

## Detta  r inte medborgarskap. En analys av funktionshinderaktivisternas krav i Sverige

Sammanfattning p  svenska<sup>1</sup>

Den h r texten  r en sammanfattning av en sociologisk studie om de krav som funktionshinderaktivister i Sverige har uttryckt och f ljande text syftar till att  terge studiens huvudid er. Texten f ljer samma disposition som studien den sammanfattar. Tanken med det  r att l saren ska kunna g  till den f r f rdjupning och p  ett enkelt vis ska kunna orientera sig i studien. Studien  r f rfattad p  engelska. Textmaterialet som analyserats i studien best r av ett urval av blogginl gg och debattartiklar som skrivits mellan 2008 och 2017.

Referensen till studien  r: S epulchre, M. 2019. *This is not Citizenship: Analysing the Claims of Disability activists in Sweden*. Uppsala: Uppsala Universitet.

### 1. Inledning

 r 1929 m lade den belgiska konstn ren Magritte en pipa under vilken han skrev "Det h r  r inte en pipa" (originalet p  franska: "Ceci n'est pas une pipe"). Med den tavlan ville Magritte att  sk darna skulle reflektera  ver kopplingen mellan verklighet och f rest llning och inse att tavlan inte var en pipa utan en f rest llning om en pipa. I likhet med Magrittes tavla f rest ller omslaget av den h r studien ett pass under vilket  r skriven "This is not citizenship" ("Detta  r inte medborgarskap"). P  det viset syftar studien till att bjuda in l saren till att titta n rmare p  betydelsen av medborgarskap f r att betrakta den komplexa konstruktionen av formellt medlemskap i en stat.

Den h r studien f ljer den brittiska sociologen T.H. Marshalls (1992) studie om *Medborgarskap och social klass* som analyserar medborgarskap mot bakgrunden av strukturella skillnader i termer av social klass. Min studie anv nder sig av ett liknande analytiskt perspektiv men till skillnad fr n T.H. Marshalls studie unders ker jag hur

---

<sup>1</sup> Jag tackar Lars Lindberg och Pernilla  g rd f r hj lpen med redigeringen av denna sammanfattning.

medborgarskap konstrueras mot bakgrund av strukturella skillnader i termer av funktionshinder.

Studien grundas i idén att medborgarskap är en formell institution som definierar medlemskap i en stat. Institutionen ändras med tiden och omformas av olika aktörer. Utgångspunkten för studien är att medborgarrättsrörelser och aktivism kan ha en viktig roll i utformningen av medborgarskap. Kända exempel är *civil rights movement* i USA, kvinnorörelsen och HBTQ rörelsen som har kämpat för lika rättigheter och ett fullvärdigt medborgarskap för afroamerikaner, kvinnor och HBTQ personer. I fokus för min studie är aktivisterna som engagerar sig i kampen för rättigheter för personer med funktionsnedsättningar. Termen funktionshinder beskriver här de hinder som personer möter i samhället på grund av sin funktionsvariation. Funktionshinder betraktas alltså inte utifrån ett medicinskt perspektiv utan som en maktordning som stratifierar samhället utifrån funktionsförmåga och -variation.

Studien argumenterar för att vi kan lära oss något om medborgarskap om genom att studera de krav som uttrycks av personer som engagerar sig i en medborgarrättsrörelse och har med anledning av detta valt att studera blogginlägg (n=312) och debattartiklar (n=162) skrivna av sådana aktivister.

Medborgarskap är utformat på olika sätt i olika kontexter. Den här studien fokuserar på Sverige. Sverige är ett intressant fall eftersom landet inom forskning gjort sig känt för att vara en generös välfärdsstat (se exempelvis Esping-Andersen (1990)). De krav som funktionshinderaktivisterna i Sverige artulerar har däremot inte fått särskilt stor uppmärksamhet i forskningen. Sverige är också ett intressant fall eftersom den svenska välfärdsstaten har förändrats under senare år (Edlund and Johansson Sevä 2013; Therborn 2017). Detta har fått konsekvenser för personer med funktionsnedsättnings rättigheter. Brennan m.fl. (2016) har exempelvis visat att Sverige har gjort neddragningar i personlig assistans och hävdar att detta strider mot FN konventionen av personer med funktionsnedsättningar (CRPD).

### 1.1. Syfte och frågeställning

Genom en analys av funktionshindersaktivisternas krav syftar studien till att undersöka konstruktionen av medborgarskap i relation till funktionshinder i den svenska kontexten. Studien besvarar följande forskningsfrågor:

- Hur konstrueras medborgarskap för personer med funktionsnedsättningar i Sverige enligt funktionshinderaktivisternas krav?
- Vilka typer av förändringar föreslår funktionshinderaktivisterna i Sverige?

## 2. Att närma sig medborgarskap som en social konstruktion

Kapitel 2 betraktar begreppet medborgarskap från ett teoretiskt perspektiv. Jag argumenterar för att medborgarskap är ett komplext begrepp. I den här studien definieras medborgarskap som en formell institution som avgränsar medlemskap i en stat och som består av rättigheter antagna av statliga auktoriteter.

I kapitlet uppmärksammas att medborgarskap ofta har en normativ innebörd och hänvisar till Cohen (2009). Cohen (2009) hävdar att forskning borde titta på vad medborgarskap *är* istället för att forska på hur det *bör* vara. Med bakgrund av detta antar den här studien ett icke-normativt perspektiv på medborgarskap och syftar till att analysera hur medborgarskap konstrueras för personer med funktionsnedsättningar i Sverige enligt funktionshinderaktivisternas krav.

Vidare föreslår jag att T.H. Marshalls klassiska studie *Medborgarskap och social klass* erbjuder ett sociologiskt perspektiv som är lämpligt för att studera medborgarskap i relation till funktionshinder. I kapitlet beskrivs Marshalls studie utifrån tre punkter: 1.

medborgarskap är en institution bestående av formella rättigheter som står i ständig utveckling. Hans studie pekar på en dubbel utveckling sedan 1800-talet: fler och fler rättigheter utvecklades och utdelades till fler och fler människor. 2. Man kan skilja mellan tre typer av rättigheter: de civila, de politiska och de sociala rättigheter. 3. Eftersom människor har ojämlika tillgångar till socio-materiella resurser har de inte samma möjligheter när det kommer till att utnyttja sina medborgerliga rättigheter.

Vidare beskrivs den övergripande kritiken som riktats mot Marshalls studie. Kritiken har lyft fram att Marshall fokuserat enbart på klass och därmed inte beaktat andra dimensioner av ojämlikhet såsom etnicitet och genus. En ytterligare kritik är att Marshalls studie ger intrycket av att medborgarskap blir mer och mer inkluderande och att de flesta människor idag har ett fullvärdigt medborgarskap. Ett flertal forskare har påpekat att detta inte stämmer överens med verkligheten. Den sista typen av kritik som beskrivs i kapitlet är att Marshalls studie inte lyckats visa på de sociala mekanismerna bakom utvecklingen av medborgarskap såsom sociala kamper om medborgerliga rättigheter.

Med grund i Marshalls studie om medborgarskap föreslår kapitlet sedan att medborgarskap består av sju olika komponenter som här kallas för medborgarskapets byggstenar.

- *Rättigheter*: Medborgarskap består av en samling juridiska rättigheter genom vilka formellt medlemskap i en stat organiseras.
- *Statliga auktoriteter*: Medborgarskap tillämpas av olika statliga auktoriteter.

- *Territorium*: Medborgarskap kontextualiseras i ett särskilt territorium som organiseras på olika nivåer (statlig, regional och lokal).
- *Befolkning*: Medborgarskap utdelas – på olika sätt – till en särskild befolkning. Denna befolkning kan kräva ändringar i den formella organisationen av medborgarskap.
- *Tid*: Medborgarskap kontextualiseras under en särskild historisk period. Det är en institution i utveckling som begränsas i tiden.
- *Kostnader*: Medborgarskap innebär kostnader. De statliga auktoriteterna behöver resurser för att implementera de juridiska rättigheterna och individuella medborgare behöver resurser för att utnyttja och/eller kräva sina rättigheter.
- *Normativa ideal*: Medborgarskap innebär normativa ideal till vilka individerna strävar. Dessa normativa ideal har ett inflyttande på hur medborgarskap organiseras och vem kan bli medborgare.

