själva anställa personliga assistenter och vara med och utforma den typ av insats som man har rätt till (SoS-rapport 1993:33)³.

Författarna menar att syftet med LSS är att i ett kortare perspektiv förstärka målgruppens ställning i samhället (SOU 1991:46, 49). Men i ett längre perspektiv menar de att de

³ Som tidigare nämnts så visar dock kritik och berättelser från flera håll att rätten att vara med och påverka och utforma sin insats inte alltid implementeras i verkligheten (se bl.a. Bylund 2015a, Berg och Bylund 2014 och Westberg 2016)

rättigheter som LSS för fram, rättigheter för personer med omfattande funktionshinder, under 2000-talet bör skrivas in i lagar som gäller alla medborgare så att LSS inte kommer att behövas, då alla lagar ska sträva efter jämlikhet mellan personer när det kommer till funktionalitet och tillgänglighet (SOU 1991:46, 49)⁴. Propositionen som sedan lades fram för LSS (Prop. 1992/93:159) antogs år 1993 av en enig riksdag (Lewin 2009, 10).

Bakgrund till svensk funktionshinderpolitik och begreppet normalisering

För att ytterligare kontextualisera LSS och den politiska bakgrunden till dess uppkomst kommer jag här att presentera ett historiskt perspektiv på svensk funktionshinderpolitik. Forskning som undersökt det svenska samhällets behandling av personer med normbrytande funktionalitet visar på en historia av särskiljande och förtryck. Staffan Förhammar och Marie Nelson skriver i *Funktionshinder i ett historiskt perspektiv* (2004) om funktionshinderpolitiken och hur personer med funktionsnedsättningar har definierats och behandlats i Sverige ur ett historiskt perspektiv. Förhammar och Nelson spårar dagens funktionshinderpolitik i Sverige till fattigvårdslagstiftningen, vars grunder påbörjades under senare delen av 1700-talet, och att det finns en ”påfallande kontinuitet på det vårdideologiska området från 1700-talet till idag” (2004, 19). Diskursen kring funktionshinder präglas av att särskilja vissa personer och kroppar som avvikande och genom bland annat kategoriseringar som funktionsnedsättningar. Genom särskiljningar har gruppen ”personer med funktionsnedsättningar” eller ”handikappade” diskursivt skapats.

Under 1700- och 1800-talet växte även en vårduppfattning fram om att det var ekonomiskt lönsamt för samhället att satsa på fattig- och sjukvård, där personer med normbrytande funktionalitet räknades in, eftersom det kunde bidra till att de som blev omhändertagna sedan kunde sättas i arbete och utföra nytta för samhället (2004, 19). Därtill växte en filantropisk uppfattning om ”nyttan av samhälleliga, humanitära förbättringar” (2004, 20). Svenska

⁴ Som tidigare nämnt har detta ännu inte genomförts, och LSS har inte utvecklats nämnvärt sedan lagförslaget. Den utvidgade diskrimineringslagstiftningen som under 2000-talet har tagit med funktionshinder som diskrimineringsgrund och bristande tillgänglighet som diskrimineringsform har fler undantag och leder sällan till domstol.

välfärdsstatens tillkomst under början av 1900-talet i samband med socialdemokratins dominerande styre var präglad av arbetet för att skillnader mellan olika medborgargrupper skulle utjämnas (2004, 21). Med detta kom idén om folkhemmet och en stark tro på ”nyttan av en stark stat med ett övergripande socialpolitiskt ansvar” (2004, 22). Inom detta rymdes dock en politik som med tvång omhändertog, vårdade och steriliserade individer som på olika sätt grupperades som samhällsproblem (ibid.). Tvångssteriliseringarna hörde även ihop med det utbredda sociala ingenjörskap (även kallad eugenik eller rashygien) under 1930- och 40-talen vars syfte var att ”motverka befarade degenerationstendenser” (2004, 22). Förhammar och Nelson skriver om ett spänningsförhållande inom svensk politik mellan liberalistiska strömningar (med fokus på individens rättigheter och skyldigheter samt marknadspolitiskt styre) och socialistiska strömningar (med fokus på att utjämna skillnader, politiskt och ekonomisk jämlikhet, statligt styre istället för marknadsekonomiskt styrande som gynnat borgerlighet och klasskillnader), med ett landande i nyliberalism där marknadsekonomin är styrande (2004, 25). Därtill kan även tilläggas en politik som ville utjämna eller förhindra den kroppsliga variationen, med t.ex. hjälp av eugenik som rådde inom ramen för både liberal och socialistisk ideologi. Förhammar och Nelson menar att samhällets ideologiska mål och ekonomiska tillstånd har varit och är grundläggande för hur personer med funktionsnedsättningar har värderats (2004, 25). Om medborgare ska vara maximalt nyttiga inbegriper det personer med funktionsnedsättningar, om vinstmaximering är viktigast i samhället präglas funktionshinderpolitiken av det (2004, 25).

Under 1950 och -60-talen började begreppet *normalisering* användas i politiken kring rättigheter för personer som klassades som ”funktionsnedsatta” på olika sätt och som då levde i institutioner. *Normaliseringsprincipen* fördes fram med ett uppdrag att avveckla institutionaliseringen av personer med kognitiva funktionsnedsättningar som fått diagnosen ”utvecklingsstörning” (Nirje 2003 och Brown och Smith 1992). Med argumenten om att personer hade rätt till ”normala” levnadsvillkor, dygnsrytm och livslopp så kritiserades de segregande institutionerna (Nirje 2003). Under slutet av 1990-talet och början av 2000-talet började flera forskare föra fram att normaliseringsprincipen behöver förtydligas för att det skulle fortsätta att vara ett användbart begrepp inom funktionshinderpolitiken även framöver. Funktionshinderforskaren Magnus Tideman är en av dessa forskare. Tideman menar i referens till Bengt Nirje som var med och utvecklade normaliseringsprincipen under 1960-talet (2003), att den skandinaviska användningen av normaliseringsprincipen hävdade en mer rättvis

fördelning av samhällets resurser och då särskilt efter välfärdspolitiska ideal (Tideman 2000, 63). Detta innebar att alla skulle ha likvärdig del av välfärden, vilket främst personer med kognitiva funktionsnedsättningar inom institutionerna inte fick (ibid.). Tideman menar att LSS målformulering ”att leva som andra” är sprunget ur normaliseringsprincipen och likställer alltså normalisering med social jämlikhet; ”En humanistisk samhällsordning tar utgångspunkt i alla människors olikhet och förespråkar just därför rättvisa och social jämlikhet d.v.s. normalisering” (2000, 65).

Ur denna politiska diskussion kom sedan ett antal utredningar kring funktionshinderpolitik och till slut 1989 års handikapputredning som föreslog LSS. Under början av 2000-talet färdigställde FN en konvention om ”mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar” som undertecknades av Sverige 2007 (SOU 2008:77, 125).

Konventionen har som syfte att ”undanröja hinder för personer med funktionsnedsättning att åtnjuta sina mänskliga rättigheter” och har liknande uttalade mål och formuleringar som LSS och svensk funktionshinderpolitik (ibid.).

Forskningsläge

Det finns ett aktivt forskningsläge som verkar vara på uppgång kring funktionalitet med feministiskt och normkritiskt perspektiv, som jag delvis redogjort för under teoretiska utgångspunkter.

Det finns även de som studerat implementeringen av LSS ur ett kritiskt diskursanalytiskt perspektiv. Cecilia Bohlin har skrivit en kandidatuppsats i socialt arbete *Goda levnadsvillkor enligt LSS: En kritisk diskursanalys av rättsfall från förvaltningsdomstolar* (2012). För att undersöka hur LSS och målen om ”ett liv som alla andra” och ”goda levnadsvillkor” tolkas tittar Bohlin på rättsfall där insatser enligt LSS har beslutats och i vissa fall överklagats. Bohlins resultat visar på att tolkningarna delvis görs utifrån föreställningar om demokratiska värden som social rättvisa men också ur normativa föreställningar om hur ett normalt liv ska levas (2012, 39-40). Till skillnad från Bohlin går jag tillbaka till utrednings- och lagtexten för att där undersöka vilka föreställningar som ges i uttryck kring funktionalitet och målen.

Bohlin går i inledningen till sin uppsats igenom västerländska diskurser kring funktionshinder och refererar då bland annat till Fiona Kumari Campbells artikel "Legislating Disability: Negative Ontologies and the Government of Legal Identities" (2005). Campbell skriver om förståelsen av funktionshinder som "inherently negative", negativ i sin konstruktion, genom biomedicinska förklaringar av funktionalitet som defekter, brister och sjukdomar, inom det juridiska systemet. Denna negativa beskrivning leder till en föreställning av funktionshinder som ett individuellt ansvar, en personlig tragedi (2005). Detta menar Campbell leder till en utbredd diskriminering av personer med funktionsnedsättningar inom välfärdsstaten (2005, 109). Att personer med funktionsnedsättningar inte skyddas eller uppmärksammas av många lagar utan ges i de fall de uppmärksammas särskilda lagar och rättighetsinitiativ är något Campbell menar är en motsägelse till den utbredda föreställningen om jämlikhet inom juridiken (2005, 109). Campbell hänvisar till att rätten att vara inkluderad och inte bli diskriminerad, missgynnad eller exkluderad i samhället samtidigt anses vara självklar inom juridiken och den sociala politiken (ibid.).

I antologin *Bara funktionshindrad? – Funktionshinder och intersektionalitet* (Grönvik och Söder 2008) belyser ett flertal författare inom studier av funktionshinder intersektioner mellan funktionshinder och andra sociala maktaxlar. Flera av författarna tar upp en tidigare brist på studier och ett behov av att studera funktionshinder intersektionellt. I min analys kommer jag att referera till Susanne Bergs bidrag till denna antologi "Klass och funktionshinder" (2008). Berg för, som Campbell, också fram det spänningsförhållande som råder mellan att förklara funktionshinder/funktionsnedsättning som å ena sidan något medicinskt, en defekt eller brist, å andra sidan ett hinder som beror på en otillgänglig miljö och samhälle som endast är anpassat för en viss slags funktionalitet. Detta spänningsförhållande menar Berg, liksom Campbell ovan, leder till konsekvenser av ett otydligt samhällsansvar och drabbar personer med funktionsnedsättningar negativt. Både när det gäller identitetsskapande och medborgarskap och delaktighet i samhället.

Barbro Lewin är forskare i funktionshinderfrågor och har särskilt studerat LSS bland annat i sin avhandling (1998). Lewin diskuterar i sin artikel "Skam, likgiltighet och eldsjälar: Tre studier om LSS-reformen och det kommunala självstyret, Kommunal ekonomi och politik" (2009) den bakomliggande politiska debatten inför LSS införande. Lewin för fram att trots en enig riksdag så var representanter från kommuner och landsting kritiska till den ökade kostnaden som LSS insatser skulle leda till. Lewin har även intresserat sig för hur LSS

implementeras vid insatser som stödboenden och daglig verksamhet för främst personer med kognitiva funktionsnedsättningar och har i boken *För din skull, för min skull eller för skams skull? Om LSS och bemötande* (2011) skrivit en vägledning kring hur LSS värdeprinciper om bland annat självbestämmande ska tolkas för personal inom LSS stödinsatser. Jag kommer i viss mån använda mig av Lewins resonemang och tolkning av LSS för att stödja mina egna tolkningar om LSS syn på självbestämmande.

Magnus Tideman är forskare om funktionshinderfrågor och har bland annat skrivit om LSS och normaliseringsprincipen. Tideman skriver i sin avhandling *Normalisering och kategorisering: om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning* (2000) om olika perspektiv på normalisering och hur man bör mäta normala levnadsvillkor för att se till ”rätten att leva som andra”. Tideman menar att målformuleringen ”att leva som andra” är en del av normaliseringsprincipen och argumenterar även för att mäta levnadsvillkor kvantitativt för att undersöka förhållanden för de som inte har resurser att framföra sin talan.

Kulick och Rydström har i sin bok *Loneliness and its opposite – sex, disability, and the ethics of engagement* (2015) genomfört en jämförande studie mellan Danmark och Sverige kring att se till sexuella behov hos personer som är beroende av stödinsatser. Deras resultat visar på att det i Danmark råder en mer tillåtande attityd till stödbehov kring sexualitet än i Sverige. Författarna för även fram kritik mot 1989 års handikapputredning som bland annat ledde till LSS. Kulick och Rydström menar att denna handikapputredning tillsammans med många tidigare i Sverige tar upp i princip alla aspekter av livet och dess behov av utvecklat stöd, hjälpmedel och rättigheter *utom* sexualitet (2015, 75). Även Julia Bahner (2012) skriver i sin artikel ”Legal rights or Simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with Physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden” om bristen inom LSS att inte se till sexualitet som ett grundläggande behov och hur det påverkar assistansanvändare negativt.

Kulick och Rydström tar även upp användandet av den teoretiska ansatsen kring sårbarhet och pekar på det problematiska med att i argumenterandet om en ontologisk sårbarhet hamna i slutsatsen att alla skulle vara *lika sårbara* och då osynliggöra de specifika livsvillkor och svårigheter som vissa personer med omfattande funktionsnedsättningar har (2015, 272). Författarna menar istället att man för att uppnå en politik som bygger på social rättvisa bör se

till hur människors *olika* sårbarhet sätter oss alla i relation till varandra och appellerar till en etisk skyldighet till varandra (2015, 272-276).

Ingen av dessa nämnda forskare, eller andra som jag har hittat i min efterforskning under arbetet med denna uppsats, har dock tittat på lagen och dess förarbete ur den ansats jag presenterat tidigare eller tittat på föreställningar om funktionalitet på just mitt valda källmaterial.

Analys

För den oinsatta läsaren kan innehållet i utredningen som föreslår LSS och själva lagtexten te sig svårövergripliga. Utredningen *Handikapp – Valfärd – Rättvisa* (SOU 1991:46) handlar inte enbart om LSS utan diskuterar även 1989 års handikapputrednings större arbete och värdegrund. Själva innehållet i LSS är också brett, då lagen omfattar flera olika insatser, rättigheter och ansvarsfördelningar. När jag ovan i Inledningen presenterat mitt material har jag mer fokuserat på den historiska bakgrunden till utredningen (SOU 1991:46) och LSS. För att inleda min analys vill jag därför börja med att sammanfatta utredningen och LSS.

