

# Christine Bylund

## *Att andas eld*

### *Om kroppsliga förmågor, byråkrati och trauma*

#### Prolog

När den här texten skrivs har nedmonteringen av statligt och kommunalt stöd enligt LSS, såsom personlig assistans, skett under nästan tio år. Nedmonteringen har legitimerats av en politisk och medial diskussion med överdrivna siffror om fusk och överutnyttjanden och genomdrivits med förändrade bedömningsgrunder för rätten till stöd. Förändringar i bedömningsgrunder där bland annat assistans för den som andas via respirator eller assistans med att klä på sig ytterkläder inte längre räknas som grundläggande behov som berättigar till personlig assistans. Tusentals personer har drabbats

av dessa förändrade bedömningar hos Försäkringskassa och kommun. Personer som försatts i husarrest, tvingats flytta in på institutioner mot sin vilja eller avlidit ensamma på toaletter i tomma köpcentrum. Den här texten handlar om vad som händer med den som lever i denna föränderliga tid.

#### Initiala förutsättningar för att andas eld

För den vars tid uppmätts av byråkratin och benämnts personlig hygien, av- och påklädning, arbete, fritid, övriga aktiviteter är vardagslivets tid sammanflätad med en byråkratisk tid. En tid som av kommunala tjänstemän bedömts som

rimlig eller orimlig. En tid som försvarats i rättsliga förhandlingar och efter detta alltid får en att relatera till dagliga aktiviteter i exakta minutangivelser – dusch 20 minuter, frukost 15 minuter, av- och påklädning av skor 2 minuter. En tid som upprepar sig själv i intervaller om två, ett eller ett halvt år – tiden mellan omprövningar av myndighetsbeslut. En tid som regleras av lagtolkningar och praxis – av budgetutrymmen och rådande idéer om samhällelig anständighet. Idéer som får en att andas eld.

Förmågan att andas eld uppkommer i relationen mellan ett fysiskt tillstånd, ett lagligt rum och ett byråkratiskt tillstånd, resulterande i ett mentalt tillstånd. Nedan benämnda *kroppslig grundförutsättning, lagligt rum och nuvarande tillstånd*. Diagnoskoderna är hämtade från WHO:s klassifikationssystem ICD-10.

*Kroppslig grundförutsättning:*

G80.1A Cerebral pares (CP) diplegi, spastisk – hos prematura.

*Lagliga rum:*

LSS (Lag om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387)).

5 § Verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1 §. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra.

9 § 2 Biträde av personlig assistent.

*Nuvarande tillstånd:*

Y07.33 Misshandel utövad av myndighet. Trauma.

## Första förutsättningen för att andas eld: rädsla

Jag är rädd. Rädd på ett sätt som inte går att beskriva.

Andas in eld.

Rädslan består i att det byråkratiska mötet mellan mig och en handläggare har potential att försätta mig i farliga, dödliga, situationer om jag inte av erkänns av byråkratin som en som har rätt till stöd och service. En halkar så lätt...

Traumat består i att den förda politiken och juridiken, dess regleringsbrev och praxistolkningar har potential att slå sönder hela livet. Traumat består i att förstå att en är så tätt inlemmad i ett byråkratiskt, juridiskt och politiskt system. Det griper in i alla delar i livet. Stycker upp det. Ger möjligheter och kan lika gärna ta dem ifrån mig.

Den byråkratiska tiden bestämmer förutsättningarna för vardagens tid. Den där jag arbetar och träffar vänner vars tid inte kontrolleras och mäts av kommunala tjänstemän. Vi låtsas ibland att min tid är densamma som deras. I glappen mellan dessa olika typer av tid ser jag på tv, läser jag i tidningar, att mitt liv, min tid, återigen beskrivs som för dyra för samhällsekonomin. En statlig utredning föreslår därför att jag inte längre ska ges möjligheten till personlig assistans.

Jag försöker förstå konsekvenserna av det:

Att inte få bestämma över vem som tar i min kropp?

Att inte få bestämma själv över när och hur jag ska lämna mitt hem?

Troligen aldrig mer gå in i en mataffär efter jobbet. I stället ge någon en lista att handla ifrån.

Mitt nuvarande tillstånd är så färgat av rädsla att min kropp borde torrfalla, oxblodsrott, på alla möbler jag sitter på. Men mitt nuvarande tillstånd har inget med det ursprungliga, kroppsliga, tillståndet att göra. För första gången:

Det finns inget som säger att en viss typ av funktionalitet ska betyda samhällelig underordning – annat än förståelsen av funktionalitet i just det samhället.

Jag tänker på mammas berättelser om alla de resurser som lades (och fortfarande läggs) på att rädda barn som föddes för tidigt under 1980-talet, när jag föddes för tidigt. Flera månader av avancerad sjukvård. Vi överlevde. Vi blev god statistik. Men efter detta har våra liv alltid varit kostnadsfrågor. Möjliga att ifrågasätta, misstänkliggöra och förvägra. Vi är dyra – men ingen vill kännas vid att det enda alternativet för att vi inte ska kosta pengar

är att inte rädda oss till livet. Så tänker ingen. Så *får* en inte tänka. Men ord i rapporter från statliga myndigheter och praxistolkningar i domstol ljuger inte:

Det bör utredas hur ambitionen om delaktighet ska balanseras i förhållande till en ökad kostnadsutveckling.<sup>1</sup>

Pang – eld i strupen.