Till sist beskrivs i kapitlet de olika argument som har förts fram i tidigare studier om kamper om medborgarskap. Dessa studier visar att medborgarrättsrörelser kräver nya rättigheter eller kräver att existerande rättigheter tillämpas på riktigt. Medborgerliga kamper kan vara defensiva (till exempel om de motsätter sig inskränkningar av sociala rättigheter) eller proaktiva (till exempel om de föreslår nya idéer) (Ellison 2000). Kapitlet presenterar sedan Shapiros (2012, 2016) teori som argumenterar för att sociala kamper främst syftar till att motstå *domination*<sup>2</sup>, det vill säga hierarkiska situationer som orsakas av mänskliga händelser och som innebär att de underordnade individerna fråntas sina grundläggande intressen (engelska: basic interests). Avslutningsvis belyser kapitlet studier som har analyserat krav uttryckta av medborgarrättsrörelser och visar att dessa innebär en del spänningar sinsemellan – mellan krav på jämlikhet och krav på rätten att vara annorlunda, universella och förkroppsligade definitioner av medborgarskap, krav på omfördelningspolitik och krav på erkännandes politik.

### 3. Medborgarskap för personer med funktionsnedsättningar i Sverige

Kapitel 3 beskriver hur medborgarskap konstrueras i Sverige med fokus på personer med funktionsnedsättningar. Kapitlet beskriver utvecklingen av medborgerliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar och pekar på att den utvecklingen har varit annorlunda jämfört med den "allmänna befolkningen". Exempelvis inkluderade den "allmänna rösträtten" alla vuxna män och kvinnor i Sverige år 1919 *förutom* personer som inte hade fullgjord värnplikt (fram till år 1922), personer som hade begått allvarliga brott (fram till år 1937), personer som hade gått i konkurs (fram till år 1945), personer som fick

---

<sup>2</sup> Här använder jag det engelska ordet eftersom jag inte har hittat ett passande ord på svenska.

statliga bidrag (fram till år 1947) och personer som var omyndigförklarade (fram till år 1989). Det betyder att många vuxna personer med funktionsnedsättningar fick rösträtt först år 1947 eller till och med så sent som år 1989<sup>3</sup>.

Avslutningsvis ger kapitlet en överblick av hur den svenska staten organiseras i olika nivåer (riks, landsting/region och kommun), beskriver de normativa idealen som hittats i lagar och strategier (t.ex. regeringens proposition *Från patient till medborgare - en nationell handlingsplan för handikappolitiken* (2000) och FN:s konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar (CRPD)) och ger några siffror angående befolkningen och budgeten för välfärdsinsatser i Sverige.

#### 4. Funktionshinder som ett element av social stratifiering

Kapitel 4 fokuserar på begreppet funktionshinder. Jag gör en genomgång av olika definitioner av funktionshinder som debatteras i forskning om funktionshinder och *disability studies* och tydliggör därefter att funktionshinder inte förstås som ett medicinskt begrepp i den här studien. Kapitlet noterar att *disability studies* numera kännetecknas av två olika perspektiv: ett perspektiv som understryker de socio-materiella skillnader och samhälleliga barriärer som personer med funktionsnedsättningar möter (*the social model of disability*) och ett perspektiv som understryker de normativa aspekterna av hur funktionshinder konstrueras (*critical disability studies*). Kapitlet föreslår att *disability studies* skulle gynnas av att hitta ett perspektiv som förenar båda perspektivens styrkor och frågar sig med anledning av detta: Hur kan disability studies anta en kritisk hållning gentemot kategorien funktionshinder och samtidigt behålla intresset för att undersöka socio-materiella ojämlikheter?

Kapitlet hänvisar sedan till *social stratification studies*, en gren inom sociologin som studerar den sociala stratifieringen i samhället. Detta forskningsfält har traditionellt fokuserat på stratifiering som orsakats av klass (det vill säga, baserade på socio-materiella skillnader) men en del forskare har påpekat att andra dimensioner spelar en roll i den sociala skickningen. I kapitlet presenteras Anthias (1998, 2001b, 2001a) arbete som argumenterar för att vi bör betrakta genus och etnicitet som dimensioner av social stratifiering, på samma sätt som vi gör när det handlar om klass. Dessa dimensioner kallar hon för sociala indelningar (engelska: *social divisions*) som kännetecknas av tre principer: 1. hierarkisering (engelska: *hierarchisation*), 2. ojämn resursfördelning (engelska: *unequal resource allocation*) och 3. att bli gjord till underordnad (engelska: *inferiorisation*) som inkluderar att

---

<sup>3</sup> För en överblick, se också Bergval och Sjöberg(2012).

anses annorlunda (engelska: *othering*). Anthias (2001b) menar att de tre olika sociala indelningarna kopplas till tre olika ontologiska rum (engelska: *ontological space*): klass är en social indelning i termer av produktion och reproduktion i det ekonomiska livet; genus är en social indelning i termer av produktion och reproduktion av sexuella skillnader och reproduktion; och etnicitet är en social indelning i termer av produktion och reproduktion av kollektiva solidaritetsband som relaterar till ursprung eller kulturella skillnader.

Kapitlet undersöker sedan om funktionshinder (engelska: *disability*) kan betraktas som en social indelning i sig själv och hänvisar till Jenkins (1991) som argumenterar för detta. Kapitlet bygger därefter vidare på Anthias och Jenkins arbeten och föreslår att *dis/ability* kan betraktas som en dimension av social stratifiering kopplad till produktionen och reproduktionen av kroppslig (inklusive mental) funktion och skillnad. Termen *dis/ability* pekar alltså på indelningen som görs i samhället mellan personer som kategoriseras som personer med funktionsnedsättningar och de som kategoriseras som personer utan funktionsnedsättning eller "normala" personer. Kapitlet uppmärksammar att verkligheten är mer komplex än denna dikotomi eftersom *dis/ability*, i verkligheten, samspelar med de andra sociala indelningarna för att skapa stratifiering men den här studien fokuserar dock enbart på *dis/ability*. Jag betraktar alltså begreppen *dis/ability* och *disability* (eller funktionshinder) som analytiska begrepp. Dessa begrepp används i studien för att undersöka hur medborgarskap konstrueras för personer med funktionsnedsättningar i Sverige enligt funktionshinderaktivisternas krav.

## 5. En introduktion till funktionshinderaktivism

Kapitel 5 rymmer både tidigare forskning om funktionshinderaktivism samt ett urval av texter författade av aktivister. Kapitlets syftar till att ge en inblick i hur funktionshinderaktivism sett ut och organiserats i USA, Storbritannien, Sverige och globalt. Genom denna genomgång introduceras läsaren till funktionshinderrörelsen: Hur den började och vilka stora krav funktionshinderaktivisterna har uttryckt.

I USA blev funktionshinderrörelsen politiskt aktiv i slutet av 1960-talet i form av aktivism bedriven av personer med nedsatt rörelseförmåga. Funktionshinderrörelsen förenade personer med olika typer av funktionsnedsättningar. Aktivisterna krävde möjligheter att leva ett självständigt liv. Dessa aktivister inspirerades av den amerikanska medborgarrättsrörelsen som krävde medborgerliga rättigheter för afroamerikaner och krävde medborgerliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar. Ett viktigt datum är år 1973 då den amerikanska kongressen antog *The Rehabilitation Act*. I ett stycke (*Section 504*) slogs fast att verksamheter som finansieras av den federala staten inte får

diskriminera personer med funktionsnedsättningar. Det innebar bland annat att kollektivtrafiken behövde göras tillgänglig. Funktionshinderrörelsen mobiliserade sig kraftigt för att kräva lagen också skulle tillämpas. Aktivisterna jobbade sedan för att vidga diskrimineringslagen till fler samhällsområden och i 1990 antogs *Americans with Disabilities Act (ADA)*.