I utredningen *Handikapp – Valfärd – Rättvisa* (SOU 1991:46) uttalas ett rättvise- och rättighetsperspektiv för personer med funktionsnedsättningar. Som ”person med funktionsnedsättningar” ska du få dina behov tillgodosedda och solidaritet från resten av samhället. I sin inledande sammanfattning ställer utredningen sig bakom en humanistisk syn och avvisar objektifiering av människor (SOU 1991:46, 27ff och 121ff). Det framhålls att funktionsnedsättningar ska ses som en naturlig variation inom mänskligheten, att alla har lika värde och ska ha lika rättigheter (SOU 1991:46, 22ff). Alla ska ha rätt till självbestämmande och delaktighet (SOU 1991:46, 27ff och 131ff.). För att säkra detta har utredningen lagt fram förslaget om LSS för att tillgodose dem vars rätt till självbestämmande och delaktighet, som enligt utredarna, behöver skyddas och främjas bäst (SOU 1991:46, 139ff). Lagen omfattar nämligen bara en viss målgrupp som de kallar ”personkrets”, i den ingår endast personer med så kallade ”stora funktionshinder” och ”omfattande stödbehov” (SOU 1991:46, 28ff och 139ff). Det finns specificeringar kring att se till individuella behov för personkretsen och till generella behov genom att förbättra tillgängligheten i samhället i stort, som utredningen

menar gynnar flera än de som faller innanför LSS personkrets (SOU 1991:46, 21ff och 138-139). Utredningen tar upp ett flertal av livets aspekter som de menar att deras lagförslag bör och ska se till och har förutom redogörelse för deras etiska perspektiv kapitelindelningar kring barns, familjers och vuxnas rättigheter, boendeformer, arbetsliv/sysselsättning, personlig assistans, hjälpmedel, fritid och rekreation och rättshjälp bland andra.

I lagförslaget för LSS (1993:387) läggs alltså både krav om generella och individuella åtgärder fram, lagförslaget i propositionen (Prop. 1992/93:159) är nästintill identisk med den nuvarande lagen på sammanlagt 30 paragrafer⁵. De generella åtgärderna läggs främst på kommunens ansvar att exempelvis verka för att det allmänna fritids- och kulturutbudet är tillgängligt och medverka för att de som omfattas av lagen, och därmed tillhör personkretsen, ska få tillgång till studier och arbete (1993:387, 15§). Kommunen ska även enligt lagen samverka med intresseorganisationer för funktionshinderfrågor för att höja sin kunskap om målgruppens behov. Lagens paragrafer innehåller återupprepade uppmaningar om att insatserna ska vara av god kvalitet och kunskap för att den enskilde ska få sina rättigheter. I de första paragraferna finns förutom beskrivning av vilka som omfattas av lagen, målen om *jämlikhet, goda levnadsvillkor, självbestämmande, delaktighet* och *inflytande* utskrivna (1§ - 8§). En person som omfattas av lagen ska bara ges insatser om personen själv begär det (8§) och ska även ha inflytande över insatsernas utformning.

De individuella åtgärderna sammanfattas av tio uppräknade insatser för särskilt stöd och service i 9§, dessa är:

1. rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder,
2. biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäligena kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistanstimmar enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken,
3. ledsagarservice,
4. biträde av kontaktperson,

⁵ Mindre justeringar och uppdateringar har gjorts under början av 2000-talet som bland annat rör preciseringar kring ansvar för bland annat kommuner, landsting och socialstyrelsen (LSS 1993:387).

5. avlösarservice i hemmet,
6. korttidsvistelse utanför det egna hemmet,
7. korttidstillsyn för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov,
8. boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet,
9. bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna,
10. daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig (LSS 1993:387, 9§.).

Huvudansvaret för dessa särskilda insatser åläggs kommunen förutom den första punkten om rådgivning och personligt stöd som landstinget ansvarar för. Kommunen har också ansvaret att följa upp vilka invånare som omfattas av lagen och vilket behov de har (15§). Även Inspektionen för vård och omsorg (IVO) har ett ansvar i dagens LSS. Det är IVO som utfärdar tillstånd för en verksamhet som tillhandahåller någon av de särskilda insatser som LSS ger rätt till, och som har tillsynsansvar, det vill säga ansvar att följa upp verksamheten, utreda anmälda missförhållanden och om nödvändigt dra in sitt tillstånd för verksamheten (1993:387, se bl.a. 23§ och 25§). Detta ansvar var i lagförslaget lagt hos länsstyrelsen (Prop. 1992/93:159). Om LSS inte följs kan t.ex. kommuner och landsting som inte inom skälig tid tillhandahåller insatser få betala en straffavgift på mellan 10 000 till en miljon kronor (1993:387, 28a§ och 29§).

Efter denna sammanfattning kommer jag i min analys gå närmare in på de delar av utredningen och lagen som jag valt att fokusera på nämligen hur målgruppen, personkretsen, beskrivs. Hur stödbehoven beskrivs och vilka värderingar som beskrivs ligga till grund för lagens rättigheter och målformuleringar om jämlikhet, delaktighet, självbestämmande och möjligheten att leva som andra. I dessa beskrivningar kommer jag att lyfta fram föreställningar om funktionalitet och normalitet, och hur man kan förstå dessa i relation till sårbarhet och målet om att leva som andra.

Föreställningar om funktionalitet

Vi delar handikapprörelsens uppfattning som innebär att funktionsnedsättningar skall betraktas som en av flera naturliga och oundvikliga variationer hos en befolkning. Människor med funktionsnedsättningar och deras behov är inte ständigt nya 'problem' som skall lösas i särskild ordning. Mångfalden – och människors funktionsnedsättningar – finns alltid att räkna med. Denna vetenskap skall vara utgångspunkt för den generella välfärdspolitiken och samhällets utveckling. Alla människor skall ges lika rättigheter samt möjligheter att leva ett gott liv (SOU 1991:46, 23).

Hur förstår utredningen som föreslår LSS funktionalitet? Ges det olika eller motstridiga bilder av funktionalitet? Hur definierar utredningsförfattarna de begrepp som används kring målgruppen: funktionshinder, funktionsnedsättning och handikapp, och vilka föreställningar ligger bakom? I citatet ovan så menar utredningsförfattarna att de utgår från "handikapprörelsens uppfattning", funktionsnedsättningar är en naturlig variation hos människan. I detta kapitel kommer jag visa hur denna så kallade naturliga variation samtidigt benämns som negativ, en brist, och en personlig tragedi.

Funktionalitet som mångfald

I detta avsnitt diskuterar jag utredningens ställningstagande om funktionsnedsättningar som en "naturlig variation" och del av den mänskliga mångfalden som jag citerar ovan. Detta ställningstagande är något som utredningsförfattarna återkommer till och som även återupprepas i de efterföljande utredningarna från 2004 och 2008. Författarna förklarar det som en central utgångspunkt för den "svenska handikappolitiken" (SOU 1991:46, 137) och även som utgångspunkt för förslaget till LSS. En föreställning om en mångfald av funktionsvariationer kan alltså sägas vara en del av utredningens diskurs om funktionalitet.

I utredningens kapitel 4 "Välfärd i ett samhälle för alla – Ett etiskt perspektiv" diskuterar utredningsförfattarna just hur de argumenterar för en syn på funktionsnedsättning som en del av mänsklig mångfald och i enlighet med en humanistisk människosyn, som de definierar som människors lika värde (SOU 1991:46, 121ff). Inkludering och delaktighet är viktiga ord i denna diskussion (ibid.). De frågar sig: "Vilka värderingar leder till att välfärdsutvecklingen i mindre grad når dem som har svåra funktionshinder?" (SOU 1991:46, 128). Författarna menar att det finns "barlast i form av gamla synsätt: Handikappade har 'sin plats' i samhället

och anses i den positionen bara få göra anspråk på vissa bestämda mått av välfärden” (SOU 1991:46, 128-129 med referens till Vilhelm Ekensten 1989). Detta är alltså något som utredningen vill ändra på. Denna problemformulering kring orättvisa mellan människor på grund av funktionsnedsättning menar jag tyder på en förståelse av maktskillnader. De ser det som ett problem att samhället och välfärden inte är anpassat efter eller inkluderar personer med funktionsnedsättningar eller deras behov. En förståelse av funktionsnedsättning som naturlig variation som utredningsförfattarna ställer sig bakom, och dessutom att vetenskapen om denna mångfald ska vara ”utgångspunkt för den generella välfärdspolitiken och samhällets utveckling” (SOU 1991:46, 23) står i stark kontrast till den segregande politik som fram till slutet av 1900-talet aktivt fördes i västerländska länder. Utredningen som föreslog LSS (SOU 1991:46) och efterföljande utredningar menar att LSS var en del av avvecklingen av institutionalisering av vissa personer med funktionsnedsättningar, främst ”avvecklingen av vårdhem för personer med utvecklingsstörning” (SOU 2008:77, 120 och SOU 1991:46). Institutionaliseringsen och andra tvångsåtgärder som exempelvis tvångssteriliseringar är en del av det eugeniska projekt som även Sverige var en del av under början av 1990-talet (se Förhammar och Nelson 2004, 22). Som jag diskuterar i inledningen finns det spår av denna politik även idag (se bl.a. Förhammar och Nelson 2004).

Även Rosemarie Garland-Thomson skriver i artikeln ”Welcoming the Unbidden: The Case for preserving Human Biodiversity” om hur detta tänkande i allra högsta grad finns kvar i attityder och bemötanden av mänskliga variationer i allmänhet och i synnerhet till de variationer som klassas som funktionsnedsättningar (2006, 77). Garland-Thomson menar att diskursen om att se funktionsnedsättning som en mänsklig biologisk mångfald (human biodiversity) i västvärlden med värden om jämlikhet och inkludering är en del av vår gemensamma bild av demokratin. Dessa värden kan enligt Garland-Thomson verka okontroversiellt och självklara för de allra flesta, men att det långt ifrån är det (2006, 77). Idén om att kroppen ska kontrolleras i form och funktion för att passa in i lönearbete, industrialiseringen och konsumtionssamhället är fortfarande högst värderat världen över och en central del i det moderna sekulära kapitalistiska subjektet menar Garland-Thomson (2006, 79, med referens till Haskell 1985).

I kapitlet ”Välfärd i ett samhälle för alla – Ett etiskt perspektiv” kommenterar utredningen idén om att en medborgare ska vara nyttig, och då enligt ”snäva uppfattningar” om att inte vara föremål för stora omkostnader:

Uppfattningarna [om att vara nyttig] har särskilt i tider av ekonomisk åtstramning spritts till sammanhang där de inte hör hemma: Människors grundläggande behov och rätt att få dem tillgodosedda graderas efter den enskildes förmåga till motprestationer. Att en person ”gör nytta” blir inte bara en bedömning av hans insatser i t.ex. arbetslivet utan medför också lätt att hans egenvärde betraktas som höjt (SOU 1991:46, 130, med referens till Ofstad 1980).

Ett samhälle för alla kan emellertid inte begränsa sig till att omfatta bara dem som i mycket snäv bemärkelse kan prestera nyttiga insatser t.ex. genom sitt arbete. Som vi hävdar i andra sammanhang måste möjligheterna till sysselsättning och arbete (och den gemenskap som erbjuds på det sättet) utvecklas högst betydligt för människor med funktionshinder (SOU 1991:46, 130).

Utredningen kritiserar i citaten ovan uppfattningen, kanske kan vi också kalla det normen, om att människor ska vara nyttiga enligt vissa specifika krav som utredningsförfattarna menar är snäva. Denna uppfattning eller norm kan alltså förstås som ett historiskt arv av synen på människovärdet.

Eugeniken handlade om att forma något normalt, en normalitet, och att minska mänsklig mångfald för att minska vad som anses vara opassande (Garland-Thomson 2006, 80). Detta utbredda rashygieniska projekt kommenteras inte explicit i utredningen, annat än ett avståndstagande från segregering och kränkande metoder såsom institutionalisering och tvångsvård (se bl.a. SOU 1991:46, 231). Med bakgrund av den eugeniska historien, och historien av den fientliga synen på funktionsvariationer, tar utredningen ett tydligt ställningstagande för en mänsklig mångfald.

Garland-Thomson argumenterar i sin artikel för att bevara mänsklig variation enligt samma argumentation om att bevara all biologisk och kulturell mångfald (2006, 83). I denna diskussion tar Garland-Thomson hjälp av ecofeministiska idéer som belyser likheter mellan exploatering av natur och av kvinnor och en strävan efter istället skapa en hållbar och ömsesidigt stödgivande mellan människa och miljö, allt med hjälp av bevarandet av biologisk mångfald (2006, 83). Garland-Thomson menar därtill att bevarandet av den variation som ses som funktionsnedsättning kan belysa det faktum att hela mänskligheten är *sårbar* och beroende av andra och av sin miljö för att överleva (2006, 83ff). Utredningens argumentation för mänsklig mångfald och krav på generella anpassningar för att tillgängliggöra samhället för

personer med funktionsnedsättningar (se bl.a. SOU 1991:46, 137) ställer sig mot en eugenisk diskurs och kan ses som en vilja att bevara den mänskliga variationen och dess sårbarhet.

Att utredningen överhuvudtaget lyfter fram och kritiserar den diskriminering och kränkning som sker och har skett mot personer med funktionsnedsättning tolkar jag som en förståelse av en historisk och en samtida maktskillnad. Jag tolkar det som att utredningen i citaten ovan för en kritik av att skillnad görs på människor och människors värde med hänvisning till funktionsnedsättning. Vad utredningen gör är att referera till de processer som utgör en funktionsmaktsordning eller funktionsnormalitet (ableism) som överordnar personer som passerar som ”nyttiga” och ”utan funktionsnedsättningar” och underordnar och exkluderar personer som inte gör det (se bl.a. Campbell, 2009). Att funktionsnedsättning av utredningen beskrivs som en del av en mänsklig mångfald pekar mot en annan föreställning av funktionalitet än den binära uppdelning av funktionsnedsättning och funktionsfullkomlig som funktionsmaktsordningen (ableism) vilar på.

Motstridiga förklaringar

Jag kommer nu diskutera närmare hur utredningen formulerar och förstår de begrepp de använder för att definiera sin målgrupp; funktionsnedsättning, funktionshinder och handikapp. Och vad föreställningarna om dessa begrepp säger om vems ansvar skillnaderna i livsvillkoren är.