Jag börjar vakna på välbekanta, tidiga, klockslag med eld i magen. Det smärtar och brinner. Jag vänder mig till teorin – den berättar om stridsandning. Beskriver det som att en alltid är i ett förhöjt tillstånd av medvetande, redo inför nästa slag när en lever i ett ständigt beroende till en lynnig byråkrati.

Det som bestrids, vanställs, är landet i sin helhet, dess historia, dess dagliga puls [...] under dessa förhållanden är individens andning en iakttagen andning. En stridsandning.<sup>2</sup>

Det finns en märklig intimitet i det statliga våldet: som apparat, som teknologi, är det ett annat för kroppen som det siktar in sig på. Och ändå, samtidigt som det är något yttre, samtidigt som det fortsätter att tillfoga smärtan utifrån, tränger det intimt in i själva

1. ISF (Inspektionen för socialförsäkringen) 2014:19.

2. Frantz Fanon, *A Dying Colonialism* (1970 [1959]), s. 50, citerad i Perera och Pugliese, »Introduction. Combat Breathing« (2011).

de somatiska fibrerna på måltavlan, förstärker sin skadebringade verkan i hela kroppen till den grad att subjektet reduceras till ett tillstånd av stridsandning.<sup>3</sup>

Jag föreställer mig det som om en andades in eld.

## Andra förutsättningen för att andas eld: avpersonifiering

Mitt nuvarande tillstånd tar sin början i byråkratiska rum där min underordning ständigt befästs. Rum jag träder in i varje år, om jag har tur vartannat. Rum där rätten till personlig assistans enligt Lss ska omprövas. Iklädd professionalismens svala intresse frågar den kommunala handläggaren:

Kan du ställa i en tallrik i mikron?

Ja, om den är tom, svarar jag.

Tänker att den kommer att förstå det absurda i frågeställningen, hela situationen, då. Men vi går vidare till andra frågor. Om vilka kläder jag kan ta på mig. Om vem jag träffar och när. Det är kuggfrågor tänker jag – de vill att min berättelse ska ha luckor.

För handläggaren och hens föregångare är jag inte en människa som de kan relatera till. Jag ser inte hur jag skulle kunna vara det. Jag är någon de blivit tillsagda att kontrollera. Jag undrar om de också vaknar på nätterna

och är rädda. Har de eld i magen, ligger vakna och vrider sig?

Jag skulle vilja skriva lyckade historier – om alla som kämpat och vunnit. Om de som tagit hjälp, av jurister, vänner, diakoner och präster. Jag skulle vilja skriva fram pappas och mammas kamp när jag var tonåring som lyckad. Min pappas handskrivna inlagor i blyerts. Skrivna vid vårt köksbord. De gav mig en lagstadgad rätt som om vi vunnit en tävling. Min pappas blyertsbokstäver skrev fram min rätt och samhället som räddat mig till livet.

De skrev fram detta – för andra gången: Det finns inget som säger att en viss typ av funktionalitet ska betyda samhällelig underordning – annat än förståelsen av funktionalitet i just det samhället.

Jag vann en annan gång också. Närmre i tid. Andades in eld i en rättsal. Duckade för kuggfrågor. Kontrollerade varje ord och rörelse. Övertygade rätten om att jag var någon vars behov skulle erkännas. Om att jag var manliga.

Men jag är trött på sådana berättelser. Det enda jag tänker när det brinner i strupen är: vi skulle inte ha behövt. Ingen ska behöva göra detta. Jag vill inte ha några gratulationer för att jag vunnit. Jag vill ha ett *förlåt*.

Bara vissa människor behöver övertyga byråkratin om sitt människovärde.

3. Suvendrini Perera och Joseph Pugliese, »Introduction. Combat Breathing. State Violence and the Body in Question«, i *Somatechnics* nr 1 2011, s. 1–14.

För sista gången: Det finns inget som säger att en viss typ av funktionalitet ska betyda samhällelig underordning – annat än förståelsen av funktionalitet i just det samhället.

### Tredje förutsättningen för att andas eld: anspänning

Den kroppsliga grundförutsättningen – cerebral pares spastisk diplegi – betyder att musklerna är i ständig anspänning. Den spastiskes vilotillstånd är att vara i ständigt motstånd. Ibland tröstar jag mig med det. Jag är gjord för att andas in eld tänker jag, mig knäcker en inte så lätt. Men jag önskar att jag aldrig hade behövt vara gjord för att andas något annat än luft.

Jag deltar på ett möte med föräldrar till barn med cerebral pares på en

habilitering. Undrar om jag medverkar som ett lyckat vuxet exempel. Ortopeden visar bilder på barnkroppar. De liknar min, som barn och som vuxen. Föräldrar som mina i rummet – jag ser mig själv – de ser sina barn. Barnen på bilderna har inga ansikten, stora röda cirkclar skymmer dem. De har anonymiserats för att följa etiska riktlinjer.

Jag andas in eld.

Ortopeden ser bara avvikelser i kropparna: Vid spasticitet, anspänning, håller muskeln tillbaka benet när det växer.

Därav dessa felställningar – snedväxter.

Vilken kraft, tänker jag.

Andas *ut* eld.

Skriver i min dagbok när jag kommer hem: Var muskeln som böjer skellet.