Under samma tidsperiod började personer med funktionsnedsättningar att organisera sig i Storbritannien. De krävde samma möjligheter till att leva ett självständigt liv som samhällsmedborgare och startade organisationer av personer med funktionsnedsättningar i kontrast till de tidigare välgörenhetsorganisationerna för personer med funktionsnedsättningar. En sådan organisation är UPIAS (*the Union of the Physically Impaired Against Segregation*). 1976 publicerar de ett dokument i vilket funktionshinder definieras som olika typer av hinder skapade av samhället. Vidare argumenterades för att personer med funktionsnedsättningar var förtyckta eftersom samhället inte tog hänsyn till deras behov. Precis som i USA krävde de brittiska funktionshinderaktivisterna rättigheter för personer med funktionsnedsättningar. 1995 antogs Storbritanniens första anti-diskrimineringslag gällande funktionshinder: *the Disability Discrimination Act (DDA)*.

Liksom i USA och Storbritannien började den politiska funktionshinderaktivismen i Sverige också i slutet av 1960-talet. I Sverige hade det funnits organisationer som arbetade för att förbättra villkoren för personer med funktionsnedsättningar sedan slutet av 1800-talet men det är i slutet av 1960-talet som funktionshinder formuleras som en tydlig politisk fråga (Lindberg 2011). År 1968 publicerar Vilhelm Ekensteen debattboken med titel *På folkhemmets bakgård* som uppmärksammar att personer med funktionsnedsättningar hade dåliga livsvillkor. I boken understryker han samhällets ansvar för situationen. Vidare argumenterar Ekensteen att de hinder som personer med funktionsnedsättningar (de "handikappade" i hans text) möter är inte olikartade hinder som personer med sociala och ekonomiska problem möter, och att dessa hinder kan tas bort genom samhällsliga åtgärder. Idéerna fördes vidare genom organisationen Anti-Handikapp som grundas 1969 och anammades sedan av andra funktionshinderorganisationer. I 1972 skrev Handikappförbundets Centralkommitté (HCK) att "Handikapp är i stor utsträckning en följd av brister i samhället. Därför kan många handikapp elimineras. Det gör man genom att förändra samhället" (HCK 1972:3). En annan viktig idé växer fram på 1980-talet då Adolf Ratzka introducerar personlig assistans i Sverige baserad på sin erfarenhet av att leva ett självständigt liv med assistenter i USA (Berg 2008). Ratzka argumenterade att personlig assistans, till skillnad från andra välfärdsinsatser, ger möjlighet till självbestämmande och ett självständigt liv. På 1990-talet inkluderades personlig assistans som en insats i Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Sverige var i relation till

USA och Storbritannien sena med att anta anti-diskrimineringslagar. Den första anti-diskrimineringslagen som förbjuder diskriminering på arbetsplatsen på grund av funktionshinder infördes 1999. I 2008 antogs Diskrimineringslagen som förde tillsammans de olika lagar om diskriminering. 2014 ändrades den för att inkludera bristande tillgänglighet som en form av diskriminering. Funktionshinderrörelsen har varit aktiv för att kräva sistnämnda ändringen.

Kapitlet ger sedan en överblick på funktionshinderaktivismens framväxt globalt. En viktig händelse är år 1981 då den första internationella organisationen ledd av en majoritet av personer med funktionsnedsättningar grundades – *Disability International (DPI)*. DPI inspirerade många aktivister att kämpa för rättigheter för personer med funktionsnedsättningar på hemmaplan. År 1981 är också året som utlystes av Förenta Nationerna (FN) som internationellt år för personer med funktionsnedsättningar. FN har tagit en del initiativ för att stärka rättigheter för personer med funktionsnedsättningar. I 2006 antog FN konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar som skrevs i samarbete med den internationella funktionshinderrörelsen.

Kapitlet lyfter sedan tre punkter som tidigare forskning om funktionshinder har belyst: 1. funktionshinderrörelsen har inte en tydlig gemensam identitet (engelska: *kollektiv identity*) men verkar förenas i kampen mot diskriminering och förtryck av personer med funktionsnedsättningar. 2. funktionshinderaktivism möter en del utmaningar på grund av interna skillnader och splittringar. 3. funktionshinderaktivism möter nya utmaningar på grund av besparingar och inskränkta budgeter för välfärd i många länder. Samtidigt som funktionshinderaktivismen ges nya möjligheter i och med tillkomsten av ny teknologi (som exempelvis gör att individer kan mobilisera sig via sociala medier) och med antagandet av fler lagstadgade rättigheter och internationella överenskommelsen (såsom FN konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar).

Kapitlet avslutas med att påpeka att tidigare forskning och texter om funktionshinderaktivism mestadels har dokumenterat dess historiska framväxt och organisation men att innebörden av funktionshinderaktivisternas krav inte har fått mycket uppmärksamhet i forskningen.

## 6. Att analysera funktionshinderaktivisternas krav i Sverige

Kapitel 6 presenterar metoden och datamaterialet som användes i studien. Datamaterialet består av 312 blogginlägg som publicerades i bloggen FullDelaktighet.Nu och 162 debattartiklar som publicerades i Dagens Nyheter, Aftonbladet och Svenska Dagbladet. Samtliga texter är skrivna av funktionshinderaktivister det vill säga personer medlemmar i



funktionshinderorganisationer, som har egen erfarenhet av funktionshinder och/eller som är anhöriga till personer med funktionsnedsättningar.

Blogginläggen publicerades mellan 2010-2015 på bloggen FullDelaktighet.Nu. Bloggen initierades av funktionshinderaktivisten Erik Ljungberg som samlade ett antal etablerade funktionshinderaktivister i Sverige. Idén med bloggen var att publicera ett blogginlägg varje dag under valrörelsen 2010 för att uppmärksamma funktionshinder som ett viktigt politiskt ämne. Efter valet 2010 fortsatte bloggen och nya bloggare tillkom. Bloggen var aktiv fram till maj 2015.

Debattartiklarna som analyseras i studien är publicerade i tre stora nationella tidningar (Dagens Nyheter, Aftonbladet och Svenska Dagbladet) mellan 2008-2017. Sökningar gjordes i tidningarnas digitala arkiv efter debattartiklar som innehöll orden "funktionshinder", "funktionsvariation", "handikapp", "funktionsnedsättning" eller "funktionsnedsatt". Därefter gjordes ett urval där samtliga artiklar som skrevs av funktionshinderaktivister under perioden 2008-2017 plockades ut för att analyseras i studien.

Datamaterialet består alltså av 474 texter skrivna av funktionshinderaktivister publicerade i det (digitala) offentliga rummet. Det rör sig om separata texter, inte ett sammanhängande manifest.

Kapitlet presenterar sedan innehållsanalys, vilket är analysmetoden som användes för att undersöka datamaterialet. Detta är en analysmetod som innehåller både kvantitativa och kvalitativa element. Analysen inleddes genom att jag räknade hur många gånger ett ord eller tema (t.ex. personlig assistans, LSS lagen) förekom i materialet. Därefter tolkade jag aktivisternas texter kvalitativt utifrån de teoretiska perspektiv om medborgarskap och funktionshinder som presenterades i kapitel 2 och 4.

Kapitlet avslutas med några etiska överväganden. Jag förklarar bland annat att jag valde att inte anonymisera materialet vilket innebär att författarnas riktiga namn är synliga. Anledningen till det är att jag resonerade att, till skillnad från intervjumaterial som produceras för en särskild studie och som leds av forskarens intentioner med studien, är texterna som analyseras i den här studien skrivna av människor som själv har valt att skriva och gå ut med sina åsikter i det offentliga rummet.