Utredningsförfattarna menar att det är skillnad i betydelser mellan begreppen funktionsnedsättning, funktionshinder och handikapp, men att dessa ändå ofta används synonymt i allmänt språkbruk (SOU 1991:46, 137). Skillnaderna mellan begreppen ges både medicinska, sociala och miljömässiga förklaringar:

Enligt Världshälsoorganisationens (WHO) välkända analys är en funktionsnedsättning en följd av skada/sjukdom. Nedsättningen medför aktivitetsförlust, en begränsning som gör att den enskilde kan möta hinder i sin dagliga livsföring. Förekomsten av hinder och deras svårighetsgrad bestäms av miljöfaktorer. En verksamhet eller en miljö kan genom bristfällig tillgänglighet förorsaka handikapp, som inte föreligger i en bättre anpassad situation. Handikapp kan sägas vara skillnaden mellan den enskildes behov och hans/hennes möjligheter att få dem tillgodosedda (SOU 1991:46, 137).

I detta citat beskrivs funktionsnedsättning som medicinskt och biologiskt ”en följd av skada/sjukdom” medan handikapp beskrivs som ett resultat av en otillgänglig miljö, en miljö som bestäms av sociala och politiska faktorer. Funktionshinder nämns intressant nog inte i denna förklaring mellan skillnaden mellan funktionsnedsättning och handikapp. Detta beror sannolikt på att det råder en begreppsförvirring mellan funktionsnedsättning och funktionshinder i översättningen av WHO:s engelska begrepp *disabilities*⁶. I propositionen för LSS har ”funktionsnedsättning” tagits bort ur ovan nämnda resonemang med referens till WHO och istället ersatts med ”funktionshinder” (Prop. 1992/93:159, 52-53). Det är i propositionen alltså funktionshinder som definieras vara en följd av en skada eller sjukdom. Definitionen av funktionshinder som en följd av skada eller sjukdom gör även Barbro Lewin (1998, 14). Dagens gängse definition av funktionshinder liknar dock den som författarna här gör om handikapp⁷. Formuleringen ”förekomsten av hinder och deras svårighetsgrad bestäms av miljöfaktorer” kan också tyda på att utredningsförfattarna här menar förekomsten av *funktionshinder*. Handikapp och funktionshinder kan av författarna eventuellt alltså förstås som liktydiga, som beroende av den omgivande miljön. Och att de därmed var litet före med omtolkningen av funktionshinder än propositionsförfattarna. Det står dock klart att utredningen ser en skillnad i betydelse mellan handikapp och funktionsnedsättning, där den senare är knuten till medicinska förklaringar kring kroppen som beskrivs som en defekt som en skada eller sjukdom.

Vad som även är intressant i citatet från utredningen ovan är att personer med funktionsnedsättningar ska få sina behov tillgodosedda för att kunna ”leva som andra”. Om handikapp är ”skillnaden mellan den enskildes behov och hans/hennes möjligheter att få dem

⁶ Lewin redogör i sin avhandling för WHO:s begrepp ”impairments, disabilities and handicaps” som av Lewin översätts med ”skada, funktionshinder och handikapp”, WHO:s definitioner skrevs 1980 och godkändes igen 1993 (1998, 14-15, fotnot 3) alltså vid tidpunkten för arbetet med LSS.

⁷ Socialstyrelsen avråder idag från att använda funktionshinder som beteckning av skada eller nedsättning i funktionsförmåga, istället rekommenderas funktionsnedsättning för detta (Socialstyrelsen, Termbank 2015). Socialstyrelsen rekommenderar funktionshinder endast som begrepp för det hinder som en individ kan möta av omgivningen, och handikapp avråds eftersom att det anses stigmatiserande (ibid.).

tillgodosedda” (SOU 1991:46, 137) så är handikapp alltså skillnaden mellan ett behov och att ”leva som andra”. Här uppstår en jämförelse med något som anses vara en *normalitet*. I propositionen, där som vi minns funktionshinder används istället för funktionsnedsättning, så är resonemanget kring vad som är normalt kring funktionalitet otydligt:

Funktionshinder och handikapp används ofta som synonyma begrepp. Enligt Världshälsoorganisationens (WHO) definition är ett funktionshinder den begränsning eller det hinder som gör att en människa till följd av en skada inte kan utföra en aktivitet på det sätt eller inom de gränser som *kan anses som normalt*. Funktionshinder är i sig självt inget handikapp, men kan bli det om den miljö eller den situation som den funktionshindrade befinner sig i är sådan att tillvaron försvåras (Prop. 1992/93:159, 52, min kursiv.)

I ovanstående citat från propositionen så framgår det tydligare hur jämförelsen med ”det normala” finns både i den medicinska och den sociala förklaringsmodellen. Föreställningarna om funktionalitet är alltså i utredningstexten och i propositionstexten både relationell, då handikapp förklaras uppstå i relation till (samhälls)miljön, men även knutna till medicinska förklaringar och definitioner då funktionsnedsättning (eller funktionshinder) anses vara till följd av skada och sjukdom.

För att råda bot på problemet med funktionshinder föreslår utredningen både generella åtgärder och individuella åtgärder, där de individuella är de tio insatser som LSS ger rätt till som jag redogjort för tidigare. Målgruppen för LSS, och de individuella insatser som lagen ger rätt till, kallas för ”personkrets” och utredningen ställer upp särskilda kriterier kring vilka som kan inkluderas i personkretsen. Dessa kriterier uttrycks med argument kring medicinska och individuella behov (SOU 1991:46, 139 ff.). Författarna skriver att ”... insatserna skall koncentreras till människor med bestående eller tilltagande funktionsnedsättningar” men att arten av funktionshinder eller den medicinska diagnosen inte ska spela någon roll (SOU 1991:46, 139). I lagförslaget fastställs dock målgruppen ytterligare genom att skriva just ett antal medicinska diagnoser och typer av funktionshinder när personkretsen definieras i två punkter:

1. [personer] med utvecklingsstörning, autism eller med bestående begåvningshandikapp efter hjärnskada i vuxen ålder eller

2. med andra stora och varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder, som inte beror på normalt åldrande, men som förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed omfattande stödbehov (SOU 1991:46, 527).

Samtidigt understryker alltså utredningen att det är den sociala och miljörelaterade förståelsen som ska styra (se bl.a. SOU 1991:46, 137). Författarna menar man ska se till ”omfattande stödbehov” istället för medicinska diagnoser när det gäller definitionen av personkretsen (SOU 1991:46, 137). Samtidigt återkommer refereringar till diagnoser, och ”fysiska, psykiska och begåvningsmässiga funktionsnedsättningar” (se bl.a. SOU 1991:46, 137 ff.). På vissa ställen uttrycks det explicit att ”skador/sjukdomar/funktionsnedsättningar uppställer hinder som idag inte kan avhjälpas med i alla sammanhang genom att miljö anpassas och kompletteras med hjälpmedel, personligt stöd osv” (SOU 1991:46, 151).

Uttrycken kring medicinska och sociala förklaringar av funktionsnedsättningar visar på en spänning i föreställningen om funktionalitet som på intet sätt är unik för utredningsförfattarna utan följer de motstridiga idéer som råder i diskursen kring funktionalitet (Campbell 2005 och Berg 2008). Susanne Berg (2008) diskuterar detta spänningsförhållande kring funktionalitet och menar att ett vanligt problem inom funktionshinderforskningen (även kallat handikappvetenskap i Sverige) är att ett individuellt och medicinskt perspektiv sammanblandas med ett socialkonstruktivistiskt och miljö-perspektiv, där störst fokus läggs på individnivån istället för samhällsproblem och brist på social rättvisa. I denna sammanblandning så pekar Berg ut de olika begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder som avser två olika problemområden:

... funktionsnedsättning, som kan sägas beskriva bio-psykologiska konsekvenser av skada/sjukdom på individnivå, och funktionshinder, som kan anses beskriva konsekvenser för delaktighet på samhällsnivå, sammanblandas på den senares bekostnad (Berg 2008, 115).

Dessa olika problemområden känner vi igen från utredningens förklaringar. Även Campbell är inne på detta resonemang när hon menar att funktionshinder betraktas som en personlig tragedi istället för ett samhälleligt ansvar (2005, 115). Campbell knyter detta betraktande som samhörande med en neoliberal samhällsordning som har ett starkt individfokus (ibid.). Utredningsförfattarna rör sig inom detta spänningsförhållande, där de både för resonemang med individuella perspektiv, när de hänvisar till medicinska förklaringar, och resonemang där

ett samhälleligt ansvar understryks. Själva lagförslaget om LSS i sig gör att funktionshinder ses som ett samhälleligt ansvar, närmare bestämt kommunens ansvar att tillhandahålla särskilda insatser om stöd och service.

Campbell menar även att förståelsen av funktionshinder är ”inherently negative”, negativ i sin konstruktion, detta leder till en utbredd diskriminering av personer med funktionsnedsättningar inom välfärdsstaten (2005, 109). Med diskriminering syftar Campbell på att personer med funktionsnedsättningar inte skyddas eller uppmärksammas av många lagar utan ges i de fall de uppmärksammas särskilda lagar och rättighetsinitiativ (2005, 109). Campbell menar att detta leder till ett motsättningsförhållande då rätten att inte bli diskriminerad enligt juridik och socialpolitik samtidigt anses vara självklar (ibid.). LSS är ett exempel på särskiljande rättighetsinitiativ som även bara riktar sig till en begränsad målgrupp ”*vissa* funktionshindrade”. Däremot pekar utredningsförfattarna mot ett bredare syfte. I utredningens inledning refererar författarna till deras tidigare utredningar som gjorts inom 1989 års handikapputredning som visar på den brist på delaktighet, sysselsättning och självbestämmande som finns bland personer med funktionsnedsättningar (SOU 1991:46, 47ff, 79ff och 128ff). Därför föreslår utredningen just LSS men de vill även att de rättigheter som LSS innebär ska skrivas in i övriga lagar, så denna särskilda rättighetslag inte kommer att behövas (SOU 1991:46, 49).

Som tidigare nämnt ser utredningsförfattarna det som ett problem att samhället inte är anpassat efter personer med funktionsnedsättnings behov. ”Handikapp kan och skall minskas” heter det, och detta ”kräver generella åtgärder för att förändra samhällets utformning men också särskilda insatser med inriktning på den enskildes funktionsnedsättning och behov” (SOU 1991:46, 137). De generella åtgärderna ska alltså minska det handikapp, eller funktionshinder, som uppstår av en hindrande samhällsmiljö och kanske samhällsklimat. Som exempel på generella åtgärder är ”... insatser för att förbättra tillgängligheten, motverka diskriminering och öka den allmänna kunskapen om funktionsnedsättningar och behov som måste tillgodoses” (SOU 1991:46, 138). Bland annat så läggs detta ansvar på kommunen som i lagförslaget är samordningsansvarig och ansvarig för insatserna för särskilt stöd och service (SOU 1991:46 och LSS 1993:387). De särskilda och individuella insatserna ska se till själva funktionsnedsättningen och de behov som den enskilde har. Utredningens formulering av generella och individuella åtgärder belyser, som jag tidigare nämnt, spänningen mellan att se funktionalitet som beroende av en

(hindrade)miljö eller som biologiskt förklarar av t.ex. en brist i kroppen, en skada eller sjukdom.

Spänningsförhållandet sker alltså mellan en medicinsk och social förklaringsmodell. Spänningen mellan personlig tragedi och socialt ansvar över ”funktionshinder” som social konstruktion. Båda förklaringarna jämförs med normen ”alla andra”, föreställningen om den icke-funktionsnedsatta majoriteten. Men det oklara orsakssammanhanget, att funktionshinder både förklaras som medicinskt och socialt, kan leda till en förvirring i ansvar. Samtidigt som utredningen återkommande lägger ansvaret på välfärdsstaten för inkluderingen av ”personer med funktionshinder/funktionsnedsättningar” så kan utredningens återkommande medicinska förklaringar även befästa en tolkning av LSS att funktionsnedsättning och funktionshinder inte ses som ett samhälleligt ansvar utan som en personlig tragedi. Dessa motsägande förklaringar, får även som konsekvens att subjektpositionen som ”funktionsnedsatt” befästs som negativ, en brist, som Campbell menar (2005). Även Laclau och Mouffe lyfter att en subjektposition som blir platsen för en antagonism, alltså motsättningar, kan utsättas för nya former av ojämlikheter i det att den genom motsättningarna ”negas av praktiker och diskurser” (2008, 221). Subjektpositionen som funktionsnedsatt kan alltså nekas en rörlighet och tillgång till andra positioner. Laclau och Mouffe pekar dock på att det ofta finns en social rörelse, en kamp som för en ”yttre diskurs som hindrar att underordningen stabiliseras som differens” (ibid.). Denna yttre diskurs påverkar också utredningen då de för fram ”handikapprörelsens uppfattning” om funktionsnedsättning som en naturlig mångfald och funktionshinder som ett samhälleligt ansvar.

Funktionalitet som enda maktordning?

För att närmare undersöka hur skillnadskapandet går till kring funktionalitet och klassificeringen av funktionsnedsättning har jag undersökt om och hur utredningen argumenterar för rättigheter och behov i relation till andra maktordningar och skillnadskapande än funktionalitet.

I utredningen (SOU 1991:46) diskuteras främst funktionshinder och funktionsnedsättning som grund för en marginalisering i samhället. Exempel på detta är att författarna hänvisar till att personer med funktionsnedsättningar utestängs från arbetsmarknad och andra områden just på

grund av funktionshinder, där problemet är dels ett otillgängligt och diskriminerande samhälle och dels ett individuellt stödbehov (se t.ex. SOU 1991:46, 130). Utredningen tar dock upp ålder och etnicitet som kategorier som påverkar målgruppens rättigheter och behov, jag kommer att återkomma till detta nedan. Tystnaden kring kön, sexualitet och klass är dock slående i utredningstexterna och lagtexten. Bristen på att formulera behov och rättigheter kopplat till sexualitet inom LSS har också kritiserats av andra forskare (Bahner 2012 och Kulick och Rydström 2014). Det finns även flera studier som visar att könstillhörighet påverkar skillnader i resurser och behov av stöd på grund av funktionsnedsättning, där män får mer resurser och stöd i jämförelse med kvinnor. Detta är senast belyst i den nyligen utkomna sammanställningen av jämställdhetsskillnader mellan män och kvinnor med funktionsnedsättning som Myndigheten för delaktighet tagit fram (Frisell Ellburg 2016).