## 7. Huvuddragen i funktionshinderaktivisternas krav

Kapitel 7 börjar med att presentera bakgrundsinformation om de funktionshinderaktivister som skrev blogginläggen och debattartiklarna. Jag påpekar att blogginläggen skrevs av en majoritet av aktivister som var medlemmar i en funktionshinderorganisation (79%). De

övriga blogginläggen skrevs av personer som meddelar i sin presentationstext på bloggens hemsida att de har personlig erfarenhet av funktionshinder utan att ange något medlemskap i en funktionshinderorganisation (21%). Observera att många aktivister som är medlemmar i en funktionshinderorganisation också har personlig erfarenhet av funktionshinder men inte alla anger detta i sin presentationstext. Nästan alla blogginlägg skrevs av enskilda individer (96%). Det finns en nästan jämn fördelning mellan kvinnor och män<sup>4</sup> (47% av bloggläggerna skrevs av kvinnor, 49% skrevs av män och 3% skrevs av kvinnor och män tillsammans).

När det kommer till debattartiklarna skrevs också dom till största del av aktivister som var medlemmar i en funktionshinderorganisation (65%), följt av personer med egen erfarenhet av funktionshinder men utan medlemskap i en funktionshinderorganisation (19%). En mindre del av debattartiklarna skrevs av anhöriga som inte var med i en funktionshinderorganisation (20%). Till skillnad från blogginläggen skrevs många debattartiklarna av fler än en författare (51% skrevs av fler debattörer och 49% av en enskild debattör). Det betyder att förutom personer som jag identifierar i studien som funktionshinderaktivister är debattartiklarna skrivna av medförfattare som jobbade exempelvis inom vård- eller skolektorn. När det gäller kön är det fler kvinnliga än manliga debattörer (39% av debattartiklarna skrevs av kvinnor, 38% skrevs av kvinnor och män tillsammans, och 23% skrevs av endast män).

Efter att kapitlet presenterat bakgrundsinformation om vilka aktivisterna är ger kapitlet en överblick på ämnen som berörs i aktivisternas texter. En skillnad mellan blogginläggen och debattartiklarna är att 53% av de förstnämnda handlar om samhället i stort, medan det är fallet för endast 22% av de sistnämnda. Om vi tittar på texterna som fokuserar på ett specifikt område finns det likheter och skillnader mellan båda typer av datamaterial. Blogginläggen fokuserar på personlig assistans och LSS (26%) följt av politik (t.ex. valrörelsen) (6%), kollektiv trafik och parkeringstillstånd (4%). Debattartiklarna fokuserar på personlig assistans och LSS (25%) följt av vård (16%), skola (16%), ekonomiska bidrag (6%), media (5%) och andra typer av sociala bidrag (4%). Den största likheten mellan blogginläggen och debattartiklarna är alltså vikten av personlig assistans och LSS som tas upp i en fjärdedel av blogginläggen och debattartiklarna.

Kapitlet beskriver vidare huruvida blogginläggen och debattartiklarna refererar till någon av de sju av medborgarskapets byggstenar nämnda i Kapitel 2 det vill säga: Rättigheter, statliga auktoriteter, territorium, befolkning, tid, kostnader och normativa ideal. Kapitlet belyser

---

<sup>4</sup> Jag placerade aktivisterna i kategorierna "kvinna" och "man" baserad på deras namn.

exempelvis att 52% av blogginläggen och 56% av debattartiklarna innehåller minimum en referens till en lag eller FN-konvention. De mest förekommande hänvisningarna är hänvisningar till LSS-lagstiftningen (i 25% av alla texter), Diskrimineringslagen (i 15% av alla texter) och FN konventionen (i 12% av alla texter). När det kommer till "befolkning" visar kapitlet att 43% av blogginläggen och 25% av debattartiklarna hänvisar till "personer med funktionsnedsättningar" allmänt medan de resterande texterna fokuserar på en viss typ av funktionsnedsättning eller grupp av personer med funktionsnedsättningar – oftast assistansbrukare (i 29% av alla texter) och personer med rörelsehinder (i 14% av alla texter). Debattartiklarna som innehåller fler referenser till särskilda typer av funktionsnedsättningar jämförd till blogginläggen och hänvisar även till neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (i 17% av debattartiklarna), intellektuella funktionsnedsättningar (12%) och psykiatriska diagnoser (9%).

Till sist beskriver kapitlet hur texterna refererar till personer med funktionsnedsättningar. En skillnad mellan de två typerna av datamaterial är att blogginläggen oftare refererar till personer med funktionsnedsättningar som "jag" (43%) och/eller "vi" (65%) i större utsträckning än "hon/han/de" (25%) medan debattartiklar använder oftast "hon/han/de" (72%) även om de också använder "jag" (17%) eller "vi" (18%). I kapitlet påpekas också förekomsten av hänvisningar till personer med funktionsnedsättningar som "de svagaste i samhället" eller "personer med de största behoven" som finns i 16% av debattartiklarna men endast 1% av blogginläggen.

## 8. Problemen som funktionshinderaktivisterna identifierar

Kapitel 8 kartlägger och analyserar de problem och orsaker som understryks i aktivisternas texter. Kapitlet innehåller många citat från blogginlägg och debattartiklar som tolkas med hjälp av begreppen medborgarskapets byggstenar och den sociala indelningen *dis/ability* som beskrivits i kapitel 2 och 4. Begreppen är markerade i kursiverade stil i texten nedan.

Tre stora typer av problem identifieras av aktivisterna: ojämna livsvillkor, exkludering och ojämna möjligheter, och hotade livsvillkor. Till exempel, följande citat pekar ut att personer med funktionsnedsättningar har ojämna livsvillkor. Aktivisten grundar sitt argument på en rapport från Socialstyrelsen – en *statlig auktoritet* – och understryker att personer med funktionsnedsättningar har sämre ekonomi jämfört med resten av *befolkningen*.

Den 10 mars kom Socialstyrelsens rapport "Inkomster och utgifter för vissa personer 20-64 år med funktionsnedsättningar". Där konstateras att det är dubbelt så vanligt att människor med funktionsnedsättning har socialbidrag jämfört med befolkningen i stort. Många tvingas avstå från läkarbesök och läkemedel på grund av privatekonomin. (Aftonbladet, Ingrid Burman, mars 2010)

Citatet hävdar att personer med funktionsnedsättningar inte har jämlik tillgång till vård vilket antyder på *principen av ojämn resursfördelning* som kännetecknar den *sociala indelningen dis/ability*. Man kan också notera att citatet bygger på dikotomin mellan kategorierna *personer med/utan funktionsnedsättningar*.

För att ge ett annat exempel på problemen som funktionshinderaktivisterna lyfter fram, i nedanstående citat hävdas att personer med funktionsnedsättnings livsvillkor är hotade. Citatet antyder en ängsla för *framtiden* förorsakad av möjligheten av få ett brev från Försäkringskassan – en *statlig auktoritet* – antagligen för att kalla aktivisten till ett möte om omprövning av hennes antal assistanstimmar.

Det skrämmer mig oerhört då det för mig som fått min integritet totalt körd i botten av andra och mig själv och därefter kämpat för att bygga upp den igen ska behöva svara på frågor som strider mot allt som jag står för, endast för att då det stöd jag behöver för att kunna leva mitt liv, likt andra medborgare. Min rädsla för omprövning är påtaglig och varje gång jag kommer hem och ser post på mitt hallgolv infinner sig en klump av ångest i magen. Tänk om det är Försäkringskassan? Och framför mig så ser jag det fundament mitt liv är uppbyggt på bara rämna. (FullDelaktighet.Nu, Emma Johansson, juni 2010)

Aktivisten beskriver att hennes livsvillkor är hotade. Hon förklarar även att hon fortfarande får personlig assistans så präglas hennes *nuvarande* vardag av detta hot eftersom hon är rädd varje gång hon kommer hem. Detta antyder att omprövningsprocessen av välfärdsinsatser innebär en psykisk påfrestning i kontexten av besparingsåtgärder i välfärden. Till sist kan man notera att citatet hänvisar till "integritet" som är en fundamental frihet och civil rättighet enligt T.H. Marshalls (1992) typologi. Aktivisten menar att hennes integritet är hotad vilket antyder på en situation där hon blir *dominerad*.