Utredningen (SOU 1991:46) nämner ”sex och samlevnad” en gång som en rad av exempel kring habiliteringsbehov för ungdomar och unga vuxna. Bland ”övergången till vuxenliv” nämns ”sex och samlevnad” mellan ”yrkesinriktning” och ”familjebildning m.m.” (SOU 1991:46, 226). När det gäller familjebildning tas enbart exempel om föräldrar som har barn med funktionsnedsättningar (SOU 1991:46, 151ff och 205ff), inte att föräldrar kan ha funktionsnedsättningar själva och vilka stödbehov de då skulle kunna ha. I kapitel 6 som handlar om ”Särskilt stöd och service till barn och familj” ges bara förslag på stöd och service till barn och ungdomar ”med omfattande funktionshinder” och deras familjer (SOU 1991:46, 151ff.). I kapitel 7 ”Särskilt stöd och service till vuxna och deras närstående” nämns inte heller där ett föräldraskap med funktionsnedsättning, eller partnerskap och kärleksförhållanden (SOU 1991:46, 205ff). Närstående definieras kort som ”anhöriga och andra närstående som har betydelse för hans/hennes psykosociala situation och delaktighet i samhället” (SOU 1991:46, 205) och exemplifieras som att vara den vuxnes föräldrar (SOU 1991:46, 207). Tystnaden kring såväl det explicita som den implicita hänvisningen till kön och sexualitet är påtaglig i utredningen. I handikapputredningens slutbetänkande *Ett samhälle för alla* (SOU 1992:52) som fokuserar på generella åtgärder för att personer med funktionsnedsättningar ska inkluderas i samhället nämns enbart kön och sexualitet i samband

med förslag som har med utveckling av lagar mot diskriminering att göra, där man vill lägga till att diskriminering på grund av funktionshinder ska förbjudas (SOU 1992:52, 329ff).⁸

I sin artikel om funktionshinder och klass för Susanne Berg fram är att en ”person med funktionsnedsättning” ses som just vara bara funktionsnedsatt/funktionshindrad av välfärdssamhället och ofta av den så kallade ”handikappforskningen” (2008). Att man också tillskrivs och/eller identifierar sig med andra sociala kategoriseringar som klass, kön/könsidentitet, etnicitet, sexualitet, ålder är något som sällan diskuteras menar Berg (2008). Berg menar att man därmed är mer mottaglig för marginalisering enligt de övriga kategorierna (2008, 129). ”Den ideologiska grunden bakom mottaglighet skiljer sig åt beroende på grupp”, menar Berg, för personer som blir marginaliserade på grund av sin funktionalitet är det just idén om normaten som är grunden (ibid.). För personer som blir marginaliserade p.g.a. av sexualitet är det heteronormativitet som är den ideologiska grunden.

Frånvaron av formuleringar kring sexualitet inom funktionshinderspolitiken och LSS kan tyckas vara paradoxalt jämfört med kravet att man ska ”leva ett liv som andra” men inte erkännas som sexuellt subjekt. Vilket tidigare forskning också visar (se bl.a. Kulick och Rydström 2014, Ericson 2010 och Bahner 2012)⁹. Rätten att leva som andra inkluderar alltså inte sexualitet.

De sociala kategoriseringar förutom funktionalitet som diskuteras vid några begränsade tillfällen är ålder och etnicitet. Etnicitet diskuteras dock endast i betydelsen av att ha ”invandrarbakgrund”. Författarna menar att det är av vikt att se till de särskilda behov som

⁸ Detta förslag antogs emellertid inte, först 2003 blev funktionsnedsättning en diskrimineringsgrund och bristande tillgänglighet blev en diskrimineringsform i diskrimineringslagen 2014.

⁹ Lisa Ericson skriver i sin masteruppsats *Från könlös och avsexualiserad till sexuell och kåt: en intersektionell studie om sexualitet och funktionshinderskap utifrån ett cripteoretiskt perspektiv* (2010) om svårigheten för personer med funktionsnedsättningar att hävda sin sexualitet och sexuella behov i mötet med funktionalitetsnormer. Julia Bahner tar i sin artikel ”Legal Rights or Simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with Physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden” (2012) också upp bristen på sexuellt erkännande men med fokus på LSS-insatsen personlig assistans.

personer som invandrat till Sverige som tillhör målgruppen ”omfattande funktionshinder” kan ha. Vilka dessa behov är specificeras dock inte i detta huvudbetänkande (SOU 1991:46). I ett stycke som fått rubriken ”Begreppet invandrabakgrund” ges ungefär en halv sidas text där författarna skriver om hur personer med invandrabakgrund ska inkluderas i LSS personkretsar (SOU 1991:46, 147-148).

Vi har ansett att de analyser vi gör och de förslag vi lägger också skall omfatta personer med invandrabakgrund. De ingår alltså i beskrivningen av personkretsen för generella resp. för olika individriktade insatser (SOU 1991:46, 147, förkortningar i original).

Författarna är här generösa med vilka som inkluderas: ”I denna grupp inkluderar vi utrikesfödda individer (barn och vuxna) med omfattande funktionshinder oberoende av juridisk status” (SOU 1991:46, 147). Jag ser just inkluderandet av ”oberoende av juridisk status” som generöst eftersom utredningen annars trycker på medborgerliga rättigheter och ansvar (se bl.a. SOU 1991:46, 127-136). Detta exkluderar annars invånare utan medborgarskap och papper. Utredningen menar också att de ”... funnit anledning att särskilt beakta situationer för barn och ungdomar som fötts i Sverige men har utrikesfödda föräldrar” (SOU 1991:46, 147). Författarna menar att det finns svårigheter för gruppen som inte går in på närmare än att det handlar om bakgrunder andra än från nordiska länder (ibid.). Det närmsta författarna kommer till en precisering är att personer med invandrabakgrund utöver personkretsens insatser har ”... behov av vissa förstärkta insatser som vi anger närmare i vårt kommande slutbetänkande. Här avses bl.a. följder av olikheter i språklig och kulturell bakgrund som ger behov av riktade åtgärder” (SOU 1991:46, 148). I socialstyrelsens rapport om LSS går att läsa att dessa förstärkta insatser rör sig om språkliga översättningar (SoS-rapport 1993:33).

När utredningen tar upp ålder så gör de det med ett jämförande syfte:

Vi har sett det angeläget att lägga förslag som innebär att människor med stora funktionshinder (barn, ungdomar och vuxna) har lika villkor som andra i motsvarande ålder (SOU 1991:46, 143).

Utredningen gör dessutom en gränsdragning när det gäller ålder för personkretsen (målgruppen) för LSS. Författarna uttrycker sig dock något ambivalent när de å ena sidan skriver att ”... någon skarp gräns mellan en naturlig och en sjukdomsrelaterad åldrande process inte kan anges” (SOU 1991:46, 142), och å andra sidan menar att LSS inte ska vara

till för personer som på grund av åldrande har omfattande funktionshinder. Hur görs då denna gränsdragning? Det finns likheter mellan funktionsnedsättningar som beror på skada/sjukdom och åldrande enligt utredningen, man kan ha samma stödbehov, men:

De åldersrelaterade funktionshindren skiljer sig dock från icke åldersrelaterade i vissa avseenden. De åldersrelaterade funktionshindren har ofta ett progredierande förlopp som leder till ökade behov av stöd och service (SOU 1991:46, 142).

Så trots att gruppen äldre ofta får ökade behov av stöd och service ska inte LSS gälla dessa förutom ”icke åldersrelaterade funktionshinder hos äldre” (SOU 1991:46, 143). Utredningen hävdar att det är viktigt med äldres behov av stöd och service men menar samtidigt att LSS är till för yngre i behov av stöd och service för att den gruppen tidigare inte uppmärksammats (SOU 1991:46, 143).

Behov hos yngre personer med handikapp har inte uppmärksammats tillräckligt. Deras situation har inte jämförts med jämnårigas situation. Inte sällan har deras behov tillgodosetts med ett synsätt som inte beaktat frågor som sysselsättning/arbete osv.

Även om vi är medvetna om svårigheterna att avgränsa åldersrelaterade sjukdomar/funktionsnedsättningar har vi därför funnit det motiverat att i huvudsak inrikta vårt arbete mot människor med omfattande funktionshinder i åldrar under den allmänna pensionsåldern, samt på icke åldersrelaterade funktionshinder hos äldre (SOU 1991:46, 143).

Här menas alltså att det är den yngre och arbetsföra gruppen och åldern man ska jämföras med. Detta med vad jag ser som intentioner att inkludera personer med funktionshinder i produktionen, att ses som arbetsför och bidragande till samhället. Lika bidragande som normaten, idén om positionen som funktionsfullkomlig. Att jämföras med normaten innebär dock alltid en omöjlighet, eftersom det med normaten kommer krav på kognitiv och fysisk funktionalitet som långt ifrån alla kan passera (Berg, 2008 och Garland-Thomson, 1997).

Utredningens tystnad om främst kön och sexualitet kan peka mot den överskuggning av andra identitetskategorier som Gill Valentine skriver om (2007). I aktualiserandet av ”funktionsnedsatt” som position överskuggas andra kategorier. Den generella föreställningen av att en person med funktionsnedsättning ses som avsexualiserad och könlös, och som inte har rätt att reproducera sig och skaffa barn, gör sig i utredningens tystnad också påmind (Bahner 2012 och Ericson 2010). Detta pekar också mot den antagonism inom

subjektspositionen som ”funktionsnedsatt” som jag tar upp ovan. Samtidigt som utredningen uttrycker en vilja att inkludera sin målgrupp till ”alla andra” med den variationen av levnadsätt och identifikationer det innebär (se bl.a. SOU 1991:46, 109) så stänger de ute flera erfarenheter. I nästa avsnitt diskuterar jag närmare hur denna målgrupp och dess behov beskrivs.

Personkretsen – de mest funktionshindrade

LSS riktar sig till en avgränsad målgrupp inom gruppen personer med funktionshinder; ”*vissa funktionshindrade*”, som utredningen menar är i behov av särskilt stöd och ”*individriktade åtgärder*”.

Våra förslag koncentreras alltså till de *mest funktionshindrades* behov av stödinsatser. Orsaken till detta är att tidigare utredningar inom handikappområdet huvudsakligen riktat sig mot en vidare personkrets eller mot specificerade delproblem för människor med mycket stora funktionsnedsättningar. Tidigare förslag och åtgärder har därför endast till dels kommit de mest utsatta grupperna till godo. Tillräckligt omfattande åtgärder har ej vidtagits för dem som är i störst behov av samhällets stöd. Som framhållits är dock många av våra förslag av generell natur. De är inriktade på sådana allmänna förbättringar i samhället, som är av stor betydelse även för människor som ställs inför mindre uttalade handikapp (SOU 1991:46, 141, min kursiv.).

Utredningsförfattarna gör här en prioriteringsordning av funktionshinder. De definierar en målgrupp som har mer ”omfattande” funktionshinder och som de menar är en grupp som tidigare har förbisetts: ”personer med *omfattande funktionshinder*”. Utredningen redogör inte särskilt ingående för hur denna grupp har förbisetts, då det gjorts i tidigare utredningar. Men de tydliggör att denna grupp har haft bristande tillgång till välfärd och bristande medborgerliga rättigheter genom placering på segregerade institutioner och allmän diskriminering. Eftersom utgångspunkten för lagen är definierade ”behov hos människor med omfattande funktionshinder” så måste personer uppfylla vissa kriterier för att inkluderas i målgruppen:

1. Stora funktionshinder

2. betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed

3. *ett omfattande stödbehov* (SOU 1991:46, 139, kursiv i original.)

Denna avgränsning av målgruppen förklarar författarna med att ”... insatserna skall koncentreras till människor med bestående eller tilltagande funktionsnedsättningar” men att arten av funktionshinder eller den medicinska diagnosen inte ska spela någon roll (SOU 1991:46, 139). I lagförslaget fastställs dock målgruppen ytterligare genom att skriva just ett antal medicinska diagnoser och typer av funktionshinder när personkretsen definieras i två punkter som jag även citerat tidigare men upprepar här igen. Till personkretsen räknar man alltså:

1. [personer] med utvecklingsstörning, autism eller med bestående begåvningshandikapp efter hjärnskada i vuxen ålder eller
2. med andra stora och varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder, som inte beror på normalt åldrande, men som förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed omfattande stödbehov (SOU 1991:46, 527).¹⁰

Utredningen tolkar diagnoser under den första punkten som syftar till vissa kognitiva funktionsnedsättningar som just ”omfattande funktionshinder”. Detta för att definiera särskild sårbarhet och stödbehov som jag kommer redogöra för nedan.

Stödbehov, sårbarhet och autonomi

Föreställningar om funktionalitet formuleras bland annat genom stödbehov i utredningen. Författarna menar själva att de har en bred definition av ”stöd”. Detta stöd syftar på ”insatser från hela samhället (offentliga organ, organisationer, företag och medmänniskor i allmänhet m.m.)” (SOU 1991:46, 140). Definitionen av det *särskilda* stödet som ska förverkliga LSS

¹⁰ Idag definieras personkretsen för LSS i tre punkter: ”1. [personer] med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, 2. [personer] med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller 3. [personer] med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder 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”, (LSS 1993:387, 1§).

övergripande mål om delaktighet och jämlikhet kan enligt utredningen innebära ”fortlöpande stöd och service som hjälp med olika vardagsrutiner, hjälp med läsning, skriftlig och muntlig kommunikation, förflyttning och transport, sysselsättning och rekreation m.m.” (SOU 1991:46, 140).

På ett sätt är detta en definition av vad som förväntas generellt av människors kroppar, av oss som samhällsmedborgare, och även vad många av oss vill göra för att vara delaktiga i samhället. Men det som står klart är att om du inte kan utföra dessa definierade vardagsrutiner betyder det, enligt utredningen, att du inte fått det stöd som du behöver, som du är beroende av att få. För att hantera detta, som författarna anser vara ett särskilt beroendeförhållande, och för att hindra att personer i denna beroendeställning kränks så har utredningen ställt upp fyra ”bärande principer” som insatserna i LSS ska utformas från:

- självbestämmande och inflytande
- tillgänglighet
- delaktighet
- kontinuitet och helhetssyn (SOU 1991:46, 28).

Utredningen menar att alla har förmågan till självbestämmande, och att denna uppfattning är central för deras ställningstagande (SOU 1991:46, 124-125). Författarna definierar självbestämmande som förenat med rätten till integritet. Integritet är ”rätt[en] att få sitt [människo]värde respekterat” (SOU 1991:46, 124).

Att själv kunna formulera och försvara rätten till integritet i olika situationer är annorlunda uttryckt självbestämmande (autonomi) (SOU 1991:46, 125).