Efter en diskussion av problem som lyfts fram i aktivisternas texter tittar kapitlet närmare på orsakerna som aktivisterna verkar peka ut. Analysen särskiljer tre typer av orsaker: 1. förutfattade meningar angående funktionshinder och personer med funktionsnedsättningar, 2. brist på stödinsatser och 3. otillgänglighet.

Ett exempel på orsaken "förutfattade meningar" är följande citat i vilket aktivisterna argumenterar att personer med funktionsnedsättningar porträtteras som offer eller hjälte i medier.

Personer med funktionsnedsättningar framställs alltid antingen som offer eller hjälte, vi får aldrig bara vara människor. Program som "De odejtbare" medverkar till att måla upp bilden av oss som konstiga varelser. Vi kan aldrig krossa de fördomar som finns om oss i samhället när det enda vi ser är tröttsamma stereotyper som reproduceras gång på gång. (Aftonbladet, Johanna Andersson, Anna Kain Wyatt, Jakob Larsson and Tobias Holmberg, maj 2013)

Citatet hänvisar till aspekten av *tid* eftersom aktivisterna hävdar att personer med funktionsnedsättningar "alltid" framställs som offer eller hjälte och att dessa stereotyper reproduceras "gång på gång" vilket antyder att detta har pågått under lång tid. Citatet kan

tolkas som ett påstående om att personer med funktionsnedsättningar *anses som annorlunda* (engelska: *othered*) vilket kännetecknar den *sociala indelningen dis/ability*. Citatet illustrerar vidare ett av aktivisternas argument som bygger på att personer med funktionsnedsättningar inte anses som fullvärdiga människor utan som ”konstiga varelser”. Detta kan tolkas som att aktivisterna påpekar att programmet förolämpar deras integritet som person.

Ett exempel på orsaken ”brist på stödinsatser” är följande citat som understryker vikten av personlig assistans och pekar på rollen av olika *statliga auktoriteter* som ansvarar för att implementera insatsen.

Den verkligheten stämmer mycket illa överens med intentionen i LSS. Nämligen att människor med funktionsnedsättning ska kunna få leva som alla andra, så som de flesta utan funktionsnedsättning tar för givet, och att vi är lika mycket värda som alla andra och har rätt till ett liv med goda levnadsvillkor. Att Försäkringskassan ska ha stark kritik för sitt agerande är självklart. Men man får aldrig glömma att det bakom varje dåligt beslut finns en chef, som har det yttersta ansvaret. I det här fallet är det politikerna som tydligen helt saknar mod att göra det som de är tillsatta för: *att se konsekvenserna av oriktiga beslut och rätta till dem*. (FullDelaktighet.Nu, Pelle Kölhed, maj 2012, betoning i originalet)

I citatet betonar aktivisten intentionen i LSS och hävdar att Försäkringskassans – en *statlig auktoritet* – agerande är oriktigt. Dock är det *politikerna* som främst kritiserar för inte ha ”mod” för att rätta till situationen. Såsom många andra påståenden av funktionshinderaktivister antyder citatet att *regeringen* har det yttersta ansvaret för besparingarna i välfärdsinsatser som sker och menar att den har makten för att förändra situationen.

Följande citat är ett exempel på orsaken ”otillgänglighet”. Som en del andra texter tar citatet upp frågan om kostnaderna när det gäller insatser för personer med funktionsnedsättningar. Medan vissa aktivister hävdar att man inte ska prata om *kostnader* när det handlar om *lagstadgade rättigheter* kritiserar andra aktivister sättet på vilket kostnaderna beräknas. Följande citat kritiserar hur Statskontoret – en *statlig auktoritet* – närmar sig kostnaderna för att öka tillgänglighet.

Och nu frågar jag dig [Maud Olofsson, the minister of Industry (näringsminister): *Ska Statskontoret verkligen bara utreda kostnaderna för en förbättrad tillgänglighet? Ska inte intäkterna i så fall också tas med?* En förbättrad tillgänglighet kommer t.ex. att innebära mindre behov av färdtjänst och personlig assistans, bättre möjligheter för folk att få jobb, större chanser för människor att leva aktivt och därmed få en bättre hälsa, mindre behov av bostads- och arbetsplatsanpassningar, mindre behov av särskilda äldreboenden, mindre risk för olyckor etc. Ska inte även dessa intäkter vägas in i Statskontorets utredning? (FullDelaktighet.Nu, Bengt Elmén, juli 2010, betoning i originalet)

Citatet resonerar om att de statliga auktoriteternas kostnadsanalys inte är korrekt eftersom den inte tar hänsyn till intäkterna som en ökad tillgänglighet förväntas medföra. Aktivisten pekar alltså på helhetsbilden av frågan om tillgänglighet.

Kapitlet sammanfattar sedan analysen genom att påpeka att aktivisterna motsätter sig den sociala stratifieringen och *domination* som de anser förorsakas av *den sociala indelningen dis/ability*. Aktivisterna kritiserar alltså inte bara att personer med funktionsnedsättningar har ojämna livsvillkor och möjligheter utan pekar ut situationer av *domination* i vilka individer fräntas deras grundläggande intressen. Vidare noteras att funktionshinderaktivisterna hänvisar till många medborgarskapets byggstenar i deras påståenden och därför argumenterar jag för att deras påståenden kan tolkas i termer av en kamp för medborgarskap (engelska: *citizenship struggle*).

I slutet av kapitlet listas några element som analysen visat verkar typiska för *den sociala indelningen dis/ability*: enligt aktivisternas påståenden betraktas personer med funktionsnedsättningar som objekt för välgörenhet och anses vara i behov av vård och/eller förmånliga insatser. Enligt påståendena anses personer med funktionsnedsättningar vara annorlunda – speciella, särskilt kostsamma och/eller mindre mänskliga – vilket antyder att aktivisterna menar att personer med funktionsnedsättningar anses som mindre värdefulla medlemmar i samhället. Aktivisterna påpekar vidare att samhället inte är tillgängligt för personer med funktionsnedsättningar. Till sist hävdar vissa aktivister att situationen av personer med funktionsnedsättningar särskiljer sig från andra grupper av marginaliserade medborgare eftersom problemen de möter varken betraktas som diskriminering eller som brådskande problem.

## 9. Lösningar som funktionshinderaktivisterna föreslår

Kapitel 9 följer en liknande struktur som kapitel 8, men fokuserar på aktivisternas krav och av aktivisternas förslagna lösningar på de problem som var i fokus i föregående kapitel.

Analysen av blogginläggen och debattartiklarna visar att aktivisterna formulerar tre typer av krav: 1. de kräver full delaktighet, 2. de kräver jämlikhet och 3. de vill säkerställa att personer med funktionsnedsättningarnas grundläggande intressen uppfylls. Följande citat illustrerar kravet på full delaktighet och understryker att detta betyder deltagande i alla samhällseliga arenor.

Full delaktighet. I hela samhället, i alla hörn och på alla plan. Två ord som mycket väl sammanfattar den historiska anledningen av många decenniers kamp för att slippa rättfärdiga vår existens och att behöva slåss för rättigheter som våra nära och kära, vänner och medmänniskor, utan funktionsnedsättning sedan lång tid tillbaka har kunnat nyttja som demokratiska självklarheter. (bloggpost 270, Björn Thorén, January 2011)

Citatet hänvisar till dimensionen av *tid* och kontextualiserar därmed kravet för full delaktighet i ramen av historien av funktionshinderaktivism. Denna aktivism beskriver aktivisten som en kamp för rättigheter och erkännande. I citatet ser vi hur författare vidare

argumenterar för att personer med funktionsnedsättningar kämpar för rättigheter som redan utnyttjas av resten av *befolkningen* och antyder därmed att full delaktighet inte är ett extremt krav utan en fråga om att ha samma möjligheter som andra medborgare. Notera att argumentet framställer en dikotomi mellan *personer med funktionsnedsättningar* som inte har tillgång till sina rättigheter och *personer utan funktionsnedsättningar* för vem dessa rättigheter är självklarheter.