Utredningen pekar också på problemet att vissa personers ”förmåga att utöva sin rätt till självbestämmande inte får någon tilltro” t.ex. på grund av fördomar och okunskap om en ”funktionsnedsättnings karaktär” (SOU 1991:46, 125). De hänvisar till en historia av kränkande behandling av personer med kognitiva funktionsnedsättningar; ”Historik om synsätt på handikapp kan visa, att det inte är länge sedan alla med psykisk utvecklingsstörning fråntogs respekten för sin förmåga att utöva självbestämmande” (SOU 1991:46, 125). Ett annat skäl menar författarna är att rätten till självbestämmande ”frikoppla[s] /.../ från den grundläggande människosynen” (ibid.). En människosyn som ska utgå från allas rätt och förmåga till självbestämmande. I detta resonemang uttrycker författarna samtidigt att det finns

människor med ”nedsatt självbestämmande” som är i behov av stöd för sin självbestämmanderätt (SOU 1991:46, 125).

Om en person inte själv kan utöva rätten till självbestämmande och därmed försvara sin integritet blir han/hon beroende av att rätten kan hävdas av andra, ställföreträdare bland t.ex. anhöriga och personal (SOU 1991:46, 125).

I lagen uttrycks det som bland annat såhär i 8 §:

Insatser enligt denna lag ska ges den enskilde endast om han eller hon begär det. Om den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatser för honom eller henne (LSS 1993:387).

I dessa citat från utredningen och lagtexten formuleras alltså ett stödbehov för dem som anses ha ”nedsatt självbestämmande”. Samtidigt som rätten och förmågan till självbestämmande kopplas ihop med en grundläggande människosyn och som en ”etisk princip” (SOU 1991:46, 125). I både lagtexten och utredningen ges exempel på stöd i form av god man och stödgivande personal som ska ha kompetens och kunskap att förstå och tolka ens självbestämmande (LSS 1993:387 och SOU 1991:46, 125). Barbro Lewin, skriver i boken *För din skull...* (2011) om principen om självbestämmande och självständighet eller självförverkligande genom stöd. Lewin belyser att beroende och behov av stöd – om det ges ”rätt” leder till självständighet (2011, 108). Lewin menar dock att ökad självständighet inte behöver innebära att behov av stöd med tiden skulle avta eller försvinna, och att det inte heller är målet med LSS att det med större självständighet skulle följa mindre stöd (2011, 108).

... det är inte den typen av självständighet som LSS förespråkar. Tvärtom. Det är just genom att kunna förlita sig på det personliga stödet som man kan få ett självständigt liv på sina egna villkor och efter sina egna önskemål. Man kan vara både beroende och självständig. Det finns ingen motsättning i värdena (Lewin 2011, 108).

Denna förståelse går att se i utredningen (SOU 1991:46) när författarna, som jag redogjort för ovan, argumenterar för rätten till integritet och självbestämmande även för personer som behöver stöd för att försvara och hävda sin integritet.

Utredningen menar att man ska få hjälp och stöd i sitt självbestämmande och att man till och med kan överlåta beslut till andra; ”I självbestämmande kan också ingå att aktivt förmedla att

man vill – för viss tid eller i vissa hänseenden – överlåta beslut åt någon annan” (SOU 1991:46, 125). Men utredningen understryker att det finns risk för maktmissbruk här, att det är svårt att veta om ”en person överlåtit rätten att bestämma till andra” (SOU 1991:46, 125). Författarna belyser också problemet med att ”hjälparna” kan missbruka sin makt genom att inte se till personen som har stödets vilja eller låta sina egna föreställningar styra vad som är ett gott liv (SOU 1991:46, 126).

Vad är det för funktionalitet som inte har nedsatt självbestämmande? I de exempel jag lyft fram i detta parti och även i tidigare diskussion om personkretsen så lyfter utredningen särskilt fram personer med normbrytande kognitiva funktionsvariationer som beskrivs som ”personer med psykisk utvecklingsstörning” och deras särskilda utsatthet när det kommer till förmågan till självbestämmande (SOU 1991:46, 124-125). I formuleringen av ”nedsatt självbestämmande” och att ”uppenbart sakna förmåga att ta ställning i frågan” om insatser (LSS 1993:387) så uttalas ett särskilt beroendeförhållande som kan förstås genom förklaringen av en patologisk sårbarhet. Ett slags ökad sårbarhet på grund av sociala maktstrukturer (Mackenzie, Rogers och Dodds 2014, 9). Dessa sociala maktstrukturer kan vi förstå genom funktionsmaktordningen (ableism) (Campbell 2009) och idén om obligatorisk funktionsfullkomlighet (McRuer 2006). Genom att avvika från normen om funktionsfullkomlighet synliggörs förväntningar om att kunna utöva sitt självbestämmande på vissa sätt.

En särskild sårbarhet

Enskilda inom vår personkrets konfronteras varje dag med ojämlikhet och brister i såväl den generella tillgängligheten som i det särskilda stöd som ställs till förfogande. Den otrygghet som uppstår för den enskilde (och hans/hennes anhöriga) ger en psykisk och fysisk förslitning vars kostnader i alla avseenden är svåra att beräkna. Vi har därför ansett det nödvändigt att tillförsäkra enskilda goda levnadsvillkor och behövligt stöd genom särskild lagstiftning. Det kan tyckas vara *motsägelsefullt* i förhållande till vårt synsätt att människor med funktionsnedsättningar inte skall ses som ’problem’ att lösa i särskild ordning. Det är enligt vår uppfattning dock följdriktigt mot bakgrund av erfarenheter från våra kartläggningar av den nuvarande situationen för vår personkrets (SOU 1991:46, 24, min kursiv.).

I ovanstående citat kommenterar utredningsförfattarna den *motsättning* mellan att argumentera för att personer med funktionsnedsättningar dels inte ska ses som särskilda problem och dels tilldelas särskiljande rättigheter. Här med argument om brister i samhället kring den generella tillgängligheten och otillräckliga stöd. Utredningen ser det som nödvändigt att särskilja ibland. Som jag tidigare diskuterat så använder utredningen argument om särskilda stödbehov, som syftar till en särskild sårbarhet, för att förklara varför ett särskiljande i vissa fall behövs. Magnus Tideman kommenterar detta särskiljande som ett sätt att uppnå LSS mål om jämlikhet: ”Den som har större stödbehov måste få särbehandling, en olikbehandling, för att likhet med andra ska nås i praktiken” (Tideman 2000, 65 med referens till Sandvin 1992). Denna argumentation delas alltså av utredningsförfattarna. Jag kommer nu närmare gå in på hur olika behov kategoriseras kan förstås i termer av sårbarhet.

Jackie Leach Scully diskuterar i sin artikel ”Disability and Vulnerability: On Bodies, Dependence, and Power” (2014) ontologisk sårbarhet, en gemensam sårbarhet och beroendeförhållande för alla människor. Skillnaden mellan det som anses vara en ”normal” och en ”särskild” sårbarhet är inte naturlig menar Scully, utan är beroende av sociala och politiska beslut som avser vilka beroendeförhållande som är normativa och vilka som är icke-normativa, avvikande (2014, 204). Exempelvis anses ett beroende av transporter av gående personer vara mer normalt än transporter av personer som använder rullstol och permobil. Gator, bussar och tåg är därför anpassade för gående med trappor, kanter och smala utrymmen. Färdtjänst eller taxi blir särskiljande lösningar för icke-gående personer eller för personer som inte kan använda sig av andra kommunikationer på grund av att de är otillgängliga ur kognitiva perspektiv. På samma sätt blir även god man, anhöriga och/eller stödgivande personal även särskiljande lösningar för personer med normbrytande kognitiva funktionsvariationer. I sin diskussion om autonomi menar Scully att det blir problematiskt när att vara autonom kopplas ihop med att kunna skydda sig mot alla faror, att inte vara eller bli sårbar (2014, 212). Just den här kombinationen av att se sårbarhet och autonomi som sammanlänkade belyser vikten av att se till ett relationellt perspektiv istället för ett liberalt eller ”Kantiansk” perspektiv, där det senare ser autonomi enbart som något individuellt och oberoende (2014, 212). Scully menar istället att alla är beroende och att vara beroende därför är en del av autonomi, eftersom det inte går att komma ifrån ett beroende av samhället (2014, 213). Därför behöver inte personer med funktionsnedsättningar som anses vara mer beroende av andra innebära en frånvaro av autonomi (ibid.).

The fact that someone requires a contribution from another person or a service to perform a function that most other people appear to do alone need not to compromise self-determination, as long as the outcome is the same (Scully 2014, 213).

Det är även så utredningen (SOU 1991:46) motiverar sina förslag som stöd och service som *rättigheter* i LSS och som tolkas av Lewin (2011) ovan. Utredningsförfattarna resonerar likt Scully att berättigande av stöd och service ska öka personers autonomi (självbestämmande och delaktighet i samhället) som innan varit inskränkt. Behovet av att stödet och servicen blir utförd är i sig en sårbarhet men om det är en särskild sårbarhet beror på om den inkluderas i ett normativt mänskligt liv eller inte (2014, 213-214). Det sårbara med särskilda rättigheter som LSS innebär är just detta, eftersom de inte inkluderas i det normativa mänskliga livet, en normativ medborgares liv, så blir personer som är beroende av LSS insatser särskilt sårbara. En sårbarhet som även kan förstås som patologisk.

Som jag tidigare diskuterat så förstår utredningen sin målgrupp enligt både medicinska och sociala förklaringsmodeller. Att målgruppens funktionshinder både förklaras med en kroppslig brist, eller skada men också som en samhällelig brist att inte vara anpassat efter alla medborgares behov. Författarnas resonemang visar också att de ser ett behov att ha dessa två förklaringsmodeller. Utredningen menar att personer med omfattande stödbehov som utgör målgruppen kan ha en rad olika funktionsnedsättningar och att "[f]unktionshindrets omfattning måste därför sammanvägas med svårigheterna i den dagliga livsföringen och behovet av stöd" (SOU 1991:46, 139-140). "Svårigheter i den dagliga livsföringen" beskrivs som att *inte* på egen hand:

... klara vardagsrutiner som toalettbestyr och hygien, påklädning, mathållning, kommunikation (t.ex. direkt samtal med andra, telefoning), förflyttning (inomhus eller utomhus), sysselsättning eller att utföra nödvändig träning och/eller behandling m.m. I detta begrepp ligger även att man lätt blir isolerad från omgivningen. Det kan också handla om att kunna göra sig förstådd eller att förstå sin ekonomi (SOU 1991:46, 140).

I citatet ovan så beskrivs det som anses vara en daglig livsföring för en genomsnittlig person och ringar alltså även in det som anses vara "normala" behov. Dessa kan också ses som krav och skyldigheter för medborgare; sysselsättning, behandlingar, kommunikation och sköta sin ekonomi är både rättigheter och skyldigheter som medborgare har. Beskrivningen av den dagliga livsföringen pekar också mot det gemensamma beroendeförhållande alla

samhällsmedborgare har, för att även om alla inte möter stora svårigheter så kan ingen klara dessa uppgifter utan ett samhälleligt stöd.

Scully använder relationella teorier för att förklara hur autonomi bygger på ett ”network of relationships” (2014, 214). Frågan om personer med funktionsnedsättningar är särskilt eller mer sårbara på grund av sitt beroende av stöd och service och rättighetslagar beror snarare på relationernas grad av asymmetri som bestämmer sårbarheten och brist på autonomi eftersom alla är beroende av relationer och samhälleligt stöd (2014, 214). Personer med funktionsnedsättningar är alltså inte särskilt utsatta och sårbara för att de är beroende av stöd och service utan för att relationerna är asymmetriska (ibid.). Beroendeförhållandena av vård och omsorg för att exempelvis tvätta och klä sig anses exempelvis endast vara normala under den första barndomstiden och den senare delen av ålderdomen i ett normativt mänskligt liv (ibid.). Som Susanne Berg uttrycker det ”Visst har individerna inom kategorin [personer med funktionsnedsättning] någon form av kroppslig, själslig eller social nedsatt förmåga. Detta kan dock knappast anses vara en onormal egenskap hos mänskligt liv” (Berg 2008, 129)¹¹. Scully refererar till forskning om hur beroende de flesta människor är, ofta i flera led kring mat, bostad, jobb, kommunikationer, transport, vård, sophantering, vänskap och kärlek (2014, 215). I utredningens målformulering om ”att leva som andra” så osynliggörs ett ontologiskt beroende och sårbarhet, det vill säga att alla människor är beroende i någon grad. Inom kategorin ”alla andra”, den kategori som syftar på idén om en majoritet utan funktionsnedsättningar så återskapas normen om funktionsfullkomlighet och idén om obligatorisk funktionsfullkomlighet (se McRuer 2006).

Viss sårbarhet osynliggörs och normaliseras alltså i utredningen, medan annan sårbarhet som kopplas till funktionsnedsättningar beskrivs och belyses som särskilt sårbar/utsatt. Hur vi klassificerar sårbarhet beror på hur samhället värderar en funktionsnedsättning och skillnad (2014, 218). Den här klassificeringen och värderingen av vissa skillnader leder, enligt Scully, till att personer med funktionsnedsättningar också blir en extra utsatt grupp, där ens

¹¹ Här ställer jag mig dock frågande till vad Berg menar med ”själsligt” nedsatt förmåga men jag förstår syftet med Bergs uttalande som att belysa den kategorisering som sker kring funktionsvariationer som normala och onormala.

rättigheter villkoras och inskränks vid ekonomisk nedgång, och blir således en avvikande grupp, sedda som onyttiga, mer beroende, av de normativa medborgarna (2014, 219). Som tidigare citat ur utredningen visar så problematiserar författarna detta särskiljande, och med LSS vill man ändra på den här bilden, genom den nya lagen ska även personer med ”omfattande funktionshinder” bidra till samhället (se bl.a. SOU 1991:46, 129ff).

Det finns dock återkommande motsättningar i de exempel från utredningen som jag här diskuterar, att utredningen å ena sidan är emot ett särskiljande och å andra sidan särskiljer och lägger fram särskiljande lösningar. Detta är en motsättning som jag tolkar som ett betydelsekrig, en antagonism i Laclau och Mouffes beskrivning (2008). Utredningen ger uttryck för ett betydelsekrig i hävdandet av att människor med funktionsnedsättningar ska ha lika värde med andra människor, då detta hävdande samtidigt utgår från den ordning och klassificering som underordnar människor med funktionsnedsättningar. Laclau och Mouffe exemplifierar detta med exemplet om subjektpositionen som kvinna:

... det är på grund av att kvinnor såsom kvinnor förnekas en rätt som den demokratiska ideologin tillerkänner alla medborgare som en spricka framträder i konstruktionen av det underordnade kvinnliga subjektet, ur vilken en antagonism kan uppstå (2008, 221).

I konstruktionen av det kvinnliga subjektet ingår alltså ständigt en underordning, men möjliggör samtidigt för en feministisk rörelse att använda denna subjektposition för att synliggöra underordningen och kräva lika rättigheter. När utredningsförfattarna i citatet som inledde detta avsnitt (SOU 1991:46, 24), kommenterar motsättningen i att hävda särskilda rättigheter för personer med funktionsnedsättningar, samtidigt som de argumenterar för att funktionsnedsättning inte bör vara en grund för särskiljande och underordning så rör de sig inom denna antagonism.

Antagonism och Rättigheters paradox

LSS är en rättighetslag och jag har ovan diskuterat hur det är en särskiljande rättighetslag som ger upphov till en antagonism. Wendy Brown skriver om hur rättsregler kan politisera och avpolitisera de förhållanden som rättigheterna uttrycker, och hur rättighetslagar bär på en paradox:

Rätten uttrycker ett behov, ett tillstånd av brist eller skada som den inte helt kan ställa till rätta eller grundligt förändra, men som inom ramen för den befintliga diskursen inte kan uttryckas på något annat sätt. Därmed tenderar rätten att göra oförrätter, ojämlikheter och frihetshinder som den systematiskt förtryckta drabbas av till följd av den samhälleliga stratifieringen till frågor om individuella kränkningar. Den berör eller behandlar sällan de omständigheter som ligger till grund för eller förstärker dessa kränkningar, samtidigt som dessa omständigheter skulle förbli orörda om det inte fanns rättsregler på området (Brown 2008, 95-96).

Även Scully påpekar det paradoxala i att om man normaliserar, det vill säga gör sårbarheten för personer med funktionsnedsättning till mainstream, vilket Scully samtidigt också argumenterar för, så finns det en risk att det kan leda till förlorade rättigheter. Behovet av att politiskt arbeta för en bättre tillgänglighet och omsorg i samhället kan komma att negligeras eftersom detta arbete behöver uppmärksammas för att bli tilldelat resurser (2014, 219). Så medan det inte finns någon ontologisk skillnad mellan sårbarheten för människor, så kräver sårbarheten för personer med funktionsnedsättningar insatser, stöd och tillgänglighet som inte är självklar i samhället. Självklara är däremot andra behov, de behov som tillgodoses är de som faller inom en funktionsnormalitet. Därför behövs det formulerade, planerade och budgeterade åtgärder, som är särskiljande, fast detta samtidigt kan leda till att skillnadsskapande kring funktionalitet sker (ibid.).

Skillnadskapandet leder även till att rättigheter för personer med funktionsnedsättningar inte omfattar alla lagar och regler, och inte genomsyrar allt socialt policyarbete utan bara vissa områden (Campbell 2005 och Bickenbach 2001, 565). Bickenbach (2001) skriver om den mänskliga rättighetsansatsen till policyarbete kring funktionshinderfrågor. Bickenbach pekar även han på problemet att ansatsen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar fokuserar på specifika områden som har med endast *vissa* sociala områden att göra såsom hälso-, rehabilitering-, utbildnings-, transport- och jobbfrågor (ibid.). Dessa rättigheter blir då endast *reaktiva*, eftersom dessa specifika områden och frågor valts ut på grund av bevisat förekommande av diskriminering och missförhållanden (ibid.).

Jag kommer att återkomma till denna antagonism och rättens paradox i nästa kapitel om LSS mål rätten att ”leva som andra”.

Att leva som andra – Föreställningar om en funktionsnormalitet

I propositionen till LSS specificeras i paragraf 5 lagens mål:

5§ Verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1 § [där målgruppen definieras]. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet *att leva som andra* (Prop. 1992/93:159, 5, min kursiv.)

I detta kapitel fokuserar jag på detta mål ”att leva som andra”, vad syftar det på? Och hur kan målet förstås i relation till utredningens föreställningar om funktionalitet och diskussionen om sårbarhet?

I utredningen (SOU 1991:46) så skriver författarna om motiveringen till målet ”att leva som andra”. Utredningsförfattarna menar att tillsammans med lagens inriktning på de bärande principerna om inflytande, delaktighet, självbestämmande och kontinuitet, som i lagen specificeras i paragraf 6, så ska målgruppen ”beredas en tillvaro som är så lik andra människors som möjligt” (SOU 1991: 46, 531). Innan jag går vidare för att analysera detta så är det viktigt att komma ihåg den historiska och samtida diskrimineringen, genom bland annat institutionalisering, som denna målgrupp utsatts och utsätts för. Att ha en tillvaro så lik andra människor som möjligt var, och är, ett anspråk på frihet från de anstaltsliknande vårdhemmen. Däremot menar jag att man i detta viktiga frihetsanspråk jämförs, genom formuleringen av ”andra människor”, ”alla andra”, med en normalitet. I citatet som inleder det första kapitlet i denna analys tar utredningen ett ställningstagande för hur variationer i människors funktionalitet ska värderas i samhället men det säger också något om föreställningar om en normalitet, vad det som anses vara det normala i samhället är;

Mångfalden – och människors funktionsnedsättningar – finns alltid att räkna med. Denna vetskap skall vara utgångspunkt för den generella välfärdspolitiken och samhällets utveckling (SOU 1991:46, 23).

I detta uttalande och som tidigare diskussion visar så vet utredningsförfattarna att det inte förhåller sig på detta sätt ute i samhället. Mångfalden av funktionsvariationer är inte medräknad, är inte ansedd som utgångspunkt i samhället, istället råder orättvisa och exkludering av personer med funktionsnedsättningar. Det finns istället en annan utgångspunkt

för samhällets utformning, som man visserligen vill ändra på, men som utredningsförfattarna förhåller sig till när de gör dessa formuleringar.

Denna utgångspunkt som jag anser vara vad som betraktas som en normalitet beskriver utredningsförfattarna inte närmare. I exempelvis specialmotiveringen till målet beskriver man inte vad man menar med ”andra människor” utan fokuserar istället på att förtydliga principerna som ”ska markera respekt för individens egna önskningar och behov” (SOU 1991:46, 531-532). Det är endast på ett fåtal ställen som författarna beskriver dessa ”andra människor” närmare som ”personer utan funktionsnedsättningar” (SOU 1991:46, 143). Jag kommer nu gå in på hur denna grupp ”personer utan funktionsnedsättningar” förstås i utredningen som en normalitet och majoritet med makt.

Normalitet, Majoritet och Makt

Utredningen (SOU 1991:46) fastslår att ”människor med funktionsnedsättningar alltid kommer att utgöra en minoritet i samhället” (SOU 1991:46, 99) och kommer att vara utsatta för ”majoritetsgruppers godtycke” (SOU 1991:46, 48). Utredningen gör alltså en tydlig gränsdragning mellan majoritet och minoritet, där personer med funktionsnedsättning anses tillhöra en minoritet som är underordnad majoritetens makt. Utredningen menar att vara i minoritet leder till att personer med funktionsnedsättningar ”... inte enbart genom sin röststyrka [kan] påverka det politiska beslutsfattandet” (SOU 1991:46, 99).¹² Min tidigare diskussion ovan av utredningen visar också på den maktojämlikhet som utredningen ser mellan målgruppen för LSS och personer ”utan funktionsnedsättningar”. Bland annat att personer med funktionsnedsättningar med ”omfattande stödbehov” inte erhåller ett fullvärdigt medborgarskap (se bl.a. SOU 1991:46, 1). I lobbyorganisationen STIL:s rapport *Innan levde jag, nu existerar jag – Effekter av en bristande personlig assistans på livsföring och medborgarskap*, en intervjustudie med assistansanvändare om just implementeringen av LSS-insatsen personlig assistans, beskrivs även där en upplevd osäkerhet av att vara beroende av

¹² Detta resonemang tyder också att utredningen uppfattar att gruppen ”personer med funktionsnedsättningar” som homogen, att alla inom gruppen skulle ha gemensamma behov och önskningar som skulle kunna uttryckas i deras röstande.

”majoritetens solidaritet” (Berg och Bylund 2014, 41). Utredningsförfattarna visar alltså en förståelse av makt och underordning, men förklarar denna genom att ingå i en majoritet eller minoritet. Även om att tillhöra en minoritet kan leda till marginalisering och underordning, kan även minoriteter inneha maktpositioner i ett samhälle.

Hur beskrivs då majoriteten? I min läsning så framträder beskrivningarna av hur majoriteten har det och vad som kan tolkas som en normalitet i utredningstexterna av de negationer och brister som finns för personer med funktionsnedsättningar. Genom benämningar som funktionsnedsättningar, nedsatt självbestämmande, brist på delaktighet och inflytande. Att inte ha ett eget boende eller arbete, att inte kunna ta del av samhället. Dessa brister formuleras i sin tur om till rättigheter. Föreställningar om en normalitet framträder i det som målgruppen för LSS *inte* har eller får och i det som målgruppen ska få rätt till genom LSS. I Campbells *Contours of ableism* beskrivs just hur normalitet definieras av det utsagda, ur frånvaron av beskrivningar av vad det är som är normalt (2009, x).

Personkretsen ska ges rätt till egen bostad och sysselsättning och arbete (SOU 1991:46, 247ff och 297ff). Utredningen menar att ”Arbetslinjen ska hävdas för personer med svårare funktionshinder” (SOU 1991:46, 297). Arbetslinjen är även ett begrepp som används idag men i utredningen så förklaras detta begrepp som den dominerande linje inom den svenska arbetsmarknadspolitiken som ”innebär att aktiva insatser för utbildning och arbete används i första hand i stället för kontantstöd till arbetslösa” (SOU 1991:46, 308). För LSS målgrupp innebär detta att ”rehabilitering och arbete skall erbjudas i stället för långtidssjukskrivning och förtidspensionering” (SOU 1991:46, 308). Att ha egen bostad och helst ett arbete förstås alltså som ett ”liv som andra” och är viktiga rättigheter. Samtidigt så kan de olika rättigheterna och stödbehoven, som utredningen ringar in, ge intrycket av att den enskilde ska assimileras eller anpassas till ett liv som andra; följa arbetslinjen, rehabiliteras och habiliteras (SOU 1991:46, 308 ff.).

Berg skriver om synen på normalitet i marknadsekonomiska demokratier och hur de är kopplats till en funktionsmaktsordning:

Synen på normalitet kan sägas utgöra grund för en funktionsmaktordning. Normaliteten är det ideologiska koncept som utgör grunden för industrisamhällets ekonomiska rationalitet. Men det utgör också grunden för den politiska rationaliteten i de marknadsekonomiska demokratierna (Berg 2008, 128).

Susanne Berg beskriver här föreställningen om en normalitet som grunden till den maktstruktur som underordnar normbrytande funktionaliteter; funktionsmaktsordningen. Berg menar även att normalitet är ett ideologiskt koncept som utgör grunden för stora samhällsstyrande system såsom industri och marknadsekonomi. Vad innebär då ett jämförande med normalitet i LSS? Är normalitet i det här fallet att klara av de grundläggande behoven så som att klä sig, äta, sköta hygien m.m. utan assistans? Är det normala här en viss funktionalitet som i slutändan bestäms av vad som är kostnadseffektivt? En förståelse av normalitet som Berg är inne på i citatet ovan. Men jämförelsen betyder också att personer som hör till LSS personkrets får större möjlighet att identifiera rättigheter och därmed större möjlighet att delta i samhället.

Att leva ”ett liv som andra” innebär i utredningen en jämförelse med en normalitet som inte beskrivs mer än en jämförelse med personer av samma ålder utan funktionsnedsättningar (SOU 1991:46, 143). Man ser alltså inte till vilka andra hinder man skulle kunna ha av att tillhöra andra marginaliserade grupper. En jämförelse med en sådan normalitet innebär en jämförelse med normaten som subjektsposition. Just faktumet att det är enbart ålder (från barn fram till pensionsåldern) och invandrarbakgrund och icke-invandrad bakgrund som tas upp som exempel där särskilda behov kan föreligga annat än de behov som har med målgruppens funktionsvariationer att göra belyser det faktum att man inte ser till andra maktaxlar såsom klass, kön, könsidentitet eller sexuell läggning. I uttalandet ”att leva ett liv som andra” ligger en föreställning om att kunna leva ett liv som normaten. Detta liv blir en omöjlighet att uppnå eftersom normaten inte finns och är en subjektsposition få passerar som (Garland-Thomson 1997, 8).

Normaten är den funktionsduglige man samhället är organiserad för.

Funktionsnedsättningar är därför inte endast en viss nivå av nedsatt funktionsförmåga, det vill säga en personlig egenskap, utan också en kategorisering. Denna framställer individer inom den kategoriserade gruppens behov som annorlunda, särskilda från normalitetens behov. Att framställa vissa behov som extraordinära innebär emellertid att andra behov blir osynliga och därmed anses som naturliga att tillgodose – i det här fallet normatens (Berg 2008, 129).

Bergs resonemang om normaten tydliggör hur förtryck av personer med funktionsnedsättningar sker. Scullys diskussion om sårbarhet blir här ett användbart verktyg för att synliggöra normatens konstruktion och ontologisk sårbarhet. Utredningen (SOU

1991:46) gör tydligt samhällets brist på att anpassa sig till allas behov. Men för att få till stånd en förändring så definierar utredningen särskilda behov och sårbarheter som kopplas till vissa funktionsnedsättningar. Detta för att flera ska få tillgång till och inkluderas i det normgivande samhället och få bli meningsbärare, få levbara liv, som utgörs av självbestämmande, frivillighet, integritet och delaktighet. Men som jag tidigare visat så formulerar utredningsförfattarna en förståelse av självbestämmande (autonomi) som inkluderar ett beroende av stöd (SOU 1991:46 och Lewin, 2006) samtidigt som autonomi likställs med att leva ett liv som andra, att ingå i en normalitet.

En förståelse av den gängse normaliteten är alltså osynliggjord i utredningen. Även om funktionsnedsättning ses som en naturlig variation så förutsätts en stabil grupp som är utan funktionsnedsättningar bland annat i formuleringarna av ”att leva som andra” där man syftar på en majoritet utan funktionsnedsättningar. Därmed så befäster utredningsförfattarna samtidigt en normgivande idé om ett liv och en funktionalitet som framstår som osårbar och oberoende. LSS som rättighetslag och utredningsförfattarnas resonemang hanterar alltså inte kärnan eller ”omständigheter som ligger till grund för eller förstärker dessa kränkningar” som Brown skriver om kring rättens paradox (2008, 95-96). Men samtidigt lämnar utredningen inte det orört heller, genom att föreslå särskiljande rättigheter.