Ett annat exempel på krav som aktivister formulerar är följande citat som kräver jämlikhet både som faktisk jämlikhet och som jämlika möjligheter. Här verkar aktivisten både anta och utmana dikotomin mellan *personer med/utan funktionsnedsättningar* eftersom den skiljer mellan "sådana som mig" och "alla andra" samtidigt som den påstår att kämpa för jämlikhet för "alla".

Jag vägrar att leva ett liv som anses som "skäligt" för sådana som mig. Jag vill inte ha något mer än någon annan – jag vill bara kunna leva och göra rätt för mig på samma villkor som alla andra. Och jag brinner för att alla ska ha den möjligheten. (bloggpost 305, Lise Lidbäck, March 2015)

I citatet kritiseras idén att "skäliga livsvillkor" räcker när det kommer till personer med funktionsnedsättningar. Därmed uppmärksammar citatet en spänning i funktionshinderpolitiken, mellan kravet på att göra anpassningar som är "skäliga" när det gäller de svårigheter och kostnader som dessa anpassningar innebär (vilket ställs fast i olika lagar och policydokument, exempelvis i Diskrimineringslagen) och säkerställa "lika" villkor för personer oavsett funktionsförmåga. Många aktivister kräver det sistnämnda när de argumenterar för rätten för personer med funktionsnedsättningar att leva "som andra".

Förutom formuleringen av olika krav föreslår aktivisterna tre typer av lösningar eller vägar framåt på de problem som identifieras (se Kapitel 8): 1. individuella stödinsatser, 2. tillgänglighet och 3. respekt.

Nedanstående citat exemplifierar individuella stödinsatser. Citatet belyser hur aktivisterna argumenterar för personlig assistans och lyfter fram insatsens betydelse för personer med funktionsnedsättningar. Personlig assistans är den stödinsats som oftast nämns i blogginsläggen och debattartiklarna. Aktivisterna hänvisar ofta till personlig assistans i termer av frihet och ökade delaktighet, vilket citatet är ett exempel på.

När LSS, lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, och den personliga assistansen infördes för 20 år sedan innebar det en enorm frihet för oss som lever med omfattande funktionsnedsättningar. Rättighetsreformen innebar att vi kunde leva ett självständigt liv. Äntligen sågs vi som medborgare och inte som objekt för andras omsorger. Vi skulle inte längre behöva tväna bort på institutioner utan kunde bo där vi själva ville. röra oss fritt i samhället, ta ansvar för hem och familj på jämlika villkor. Vi fick möjlighet att arbeta eller ha annan meningsfull sysselsättning, göra det vi ville på vår fritid och umgås med personer som vi själva valde. Vi fick även makten att själva bestämma vem som skulle assistera oss i våra liv. (Svenska Dagbladet. Ingrid Burman, Emma Johansson, Vilhelm Ekensteen och 11 andra debattörer, februari 2014)

Citatet visar hur aktivisterna resonerar att personlig assistans – en social rättighet enligt T.H. Marshalls (1992) typologi – innebär inte bara ökad delaktighet utan också självbestämmande och valmöjligheter – vilket motsvarar civila rättigheter (Marshall 1992). Citatet refererar till LSS lagen som ”rättighetsreformen” och argumenterar att reformen innebar att personer med funktionsnedsättningar ”äntligen sågs som medborgare”. Citatet antyder därmed att LSS lagen inte bara gav möjligheter till delaktighet utan också erkännandet att vara en legitim medlem i samhället. Detta påminner om T.H. Marshalls (1992) analys av utvecklingen av välfärd som fattigvård till välfärd som sociala rättigheter. På samma sätt hävdar många andra funktionshinderaktivister att välfärdsinsatser borde tillämpas som rättigheter och kritiserar att de ofta implementeras i termer av välgörenhet eller förmåner i verkligheten. Värt att uppmärksammas är att citatet understryker aspekten av *tid* eftersom den fastställer tidpunkten då LSS lagen kom och understryker att det innebar början på en ny epok för personer med funktionsnedsättningar.

Ett exempel på lösningar angående tillgänglighet är följande citat. I citatet ser vi hur det kan se ut när en aktivist påpekar att tillgänglighet handlar om att anpassa miljöer på olika sätt. Citatet hävdar att *Sverige* behöver se till att miljöerna ska anpassas till barn och ungdomar med astma och överkänslighet.

Tillgänglighet är en rättighet. På samma sätt som vi anpassar samhället med rullstolsramper och blindskrift ska vi också anpassa miljöer för personer med astma och överkänslighet. Sverige måste värna om barn och ungas rätt till bästa möjliga hälsa i enlighet med FN:s barnkonvention och även sörja för att samhället är tillgängligt för personer med funktionsnedsättning enligt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. (Svenska Dagbladet, Maritha Sedvallson, David Lindvall and Agneta Alderstig, november 2015)

Citatet understryker att tillgänglighet är en *rättighet* som borde garanteras i Sverige och hänvisar till FN:s Barnkonventionen och Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar. På det sättet länkar citatet mänskliga rättigheter och medborgerliga rättigheter eftersom aktivisterna antyder att de mänskliga rättigheterna som finns i FN:s konventionerna måste tillämpas i Sverige som har ratificerat dessa konventioner.

Många blogginslag och debattartiklar understryker vikten av att respektera personer med funktionsnedsättningar som fullvärdiga medlemmar i Sverige. Ett exempel på detta är nästa citat. Här ser vi ett exempel på en aktivist som motsätter sig kategoriseringar baserade på idéer om normalitet, medicinska diagnoser och uppfattningen att insatser riktade till personer med funktionsnedsättningar är särskild dyra. Aktivisten argumenterar att det är dyrare att diskriminera mot personer med funktionsnedsättningar och betonar *tidsaspekten* genom att fråga en förändring ”nu”.

Vi köper inte argumenten om att vi kostar för mycket, det kostar mycket mer i både pengar och människoliv att inte göra verklighet av lagar och löften. Vi vill inte vänta till nästa högkonjunktur



eller på en annan regering. Vi tycker att den bästa tiden för full demokrati är nu. Nu är tiden inne för att sluta dela in människor i normala och onormala, att kategorisera folk efter medicinska diagnoser eller utifrån föreställningar om hur man ska bete sig, vara eller se ut. Nu är tiden inne för att se oss som experter på våra egna liv och våga ge oss det fulla förtroendet att utforma vår egen service så vi kan leva som medborgare med både rättigheter och skyldigheter. (FullDelaktighet.Nu, Malin Waldemarsson, maj 2012)

I citatet hävdas att göra verklighet av insatser riktade till personer med funktionsnedsättningar är en fråga om att implementera existerande *lagar* och respektera beslut fattade av *statliga auktoriteter*. Aktivisten hävdar också att personer med funktionsnedsättningar har både rättigheter och skyldigheter vilket antyder att de är produktiva medborgare. Citatet hänvisar till *normativa ideal* av medborgarskap i en liberal demokrati genom att argumentera att funktionshinderpolitiken handlar om "full demokrati" och innebär att samhället tar hänsyn till alla sina medborgare inklusive personer med funktionsnedsättningar. Notera också att citatet kritiserar indelningen mellan "normala" och "onormala" människor i *befolkningen* och presenterar personer med funktionsnedsättningar som vanliga medborgare som är experter på saker som angår deras liv.