Att göras normal? Normaliseringsprincipen och delaktighet

Kerstin Svensson skriver i *Normer och normalitet i socialt arbete* om att socialt arbete handlar om att ”göra normal”, att hjälpa människor till ”normala” levnadsvillkor (2007, 31). ”Normal” och att uppnå en ”normalitet” har som tidigare nämnt förklarats med att uppnå jämlikhet och rättvisa, såsom normaliseringsprincipen. Men hur ska detta förstås i relation till de maktstrukturer som framställer en funktionsnormalitet?

Hur ställer sig utredningen till begreppet normalisering och normaliseringsprincipen kring de formuleringar som framställer en normalitet? Som jag redogjort för i inledningen så menar flera att normaliseringsprincipen syftar på social rättvisa. Det finns dock kritik kring en osynliggjord normalitet inom normaliseringsprincipen som begrepp och metod, att det är ett särskilt liv man ska uppnå eller jämförs med (Brown och Smith 1992). Utredningens (SOU 1991:46) målformulering kring rätten att ”leva som andra” har sitt ursprung i

normaliseringsprincipen (Tideman 2000). Normaliseringsprincipen nämns dessutom vid namn vid ett par tillfällen i utredningen (SOU 1991:46), bland annat i diskussionen om principen om delaktighet, där författarna gör tydligt att principen om normalisering för dom står för rätten att delta i samhället på lika villkor (SOU 1991:46, 134). I en efterföljande utredning *LSS – Särskilt personligt stöd* (SOU 2004:103) skriver författarna om normaliseringsprincipen som en viktig utgångspunkt om människors lika värde för handikappolitiken (SOU 2004:103, 71-72).

Även om förespråkare för normaliseringsprincipen hävdade att det inte handlade om att göra personer normala, utan till ett deltagande liv på sina egna villkor (se bl.a. SOU 2004:103, 71-72) tyder jämförelsen med ”personer utan funktionsnedsättningar” och deras levnadsvillkor att man jämförs med en normalitet. Normaliseringsprincipen innebar rättigheter men verkar samtidigt inbegripa ett bestående av överordningen av positionen som ”personer utan funktionsnedsättningar”. Även här ett synliggörande av antagonismen inom rättighetsdiskursen om att hävda jämlikhet samtidigt som man reproducerar ojämlikheten.

Normalisering har även tidigare använts som synonym med integrering inom svensk ”handikappolitik” (SOU 1991:46, 134 och SOU 2004:103). Eventuellt har utredningsförfattarna nåts av kritiken av normalisering som begrepp då de varken använder normalisering eller integrering i sin målformulering. De använder istället *delaktighet*. Med delaktighet menar författarna att ”människor med omfattande funktionshinder har alla medborgares rättigheter och skyldigheter” (SOU 1991:46, 134). Citatet fortsätter med nästa stycke:

Principen om integrering hade i sin ursprungliga formulering motsvarande innebörd: Människor med funktionshinder skall vara med i samhället tillsammans med och på samma villkor som andra. På så sätt skulle det övergripande målet om *normalisering uppnås* (SOU 1991:46, 134, min kursiv.).

Författarna resonerar kring sitt val av begreppet delaktighet istället för integrering. Författarna menar att principen om integrering var liknande det nuvarande målet om delaktighet för LSS men de anser att delaktighet är en bättre beskrivning (ibid.). De motiverar sitt val av delaktighet framför integrering med att de inte vill särskilja ”handikappade” från andra människor mer än nödvändigt, endast där segregering förekommer är det nödvändigt att använda integrering, men att det inte bör användas varje gång människor med olika

funktionsvariationer umgås eller befinner sig på samma ställe (ibid.). Ett ställningstagande som tyder på att man inte vill särskilja mer än nödvändigt när det kommer till kategoriseringar av funktionalitet.

Att förhålla sig till diskursen om medborgarskap

[D]en mest angelägna frågan för enskilda med funktionsnedsättningar och för samhällets utveckling är att värna enskildas ställning som medborgare och därmed den djupaste innebörden av demokrati (SOU 1991:46, 118).

Skillnaden mellan verkligheten för många personer med omfattande funktionshinder och våra kvalitetskrav har upprört och väckt oro. Den tolkas som tecken på ökande avstånd till demokratiska ideal. Det är en allvarlig kritik som på intet sätt kan avgränsas till något särskilt 'handikappområde' i samhället. Det gäller grundläggande värderingar som är betydelsefulla för alla (SOU 1991:46, 121).

Utredningen framhåller demokratiska värden om allas rätt att delta i samhället. Det framförs att rättigheter angår alla i samhället, inte enbart de som underordnas eller diskrimineras utan "alla". Författarna oroas i ovanstående citat också av avstånden mellan verkligheten för personer med funktionsnedsättningar som marginaliserade i samhället och de demokratiska idealen om att alla ska ha lika rättigheter och vara delaktiga i samhället. Alla ska kunna hävda sina medborgerliga rättigheter. Enligt utredningens kapitelindelning och formuleringar av individuella och generella åtgärder som jag diskuterat tidigare så kan en bild av vad utredningen anser vara en medborgare sammanfattas. Att vara medborgare är i utredningen att vara delaktig i samhället genom att ha ett eget boende, vara sysselsatt, ha ett arbete och dessförinnan gått i skolan. Ett liv som andra.

I sitt kapitel om "Strukturförändringar" diskuterar författarna en del av de förändringar som de menar att svenska samhället står inför under 1990-talet (SOU 1991:46, 24ff och 97ff). Dessa förändringar beskrivs vara ökad internationell integrering genom bl.a. det dåvarande EG och en decentralisering på nationell nivå (kommunalt styre) och ökad målstyrning (att offentlig verksamhet ska styras av politiska och ideologiska bestämda mål) (SOU 1991:46, 24ff och 107). Genom dessa strukturförändringar diskuterar de möjligheterna för personer med funktionsnedsättningar "att hävda sin medborgarrätt" (SOU 1991:46, 25). Författarna menar att reformer inom dessa strukturförändringar måste utgå;

... från kunskapen att medborgarrätten för människor med funktionsnedsättningar inskränks genom att de inte har tillgång till jämlika medel att utöva rätten.

/.../

Det framstår klart att enskilda med funktionsnedsättningar ofta är underkastade ett godtycke som är betydande och ovärdigt ett demokratiskt samhälle (SOU 1991:46, 118).

Utredningen menar i dessa uttalanden att det stärker demokratin att värna om ”allas” medborgarskap. Författarna formulerar det även i ordalagen om att LSS ska värna de rättigheter som den enskilde *redan* har. Personer med funktionsnedsättningar är redan i samhället, men detta behöver erkännas. Här förhåller sig alltså utredningen till den inneboende motsättning, antagonism, som uppstår när personer på grund av maktrelationer utestängs från de demokratiska idealen om allas lika rätt och medborgarskap, som jag tidigare har diskuterat.

Etiken i LSS - Sårbarhet och mänskligt värde

Den etiska grunden i LSS och utredningen är dess målformulering att ”leva som andra” och att uppnå jämlikhet. I kapitlet ”Välfärd i ett samhälle för alla – ett etiskt perspektiv” sammanfattar utredningen sina styrande värderingar (SOU 1991:46, 121-136). Dessa innefattar deras humanistiska människosyn och värderingen om allas lika värde, men också principerna om bland annat självbestämmande och integritet. Kapitlet avslutas med ett ställningstagande för allas lika rätt:

Våra förslag handlar inte om förmåner eller välgörenhet. De beskriver istället nödvändiga och självklara verktyg för att göra målen om full delaktighet och jämlikhet möjliga att förverkliga. När enskildas utgångslägen är olika till följd av funktionsnedsättningar måste skillnader i förhållande till andra människors villkor kunna beskrivas. Men det behövs också en kunskap om hur skillnader kan överbryggas, utjämnas och/eller kompenseras. Viktigast är dock den målmedvetenhet som omsätter kunskapen i praktisk och *solidarisk* handling (SOU 1991:46, 136, min kursiv.).

Här beskrivs det problem som utredningen identifierar. Att personers villkor är olika i samhället till ”följd av funktionsnedsättningar”, för att lösa detta måste de olika villkoren identifieras och ändras och formuleras till rättigheter. Solidaritet nämns också och det är ett återkommande ord i utredningen. Det används troligtvis för att distansera sig från välgörenhet

och välvilja som annars dominerar i debatten om rättigheter (Bylund 2015b)¹³. Solidaritet motiveras i utredningen med en humanistisk människosyn, att människors lika värde och rättigheter och därför rätt till jämlikhet och delaktighet (SOU 1991:46, 122).

Den humanistiska människosynens kärna, respekten för människovärdet, innebär att människan alltid är att betrakta som en person med ett värde i sig. Värdet är inte delbart eller förhandlingsbart och inte knutet till vad en människa har eller gör. *Alla människors värde är lika* (SOU 1991:46, 123, original kursiv.)

Det är denna humanistiska människosyn som utredningen menar ligger till etisk grund för hela 1989 års handikapputrednings lagförslag och även den utveckling av samhället som man vill ha för att förverkliga deras mål om ”*full delaktighet och jämlikhet*” (SOU 1991:46, 122, original kursiv.). Detta starka ställningstagande av författarna tolkar jag som att de vill visa att det inte finns något annat alternativ än att ha en humanistisk människosyn. För utredningen för också en kamp mot en rådande samhällsordning som diskriminerar och exkluderar människor på grund av funktionsnedsättning. Syftet med författarnas ställningstagande för en humanistisk människosyn är som jag förstår det att inkludera normbrytande funktionsvariationer, i deras ord ”omfattande funktionshinder”, i det mänskliga. Författarnas ställningstagande att inkludera funktionsvariationer i det mänskliga är tydligt och viktigt. Det starka och utvecklade ställningstagandet visar på att det inte är självklart. Att funktionsnedsättningar har, eller är, exkluderade och ansetts icke-mänskligt. I förståelsen om mänskligt värde finns därmed föreställningar om funktionalitet.

Campbell beskriver funktionsmaktsordningen (ableism) som styrande för uppfattningen om vad som anses vara essentiellt i att vara människa, och att funktionsnedsättning därför

¹³ Christine Bylund skriver om denna föreställda välvilja i en krönika i nättidskriften Feministiskt perspektiv ”När det talas om personer med normbrytande funktionalitet och vår brist på mänskliga rättigheter och inkludering i samhället talar en ofta om attityder. Att vi, i betydelsen vi med makt men också normföljande funktionalitet, måste öka vår kunskap. Redan här är det tydligt att maktrelationen som så många gånger förr är skev. Välviljan, som hela tiden klistras fast på personer med normbrytande funktionalitet. Idén om den goda staten, som fostrar snälla medborgare, blir med all önskvärd tydlighet synlig” (Bylund 2015b).

konstrueras som att vara en bristande form av att vara människa (2009, 5). Det är denna värdering utredningens etiska ställningstagande är emot. Genom att hävda att funktionsnedsättning är en *mänsklig* naturlig variation (SOU 1991:46, 136) kan vi förstå hur utredningen vill att det essentiellt mänskliga ska vidgas, solidaritet hävdas genom alla *människors* lika rätt. Med andra ord appelleras här en *gemensam mänsklighet* i utredningens och i förlängningen LSS etiska ställningstaganden. Samtidigt så lämnar man föreställningen om en oberoende normalitet därhän. Scully menar att förståelsen av det gemensamt sårbara, en ontologisk sårbarhet, där skillnadskapandet synliggörs mellan vad som betraktas som en särskild sårbarhet hos vissa människor och en normativ sårbarhet hos andra, kan leda till en mer rättvist fördelad politik och ett synliggörande en normativ människosyn (2014). Genom att se till ontologisk sårbarhet som i grunden mänskligt kan en politik och omsorgsetik för personer med normbrytande funktionalitet erkännas utan att befästa en funktionsmaktsordning.

Avslutande diskussion

I denna avslutande diskussion sammanfattar jag mina slutsatser och diskuterar de frågeställningar som kommit upp.

I utredningens (*Handikapp – Velfärd – Rättvisa* SOU 1991:46) föreställningar om funktionalitet är det det normbrytande som pekas ut och formuleras, det vill säga det som kallas funktionsnedsättning, funktionshinder och handikapp. Dessa begrepp förklaras dels som på grund av en brist, skada eller sjukdom och dels till följd av ett samhälle som inte är anpassat efter alla sina invånare.

För att förstå utredningens föreställningar om funktionalitet argumenterar jag för att teorin om sårbarhet kan användas. Genom att peka ut en särskild sårbarhet hos målgruppen argumenterar utredningen för särskiljande rättigheter som ska skydda målgruppen. Sårbarheten förklaras både genom bio-medicinska förhållanden men också genom sociala skillnader i samhället, där en utredd otillgänglighet och fördomar mot personer med funktionsnedsättningar beskrivs vara en del av problemen.

I min analys har jag redogjort för hur utredningen och LSS förhåller sig till en diskurs med inneboende motsättningar, antagonism. Dels förståelsen om de liberala demokratiska idealen om allas värde och dels en funktionsmaktordning och norm om funktionsfullkomlighet som underordnar och exkluderar personer som inte uppfyller dessa krav på grund av funktionsnedsättning. Inom denna diskurs så framställs också en subjektsposition med en antagonism. Subjektspositionen som funktionsnedsatt innebär en inneboende antagonism där man samtidigt som man nekas rättigheter och inkludering på grund av funktionsnedsättning ska erkännas rättigheter och särskilda behov tack vare argumentet om funktionsnedsättning. Denna inneboende antagonism menar Laclau och Mouffe kan leda till en nekad rörlighet och tillgång till andra positioner. Vilket också min analys av utredningens syn på andra sociala kategoriseringar visar: att positioner och behov kopplat framförallt till klasstillhörighet, kön och sexualitet osynliggörs.

Att befinna sig inom denna antagonism kan alltså innebära *ytterligare* en sårbarhet för LSS målgrupp. Utredningen och LSS föreställningar om funktionalitet knyts både till individen, den egna kroppen, och till samhället. Funktionsnedsättning definieras både som en naturlig variation *och* som påverkat av omgivningen. Detta gör att ansvaret för exkludering också dels läggs på individen, dels på samhället. Samtidigt är skillnadsskapande kring funktionalitet en komplex fråga som både blandar in kroppars förmågor och oförmågor och samhällliga maktstrukturer som styr vilka behov som anses självklara och vilka som inte gör det. Därför behövs också flera olika strategier. Att förklara funktionsnedsättning som en brist, är en sådan strategi som gör att utredningen kan argumentera för de olika stödbehov som vissa funktionsvariationer medför och en politik med grund i detta stödbehov.

I det andra och sista kapitlet av min analys diskuterar jag hur man kan förstå LSS mål om ”rätten till ett liv som andra” som rätten att bli inkluderad i samhället och erkänd som likvärdig medborgare och människa. Samtidigt så framställs en normalitet kring utredningens diskussion om denna målformulering. Målgruppen för LSS ställs mot en normgivande majoritet, nämligen alla andra som är ”utan funktionsnedsättningar”. Därmed så lämnas överordningen av en viss subjektsposition som kan förstås som normaten (Garland-Thomson 1997), osynliggjord. Jag har diskuterat hur denna norm kan kritiseras utifrån perspektivet om *ontologisk sårbarhet*, att alla människor är sårbara, beroende av vård och omsorg (Scully 2014), och genomgår variationer i sin funktionalitet under hela sina liv (McRuer 2006).

Utredningens och LSS etiska grund är en humanistisk människosyn om alla människors lika värde. Denna människosyn utgör grunden för utredningens argument om rättigheter. Denna rättighetsdiskurs syftar till att just vidga förståelsen av vad som är mänskligt och mänskliga rättigheter för att de ska inkludera personer med alla funktionsvariationer. Det finns i utredningen en spänning om att se till sårbarhet och samtidigt framställa en oproblematiserad normalitet som man ska jämföras med. Som flera andra forskare visar så är normen för att vara människa bland annat att vara funktionsfullkomlig tillsammans med att passera som man, heterosexuell och vit (Garland-Thomson 1997, Campbell 2009, McRuer 2006 och Berg 2008). Men en förståelse om allmän, ontologisk, sårbarhet skulle kunna dekonstruera denna norm och öppna upp för en ny tolkning av rättigheter som kan ändra synen på funktionalitet (och däri normalitet). Att leva som alla andra skulle kunna innebära att ändra synen på alla andra, att ingen är normat.

På grund av problemen med implementeringen av LSS är det intressant att gå tillbaka till förarbetena och undersöka föreställningarna bakom deras värdegrund. Det är viktigt att se till dessa bakomliggande värderingar i LSS för handläggare och jurister som har som uppgift att tolka lagens intention. Det är även viktigt att synliggöra vilket människoideal som LSS vilar på då det är utifrån detta människoideal man utformar stödet och rättigheterna.

Genusvetenskapen har intresserat sig för att undersöka rättighetslagar utifrån skillnadskapande kring kön och sexualitet för att synliggöra ett människoideal. Jag vill med denna uppsats hävda att det är av genusvetenskaplig relevans att undersöka hur maktrelationer kring funktionalitet är med och formar ett människoideal inom rättighetslagar.

Vidare forskning

Det behöver forskas och debatteras mer om den bristande implementeringen av LSS. Om rätten att leva som andra innebär en strävan efter en normalitet som inbegriper fysiska och kognitiva krav som långt ifrån alla kan leva upp till, så blir det en omöjlighet att nå självbestämmande och delaktighet.

Som min analys enbart snuddat vid så finns det en tystnad inom LSS kring sexuella behov, föräldraskap och skillnader när det kommer till kön, könsuttryck och olika icke normativa

identiteter och erfarenheter. Hbtq-personer inom LSS kan exempelvis bli extra utsatta som även andra etnografiska studier visar. Det finns ett behov av att undersöka LSS grundligare utifrån ett intersektionellt perspektiv.

Referenser

- Alftberg, Åsa och Svensson, Matilda (red.) (2013) *Gränsløs, tidskrift för studier av öresundsregionens historia, kultur och samhällsliv*, Nr 2, Funktionsförmåga. Centrum för Öresundsstudier: Lunds Universitet
- Alm, Erika (2006). *"Ett emballage för inälvor och emotioner": föreställningar om kroppen i statliga utredningar från 1960- & 1970-talen*. Diss. Göteborg: Göteborgs universitet, 2006
- Bahner, Julia (2012). "Legal Rights or Simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with Physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden". *Sexuality and Disability*, Volym 30, Nummer/häfte 3, Sidor 337-356 2012
- Berg, Susanne (2008). "Klass och funktionshinder" I Grönvik, Lars och Söder, Mårten (red.) *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. 1. uppl. Malmö: Gleerup
- Berg, Susanne och Bylund, Christine (2014). *Innan levde jag, nu existerar jag –Effekter av bristande personlig assistans på livsföring och medborgarskap*, rapport från STIL- Stiftarna av Independent Living i Sverige
- Bergström, Göran och Boréus, Kristina (red.) (2012). *Textens mening och makt: metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys*. 3., [utök.] uppl. Lund: Studentlitteratur
- Bickenbach, Jerome E (2001). "Disability Human Rights, Law, and Policy" I Seelman, Katherine D., Bury, Michael och Albrecht, Gary L. (red.). *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications
- Bohlin, Cecilia (2012). *Goda levnadsvillkor enligt LSS. En kritisk diskursanalys av rättsfall från förvaltningsdomstolar*. Självständigt arbete i sociologi med inriktning mot socialt arbete 15 hp (kandidatexamen), Uppsala Universitet

Brown, Hilary och Smith, Helen (1992). *Normalisation: a reader for the nineties*. London: Routledge

Brown, Wendy (2008). *Att vinna framtiden åter: texter om makt och frihet i senmoderniteten*. Stockholm: Atlas

Butler, Judith

- (2009). *Frames of war: when is life grievable?* London: Verso
- (2004). *Precarious life: the powers of mourning and violence*. London: Verso

Bylund, Christine

- (2015a). "Prövning av personlig assistans är en feministisk fråga" i *Dagens Arena*. <http://www.dagensarena.se/opinion/christine-bylund-provning-av-personlig-assistans-ar-en-feministisk-fraga/> (Publicerad 2015-03-05, hämtat 2015-04-20)
- (2015b). "Jag hoppas på ett större samtal om strukturer och makt" i *Feministiskt perspektiv*. <https://www.feministisktperspektiv.se/2015/08/14/jag-hoppas-pa-ett-storre-samtal-om-strukturer-och-makt/> (Publicerad 2015-08-14, hämtad 2015-05-14).

Campbell, Fiona Kumari

- (2005). "Legislating Disability Negative Ontologies and the Government of Legal Identities" i Tremain, Shelley Lynn (red.) *Foucault and the Government of Disability [Elektronisk resurs]* Ann Arbor: University of Michigan Press
- (2009). *Contours of ableism [Elektronisk resurs]: The production of disability and abledness*. Basingstoke: Palgrave Macmillan

Ericson, Lisa (2010). *Från könlös och avsexualiserad till sexuell och kåt [Elektronisk resurs]: en intersektionell studie om sexualitet och funktionshinderskap utifrån ett criteoretiskt perspektiv*. Stockholm: Stockholms universitet, Centrum för genusvetenskap

Frisell Ellburg, Ann (2016). *En jämställdhetsanalys av levnadsvillkor och delaktighetsmöjligheter [Elektronisk resurs]*. Myndigheten för delaktighet. Tillgänglig på Internet: <http://www.mfd.se/globalassets/dokument/publikationer/2016/2016-2-jamstalldhetsanalys-av-levnadsvillkor-och-delaktighetsmojligheter.pdf>

Förhammar, Staffan och Nelson, Marie C. (red.) (2004). *Funktionshinder i ett historiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur

Garland-Thomson, Rosemarie

- (1997). *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press
- (2002) ”Integrating Disability, Transforming Feminist Theory” I *NWSA Journal*, Vol. 14, No. 3, Feminist Disability Studies, sidor 1-32
- (2006) ”Welcoming the Unbidden: The Case for preserving Human Biodiversity” I Shrager Lang, Amy och Tichi, Cecelia (red.) *What Democracy Looks Like: A New Critical Realism for a Post-Seattle World*, ss. 77-87. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press

Grönvik, Lars och Söder, Mårten (red.) (2008). *Bara funktionshindrad?: funktionshinder och intersektionalitet*. 1. uppl. Malmö: Gleerup

Kaliber, Sveriges Radio P1 (2015). *LSS - frihetsreformen där funktionsnedsatta blivit Svarte Petter*. <http://sverigesradio.se/sida/avsnitt/533735?programid=1316> (Publicerad 2015-04-26, hämtat 2015-08-16)

Laclau, Ernesto och Mouffe, Chantal (2008). *Hegemonin och den socialistiska strategin*. Göteborg: Glänta-

Lewin, Barbro

- (1998). *Funktionshinder och medborgarskap. Tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen*. Socialmedicinsk skriftserie nr 55
- (2009). Skam, likgiltighet och eldsjäl. Tre studier om LSS-reformen och det kommunala självstyret. *Kommunal ekonomi och politik*. 13 (2):7-26
- (2011). *För din skull, för min skull eller för skams skull? Om LSS och bemötande*. Lund: Studentlitteratur

LSS – Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993: 387). Regeringskansliet / Lagrummet.se <http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk->

[forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387](#) (Hämtad 2016-05-29).

Mackenzie, Catriona, Rogers, Wendy A. och Dodds, Susan (red.) (2014). *Vulnerability: new essays in ethics and feminist philosophy*. New York: Oxford University Press

McRuer, Robert (2006). *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press

Nationalencyklopedin (2015)

- ”Funktion” i Nationalencyklopedin.
<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lang/funktion> (hämtad 2015-08-11)
- ”Funktionshinder” i Nationalencyklopedin.
<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lang/funktionshinder> (hämtad 2015-08-11)

Nirje, Bengt (2003). *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur

Prop. (1992/93:159). *Regeringens proposition om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm

Scully, Jackie Leach (2014). ”Disability and Vulnerability: On Bodies, Dependence and Power”. I Mackenzie, Catriona, Rogers, Wendy A. och Dodds, Susan (red.) *Vulnerability: new essays in ethics and feminist philosophy*. New York: Oxford University Press

SoS Rapport (1993:13). Socialstyrelsen. *LSS – den nya rättighetslagen*. Stockholm.

Socialstyrelsen (2015). ”Funktionshinder” I Termbank,
<http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?fTid=666> (hämtad 2016-05-29).

SOU (1991:46). 1989 års handikapputredning. *Handikapp – Valfärd – Rättvisa*. Stockholm: Allmänna förl.

SOU (1992:52). 1989 års handikapputredning, *Ett samhälle för alla: slutbetänkande*. Stockholm: Allmänna förl.

SOU (2004:103). LSS- och hjälpmedelsutredningen. *LSS - särskilt personligt stöd: betänkande*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer. Tillgänglig på Internet: <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2004/11/sou-2004103/>

SOU (2008:77). LSS-kommittén. *Möjlighet att leva som andra: ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning : slutbetänkande*. Stockholm: Fritze. Tillgänglig på Internet: <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2008/08/sou-200877/>

Tideman, Magnus (2000). *Normalisering och kategorisering: om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. [Ny utg.] Lund: Studentlitteratur.

Valentine, Gill (2007). "Theorizing and Researching Intersectionality: A Challenge for Feminist Geography", *The Professional Geographer*, 59:1, 10-21.

Westberg, Bengt (2016). "Dags för en ny funktionshinderreform" i *Assistanskoll*. <http://assistanskoll.se/20160229-Bengt-Westerberg-Dags-ny-funktionshinderreform.html>
(Publicerad 2016-02-29, hämtad 2016-03-30).

TACK!

Tack till min handledare Helena Hill, klassen och våra lärare för att jag fått vara del av ett genusvetenskapligt rum, ett pågående samtal om livets beskaffenhet. Tack till alla kollegor och samarbetande aktivister och engagerande inom RFSL:s Funkisprojekt. Våra samtal och vårt arbete kring att belysa funktionsnormer och vikten av LSS för många liv har varit avgörande för mitt val av uppsatsämne. Tack särskilt till Ida Madsen för inspirationen av att använda sårbarhet.

Populärvetenskaplig sammanfattning

Denna uppsats undersöker vilka föreställningar det finns kring funktionalitet och normalitet inom LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och en av utredningarna som är ett av lagens förarbete *Handikapp – Välfärd – Rättvisa* (SOU 1991:46). Den undersöker också hur dessa föreställningar kan förstås genom ett teoretiskt perspektiv om sårbarhet. LSS är en betydelsefull rättighetslag och ansågs vara en stor frihetsreform för personer med funktionsnedsättningar när den kom 1994. Lagen skulle ge rätt till ett jämlikt medborgarskap och ”möjlighet att leva som andra”. Under senare tid har allt fler, främst funktionshinderorganisationer, uppmärksammat att lagen inte implementeras enligt LSS värdegrund och mål. Flera får idag avslag och minskat stöd än jämfört med när lagen infördes.

I uppsatsens undersökning lyfts ett antal motsättningar fram. Analysen visar hur LSS föreställningar om funktionalitet både utgår från att funktionsnedsättning ska ses som något individuellt, en skada eller brist, men också som något som uppstår i mötet med ett otillgängligt samhälle. Uppsatsen visar också att funktionalitet görs osynligt och outtalat för personer som inte anses ha några funktionsnedsättningar. I LSS mål om att personer med funktionsnedsättningar ska få möjlighet ”att leva som andra” så jämförs man med en norm, en idé om hur ”alla andra” människor bör leva och fungera.

Personer med funktionsnedsättningar beskrivs ofta som särskilt sårbara, detta görs också i LSS och dess förarbete för att hävda behovet av särskilda rättigheter. Utredningen (SOU 1991:46) lyfter även fram att det finns en motsättning i att argumentera för särskilda rättigheter för personer med funktionsnedsättningar samtidigt som man hävdar att funktionsnedsättning inte bör ses som något särskilt problem, utan en naturlig del av mänskligheten. Utredningen hävdar också att alla människor ska inkluderas i en demokrati från början och att alla ska omfattas av en social rättvisa.

Denna uppsats argumenterar för att det teoretiska perspektivet kring sårbarhet kan öppna upp dessa motsättningar för nya tolkningar. Genom att belysa hur alla människor delar en gemensam sårbarhet (även kallad ontologisk sårbarhet) så synliggörs hur vissa sårbarheter klassificeras som speciella och andra som normativa. Denna uppdelning bekräftar den maktordning som underordnar ”personer med funktionsnedsättningar” och överordnar

”personer utan funktionsnedsättningar”. En maktordning som kallas för funktionsmaktsordningen (på engelska ableism).

Slutligen lyfter också denna uppsats fram att personer med funktionsnedsättningar i LSS och dess förarbete inte synliggörs som personer med flera olika identiteter, t.ex. när det gäller kön, sexualitet, klass och föräldraskap som överhuvudtaget inte nämns. Detta behöver det forskas mer om.