Kapitlet avslutas med en sammanfattning av analysen genom att påpeka att aktivisterna kräver både ett jämlikt medborgarskap och skydd mot *domination*. Analysen pekar på att aktivisterna gör detta på olika sätt. Exempelvis gör vissa aktivister en indelning mellan personer med funktionsnedsättningar och resten av befolkningen medan andra påpekar att personer med funktionsnedsättningar är vanliga medborgare. Många blogginlägg och debattartiklar påpekar att det är de statliga auktoriteternas ansvar att skydda medborgarna från *domination* och implementera lagstiftningen. Aktivisterna verkar dock ha en ambivalent relation till de statliga auktoriteterna som anses vara både de som kan förverkliga ett jämlikt medborgarskap för personer med funktionsnedsättningar och de som försämrar deras livsvillkor. Därför föreslår aktivisterna en rad andra vägar för att kräva sina rättigheter såsom rapportera fall till diskrimineringsombudsmannen och delta i demonstrationer.

## 10. Funktionshinderaktivisternas krav och medborgarskap

Kapitel 10 går ett steg vidare i analysen och besvarar studiens två forskningsfrågor. Det första stycket besvarar den första forskningsfrågan (Hur konstrueras medborgarskap för personer med funktionsnedsättningar i Sverige?) genom att titta på hur blogginläggen och debattartiklarna hänvisar till de sju medborgarskapets byggstenar. Jag hävdar att det finns en del motstridigheter och spänningar i aktivisternas påståenden som inte kan härledas till skillnader och heterogeniteten inom kategorin personer med funktionsnedsättningar men till motstridigheter och spänningar som tillhör medborgarskap som formell institution.

En närmare granskning av byggstenen *rättigheter* har analysen visat att aktivisternas texter innehåller många referenser till särskilda lagar. Texterna som aktivisterna skrivit hänvisar till

lagarna på olika sätt. Vissa texter hänvisar till lagar för att påpeka att en rad situationer av ojämlikhet och *domination* strider lagen. Detta antyder att lagarna ger aktivisterna ett juridiskt ramverk som förstärker legitimiteten och allvaret av deras påståenden. Vissa aktivister hänvisar till lagar för att motsätta sig argumentet att insatser för personer funktionsnedsättningar är "för dyra". De hävdar att dessa insatser inte borde anses utifrån vad det kostar utan är en fråga om att respektera lagen. Hänvisningarna ger också aktivisterna möjligheten att påpeka att det finns ett glapp mellan det som står på papper och det som sker i verkligheten. Vissa aktivister hänvisar vidare till lagar för att informera om rättigheter av personer med funktionsnedsättningar. Vissa blogginlägg och debattartiklar hänvisar till lagstiftning i andra länder (t.ex. Norge eller USA) och argumenterar för att Sverige borde inspireras av dem. Aktivisterna hänvisar också till lagar för att styrka statusen av personer med funktionsnedsättningar som formellt jämlika och fullvärdiga medborgare. En annan typ av hänvisning till lagar är att vissa aktivister föreslår att personer med funktionsnedsättningar kan använda lagen "som verktyg" och pekar på möjligheten att kräva sina rättigheter i domstol. Värt att uppmärksammas är att medan detta är en väletablerad praktik i vissa länder – såsom i USA – att kräva sina rättigheter i domstol är en relativt ny företeelse i Sverige. Till sist hänvisar vissa aktivister till lagar för att efterfråga en lagändring, till exempel för att förtydliga LSS lagens intentioner eller för att lägga till otillgänglighet som form av diskrimination<sup>5</sup>. Hänvisningarna till lagar verkar alltså forma ett ramverk inom vilken aktivisterna grundar sina krav. Kapitlet noterar att många aktivister påstår att personer med funktionsnedsättningar anses som andra klassens medborgare samtidigt som de använder faktum att personer med funktionsnedsättningar är fullvärdiga medborgare i lagens mening som ett verktyg för att kräva ett jämlikt medborgarskap.

Genomgången av medborgarskapets byggstenar i kapitlet visar att blogginläggen och debattartiklarna hänvisar till dessa byggstenar på olika sätt och att det finns en del motstridigheter och spänningar i själva konstruktionen av medborgarskap. Till exempel finns det en spänning mellan kravet på ett jämlikt medborgarskap och anpassningar till de särskilda behoven personer har; mellan formella juridiska rättigheter och deras implementering som kräver resurser; mellan de normativa idealen som Sverige antar genom att ratificera FNs konventioner och deras tillämpning på kommun- och regionnivå; mellan hänvisningen till statliga auktoriteter som lösningen och påpekandet att statliga auktoriteter är problemet när det gäller tillämpningen av rättigheter för personer med funktionsnedsättningar; mellan presentationen av personer med funktionsnedsättningar

---

<sup>5</sup> I 2014 bestämde Sverige att lägga till otillgänglighet som form av diskriminering i Diskrimineringslagen.

som en särskild grupp i befolkningen och argumentet att personer med funktionsnedsättningar ska betraktas som vanliga medborgare; osv.

I kapitlets andra del besvarar studiens andra forskningsfråga (Vilka typer av förändringar föreslår funktionshinderaktivisterna i Sverige?). Jag hänvisar till Ellison (2000) som skiljer mellan defensiva och proaktiva krav. Jag slår fast att aktivisternas krav är till viss del defensiva eftersom de motsätter sig nedskärningar i välfärden och försämringar i de livsvillkoren av personer med funktionsnedsättningar. Men deras krav är inte bara defensiva. Analysen av blogginläggen och debattartiklarna visar att aktivisterna också för fram en del av nya idéer och krav vilket pekar på ett proaktivt engagemang. Följande proaktiva argument kan särskiljas: Aktivisterna efterfrågar att välfärdsinsatser ska distribueras som rättigheter och inte bäras av en logik av fattigvård eller förmåner. Aktivisterna efterfrågar att personer med funktionsnedsättningar ska anses som jämlika medborgare som har rätten att leva "som andra" och inte ska anses som vårdobjekt. Aktivister argumenterar för att kostnaderna för insatser för personer med funktionsnedsättningar ska räknas ut på ett sätt som tar hänsyn till helhetsbilden av dessa kostnader vilket innebär bland annat ett erkännande av personer med funktionsnedsättningar som medborgare som bidrar till samhället. Detta kallas i analysen för ett krav på en *smart* omfördelning av resurser. Aktivisterna argumenterar vidare att de problemen de identifierar – det vill säga, ojämlika villkor, ojämlika möjligheter och exkludering, och hotade livsvillkor – ska anses som lagbrott och diskriminering. Vissa aktivister menar dessutom att problemen förorsakas av politiska beslut och av sättet på vilket resurser omfördelas i samhället snarare än av bristande resurser. Detta kallas i analysen för ett krav på en *rättvis* omfördelning av resurser. Aktivisterna framför också det proaktiva kravet att stödinsatser måste distribueras på ett sätt som är förutsebart och jämlik över hela Sverige, istället för att personer med funktionsnedsättningar ska behöva vara rädda vid varje omprövning. Till sist hävdar vissa aktivister att funktionshinderpolitiken inte ska anses om ett särintresse utan presenterar funktionshinderpolitiken för ett allmänintresse. I samband med detta argumenterar vissa aktivister att personer med funktionsnedsättningar ska anses som vanliga medborgare istället för annorlunda eller speciella medborgare.

I kapitlet finns ett resonemang som går ut på att analysen av funktionshinderaktivisternas texter visar att deras krav är både defensiva och proaktiva och påpekar att detta är i linje med T.H. Marshalls (1992) analys som hävdade att när en tidigare marginaliserad grupp medborgare får tillgång till lika medborgerliga rättigheter kan detta innebära större strukturella omvandlingar i samhället. Jag föreslår att omvandlingarna som aktivisterna antyder i blogginläggen och debattartiklarna som analyserades i studien handlar om

förändringar eller utmaningar angående samhällets stratifiering utifrån *den sociala indelningen dis/ability*.

## 11. Avslutande diskussion

I slutkapitlet sammanfattas studiens bidrag och begränsningar och föreslår några idéer till framtida forskning.

Studien bidrar till sociologi och särskilt till fälten *citizenship studies* och *disability studies*. Den bidrar till *citizenship studies* genom att analysera konstruktionen av formellt medlemskap i en stat (medborgarskap) i samband med de strukturelle skillnader som uppstår kring *den sociala indelningen av dis/ability*. Studien bygger på T.H. Marshalls (1992) studie om medborgarskap och social klass. Den lyfter dennes originella syfte att undersöka konstruktionen av ett jämlikt medlemskap i en stat med hänsyn till strukturella ojämlikheter. Studien som redovisades i denna sammanfattning påpekar bland annat att aktivisterna hänvisar till en *myt av fullvärdigt medborgarskap* för alla medborgare i Sverige både som en kritik av dagens samhälle och som ett ideal till vilket de menar att Sverige borde sträva. Studien bidrar också till *disability studies* genom att föreslå att begreppet medborgarskap är ett användbart analytiskt begrepp för att studera funktionshinder i samhället. Detta fält har traditionellt främst intresserat sig för att analysera konstruktionen av funktionshinder, funktionsnedsättningar och normalitet och jag föreslår att medborgarskapsperspektivet kan ses som ett komplement till andra perspektiv inom *disability studies*. Genom att fokusera på konstruktionen av medborgarskap pekar studien på vikten av att också studera utformningen av det formella medlemskapet i en stat för de som anses tillhöra kategorin personer med funktionsnedsättningar. Studien bidrar även till forskning om funktionshinderaktivism som har hittills främst fokuserat på historien och organisationen av funktionshinderrörelsen genom att peka på vikten av att analysera innehållet av aktivisternas påståenden. Studiens har bland annat bidragit till att visa att det finns motstridigheter och spänningar i aktivisternas påståenden som inte orsakas av skillnaderna och heterogeniteten inom kategorin personer med funktionsnedsättningar utan av motstridigheter och spänningar som tillhör själva konstruktionen av medborgarskap. Till sist bidrar studien till *disability studies* och till sociologin genom att föreslå begreppet *dis/ability* som en fjärde social indelning i samhället förutom genus, etnicitet och klass. Jag föreslår att begreppet *dis/ability* är ett analytiskt verktyg som är användbar för att närma sig den sociala stratifieringen vilken uppstår till följd av kroppsliga (inklusive mentala) funktioner och skillnader.

Studiens begränsningar är kopplade till val av begrepp och metod. När det gäller begrepp så kan man uppmärksamma att studien har fokuserat på den formella konstruktionen av medborgarskap. Det innebär att studien inte tittat på erfarenheter av medborgarskap som tillhörighet och identitet. Vidare innebär användningen av begreppet *dis/ability* en dikotomi som gör att studien har främst fokuserat på personer med/utan personer med funktionsnedsättningar och har inte tittat på samspelet mellan *dis/ability* och andra maktordningar. Denna begränsning är dock inte enbart orsakad av mitt begreppsval utan reflekterar också aktivisternas påståenden som tenderar att fokusera på funktionshinder istället för att belysa komplexiteten inom kategorien personer med funktionsnedsättningar. Studien är också begränsad på grund av datamaterialet vilket inkluderar påståenden från en rad olika funktionshinderaktivister men representerar inte åsikterna av alla funktionshinderaktivister i Sverige. Bland annat exkluderas åsikterna av aktivister som inte formulerar sina krav skriftligt eller som inte gör det på svenska.

Några idéer till framtida forskning kan formuleras baserade på denna studie. Framtida forskning kan använda begreppet medborgarskap vilket utvecklades i denna studie, för att analysera konstruktionen av medborgarskap i ett annat empiriskt material (såsom parlamentariska debatter eller andra typer av offentliga dokument) eller för att jämföra konstruktionen av medborgarskap mot bakgrund av strukturella skillnader grundade i *dis/ability* med konstruktionen av medborgarskap mot bakgrund av strukturella skillnader i termer av kön, klass eller etnicitet. Framtida forskning kan också använda begreppet *dis/ability* som ett element av social stratifiering och jämföra likheter och skillnader mellan olika sociala indelningar med syfte att undersöka hur dessa indelningar samverkar och orsakar social stratifiering och *domination*.

Kapitlets slutsats går tillbaka till avhandlingens framsida som föreställer ett pass under vilket är skriven "Detta är inte medborgarskap". Jag argumenterar att detta påstående kan förstås på minst tre olika sätt. För det första "Detta är inte medborgarskap" indikerar att även om medborgare har lika rättigheter så kan inte alla utnyttja sina rättigheter på likvärdigt sätt. Det räcker alltså inte att ha ett pass för att bli erkänd som en fullvärdig och värdefull medlem i en stat. För det andra "Detta är inte medborgarskap" kan tolkas som att medborgarskap inte enbart består av formella rättigheter utan är en komplex institution bestående av olika byggstenar, det vill säga medborgarskapets sju byggstenar. Detta gör medborgarskap till ett spännande forskningsobjekt för sociologer. För det tredje kan man tolka "Detta är inte medborgarskap" som att medborgarskap inte är en statisk utan dynamisk institution i ständig förändring. Riktningen som medborgarskapets utveckling kommer att ta beror på beslut av statliga auktoriteter och engagemang av aktivister och enskilda medborgare. Det är min förhoppning att medborgarskap kommer att utvecklas mot

en ökad skydd mot *domination* och en ökad jämlikhet och delaktighet för alla medlemmar i samhället.

## Referenser

- Anthias, F. 1998. "Rethinking Social Divisions: Some Notes towards a Theoretical Framework." *Sociological Review* 46(3):505–35.
- Anthias, F. 2001a. "The Concept of 'Social Division' and Theorising Social Stratification: Looking at Ethnicity and Class." *Sociology-the Journal of the British Sociological Association* 35(4):835–54.
- Anthias, F. 2001b. "The Material and the Symbolic in Theorizing Social Stratification: Issues of Gender, Ethnicity and Class." *The British Journal of Sociology* 52(3):367–90.
- Berg, S. 2008. *25 År Independent Living i Sverige [25 Years Independent Living in Sweden]*. Stockholm: STIL.
- Brennan, C., R. Traustadóttir, P. Anderberg, and J. Rice. 2016. "Are Cutbacks to Personal Assistance Violating Sweden's Obligations under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities?" *Laws* 5(23):1–15.
- Cohen, E. F. 2009. *Semi-Citizenship in Democratic Politics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Edlund, J. and I. Johansson Sevä. 2013. "Is Sweden Being Torn Apart? Privatization and Old and New Patterns of Welfare State Support." *Social Policy and Administration* 47(5):542–64.
- Ellison, N. 2000. "Proactive and Defensive Engagement: Social Citizenship in a Changing Public Sphere." *Sociological Research Online* 5(3).
- Esping-Andersen, G. 1990. *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge: Policy Press.
- HCK. 1972. *Ett Samhälle För Alla [A Society for Everyone]*. Stockholm: Handikappförbundens Centralkommitté [Central Committee of the Disability Federation].
- Jenkins, R. 1991. "Disability and Social Stratification." *British Journal of Sociology* 42(4):557–80.
- Lindberg, L. 2011. "Organisering Och Mobilisering [Organisation and Mobilisation]." Pp. 101–22 in *Funktionshinderspolitik - en introduktion [Disability politics - an introduction]*, edited by L. Lindberg and L. Grönvik. Lund: Studentlitteratur.
- Marshall, T. H. 1992. "Citizenship and Social Class." Pp. 3–51 in *Citizenship and Social Class*, edited by T. H. Marshall and T. Bottomore. London: Pluto Press.
- Nationalencyklopedin [the Swedish National Encyclopedia]. 2019. "Medborgarskap [Citizenship]." Retrieved March 20, 2019 (<https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/medborgarskap>).

- Oxford English Dictionary. 2014. "Citizenship." Retrieved March 20, 2019  
(<http://www.oed.com/view/Entry/33521?redirectedFrom=citizenship#eid>).
- Shapiro, I. 2012. "On Non-Domination." *University of Toronto Law Journal* 62:293–335.
- Shapiro, I. 2016. *Politics against Domination*. Cambridge, MA and London: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Therborn, G. 2017. "The 'People's Home' Is Falling down, Time to Update Your View of Sweden." *Sociologisk Forskning* 54(4):275–78.